

# Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer





# Índice

<b>Capítulo 1: Introducción</b>	4	5.3. Funciones del trabajador social	74
1.1. Fundamentación	4	5.4. Valoración preingreso e ingreso	75
1.2. Descripción del Centro	6	5.5. Adaptación al Centro	78
1.3. Equipo profesional	9	5.6. Objetivos planteados desde el área de trabajado social	78
1.4. Plan de Atención Individual	12	5.7. Claves del trabajo con las familias	80
<hr/>		5.8. Grupos de ayuda mutua	82
<b>Capítulo 2: Intervención desde el área de neuropsicología</b>	8	5.9. Atención en fase terminal y proceso de duelo	83
2.1. Perfil neuropsicológico de la persona con demencia	16	<hr/>	
2.2. Técnicas de evaluación neuropsicológica	19	<b>Capítulo 6: La unidad de investigación en enfermedad de alzheimer y trastornos relacionados</b>	84
2.3. Metodología de intervención	25	6.1. Situación actual	85
<hr/>		6.2. Consideraciones clínicas	89
<b>Capítulo 3: Intervención desde el área de terapia ocupacional</b>	32	6.3. Líneas de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas de interés en la actualidad	94
3.1. Perfil funcional de la persona con demencia	34	6.4. Líneas de investigación activas en la Unidad de Investigación del CAFRS	99
3.2. Técnicas de evaluación de la capacidad funcional	37	<hr/>	
3.3. Metodología de intervención	40	<b>Capítulo 7: Conclusiones</b>	58
<hr/>		7.1. Seguimiento del tratamiento	106
<b>Capítulo 4: Intervención desde el área de fisioterapia</b>	52	7.2. Importancia de la formación activa	108
4.1. Perfil físico de la persona con demencia	52	7.3. Beneficios de las terapias no farmacológicas	108
4.2. Signos neurológicos	55	7.4. Bioética en el cuidado de las personas con demencia	109
4.3. Técnicas de evaluación física/ motora	55	<hr/>	
4.4. Metodología de intervención	57	<b>Bibliografía</b>	112
<hr/>		<hr/>	
<b>Capítulo 5: Intervención desde el área de trabajo social</b>	70		
5.1. Afrontando la enfermedad: la institucionalización	70		
5.2. Intervención social	73		

## Contenido

- 1.1. Fundamentación
- 1.2. Descripción del Centro
- 1.3. Equipo profesional
- 1.4. Plan de Atención Individual

# Capítulo 1 Introducción

*Laura Fernández Pérez.*  
Trabajadora social y  
terapeuta ocupacional

Directora

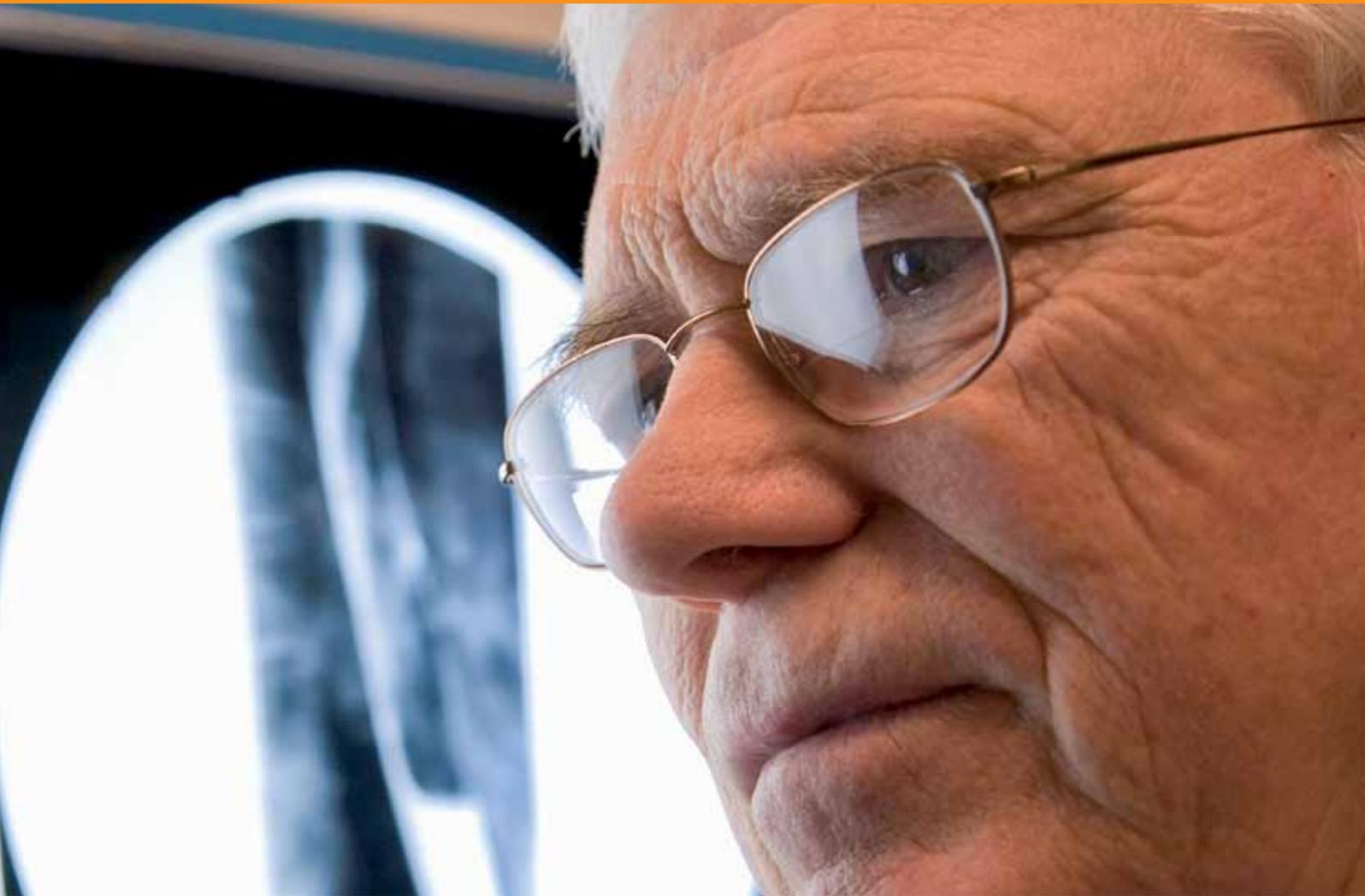
Centro Alzheimer  
Fundación Reina Sofía

## 1.1. Fundamentación

En la actualidad nos encontramos con un fenómeno en el envejecimiento de la población que afecta a factores como el aumento de la esperanza de vida, el pronunciado descenso de la natalidad, los nuevos estilos de vida, etc. Teniendo en cuenta estos factores, y según un estudio del INE de Proyección de Población de España a Largo Plazo, que realiza una simulación estadística de la estructura de la población a 40 años (2009-2049), se prevé que el mayor crecimiento poblacional se concentre en las edades avanzadas. Asimismo, se

establece que el grupo de edad de mayores de 64 años se duplicará en tamaño y pasará a constituir el 31,9% de la población total de España, siendo en 2011 este dato del 17,2%.

Por otra parte, tenemos que hablar de un nuevo fenómeno demográfico denominado “envejecimiento del envejecimiento”, que hace referencia al aumento de la población que supera los 80 años. Todo esto ha hecho que se tengan que modificar las políticas socioeconómicas en general, más concretamente las gerontológicas, creando



nuevas estrategias de intervención. Así pues, se hace necesario aplicar nuevos recursos asistenciales y modificar los ya existentes, para adecuarlos al elevado coeficiente de ancianidad y de dependencia.

En cuanto a las personas dependientes, a junio de 2012, 2.334.387 han ejercido ya su derecho a solicitar las diferentes prestaciones que establece la “Ley de Dependencia” (datos IMSERSO), siendo un alto porcentaje de esta cifra personas mayores.

La Ley de Dependencia define este concepto como el “estado de carácter

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

Dado que este proceso de envejecimiento y aumento de dependientes supone un mayor número de personas que necesita cuidados

especializados, se incrementan también las ocasiones en las que se recurre a su institucionalización en centros de atención especializada.

Dentro de esta estructura poblacional envejecida, que requiere cuidados profesionales especializados, tenemos que hacer referencia a las personas que padecen algún tipo de demencia, más concretamente la enfermedad de Alzheimer, estimándose que unas 600.000 padecen actualmente esta enfermedad en España.

Esta guía ha sido realizada por los profesionales que trabajan en el Área asistencial del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

Pretende ser una ayuda y una referencia para todos aquellos profesionales que trabajan con personas que presentan demencias neurodegenerativas. A lo largo de los capítulos que componen esta guía, se va a ir describiendo la metodología de trabajo usada por los diferentes profesionales en lo que respecta al tratamiento integral de los usuarios con los que trabajan. Las técnicas y los métodos que se desarrollan son un ejemplo, entre otros, de lo que se puede trabajar con este tipo de pacientes.

Finalmente, se van a describir las principales líneas de investigación que se están llevando a cabo actualmente tanto a nivel internacional, como en la propia Unidad de Investigación del Centro Alzheimer.

---

## **1.2. Descripción del Centro**

A continuación se va a realizar una descripción del Centro, ya que aunque los diferentes profesionales que han participado en la elaboración de esta guía nos van a dar las pautas de trabajo con pacientes con demencia en general, más concretamente Alzheimer, es importante situarnos en su ámbito de trabajo diario.

El Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía es un complejo asistencial dirigido a la atención integral y especializada de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas. Es un complejo que se divide en tres áreas: un Centro de Formación, un Centro Asistencial y un Centro de Investigación.

El origen del proyecto lo encontramos en 2001, cuando desde la Fundación Reina Sofía se plantea la necesidad de crear un espacio en el que dar una atención especializada a las personas que padecen este tipo de patologías. Se inicia la elaboración del proyecto, culminándose

en marzo de 2007 con la inauguración del Centro, el cual se ubica en el barrio madrileño de Vallecas, en un terreno cedido por el Ayuntamiento de Madrid.

Tras la finalización del proyecto, la Fundación Reina Sofía cede el Centro de Formación y el Centro Asistencial a la Comunidad de Madrid, concretamente a la Consejería de Asuntos Sociales, que se encargará de su gestión, a través de la empresa Clece Servicios Sociales.

El Ministerio de Economía y Competitividad (anteriormente Ministerio de Ciencia e Innovación Tecnológica), a través del Instituto de Salud Carlos III, se encargará de gestionar la Unidad de Investigación (Fundación CIEN) y la Comunidad de Madrid se encarga de gestionar el Centro asistencial y el Centro de formación, existiendo entre las distintas instituciones participantes un convenio de colaboración y un proyecto de trabajo en común.

El Centro de Formación, se encarga de formar en temas específicos de Alzheimer y otras demencias, siendo centro de referencia en formación en la materia. La formación que se imparte va dirigida a familiares y cuidadores de este tipo de enfermos, profesionales relacionados con el sector, voluntarios y estudiantes; en definitiva, para todas aquellas personas interesadas y sensibilizadas con estas patologías. El centro cuenta con una programación anual que incluye la realización de cursos, seminarios, jornadas, simposio, congresos internacionales, etc. Todas las actividades que se desarrollan son evaluadas de manera continua por la Consejería de Asuntos Sociales, responsable de su seguimiento.

El Centro Asistencial, con plazas públicas de la Comunidad de Madrid se compone de un **Centro Residencial de Estancia Permanente** (con 156 plazas disponibles), un **Centro de Día** (con 40 plazas) y un **Centro de Respiro Familiar** para los fines de semana (con 20 plazas).

En el Centro de Día se proporciona la asistencia integral que requiere este tipo de enfermos, de lunes a viernes, facilitando de este modo a los familiares su cuidado y retrasando en algunos casos su posible institucionalización permanente. Para ello contamos con los profesionales necesarios para la atención y el cuidado integral del paciente, así como para su estimulación, tanto física como cognitiva, contando con el equipamiento y las instalaciones necesarias. El Centro de Respiro Familiar es similar, aunque se trata de un recurso que solo se oferta los fines de semana.

En el Centro Residencial de Estancia Permanente contamos con plazas para enfermos de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas, así como para sus acompañantes; de este modo se permite que, por ejemplo, la pareja o el familiar sano de edad avanzada pueda convivir con el residente en el Centro, aunque no padezca la enfermedad, cubriendo

igualmente todas sus necesidades y proporcionándole la máxima atención.

La residencia se divide en nueve unidades de vida, teniendo en cuenta el grado de deterioro que presente el paciente. Así, contamos con seis unidades de vida de tipo I (tres para enfermos en fase inicial y tres para enfermos en fase moderada) y otras tres unidades de vida de tipo II (para personas en fase severa de la enfermedad).

Esta diferenciación en unidades de vida permite que la atención integral y las terapias que se apliquen sean específicas para el estadio de la enfermedad en el que se encuentra el residente.

En cada unidad de tipo I conviven un máximo de 18 residentes, reduciéndose esa cifra a 16 en las unidades de tipo II, por tener estos enfermos mayores necesidades a nivel físico, cognitivo y conductual.

Cabe señalar que es un Centro referente en su diseño, lo que repercute de forma positiva tanto en los pacientes como en los profesionales que trabajan en él. Nos encontramos con un espacio en el que se puede apreciar la calidad y el bienestar, sin olvidar la funcionalidad tan necesaria para el día a día.

Su división en pequeñas unidades de vida hace, por una parte, que los usuarios se encuentren en espacios pequeños que resultan más familiares y cálidos, lo que favorece su orientación espacial, y, por otra parte, a que los profesionales, el personal de atención directa y el equipo interdisciplinar se encuentren con un grupo de personas que, en la medida de lo posible, y teniendo en cuenta la dificultad que esto supone, están en un mismo estadio de la enfermedad.

La arquitectura del Centro está pensada para adaptarse a las necesidades de las personas a las que va dirigido, para atender tanto las necesidades de los usuarios como del equipo profesional. Se trata de un Centro asistencial construido

en extensión, con edificios de altura baja, caracterizados por la amplia presencia de luz natural. Dentro de cada unidad de vida encontramos una zona de jardín, con el fin de que los enfermos se encuentren, por medio de una gran cristalera central, en contacto permanente con el exterior para facilitar, en la medida de lo posible, su orientación temporal y estacional.

Además, contamos con un amplio jardín exterior con áreas de paseo y zonas terapéuticas, para poder realizar actividades de horticultura, jardinería, aromaterapia y mecanoterapia, tan importantes para trabajar las capacidades motoras, cognitivas y funcionales. Asimismo, destacar que este jardín se plantea como un punto de encuentro para los familiares y residentes, contando también con una zona recreativa para niños, con el objetivo de hacer de las visitas de los más pequeños al Centro una estancia dinámica y agradable, en la que diferentes generaciones pueden compartir su tiempo como si estuviesen en un parque infantil de cualquier localidad.

Como hemos citado anteriormente, dentro de este complejo conviven un área asistencial, una unidad de formación y una unidad de investigación, todo lo cual y gracias al convenio de colaboración existente entre las instituciones participantes en el Proyecto, permite trabajar conjuntamente y abordar la enfermedad desde estos tres puntos de vista. Para ello se crea una Unidad Multidisciplinar de Apoyo (UMA).

La UMA está formada por especialistas en neurología, psiquiatría y sociología de la Unidad de Investigación y cuenta con la participación de distintos especialistas en geriatría, neuropsicología, fisioterapia y terapia ocupacional, pertenecientes al área asistencial del Centro que llevan a cabo una actividad sistemática de evaluación de los pacientes atendidos en la unidad asistencial, con la que se pretende lograr una valoración multidisciplinar (clínica y sociodemográfica) de estos residentes.

A través de la UMA, se pretende obtener un perfil multidisciplinar de los usuarios; para ello, se tienen en cuenta datos como la historia clínica (valoración del enfermo en el momento del ingreso y su posterior evolución), comorbilidad, estado neuropsicológico, deficiencias sobreañadidas, posibles complicaciones, aspectos relacionados con el cuidador y el entorno, datos sociosanitarios, etc. Los datos son recogidos por el equipo multidisciplinar del Centro, que aprovecha para ello sus evaluaciones semestrales, de forma que la recogida de datos no se duplique. Una vez recogidos, los datos son facilitados a los investigadores de la UMA, que a su vez pueden observar al residente y hacer las consultas que consideren oportunas al personal que le atiende y vive su día a día.

Además, desde el Centro Asistencial se colabora con otras áreas de la Unidad de Investigación, a saber:

- a) Área de neuroimagen: realizando pruebas de neuroimagen a los residentes.
- b) Área de neuropatología: se recogen muestras de tejido cerebral de donantes fallecidos; el objetivo de esta recogida es realizar un estudio postmortem para establecer un diagnóstico neuropatológico, así como conservar estas muestras de tejido cerebral para futuras investigaciones.
- c) Laboratorio de biología celular: se recogen muestras de sangre, orina y cerebros de donantes fallecidos para su posterior estudio.

(Es importante señalar que todas estas actuaciones de evaluación, obtención de muestras y pruebas de neuroimagen, solo se dan en los casos en los que son autorizadas por los familiares de los residentes, no siendo esta una condición necesaria de acceso al Centro.)

En el capítulo 6 de esta guía vamos a poder conocer a fondo los proyectos de investigación que se están llevando a cabo en la actualidad desde Fundación CIEN.

### 1.3. Equipo profesional

Además del personal de servicios generales (mantenimiento, limpieza, lavandería, jardinería, restauración y recepción), contamos con un equipo interdisciplinar formado por profesionales de diferentes disciplinas, que desarrollan una actividad estructurada y sinérgica para ofrecer una atención integral al usuario.

En el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, este equipo se encuentra integrado por las siguientes categorías profesionales, supervisadas y coordinadas por el equipo de dirección del centro:

- **Médico.**
- **DUE.**
- **Trabajador social.**
- **Neuropsicólogo.**
- **Terapeuta ocupacional.**
- **Fisioterapeuta.**

Este equipo se reunirá periódicamente tanto para valorar las incidencias de los residentes como para establecer y revisar el plan de atención individual de cada uno de ellos. A partir de estas reuniones, se establecerá el plan de cuidado de los usuarios del Centro. Todas las cuestiones y pautas tratadas en estas reuniones quedarán debidamente registradas en el expediente personal de cada residente.

Las funciones de los miembros de este equipo profesional son, a grandes rasgos, las siguientes:

#### **Médico**

- Valorar el estado de salud del residente al ingreso, pautando su cuidado y tratamiento.
- Elaborar y mantener actualizada su historia clínica.
- Si el centro de salud así lo requiere, cumplimentará las recetas (no todos los - centros de salud asignan sello de

CIAS a los médicos de residencias).

- Derivar al hospital de referencia a los residentes que así lo requieran según su criterio.
- Revisar las incidencias ocurridas en los diferentes turnos y las que puedan surgir a lo largo de su turno; esto supone:
  - Lectura de los partes de incidencias médicos, de DUES y de gerocultoras.
  - Pase por las unidades para supervisar clínicamente a todos aquellos residentes que se encuentren convalecientes.
  - Solicitar a enfermería la toma de constantes y la realización, si procede, de métodos de diagnóstico sencillos.
  - Hacer los cambios de tratamiento oportunos.
  - Comunicar a enfermería los cambios de medicación para que se hagan efectivos inmediatamente.
  - Reflejar los evolutivos en las historias clínicas.

#### **DUE**

- Elaborar la historia de enfermería con la valoración al ingreso.
- Preparar y administrar la medicación a los residentes según la pauta médica y registrar dicha administración.
- Realizar los controles periódicos de las constantes vitales.
- Realizar los controles establecidos de glucemias en los residentes diabéticos.
- Realizar extracciones de sangre para las analíticas, los controles de Sintrom, etc.
- Realizar cultivos para su posterior análisis (orina, heces...).
- Realizar las curas pautadas por el médico.
- Control del cumplimiento de las dietas según pauta médica.
- Ser el nexo de unión entre los gerocultores y el departamento médico.
- Atender las necesidades de los residentes, filtrando la información

necesaria al médico.

- Cumplimentar los registros sanitarios de su competencia.

#### **Trabajador social**

- Responsable de realizar el preingreso del residente, que aportará información para un ingreso más eficaz.
- Elaboración y seguimiento de la historia social del residente.
- Ser nexo de unión entre la Administración Pública y el Centro.
- Colaborar en la elaboración del programa de actividades del Centro.
- Fomentar la integración de los residentes y sus familiares en el Centro.
- Contactar con familiares.
- Valoración multidisciplinar.
- Comunicaciones con los organismos públicos.
- Entrevista con familiares.

#### **Terapeuta ocupacional**

- Entrenar las actividades básicas de la vida diaria que se puedan recuperar.
- Mantener la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) en las que conserven la independencia.
- Adaptar el entorno más próximo del residente para fomentar la independencia en las ABVD.
- Mantener la autonomía en las actividades instrumentales de la vida diaria en las que conserven la independencia.
- Estimular las capacidades cognitivas para enlentecer el progresivo deterioro causado por la enfermedad.
- Mantener las capacidades cognitivas que aún conserve.
- Potenciar la movilidad en los miembros superiores.
- Fomentar las habilidades sociales y de ocio.
- Realizar una valoración inicial de estado funcional de los residentes (utilización de escalas estandarizadas).
- Elaborar el plan de tratamiento para el residente y asignarlo a las terapias adecuadas.
- Fomentar la autonomía física, cognitiva

y emocional del residente.

- Colaborar en la elaboración del programa de actividades del Centro, junto con el resto del equipo.
- Llevar el control de las ayudas técnicas que necesiten los enfermos.
- Fomentar la integración de los residentes, evitando la soledad, a través de actividades de ocio y lúdicas.
- Colaborar con el departamento de psicología en los talleres cognitivos de los residentes.

#### **Fisioterapeuta**

- Realizar una valoración inicial del estado físico-funcional de los residentes (utilización de escalas estandarizadas).
- Elaborar el plan de tratamiento para el residente.
- Fomentar la independencia de los enfermos, atendiendo principalmente a los problemas de movilidad.
- Colaborar con el departamento de terapia ocupacional en la selección de las ayudas técnicas más apropiadas a cada residente.
- Formar al personal gerocultor sobre cómo realizar las movilizaciones de los residentes.
- Revisar los objetivos planteados, junto con el resto del equipo, para dar el mejor tratamiento a los residentes.
- Mejorar/mantener la capacidad de deambular de la forma más independiente y funcional posible.
- Mejorar/mantener independencia en las transferencias.
- Mejorar/mantener movilidad articular y tono muscular, evitando rigideces y atrofia.
- Mejorar/mantener una postura lo más óptima posible.
- Disminuir dolores articulares y musculares.
- Trabajar en la prevención de caídas.
- Contribuir, por medio del ejercicio físico, a mejorar el estado anímico y fomentar la socialización.

#### **Neuropsicólogo**

- Realizar una valoración neuropsicológica del estado cognitivo-

- conductual y emocional del usuario (utilización de escalas estandarizadas).
- Elaboración y aplicación de un plan de tratamiento individualizado o grupal, planteando unos objetivos terapéuticos.
  - Planteamiento de estrategias de intervención cognitivo-conductual-emocional.
  - Seguimiento de la intervención.
  - Atención de familiares en proceso de aceptación de la enfermedad, evolución y duelo.
  - Dirigir los grupos de ayuda mutua.

Además de este equipo técnico interdisciplinar, tenemos que señalar con especial relevancia el trabajo del personal de asistencia y cuidado directo de los enfermos, por ser las personas que más tareas desarrollan con los residentes; hablamos de los gerocultores, cuyas funciones engloban:

- Realizar el aseo personal y ayudar a los residentes en sus necesidades fisiológicas y en el resto de actividades de la vida diaria.
- Acompañar a los residentes desde que se levantan hasta que se acuestan.
- Atender a quienes se ven incapacitados para la realización de las actividades básicas (estímulo de autoestima creando sentimientos de validez, fomento de la autonomía y mantenimiento de las habilidades residuales) y comunicar y registrar las

anomalías detectadas.

- Procurar según pautas médicas, las movilizaciones y los traslados, para evitar el inmovilismo y la aparición de úlceras por presión (UPP).
- Ayudar a los DUE en la realización de controles para la exploración médica, programas de diabéticos, hipertensos, administración de medicación, extracción de sangre para analíticas y cualquier otra prescripción sanitaria pautada por el médico.
- Recibir y distribuir las comidas, administrándoselas a los residentes asistidos que no puedan hacerlo por ellos mismos y ayudando a los que lo necesiten.
- Apoyar al equipo técnico según pautas de los mismos, los ejercicios programados o las actividades del plan de habilitación, etc.
- Ejecutar el programa de higiene del residente.
- Proporcionar una adecuada educación sanitaria a los residentes en lo relativo a la higiene y el aseo personal.
- Colaborar en las actividades de animación sociocultural y terapia ocupacional.
- Arreglar los carros y oficios del servicio de atención personal al finalizar cada turno de trabajo.
- Llevar a cabo las actividades de control y seguimiento de cada residente.
- Control de la alimentación, hidratación, cambio de ropa, control de incontinencia, hidratación y cambios posturales, además de la realización de

---

## 1.4. Plan de Atención Individual

rondas de control.  
El Plan de Atención Individual (PAI) es la base sobre la que trabaja todo el equipo interdisciplinar del Centro. Antes de pararnos a definir lo que es el PAI, tenemos que señalar la importancia de una adecuada evaluación de los residentes en toda su dimensión, es decir, una valoración integral interdisciplinar. A través de esta valoración pretendemos buscar sus características y circunstancias, para poder conocer sus necesidades y expectativas, y ofrecer una atención lo más individualizada posible.

*Valoración integral:* se lleva a cabo tanto en el momento del ingreso en el Centro como posteriormente, con una frecuencia mínima de seis meses y siempre que se haga necesario por haber algún cambio en el estado del residente. Aunque se realiza una valoración inicial en el momento del ingreso, es revisada al mes de estancia, para poder realizar una primera valoración del proceso de adaptación del usuario. Esta valoración englobará las siguientes áreas:

- Área Sanitaria (médico y DUE): realizarán la valoración sanitaria integral del residente. Se valorarán tanto los procesos crónicos como los agudos. Para realizar esta valoración, se van a tener en cuenta además de los datos recogidos por el propio equipo sanitario, los datos aportados por su familia (datos clínicos previos al ingreso). El equipo médico solicitará todos aquellos parámetros que sean necesarios para el diagnóstico y plan de tratamiento (analíticas semestrales, muestras de orina, pruebas de especialistas...).
- Área Psicológica: pretende lograr una valoración del estado cognitivo-afectivo-conductual y social del residente. Para ello, se ayuda de la

observación directa, de los datos previos aportados por la familia, escalas y tests estandarizados.

- Área de Terapia Ocupacional: recoge datos y observa al residente para elaborar una valoración de su estado funcional. Para ello, utilizará diversas escalas y tests estandarizados, que le permitan establecer la utilización terapéutica de las actividades de trabajo, ocio y autocuidado, buscando incrementar o conservar (según el caso) la autonomía del residente. Si fuese necesario a raíz de esta valoración, realizará la adaptación de tareas y materiales del entorno para lograr la máxima independencia funcional.
- Área de Fisioterapia: realiza una valoración del estado físico del residente, para prestar una atención de fisioterapia individualizada a cada uno de ellos.
- Área Social: para realizar la valoración social del residente, el trabajador social recogerá todos los datos de su situación sociofamiliar. Además, se observará al residente tanto en el momento del ingreso en el Centro como en su posterior adaptación y estancia en el mismo. Las medidas tomadas tras esta valoración pretenden fomentar la máxima calidad de vida y bienestar social del residente.

(En los capítulos posteriores, cada profesional desarrollará con detenimiento este proceso de valoración, salvo el departamento médico, dada la diversidad de diagnósticos y tratamientos que estos profesionales manejan en su práctica diaria.)

*Plan de Atención Individual:* es el documento elaborado por el equipo

interdisciplinar, desde una perspectiva preventiva y rehabilitadora, que recoge la valoración completa de cada usuario como mínimo en el área sanitaria, social, física, funcional y psicológica. Se realiza aplicando herramientas de valoración estandarizadas y que determinan los objetivos, el plan de trabajo interdisciplinar y las intervenciones de cada área, así como la evaluación de los resultados en cuanto a mejora de la calidad de vida del paciente y su familia.

Con el PAI pretendemos fijar unos objetivos a conseguir en cada residente, tanto a nivel preventivo como asistencial.

Además de la valoración previa que hemos mencionado ya, para llevar a cabo un correcto PAI es necesario:

- Detección constante de necesidades y potencialidades.
- Planteamiento de objetivos concretos con cada usuario.
- Establecimiento de programas y actividades para conseguir los objetivos planteados.
- Concretar los objetivos en actividades/terapias.
- Aplicación de dichas terapias.
- Seguimiento del plan: revaloración, revisión del objetivo y mantenimiento o establecimiento de nuevas pautas.



## Contenido

2.1. Perfil neuropsicológico de la persona con demencia

2.2. Técnicas de evaluación

neuropsicológica

2.3. Metodología de intervención

# Capítulo 2 Intervención desde el área de neuropsicología

*Víctor Isidro Carretero.*

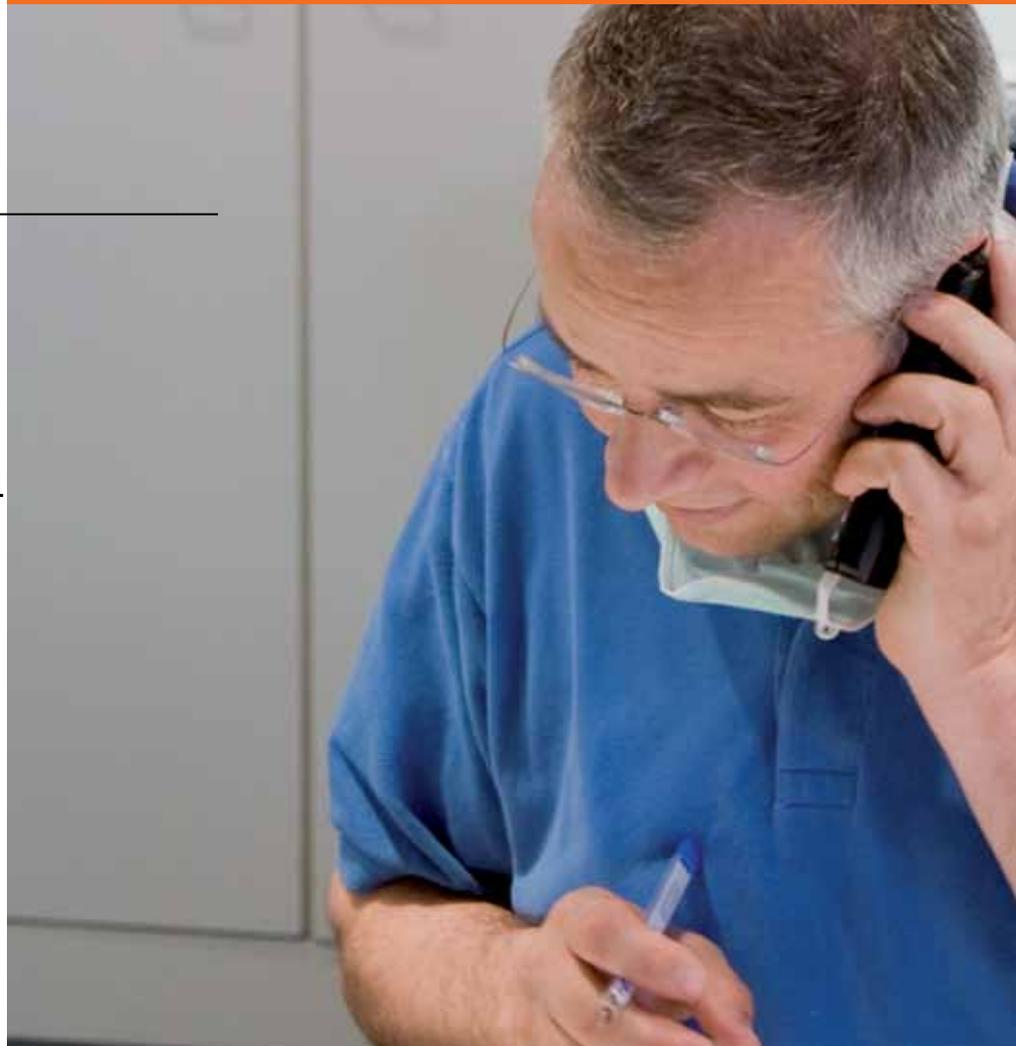
Neuropsicólogo y responsable  
de formación

*Carolina Mendoza Rebolledo.*

Neuropsicóloga

Centro Alzheimer

Fundación Reina Sofía



La neuropsicología es la disciplina que a través del estudio de la localización de las funciones cerebrales ha conseguido establecer una relación directa y causal entre cerebro y conducta. En su parte clínica, por tanto, tiene como objetivos la evaluación, rehabilitación y/o minimización de secuelas cognitivas y psicológicas producidas en traumatismos y procesos patológicos.

De forma más concreta, en el ámbito de las demencias, los neuropsicólogos tienen un importante papel en la valoración y el tratamiento de las alteraciones cognitivas, afectivas y conductuales que el síndrome demencial produce.

A través de toda una serie de pruebas y técnicas psicológicas se evalúan las funciones cognitivas, emocionales y ejecutivas, relacionándolo con el funcionamiento normal o patológico del sistema nervioso central. Toda esta información recabada suele ser contrastada y confirmada con pruebas de neuroimagen realizadas por otros profesionales del área. La prueba de imagen más útil para el neuropsicólogo es la resonancia magnética funcional, a través de la cual podemos ver la activación/desactivación del cerebro en funcionamiento. Es decir, podremos ver imágenes del cerebro en funcionamiento mientras ejecuta



determinadas tareas motoras, cognitivas y lingüísticas o ante la exposición de determinados estímulos protocolizados. La comparación entre los resultados en personas sanas y personas con demencia o algún tipo de deterioro cognitivo, nos resultará de utilidad a la hora de dar un diagnóstico etiológico para los problemas que observamos en la clínica del enfermo.

Cabe señalar una distinción práctica a la hora de aplicar la neuropsicología en este campo, en lo que al concepto de intervención *versus* rehabilitación se refiere. Los profesionales que trabajamos con personas con demencia

preferimos el término “intervención” antes que “rehabilitación”, debido a que en estas personas la actividad de estimulación que llevamos a cabo sobre sus procesos cognitivos tiene como principal objetivo el mantenimiento de esas capacidades aún conservadas el máximo tiempo posible, antes que la rehabilitación de los procesos ya perdidos. Por tanto, el objetivo de nuestra intervención sobre esta población no es la restauración de su funcionamiento diario (personal, social y laboral) al nivel premórbido, sino la potenciación de este funcionamiento para una mejor calidad de vida e independencia.

A lo largo de este capítulo determinaremos cuál es el perfil neuropsicológico de las personas con demencia (y más en concreto con Alzheimer), la valoración y evaluación necesaria para determinar el estadio del deterioro y las posibles estrategias de intervención a llevar a cabo.

---

## **2.1. Perfil neuropsicológico de la persona con demencia**

La demencia es un síndrome neuroconductual que incluye síntomas cognitivos y psicológico-conductuales que son suficientemente intensos como para producir alteraciones en la funcionalidad de quien la sufre.

Además del fallo de memoria debe aparecer al menos otro síntoma de tipo cognitivo, como desorientación témporo-espacial, afasia, aprosexia, agnosia, apraxia o disfunción ejecutiva, debe marcar una ruptura con el nivel de funcionamiento previo, debe ocurrir en ausencia de alteraciones de la conciencia y tiene que permanecer en el tiempo. El análisis neuropsicológico de estos cambios cognitivos es algo de suma importancia, pues aunque la demencia produce un desorden global de todo el ámbito intelectual de la persona, podemos encontrar distintos patrones de afectación según sea la etiología del proceso neurodegenerativo.

La heterogeneidad de sintomatología dentro de cada tipo de demencia es un reflejo de las distintas formas de avance en el daño producido en el cerebro y su relación con las diferencias individuales preexistentes en cada individuo.

Aunque existen casos preseniles, es un síndrome que aparece mucho más frecuentemente en personas mayores y aunque hay muchos factores orgánicos que pueden provocarlo (enfermedad infecciosa, metabólica, vascular, traumatismo craneoencefálico, etc.), las enfermedades neurodegenerativas (enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, cuerpos de Lewy, etc.) son la causa más común de demencia en mayores.

Dentro del amplio espectro de las demencias en un centro asistencial, una

posible clasificación útil a la hora de la intervención es la diferenciación entre demencias corticales, cuyo principal exponente es la enfermedad de Alzheimer (responsable de la gran mayoría de las demencias), y demencias subcorticales, como la enfermedad de Parkinson o la corea de Huntington. En las demencias corticales encontraremos una importante desestructuración en funciones superiores (sobre todo memoria y lenguaje) y razonamiento abstracto, mientras que en las subcorticales, las alteraciones principales serán de tipo motor y conductual, con un estado de hipoalerta muy característico.

Debido a su mayor prevalencia, si no hacemos alusión a lo contrario, en esta guía nos referiremos por lo general a las características y la intervención sobre la enfermedad de Alzheimer.

Comenzaremos detallando las características concretas de cada déficit cognitivo, luego pasaremos a lo psicológico-conductual y en el apartado de fisioterapia se explicarán las alteraciones motoras.

**Alteración de memoria:** la memoria episódica corresponde al sistema de codificación y almacenamiento de la información, relativa a episodios temporalmente fechados y espacialmente localizados en la vida de la persona. El déficit producido en ella se caracteriza por una amnesia para hechos recientes resultante a la incapacidad para realizar la fase de registro o almacenamiento de la información nueva. Es decir, que hablamos más de un déficit en el proceso de aprendizaje que en el de recuperación de las huellas mnémicas. Esta alteración tiene su correlato

biológico en daños del lóbulo temporal medial como la atrofia del hipocampo y corteza entorrinal típica de la demencia tipo Alzheimer.

Según avanza la demencia, la dificultad se amplía hacia recuerdos más lejanos en el tiempo, observando este proceso de involución temporal hasta las fases finales de la enfermedad. Esta pérdida de recuerdos episódicos se va acompañando de un déficit de la memoria semántica o de conocimiento general del mundo, por daños en la corteza de asociación.

La memoria implícita, responsable por ejemplo de las habilidades y destrezas motoras, permanece sin alteración durante más tiempo en las demencias corticales.

**Aprosexia:** la atención es otro de los procesos cognitivos que se dañan precozmente en las personas demenciadas. Se ve alterada la capacidad de discriminación de estímulos relevantes versus accesorios en cuanto a la atención selectiva, y el proceso atencional decae más rápidamente en lo que a atención mantenida se refiere. A la hora de evaluar o intervenir con estas personas, siempre debemos de tener en cuenta estas limitaciones atencionales, que pueden contaminar los datos obtenidos en la evaluación o dificultar el proceso de estimulación cognitiva en las actividades que les planteemos dentro del programa de intervención. El efecto de la fatiga es algo que se debe considerar siempre que trabajemos en este contexto.

**Agnosia:** el reconocimiento de estímulos en sus diferentes variantes de percepción sensorial, es otra de las pérdidas características del síndrome. La limitación o imposibilidad para dar una interpretación de lo que se percibe, supone una gran dificultad en la vida del enfermo a la hora de comunicarse con el entorno.

**Alteraciones del lenguaje:** dentro de la afasia característica de la demencia, encontramos problemas de fluencia verbal, en la denominación, el procesamiento semántico y la comprensión del discurso. El discurso se vuelve pobre de significado y en él abundan las frases hechas, dando apariencia de vacío de mensaje. Si la persona pone énfasis en comunicar algo, normalmente surgen abundantes parafasias y circunloquios que le dificultan la transmisión de la información de forma clara y concisa. La anomia, o dificultad para encontrar las palabras deseadas, es un síntoma precoz en la aparición del síndrome. Poco a poco se observa cómo va avanzando la simplificación en cuanto a la estructura y complejidad de las frases.

En la fase más avanzada, el lenguaje puede llegar a desaparecer por completo o relegarse a meras palabras sueltas, articulaciones sin sentido o sonidos guturales.

La escritura también se ve alterada en el proceso de la enfermedad, mostrando desde fases iniciales una longitud y una complejidad sintáctica menor, y aunque al principio mantiene la coherencia, surgen variadas sustituciones semánticas y errores ortográficos.

**Disfunción ejecutiva:** las funciones ejecutivas corresponden a los procesos cognitivos más avanzados y, por tanto, más recientes en el desarrollo de nuestra especie. Incluyen capacidades relacionadas con el autocontrol y la regulación de nuestro comportamiento, el juicio, la toma de decisiones, la planificación, iniciación y verificación de la conducta realizada, así como la inhibición y el cierre a voluntad de la misma. Pueden aparecer déficits de estas funciones en estados muy iniciales o incluso prodrómicos de la enfermedad de Alzheimer, precediendo al declive de otros procesos cognitivos, tales como el lenguaje o la atención.

**Alteración de las capacidades**

**visoespaciales:** el déficit visoespacial se desarrolla con el avance de la enfermedad en actividades que ponen de manifiesto la utilización de capacidades visoconstructivas o de orientación en el espacio.

Además de todos los síntomas cognitivos descritos, a lo largo del curso de la enfermedad pueden ir apareciendo distintos síntomas psicológico-conductuales, a veces asociados a esos déficits cognitivos (por ejemplo, deambulación errática asociada a desorientación), o de forma independiente y, por tanto, siendo en sí mismo producto de la degeneración cortical.

**Alteración del estado de ánimo:** la alteración de la morfología y el funcionamiento del hipocampo y, por consiguiente, del sistema límbico produce una tendencia a la labilidad emocional que desajusta las emociones asociadas a las situaciones vividas por la persona con demencia.

En la fase inicial también puede existir cierta tendencia al estado de ánimo decaído, apático y depresivo, como reacción ante la situación de conciencia de pérdida de capacidades por parte del sujeto. El síndrome ansioso-depresivo puede aparecer como consecuencia de ello. El componente más conductual de estas alteraciones del ánimo puede ser una tendencia hacia la apatía o desmotivación hacia las áreas de interés de la persona.

**Agitación de la conducta motora:** la ansiedad entendida como acumulación de energía que produce disconfort en la persona, puede manifestarse en la aparición de conductas repetitivas o estereotipias sin finalidad alguna. La deambulación errática (con el consiguiente riesgo de fuga), el seguir al cuidador, la repetición de movimientos asociados a la experiencia profesional de la persona y balanceos constantes son formas frecuentes de expresión.

**Aparición de síntomas psicóticos:** los delirios o pensamientos irracionales sobre variada temática (robo, perjuicio, celos, grandiosidad, etc.) y las alucinaciones o percepciones sin objeto en cualquier esfera sensorial, suponen la ruptura con la realidad y la creación de una realidad paralela vivida por el enfermo.

**Desinhibición o actuación fuera de los límites sociales establecidos:** incluyendo conductas agresivas, verbalizaciones desinhibidas y conductas sexuales inapropiadas.

**Trastornos del ciclo vigilia-sueño:** con frecuencia, la persona con demencia tiene tendencia a agitarse cuando cae la luz, es el conocido como “síndrome del crepúsculo”; incentivado por la desorientación témporo-espacial que padece. Esta tendencia mantenida en el tiempo produce una alteración de los ciclos vigilia-sueño que se manifiesta en que el enfermo tiende a siestear a lo largo del día y, sin embargo, permanece más activo durante la noche.

En general, el síntoma psicológico y conductual más predominante en cada momento dependerá de la fase de la enfermedad en la que se encuentre. Por ejemplo, las tendencias depresivas surgirán más fácilmente en estadios iniciales de la demencia, mientras que los síntomas de tipo psicótico son característicos de fases más avanzadas de la misma.

Además de todos los síntomas y de las características descritas dentro del perfil neuropsicológico, hay que resaltar que debido a que la mayor parte de las personas con demencia son de avanzada edad, es frecuente y probable que existan otras patologías y discapacidades concomitantes (ceguera, sordera, amputaciones, problemas vasculares, etc.) que intervendrán y afectarán al curso de la demencia.

## 2.2. Técnicas de evaluación neuropsicológica

En el ingreso al Centro asistencial, el neuropsicólogo procede a realizar una valoración estandarizada del estado cognitivo-afectivo-conductual del sujeto que, junto con la valoración médica y funcional, determinará el estadio de la enfermedad en el que se encuentra. Los instrumentos de evaluación también se utilizan en la valoración periódica de seguimiento de los usuarios que recomendamos hacer cada seis meses.

A continuación realizaremos una breve explicación de los instrumentos de evaluación a nivel cognitivo y afectivo-conductual más utilizados en las demencias (tanto en enfermo como en cuidador) y en especial en la tipo Alzheimer.

### A) Evaluación cognitiva

**Título: Escala de deterioro global (GDS Global Deterioration Scale)**

Autores: *Reisberg, B.; Ferris, S. H.; De León M. J. y Crook, T.*

Categoría: instrumento multitarea con un sistema de estadiage que permite clasificar a los usuarios dentro de siete estadios según sus capacidades y déficits cognitivos y funcionales.

Tiempo estimado: 2 minutos aprox.

Descripción: la GDS está compuesta por las descripciones clínicas detalladas de siete importantes estadios que se distinguen clínicamente y que van desde la cognición normal a la demencia muy grave. Los estadios del 1 al 3 corresponden a la predemencia; en el estadio 5, el/la paciente no puede sobrevivir sin ayuda.

**Título: Mini Examen Cognoscitivo (MEC) versión de 30 y 35 puntos**

Autores: *Folstein, M. F.; Folstein, S. E. y Mc Hugh, P. R.*

Categoría: cognitiva, cuyo objetivo es realizar un cribado de déficit cognitivo.

Tiempo estimado: 10 minutos aprox.

Descripción: el *Mini Mental State Examination* (MMSE), desarrollado por Folstein y cols. (1975), ha sido traducido y adaptado al español por Lobo y cols. (1979). Dicha adaptación conllevó algunas modificaciones respecto al test original, entre otras, la adición de dos nuevos ítems (dígitos en orden inverso y similitudes), lo que supuso un aumento de la puntuación total de 30 a 35. Posteriormente, Lobo y cols. (1999) revalidaron y normalizaron el MEC (primera versión en castellano del MMSE).

Esta prueba de cribado permite detectar el deterioro cognitivo y evaluar su gravedad, además de establecer de los cambios cognitivos a lo largo del tiempo, y con ello documentar la respuesta de un individuo al tratamiento.

Las áreas cognitivas que explora son las siguientes:

- Orientación temporal y espacial.
- Memoria inmediata.
- Atención y cálculo.
- Memoria diferida.
- Lenguaje y praxis: nominación, repetición, comprensión de órdenes verbales, lectura, escritura espontánea y copia de dibujo.

Ha demostrado suficiente validez y fiabilidad en poblaciones psiquiátricas, neurológicas y geriátricas de otros campos clínicos. Está recomendado por la *American Geriatric Society* como instrumento de elección para la evaluación cognitiva en poblaciones geriátricas. De las dos versiones del MEC, se recomienda utilizar el MEC 30, ya que permite realizar comparaciones con estudios de otras latitudes geográficas.

Para las dos versiones se obtiene una puntuación total que es la suma de las puntuaciones de cada uno de los ítems. En ambos casos, el punto de corte recomendado para la población geriátrica ( $\geq 65$  años) es de 23/24, de tal forma que las puntuaciones  $\leq 23$  se consideran indicativas de posible deterioro cognitivo, y puntuaciones  $\geq 24$ , indicativas de funcionamiento cognitivo normal.

Cuando ocurran circunstancias especiales (analfabetismo, ceguera, hemiplejía, etc.), que obligan a anular algún ítem, se ha de recalcular el resultado en función del número de ítems aplicados.

**Título: SMMSE (Severe Mini Mental State Examination)**

Autores: Harrell, L. E.; Marson, D.; Chatterjee, A. y Parrish, J. A.

Categoría: cognitiva.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Descripción: es un instrumento cuya puntuación máxima es de 30 puntos. Permite obtener información del estado cognitivo de aquellos sujetos con deterioro cognitivo más severo. Muy útil cuando en el MEC se produce un “efecto suelo” (las puntuaciones de pacientes en estadios graves son tan bajas, que apenas aportan información sobre su estado cognitivo).

Buiza y cols. (2011) señalan en su artículo sobre los resultados preliminares de la validación en castellano de esta escala que amplía el rango inferior de medida del MEC evitando el “efecto suelo”. A partir de sus resultados, el instrumento puede ser considerado válido y fiable, así como rápido y fácil de administrar.

**Título: Test del reloj (Clock Drawing Test, CDT)**

Autores: Goodglass, H. y Kaplan, E.

Categoría: cognitiva, cuyo objetivo es evaluar el funcionamiento global del usuario.

Tiempo estimado: máximo 5 minutos.

Descripción: el llamado “test del reloj” es una prueba de detección (screening) sencilla, rápida y de fácil aplicación empleada tanto en la práctica clínica como en investigación, para valorar el estado cognitivo del sujeto. Evalúa diferentes mecanismos implicados en la ejecución de la tarea, fundamentalmente funciones visoperceptivas, visomotoras y visoconstructivas, atención y comprensión, planificación y ejecución motoras.

Se le solicita al paciente que dibuje un reloj que marque las 11.10 h. La puntuación oscila de 0 a 10 puntos y se tienen en cuenta los siguientes criterios: esfera (máximo 2 puntos), manecillas (máximo 4 puntos) y números (máximo 4 puntos).

Los puntos de corte recomendado son los siguientes:

0-6: deterioro cognitivo.

7-10: funcionamiento cognitivo normal.

**Título: Cuestionario de Pfeiffer (Short Portable Mental Status Questionnaire, SPMSQ).**

Autor: Pfeiffer, E.

Categoría: cognitiva.

Tiempo estimado: 5-10 minutos.

Descripción: es un instrumento de cribado del deterioro cognitivo y para la determinación de su grado. Es útil para pacientes institucionalizados como para población general.

Explora los siguientes apartados:

- Memoria a corto y largo plazo.
- Orientación.
- Información sobre hechos cotidianos.
- Capacidad de cálculo.

Es una prueba en la que únicamente se anotan respuestas erróneas.

Las cuestiones con varias respuestas solo se aceptan como correctas si todos los elementos de estas lo son.

De 0-a errores: normal.  
De 3 a 4 errores: deterioro leve.  
De 5 a 7 errores: deterioro moderado.  
De 8 a 10 errores: deterioro grave.

Se permite un fallo de más si el paciente no ha recibido Educación Primaria y uno de menos si tiene estudios superiores.

**Título: Test de los 7 minutos (7 Minute Screen, 7MT)**

Autores: *Solomon, P. R.; Hirschhoff, A.; Kelly, B.; Relin, M.; Brush, M.; De Veaux, R. D. y Pendlebury, W. W.*

Categoría: cognitiva, cuya finalidad es la identificación precoz de la demencia tipo Alzheimer.

Tiempo estimado: 15-20 minutos.

Descripción: batería de cribado compuesta por cuatro pruebas dirigidas a detectar aspectos específicos que fallan exclusivamente en caso de demencia, especialmente tipo Alzheimer, con independencia del nivel de escolarización, la ansiedad o cualquier otro factor de confusión.

Las pruebas que incluye evalúan:

- Memoria (donde se evalúa memoria libre y memoria con clave); se utiliza una clave semántica como técnica para el aprendizaje y recuerdo.
- Orientación (se evalúa orientación temporal en relación con la fecha y hora).
- Lenguaje (se evalúa fluencia verbal con la consigna de decir en un minuto el máximo número posible de nombres de animales).
- Visoconstrucción, cálculo y praxis (evaluadas a través del test del reloj).

Cada uno de los cuatro tests tiene distinto peso en la puntuación total, por lo que sus puntuaciones individuales se transforman en puntuaciones que se suman y proporcionan la puntuación total. Un percentil <20 se considera indicativo de demencia.

La versión española de esta batería ha sido validada por población anciana en Leganés

gracias a Del Ser y cols. (2004), citados en (García-Portilla, M. P. y cols., 2011).

**Título: *Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS) cognitivo***

Autores: *Mohs, R. C.; Rosen, W. G. y Davis, K. L.*

Categoría: cognitivo-conductual.

Tiempo estimado: 45 minutos (prueba completa cognitiva y no cognitiva).

Descripción: el ADAS cognitivo cuenta con 11 ítems y evalúa las siguientes funciones cognitivas:

- Memoria: recuerdo inmediato de palabras, reconocimiento de palabras y recuerdo de las instrucciones de la prueba de memoria.
- Lenguaje: encadenamiento de órdenes múltiples, denominación de objetos y dedos, capacidad en el lenguaje hablado, comprensión del lenguaje hablado y dificultad para encontrar las palabras adecuadas.
- Praxia: constructiva e ideatoria.
- Orientación: temporal y espacial.

La puntuación de los ítems en el ADAS cognitivo varían en los distintos ítems. En todos los casos, mayor puntuación significa mayor deterioro. La puntuación total oscila entre 0 y 69.

Las puntuaciones de referencia son las siguientes:

Ancianos sanos: 0-10 puntos.  
Alzheimer ligero-moderado sin tratar: 15-25 puntos.

La puntuación total de las subescalas cognitiva y conductual se calcula sumando las puntuaciones de los ítems de cada una y oscila entre 0 y 119 puntos; a mayor puntuación, mayor deterioro.

**Título: CAM-COG (subtest del CAMDEX-R Prueba de exploración Cambridge, revisada para la valoración de los trastornos mentales en la vejez)**

Autores: *Roth, M.; Huppert, F.; Mountjoy, C. y Tym, E.* Adaptación española: *López-Pousa, S.*

Categoría: cognitiva. Subtest: CAMCOG.

Tiempo estimado: 45 minutos aprox.

Descripción: breve batería neuropsicológica que, mediante ítems diversos valora la capacidad del sujeto en diferentes áreas cognitivas: orientación témporo-espacial, lenguaje verbal y escrito, praxis, cálculo, pensamiento abstracto, percepción visual y curso del tiempo, memoria y recuerdo, atención y concentración. Se diseñó específicamente para ayudar a diagnosticar la demencia en un estadio incipiente.

La duración aproximada de la valoración es de unos 45 minutos, dependiendo del estado, nivel de atención y colaboración del usuario.

Esta prueba se aplicará al usuario de forma individual, siempre y cuando el sujeto haya obtenido una puntuación igual o superior a 25 puntos sobre 35 en el MEC de Lobo. Permite describir un perfil neuropsicológico más detallado y específico sobre las capacidades cognitivas del sujeto y contribuye al diagnóstico diferencial de los diferentes tipos de demencia.

**Título: Test de aprendizaje verbal de Hopkins (Hopkins Verbal Learning Test, HVLT)**

Autor: *Brandt, J.*

Categoría: cognitiva.

Tiempo estimado de aplicación: 5-10 minutos, sin incluir los 25 minutos de demora.

Descripción: el HVLT es una prueba de memoria verbal, indicada para personas mayores y con trastornos neurológicos, debido a que maneja menos estímulos y emplea menos tiempo que pruebas con características similares como el CVLT o el TAVEC.

Actualmente, se están validando y baremando a la población española diferentes versiones de esta prueba y los resultados preliminares demuestran que

tiene muy buen valor de discriminación entre sujetos sanos y sujetos con deterioro cognitivo leve (DCL) de tipo amnésico (mono y multidominio).

## **B) Evaluación conductual**

**Título: Inventario neuropsiquiátrico (NPI)**

Autores: *Cummings y cols. (validación española por Boada, M.).*

Categoría: conductual.

Tiempo estimado: 10-15 minutos.

Descripción: el NPI es un cuestionario de aplicación sobre el cuidador principal de la persona con Alzheimer y otras demencias, que evalúa 12 posibles trastornos conductuales:

1. Ideas delirantes.
2. Alucinaciones.
3. Agitación/Agresividad.
4. Depresión/Disforia.
5. Ansiedad.
6. Euforia/Júbilo.
7. Apatía/Indiferencia.
8. Desinhibición.
9. Irritabilidad/Inestabilidad.
10. Conducta motriz anómala.
11. Sueño.
12. Apetito y trastornos alimentarios.

Dentro de cada síntoma, valora tres aspectos o variables: la gravedad (1 a 3), la frecuencia de aparición (0 a 4) y el distrés que causa esa conducta en el cuidador (0 a 5). Es un cuestionario aplicable a personas de prácticamente cualquier nivel cultural, pues consta de preguntas y ejemplos muy concretos del tipo: “¿Cree que los demás le roban?” o “¿Se toma libertades, toca o abraza a los demás de un modo que no corresponde a su carácter?”, y otras cuestiones similares, lo que facilita su aplicación.

Su puntuación varía de 1 a 144.

**Título: Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS no cognitivo)**

Autores: *Mohs, R. C.; Rosen, W. G. y Davis, K. L.*

Categoría: conductual.

Tiempo estimado: 45 minutos (prueba completa cognitiva y no cognitiva).

Descripción: la parte no cognitiva del ADAS consta de un total de 10 ítems donde se evalúan las siguientes alteraciones conductuales:

- Ánimo: lloros, depresión y apetito.
- Comportamiento: concentración *versus* distraibilidad, falta de cooperación en la evaluación, ideas delirantes, alucinaciones y actividad psicomotora (deambulación errática, hiperactividad y temblor).

En cada ítem la puntuación varía entre 0 y 5, siendo la puntuación total de la subescala una cifra entre 0 y 50 y debiendo de sumar posteriormente la puntuación de la subescala no cognitiva.

### **C) Evaluación emocional**

Título: **Escala de depresión geriátrica (GDS)**

Autores: *Brinck, T. L.; Yesavage, J. A. y Lum, O.*

Categoría: afectiva.

Tiempo estimado: 5-10 minutos.

Descripción: es una escala autoaplicada, por lo que únicamente nos sería válida para personas con un deterioro cognitivo aún leve, que les permitiese comprender los enunciados que contiene. La versión más extensa consta de 30 ítems de respuesta dicotómica sí/no, pero existe una versión más reducida de 15 ítems (Sheikh y Yesavage, 1986) e incluso otra de solo cinco (Hoyl y cols., 1999). Proporciona una puntuación total que hace de cribado entre ausencia de depresión y posible depresión. Para la versión completa de 30 ítems, el punto de corte se sitúa en los 11 puntos.

Debido a lo intuitivo de cada ítem, deberemos de controlar el factor de deseabilidad social cuando la persona responda a las preguntas.

Título: **Escala de Cornell para la depresión en la demencia**

Autores: *Alexopoulos, G. S.; Abrams, R. C.; Young, R. C. y Shamolan, C. A.*

Categoría: afectiva-conductual.

Tiempo estimado: 30 minutos.

Descripción: consiste en una escala heteropalicada (por lo que no supone la limitación de ser necesario un estado cognitivo preservado determinado, como sí pasaba con la GDS antes comentada) diseñada específicamente para la evaluación afectivo-conductual de personas con Alzheimer u otras demencias neurodegenerativas. Además de la entrevista al cuidador se realizará otra parte de entrevista y observación con la propia persona con demencia para corroborar y completar datos.

Se divide en cinco dimensiones que engloban un total de 19 ítems. Son las siguientes:

- Signos relacionados con el humor-ánimo: ansiedad, tristeza, no reactividad a acontecimientos alegres e irritabilidad.
- Trastornos de conducta: agitación, enlentecimiento, quejas y pérdida de interés.
- Signos físicos: pérdida de apetito, peso y energía.
- Funciones cíclicas: variación diurna de ánimo, dificultad para conciliar el sueño, múltiples despertares o despertar temprano.
- Trastorno ideacional: suicidio, baja autoestima, pesimismo y delirios.

### **D) Evaluación de otros componentes**

Título: **Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (ADRQL)**

Autores: *Rabins, P. V.; Kasper, J. D.; Kleinman, L.; Black, B. S. y Patrick, D. L.*

Categoría: calidad de vida.

Tiempo estimado: 10-15 minutos.

Descripción: es una escala diseñada para evaluar distintos aspectos que familiares y profesionales del ámbito de la demencia consideran importantes en lo que se refiere a calidad de vida de las personas con demencia. Se intenta evitar la

subjetividad del encuestado (cuidador familiar/profesional) en un concepto tan intrínsecamente contaminable por esta como es la calidad de vida, pidiéndole que identifique comportamientos observados recientemente (dos semanas) por la persona y relacionados con cinco dominios de la vida de la persona demenciada:

1. Interacción social.
2. Conciencia de si mismos y personas relevantes.
3. Sentimientos y estados de ánimo.
4. Disfrute de la actividades cotidianas.
5. Comportamiento en el entorno.

Los ítems son dicotómicos (de acuerdo/ desacuerdo) y el resultado no tiene puntos de cohorte delimitados, sino que a más puntuación, mejor calidad de vida.

Título: **Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit**

Autor: *Zarit, S. H.; Reever, K. E. y Bach-Peterson, J.*

Categoría: estrés del cuidador.

Tiempo estimado: 10 minutos.

Descripción: evalúa las repercusiones negativas que produce tener a su cargo y

cuidado una persona dependiente y la influencia de esta en determinadas áreas de la vida del cuidador.

Se evalúa la frecuencia de aparición (de 1 a 5) de determinadas sensaciones o pensamientos a cerca de:

- Salud física.
- Salud psíquica.
- Actividades sociales.
- Recursos económicos.

Escala	Descripción	Área	Objetivo
GDS	Escala de deterioro global	Global	Clasificar a los usuarios dentro de siete estadios según sus capacidades y déficits cognitivos y funcionales.
MEC	Mini Examen Cognoscitivo	Cognitiva	Realizar un cribado de déficit cognitivo.
SMMSE	<i>Severe Mini Mental State Examination</i>	Cognitiva	Obtener información del estado cognitivo de aquellos sujetos con deterioro cognitivo más severo.
CDT	Test del reloj ( <i>Clock Drawing Test</i> )	Cognitiva	Valorar el estado cognitivo del sujeto.
SPMSQ	Cuestionario de Pfeiffer	Cognitiva	Valorar deterioro cognitivo y determinación de su grado.
7MT	Test de los 7 minutos	Cognitiva	Identificar de forma precoz la demencia tipo Alzheimer.
ADAS	<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale</i>	Cognitiva y conductual	Valorar estado cognitivo y alteraciones conductuales.
CAM-COG	Subtest del CAMDEX-R Prueba de exploración Cambridge, revisada para la valoración de los trastornos mentales en la vejez	Cognitiva	Describir un perfil neuropsicológico más detallado y específico sobre las capacidades cognitivas del sujeto y contribuir al diagnóstico diferencial de los diferentes tipos de demencia.
HVLT	Test de aprendizaje verbal de Hopkins	Cognitiva	Valorar memoria verbal.
NPI	Inventario neuropsiquiátrico	Conductual	Valorar trastornos conductuales.
GDS	Escala de depresión geriátrica	Emocional	Realizar cribado entre ausencia de depresión y posible depresión.
----	Escala de Cornell para la depresión en la demencia		
	Afectivo-conductual	Evaluar el estado afectivo-conductual de personas con Alzheimer u otras demencias neurodegenerativas	
ADRQL	Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer	Calidad de vida	Evaluar distintos aspectos que familiares y profesionales del ámbito de la demencia consideran importantes en lo que se refiere a calidad de vida de las personas con demencia.
----	Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit		
	Estrés del cuidador	Valorar las repercusiones en la vida del cuidador de una persona dependiente	

## 2.3. Metodología de intervención

En el presente apartado se realizará un abordaje práctico relacionado con la toma de contacto con el enfermo de Alzheimer que se institucionaliza, el establecimiento de objetivos terapéuticos junto a un plan de tratamiento individualizado, necesarios para llevar a cabo un procedimiento de atención idóneo para, en este caso, el residente de un centro asistencial.

### **Recogida de datos y toma de contacto**

Realizado el ingreso del usuario en el Centro, durante los días siguientes al mismo, el neuropsicólogo recoge datos médicos, psicológicos y sociales relevantes, necesarios para diseñar un plan de tratamiento individualizado. Para ello, durante los primeros días, se procede a consultar el historial médico del residente, se conversa con los familiares y con el propio paciente, si es posible, para obtener información más detallada sobre su estado cognitivo, afectivo-conductual y social, y así poder realizar un adecuado seguimiento de su adaptación al Centro.

Al nuevo residente se le conoce por medio de una valoración cuantitativa y cualitativa; la primera se realiza a través de pruebas o test estructurados y estandarizados que se han explicado en el apartado de técnicas de evaluación. A nivel cualitativo se valora al usuario conversando con él y observándole mientras realiza actividades; de esta forma se recogen datos de gran valor que aportan una primera impresión del estado global del sujeto.

Estos datos se obtienen mediante:

- Observación directa.
- Entrevista informal no estructurada con el usuario, teniendo en cuenta el estadio o la evolución que presenta; es

decir, que se utilizarán preguntas o establecerá contacto según el deterioro del mismo (por ejemplo, se puede utilizar la reminiscencia para conocer datos biográficos, preguntas cerradas en estadios moderados y estimulación sensorial en los severos), todo esto, con el propósito de obtener información acerca de sus capacidades, déficits y limitaciones cognitivas, sensoriales, físicas y funcionales.

El fin de esta recopilación de datos es el diseño de unos objetivos individualizados y la elaboración de un plan de tratamiento adaptado a las capacidades y los déficits detectados en la valoración.

### **Plan de tratamiento individual**

A partir de la información obtenida tras las valoraciones estandarizadas, la toma de contacto con el residente (valoración cualitativa), con su familia y con los datos aportados por el resto de profesionales, se diseña el tratamiento (Plan de Atención Individual-PAI) del usuario y se plantean unos objetivos específicos con el fin último de que el residente sea lo más autónomo posible y su calidad de vida sea óptima en todas las esferas. Dichos objetivos son planteados de forma interdisciplinar (objetivos generales) y multidisciplinar (objetivos específicos de cada área profesional).

El neuropsicólogo, por su parte, da a conocer al resto del equipo los objetivos específicos que han sido diseñados previamente para el usuario. Dichos objetivos estarán orientados principalmente al mantenimiento de las capacidades cognitivas y óptimo desarrollo de las afectivo-conductuales y relacionales. De esta forma todos los

profesionales, tras haber aportado información de cada una de las áreas, tendrán un conocimiento global del residente.

Para que la información aportada pueda ser conocida también por los auxiliares o gerocultores (personal de atención directa), quienes mantienen un trato continuo en el día a día del residente, se realiza un registro donde se reflejen todos los cuidados que le dispensan, los cuales son pautados previamente por cada uno de los profesionales que conforman el equipo técnico (hoja multidisciplinar de cuidados). Todas estas indicaciones y órdenes terapéuticas específicas se transmiten para ponerlas en práctica. Desde el área de psicología que es la que nos aborda en este momento, se informa sobre las características conductuales y de estado de ánimo que pueda presentar el usuario (alteración conductual, agitación psicomotora, ansiedad, etc.) y se reflejan pautas específicas a tener en cuenta en caso de exhibirlas.

### **Intervención terapéutica desde el área de psicología**

Para lograr los objetivos propuestos en el PAI, se llevan a cabo desde el área de psicología, tanto con familiares como con usuarios, unas actividades terapéuticas orientadas a mejorar la calidad de vida de ambos.

La intervención terapéutica con el residente se realiza de forma grupal, individual o ambas, dependiendo del tipo de actividad planteada, del estadio de la enfermedad en que se encuentre el paciente y de los objetivos propuestos. A continuación se realizará una descripción de las intervenciones a nivel cognitivo, conductual-afectivo y familiar

que se llevan a cabo en un centro con enfermos de Alzheimer.

La estimulación cognitiva es una intervención terapéutica cuyo objetivo consiste en mantener las capacidades cognitivas que el residente aún conserva, con el fin de retrasar lo máximo posible el avance de su enfermedad y el deterioro cognitivo asociado a la misma. De este modo, se consigue también mejorar su calidad de vida, fomentando siempre su independencia y autonomía funcional.

Durante las sesiones de estimulación cognitiva se trabajan funciones intelectuales básicas y superiores, como atención, percepción, orientación, memoria, cálculo, lenguaje, razonamiento, gnosias, praxias y funciones ejecutivas. En función del nivel de deterioro (leve-moderado-severo) y de los objetivos perseguidos, se seleccionan los talleres y las técnicas estandarizadas adecuados o precisos para trabajar con los usuarios.

Las técnicas estandarizadas con las que se realiza de forma habitual intervención a nivel cognitivo y que incluyen además las funciones cognitivas básicas y superiores presentadas en la Tabla 1b, son las siguientes:

#### **a) TOR. Terapia de Orientación a la Realidad**

Es una técnica de presentación multimodal (verbal, visual, escrita, gestual) para reforzar la información básica del paciente: en ella se trabajan procesos cognitivos como la vigilancia, atención focalizada, memoria de fijación, episódica (conocimiento de festividades tradicionales) y orientación

**Tabla 1b.** Resumen escalas neuropsicológicas

Memoria	Orientación	Praxis	Atención
Concentración	Cálculo	Esquema corporal	Lenguaje
Lecto-escritura	Percepción	Gnosias	Razonamiento

en las tres esferas. Se basa en la idea de que la repetición de información de carácter básico (saludo, qué día es, dónde nos encontramos, qué hora es, qué estamos realizando, etc.) puede aminorar la desorientación, la confusión y, a la vez, puede reforzar el aprendizaje si se establece como rutina. Esta técnica según Durante y Altimir (2004) y Sardinero (2010), se puede emplear de dos formas, la primera orientada hacia una estimulación informal continua 24 horas, que consiste en transmitirle al residente información actual sobre lo que está ocurriendo a su alrededor a través de comentarios y utilizando además como refuerzo señalizaciones tales como tableros con calendarios y relojes. La segunda posibilidad se trabaja por medio de sesiones de trabajo grupal o individual, dependiendo del deterioro de los residentes, y consiste en realizar intervenciones más estructuradas con el objetivo de que los usuarios tomen conciencia de su situación en el tiempo y en el espacio.

A través de una comunicación oral y gestual se utilizan preguntas:

- De orientación temporal (¿Qué día de la semana es hoy? ¿En qué fecha estamos?, ¿En qué estación del año?, ¿En qué momento del día estamos?, etc., reforzando hábitos diarios y rutinas).
- De orientación espacial (¿Dónde estamos?, ¿En qué planta nos encontramos?, ¿En qué ciudad estamos?, etc.).
- De orientación personal (¿Cómo se llama?, ¿Está casado/a?, ¿Cómo se llama su esposo/a?, ¿Tiene hijos?, etc.).

El objetivo de estas preguntas es ubicarlos en una dimensión tiempo-espacio-persona, reducir niveles de ansiedad, confusión y desconexión con el entorno.

### **b) Reminiscencia**

Es una técnica de comunicación que se centra en estimular principalmente la memoria episódica o autobiográfica del usuario. En ella también intervienen

procesos como la atención focalizada, el lenguaje expresivo y comprensivo, la orientación en las tres esferas, la memoria semántica y gnosis. Se utilizan recursos como fotografías, música, archivos grabados, artículos de periódico del pasado, objetos domésticos, conversaciones informales, etc, con el objetivo de conservar la identidad del sujeto mediante la reactivación de su pasado personal, se intenta provocar una evocación de situaciones del pasado (juventud o infancia), activando el funcionamiento y la reminiscencia de la memoria remota y resaltando aspectos emocionales del recuerdo como: acontecimientos históricos y personales significativos para el individuo, sensaciones, olores o simplemente el reconocimiento de objetos. Esta técnica facilita las relaciones interpersonales y la comunicación de los usuarios, aumentando asimismo la sensación de bienestar y su autoestima.

Las técnicas de orientación a la realidad y reminiscencia son aproximaciones terapéuticas apropiadas para las fases leves y moderadas de la enfermedad de Alzheimer.

Como técnica de intervención y estimulación para todas las fases de la enfermedad, también encontramos:

#### **a) Estimulación neurosensorial**

En ella intervienen procesos cognitivos básicos como la atención, percepción y gnosis a través de la presentación de estímulos sensoriales básicos de fácil interpretación por la persona con demencia (olores, sabores, sonidos, estímulos táctiles, etc.). Esta metodología se utiliza de forma continua en las fases graves de la enfermedad con el objetivo de mantener el nivel de alerta del usuario y lograr lo máximo posible una conexión con su entorno.

#### **b) Terapia con música y psicomotricidad**

Se trabajan en colaboración con el área de terapia ocupacional y fisioterapia,



motivo por el que serán ampliadas en dichos capítulos. Solo aportar que la intervención desde el área de psicología en estos tipos de estimulación tiene unos objetivos específicamente psicológicos.

Según Mercadal y Martí (2008), con la terapia con música (musicoterapia) se busca favorecer y mejorar las habilidades comunicativas, expresar emociones básicas y potenciar conductas sociales (sonrisa, contacto ocular, contacto físico), mejorar la autoestima y reducir trastornos conductuales-emocionales (alteración del estado de ánimo, cambios de humor, irritabilidad, agitación psicomotora, agresividad, deambulación) y la apatía. En ella también se trabajan a la vez procesos cognitivos, como atención focalizada, la memoria a largo plazo, lenguaje y orientación.

En relación a la psicomotricidad, desde el área de neuropsicología se trabajan ejercicios que permitan mantener lo

máximo posible el reconocimiento de lateralidad y esquema corporal.

Además de las intervenciones explicadas anteriormente, se utilizan desde el área ejercicios estructurados para trabajar de forma específica las diferentes funciones cognitivas, es decir, se realizan ejercicios dirigidos a estimular atención, lenguaje, funciones ejecutivas, percepción, lecto-escritura y cálculo, por medio de fichas cognitivas que generalmente se ejecutan con lápiz y papel y en las que se trabajan de forma concreta y definida ejercicios que implican una función cognitiva determinada; por ejemplo, se realiza una tarea de cancelación para trabajar la atención, una de ordenar acciones a través de imágenes para trabajar funciones ejecutivas, una tarea de vocabulario que puede llevar una consigna escrita o verbal por medio del profesional para estimular el lenguaje y la memoria semántica, etc.

### **c) Terapia recreativa**

También encontramos como intervención terapéutica interdisciplinar esta terapia, cuya finalidad consiste en tratar mediante dinámicas informales, activas y participativas, aspectos cognitivos, físicos y emocionales, al mismo tiempo que se trabajan los aspectos sociales o relacionales. Mediante actividades planificadas y organizadas, el paciente mantiene su nivel de socialización y disfruta de su tiempo libre en grupo. Los juegos de tradición popular, la ludoterapia, la arteterapia, la jardineroterapia, etc. son ejemplos de este tipo de intervención terapéutica.

Por último, en cuanto a la intervención a nivel cognitivo, es necesario tener en cuenta las limitaciones a nivel de agudeza visual y auditiva que pueden tener la mayoría de los usuarios y, por tanto, debemos tener conocimiento de si necesitan lentes o audífonos antes de

intervenir, para así evitar posibles momentos de frustración, y a su vez modificar las modalidades de intervención según estas diferencias individuales.

Por su parte, las intervenciones relacionadas con el ámbito afectivo-conductual están encaminadas a realizar un seguimiento de posibles comportamientos disruptivos y buscar la reducción de los trastornos afectivo-conductuales que afecten al día a día de los usuarios.

Tras un análisis funcional de la conducta basado en la observación directa y sistemática de la misma, elaboraremos un plan de acción para el control de esas conductas problema. Es importante recordar aquí que una conducta se convierte en problema cuando resulta un perjuicio para la propia persona que la ejecuta o para el entorno que la rodea. Por ello encaminaremos la mayor parte

de nuestras intervenciones conductuales hacia la adaptación de un entorno creado específicamente para que en él vivan personas con demencia, eliminando posibles peligros y elementos del ambiente que puedan desorientar o agitar al enfermo. Es decir, que haremos más una intervención ambiental que un programa de modificación de conducta entendido como tal, debido a las importantes limitaciones cognitivas de la persona con Alzheimer, que harán difícil, cuando no imposible, una comprensión del programa conductual.

Resaltaremos también la importancia de respetar ciertas conductas propias de la demencia, como la deambulación errática o algunas formas de agitación psicomotriz, si estas no suponen un peligro para la persona. Adecuaremos entornos de deambulación y coexistencia seguros para estas personas con importante deterioro cognitivo, permitiéndoles expresar y manifestar toda una serie de conductas que en otro contexto serían extrañas pero que en un centro especializado en demencias son frecuentes y no entrañan dificultad real alguna.

Desde el área de psicología también se interviene con los familiares de los usuarios; los objetivos generales más relevantes que se persiguen en este programa son:

### 1. Al ingreso

1.1. Trabajo de roles: el ingreso del usuario en el Centro supone un fuerte impacto en el sistema familiar, por lo que es importante que se trabaje la readaptación de cada uno de los integrantes del mismo a la nueva situación, de manera individual y/o grupal, según las necesidades detectadas.

1.2. Desculpabilización: la toma de decisión previa al ingreso es un proceso arduo y no está exento de conflictos

familiares y personales. Aparecen dudas, puntos de vista divergentes, problemas de ansiedad y sentimientos de culpabilidad, etc. Mediante la intervención psicológica familiar se intenta recuperar la homeostasis perdida por el grupo de apoyo principal del paciente.

1.3. Percepciones negativas: se han de trabajar las creencias, ideas y expectativas negativas que la familia (y en ocasiones el propio usuario) suele tener sobre este tipo de recursos asistenciales, con la finalidad de que no interfieran ni perjudiquen en la adaptación y el correcto desenvolvimiento del paciente en el Centro. Por otro lado, se pretende que la toma de decisiones sea completa, adaptativa y asimilada de forma óptima y madura por parte del sistema familiar, lo que a su vez les permitirá avanzar acompañando y apoyando al usuario de forma efectiva y natural a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

1.4. Motivación: se intenta fomentar la participación en los programas y tratamientos prescritos para el usuario, resaltando la importancia de su intervención en los aspectos lúdicos (salidas, fiestas, etc.) y otro tipo de recursos terapéuticos que requieran su apoyo.

## 2. En el post-ingreso

2.1. Orientación psicosocial: información periódica de la situación del usuario, facilitación de directrices a seguir en caso de dificultades, consejo profesional en toma de decisiones, etc.

2.2. Atención a familiares: recibir y asesorar a las familias cuando estas requieran nuestra ayuda o consejo sobre algún tema específico.

2.3. Terapia familiar: intervenir en conflictos, estados de ansiedad, canalización y expresión de las emociones, etc.

2.4. Formación: cursos, charlas y jornadas que versan sobre diferentes temas relativos a las demencias; métodos de comunicación, toma de decisiones, manejo de los trastornos del comportamiento, etc.

Además de lo reseñado anteriormente, se realizan conjuntamente desde el área de atención psicológica y el área social, las siguientes intervenciones, que serán ampliadas en el capítulo correspondiente a trabajo social:

a) Apoyo en fase terminal: atención específica a la familia durante la fase final de la enfermedad de su familiar, utilizando técnicas de psicoterapia, tales como escucha activa y apoyo psicológico.

b) Acompañamiento en duelo: una vez producido el éxitus, y tras la certificación médica de fallecimiento, los familiares son recibidos en el Centro por la persona responsable en ese momento, que los acompañará si lo desean, al lugar donde se encuentra su familiar.

Durante el período de tiempo transcurrido entre la llegada de los familiares y la preparación del fallecido, se ofrece apoyo psicológico, intentando cubrir cualquier tipo de necesidad, tanto física como psíquica, que puedan requerir en ese momento.

Una vez que la familia se encuentra con el usuario, en todo momento reciben acompañamiento y apoyo psicológico.

En aquellos casos en los que se observa que la reacción en el proceso de elaboración del duelo no es del todo adaptativa (posibilidad de que aparezca en el futuro un duelo complicado), se procede a la facilitación de la descarga emocional y se ofrece información y asesoramiento específicos sobre la evolución y las distintas fases de elaboración del duelo.

Superados los primeros momentos de mayor carga emotiva, se les brinda la posibilidad de permanecer acompañados por los profesionales o dejarlos durante un tiempo prudencial a solas con su familiar.

Por último, se informa a los familiares de que cuando ellos estén preparados y así lo deseen, se procederá al traslado del fallecido. Este acompañamiento en el momento de duelo se describirá de forma más amplia en el capítulo de intervención desde el área de trabajo social.

c) Grupos de ayuda mutua: son grupos homogéneos (por ejemplo, grupo de maridos/hijos de residentes) en cuanto a su relación con el usuario. Al interactuar con personas que están en su misma situación, se crea el ambiente propicio para que los familiares compartan sus experiencias, expongan sus dudas y se descarguen emocionalmente.

## Contenido

- 3.1. Perfil funcional de la persona con demencia
- 3.2. Técnicas de evaluación de la capacidad funcional
- 3.3. Metodología de intervención

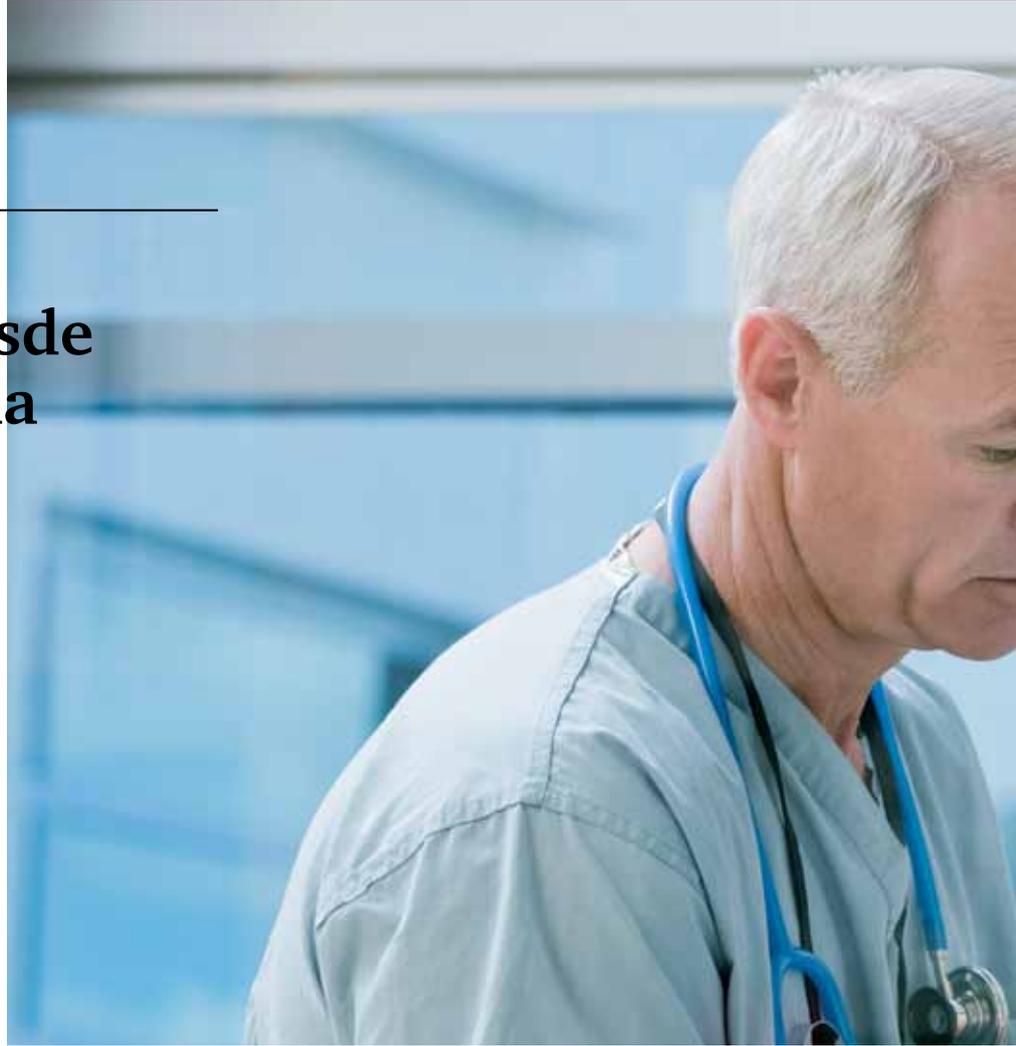
# Capítulo 3 Intervención desde el área de terapia ocupacional

*Cynthia Pérez Muñano.*  
Terapeuta ocupacional y  
técnico de formación

*Almudena Pérez Muñoz.*  
Terapeuta ocupacional

*Irene Rodríguez Pérez.*  
Terapeuta ocupacional

Centro Alzheimer  
Fundación Reina Sofía



A lo largo de este capítulo describiremos de manera detallada el proceso de intervención por parte de la figura del terapeuta ocupacional en demencias y, más concretamente, en relación a la enfermedad de Alzheimer. Nos centraremos en el trabajo a desarrollar desde esta área en un centro asistencial, válido también para centros de día, centros de respiro, etc.

La terapia ocupacional se podría definir como una disciplina sociosanitaria que, a través del uso de actividades propositivas, busca conseguir la máxima funcionalidad, autonomía y calidad de vida posible en aquellas personas que

presenten y/o tengan riesgo de sufrir alguna limitación o grado de dependencia durante la realización de sus actividades de la vida diaria.

La figura del terapeuta ocupacional se encuentra cada vez más presente en los diferentes ámbitos sociosanitarios, siendo los mayores y las personas con demencia uno de los colectivos donde más importancia cobra esta profesión durante las últimas décadas debido a su alta predisposición a la dependencia.

Sabemos que, desde el momento en que alcanzamos el grado óptimo de madurez, las personas vamos



envejeciendo progresivamente a lo largo de nuestra vida. Este proceso se ve acelerado en las personas ancianas, ya que van a sufrir una degeneración más profunda en el conjunto de sus órganos y sistemas. Todo ello unido a la presencia, en muchas ocasiones, de una pluripatología y enfermedades crónicas, vida sedentaria, consecuencias de acciones traumáticas, como puede ser una caída, etc., va debilitando el cuerpo y la mente de las personas mayores y favorece una situación de riesgo de dependencia.

En las personas con demencia, además del proceso normal de envejecimiento,

se va a observar cómo se produce toda una serie de signos que, posteriormente, llevarán al individuo a una situación progresiva y, en los últimos momentos, casi total de dependencia.

En concreto, en el trabajo con demencias y enfermedad de Alzheimer, el terapeuta ocupacional se encargará de analizar holísticamente a la persona y posteriormente, observará la relación existente entre las pérdidas físicas y cognitivas y las pérdidas funcionales, así como los posibles factores ambientales que puedan estar influyendo en este proceso. De este modo y mediante diferentes tipos de actividades que

desarrollaremos más adelante, se pretende mantener la mayor autonomía posible y dotar al sujeto de una mayor calidad de vida dentro del ámbito, ya sea domiciliario o residencial, donde desarrolle su día a día.

Retrasar la demencia es uno de los objetivos primordiales que se persiguen desde las disciplinas no farmacológicas, como puede ser, en este caso, la terapia ocupacional.

Es fundamental que el desarrollo de dichas actividades persiga un objetivo y que estas sean significativas para la persona, ya que así el grado de bienestar y la consecución de las metas

propuestas son mayores. Será importante que, en la medida de lo posible, seamos los profesionales los que nos adaptemos a las personas enfermas y no al revés, respetando tiempos, costumbres, creencias y cultura de cada una de ellas.

En el presente capítulo se desarrollará, en primer lugar, la descripción del perfil funcional de una persona con demencia y cómo las disfunciones cognitivas van afectando al día a día del enfermo, para pasar a continuación a describir de manera detallada la función del terapeuta ocupacional en este campo: valoración, planteamiento de objetivos e implementación del tratamiento.

---

### **3.1. Perfil funcional de la persona con demencia**

Desde el momento en que nacemos vamos desarrollando capacidades y habilidades de manera progresiva, adquiriendo en primer lugar las actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, aseo, etc.) y, más tarde, las actividades instrumentales (tareas del hogar, uso del transporte, manejo del dinero, etc.) y las actividades avanzadas de la vida diaria (trabajo, juego, participación social).

En las personas con demencia encontramos que la pérdida de estas capacidades y habilidades se va produciendo de modo inverso a lo anteriormente explicado.

La alteración de las funciones cognitivas y psicológicas que se han desarrollado en el apartado de neuropsicología, así como la progresiva pérdida de las capacidades motoras de la persona enferma, van a tener como consecuencia una pérdida de la autonomía. El sujeto va a ser cada vez menos capaz de llevar a cabo una actividad funcional y el mantenimiento en su propio entorno se

va a ver dificultado, ya que la persona no podrá desenvolverse con normalidad en su medio habitual y no será capaz de cuidar de sí misma.

Así, en los inicios de la enfermedad, la persona suele ser dependiente o necesita ayuda para desempeñar muchas de sus actividades avanzadas de la vida diaria, pero aún es autónoma para desarrollar las actividades básicas y casi todas las instrumentales.

La temprana desorientación temporal, que en estos momentos se caracteriza por la confusión de un día de la semana con otro o el olvido del día exacto del mes, puede conllevar que, por ejemplo, la persona no acuda a las citas médicas concertadas, se olvide de la celebración de cumpleaños, no asista a reuniones planeadas con amigos, etc.

Además de este deterioro, se suma otro tipo de desorientación: la espacial. La persona comienza a desorientarse en lugares poco conocidos, como pueden ser el barrio de los hijos o grandes superficies.

Debido a las alteraciones iniciales en el lenguaje (comentadas en el área de psicología), la persona va encontrando problemas al nombrar objetos cotidianos, aunque ello no repercute en su independencia en las actividades de la vida diaria, ya que todavía sigue reconociendo los objetos y usándolos de manera adecuada. A pesar de ello, sí podemos observar dificultades a la hora de relacionarse con los demás, ya que experimenta miedo o vergüenza ante posibles errores durante la comunicación.

Si algo caracteriza a los estadios iniciales de las demencias es la aparición de pequeños olvidos que influyen en la realización de actividades cotidianas, como el uso del transporte (la persona no recuerda la línea que tiene que coger, los horarios...), hacer la compra (olvida comprar cosas necesarias, se deja el monedero en casa o no recuerda la cantidad de dinero que tiene...), manejo en el hogar (se deja el gas abierto o el fuego encendido), etc. Estas situaciones no suceden de manera esporádica, sino que pueden aparecer reiteradamente en su día a día.

Todo este conjunto de signos iniciales va a alterar el desempeño de diversas ocupaciones de la persona, tales como el trabajo (tempranamente va a tener que abandonar su puesto laboral debido a la pérdida de funciones ejecutivas), gestiones financieras, ocio (no es capaz de organizar su tiempo libre, elegir una actividad que le motive) y relaciones personales. Estas dos últimas (ocio y relación con otros) se pueden ver aún más deterioradas por la apatía inicial del sujeto y su miedo a no saber hacer las cosas o a actuar de manera incorrecta, como hemos comentado anteriormente.

Según avanza la enfermedad, la persona va es dependiente para el desempeño de actividades de la vida diaria y para casi todas las actividades instrumentales (generalmente, suele mantener la

capacidad para realizar actividades rutinarias y simples, como poner la mesa, fregar los platos o doblar la ropa). En estos momentos comienza a ser dependiente (en mayor o menor grado) para la realización de las actividades básicas de la vida diaria; en algunos casos puede necesitar únicamente supervisión o mínima ayuda para desempeñar la tarea de manera adecuada, mientras que en otros necesita la máxima asistencia de otra persona.

Debido a la mayor desorientación espacial, la persona se puede perder en entornos más cercanos y conocidos, como su propio barrio o su casa. Por tanto, se ven alteradas actividades instrumentales de la vida diaria, como hacer la compra, llegar al centro de salud, el cuidado de otros (por ejemplo, llevar a sus nietos al colegio) y alguna de las actividades básicas, como el control de esfínteres, ya que no es capaz de encontrar el baño.

La orientación temporal está totalmente afectada, de manera que funcionalmente puede repercutir en actividades básicas de la vida diaria, como puede ser el vestido (utilizar ropa no adecuada para la estación del año que corresponda).

También nos encontramos con déficit de memoria que influye en el desempeño de diferentes actividades. En muchas ocasiones, el enfermo no recuerda si ha comido o no, si se ha tomado la medicación o incluso si ha dado de comer o paseado a su mascota.

La aparición de las apraxias ideatoria e ideomotora le impide realizar una serie de movimientos coordinados, así como secuenciar una acción compleja. La apraxia más característica y que recibe nombre propio es la del vestido, por la cual comenzará teniendo problemas, por un lado, para abotonar las prendas, abrocharse los zapatos, anudarse un

pañuelo o una corbata, y por otro, para colocar las prendas en el orden correcto. Asimismo, durante la alimentación se observan problemas para utilizar cuchillo y tenedor y, en algunos casos, incapacidad para manejar el propio tenedor, usando de este modo la cuchara para tomar todo tipo de alimentos. Otras actividades que se pueden ver afectadas inicialmente con la aparición de las apraxias y las agnosias son el cepillado de dientes, peinado, baño (no se lava todas las partes del cuerpo, no escoge los utensilios adecuados, no sabe regular el agua fría y caliente) o el uso del retrete (es más, aún conserva la capacidad de manejar la ropa, pero posteriormente no lleva a cabo una adecuada limpieza o la realiza con objetos no apropiados, como toallas).

Más adelante, el progresivo deterioro de las funciones cognitivas y motoras va a provocar una dependencia grave para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y total para las actividades instrumentales. A pesar de esto, podemos seguir encontrando cierto nivel de colaboración.

La persona se encuentra ya completamente desorientada, necesitando apoyo constante para desenvolverse en su propio entorno, ya que no es capaz de reconocer las diferentes estancias del hogar ni dónde se encuentra cada una de ellas.

La ayuda durante el vestido va a ser generalizada, aunque el individuo puede colaborar en algunos pasos (meter los brazos en las mangas de la chaqueta, ponerse de pie cuando se lo pidan, levantar la pierna para que le pongan el calcetín...). Lo mismo ocurrirá durante

la ducha, ya que podrá participar mínimamente, levantando los brazos cuando sea necesario o enjabonándose algunas zonas accesibles mientras que la persona que lo asiste se encarga de lavarle la cabeza o la espalda. Durante el aseo puede colaborar peinándose o secándose las manos si se le proporcionan los utensilios necesarios o si se le inicia el movimiento para que lo continúe.

En el momento de la comida, el sujeto únicamente es capaz de manejar la cuchara o comienza a utilizar las manos para llevarse los alimentos a la boca. Además, necesita continua supervisión debido al déficit de atención.

En los últimos momentos de la enfermedad hay una total dependencia para todas las actividades de la vida diaria, ya que la persona apenas responde a los estímulos del entorno que le rodea.

Una vez descrito el perfil funcional de la persona con demencia, es preciso aclarar que lo aquí redactado corresponde a una visión general de la enfermedad según la teoría, experiencia práctica y valoraciones aplicadas. Pero aún así, creemos que es conveniente matizar que no todos los problemas van a aparecer en el orden nombrado ni todos ellos van a producirse en todos los casos. Así, por ejemplo, encontramos que personas que se encuentran ya en fases avanzadas aún mantienen la capacidad para llevarse el alimento a la boca y, en cambio, otras cuyo deterioro cognitivo no es todavía tan severo no mantienen dicha capacidad y no colaboran en la realización de ninguna otra actividad de la vida diaria.

## **3.2. Técnicas de evaluación de la capacidad funcional**

La valoración de las capacidades funcionales del individuo es necesaria para reconocer dónde se encuentran los déficits y qué se conserva aún o se mantiene con cierta habilidad y, a partir de ahí, poder plantear posteriormente unos objetivos de tratamiento.

De este modo, una vez que la persona con demencia acude al servicio de terapia ocupacional, es importante llevar a cabo una recogida de los datos médicos, psicológicos y sociales más relevantes, necesarios para desarrollar posteriormente un plan de tratamiento individualizado.

Los terapeutas pueden usar una combinación de métodos para conocer el perfil funcional del individuo. Los métodos fundamentales o básicos son la formulación de preguntas, las pruebas y la observación.

En la primera toma de contacto sería conveniente realizar una entrevista inicial con el usuario, en la cual el objetivo que se persigue es conocer cómo se encuentra a nivel cognitivo, perceptivo-sensorial, físico y motor. De este modo podremos saber cuáles son las limitaciones y potenciales que pueden influir posteriormente a nivel funcional en el desempeño de sus actividades de la vida diaria.

A nivel cognitivo podemos empezar valorando si se encuentra orientada personal, espacial y temporalmente, realizando preguntas básicas como su nombre, lugar de nacimiento, dónde nos encontramos y la fecha actual. Plantaremos diferentes cuestiones y actividades que nos permitan valorar su capacidad de memoria inmediata, a corto y largo plazo.

Debido a que los problemas de lenguaje son muy característicos en esta enfermedad, es importante conocer el nivel de expresión y comprensión oral y escrita, así como su capacidad de producción espontánea; en casos más severos observaremos si la persona todavía conserva el lenguaje automático. En cuanto al nivel atencional, se pueden realizar pruebas específicas que nos permitan valorarlo. Además, durante toda la entrevista observaremos si focaliza la atención en la tarea, si es capaz de mantenerla en el tiempo o si, por el contrario, se distrae fácilmente con los estímulos del entorno.

Otras funciones cognitivas que se pueden valorar durante la entrevista son el cálculo, el esquema corporal, las gnosias, las praxias...

Siguiendo a nivel perceptivo-sensorial presentaremos diferentes estímulos que pongan de manifiesto sus capacidades visual, auditiva y propioceptiva. Por ejemplo, que siga un objeto con la mirada, que reconozca una parte del cuerpo que le hemos tocado previamente mientras tenía los ojos cerrados, si responde a estímulos auditivos fuertes y débiles (una palmada, un silbido...), etc.

Para terminar, podremos valorar a nivel físico la fuerza, el rango de movimiento y la motricidad gruesa y fina.

Todos estos datos serán completados posteriormente con las valoraciones realizadas por el resto de profesionales del equipo. Así, recopilaremos una información más detallada del usuario.

Tras esta primera toma de contacto, sería recomendable realizar una

pequeña entrevista con el cuidador principal o el familiar más cercano. Esta entrevista nos puede servir para contrastar la información que hemos solicitado a la persona durante la valoración, conocer sus ocupaciones y actividades de ocio y tiempo libre actuales y anteriores a la enfermedad, etc. Además, estos datos nos ayudarán a plantear posteriormente las actividades de la intervención.

A continuación vamos a ofrecer una breve descripción de los métodos estandarizados de valoración que consideramos más prácticos en el trabajo con personas con demencia, aunque sabemos que existen otras múltiples herramientas de valoración en terapia ocupacional, como por ejemplo, la Medida de la independencia funcional (MIF), el Inventario de tareas rutinarias

(RTI), la Evaluación de las destrezas y procesos motores (AMPS), etc.

Así, en nuestro día a día encontramos que las herramientas más efectivas se muestran en la tabla 2.

Todos estos instrumentos de valoración podremos administrarlos directamente al usuario o bien a su cuidador principal o familiar.

Por último, podremos apoyarnos en la observación directa como metodología complementaria para recoger esta información en los casos en los que los cuidadores o familiares no puedan aportar todos los datos necesarios. De este modo, pediremos al sujeto que realice las actividades propuestas en cada índice o escala y seremos nosotros mismos quienes completemos la puntuación.



**Tabla 2:** Herramientas de evaluación

Herramienta de evaluación	Descripción	Puntuación
<p>Índice de Barthel modificado (Shah y cols., 1989) ANEXO 1</p>	<p>Actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, aseo, uso del retrete, deambulación, traslados, uso de escaleras, micción, deposición y alimentación).</p>	<p>Se evalúan 10 actividades básicas según sea su independencia y necesidad de ayuda en cada una de ellas. Los rangos de clasificación son los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 0-20: Dependencia total.</li> <li>• 21-60: Dependencia severa.</li> <li>• 61-90: Dependencia moderada.</li> <li>• 91-99: Dependencia escasa.</li> <li>• 100: Independencia.</li> </ul>
<p>Índice de Katz de independencia en las ABVD (Katz y cols., 1963) ANEXO 2</p>	<p>Actividades básicas de la vida diaria (bañarse, vestirse, usar el retrete, movilidad, continencia y alimentación).</p>	<p>Cada ítem se puntúa entre 1 y 0, según realice o no la actividad valorada, siendo la puntuación máxima 6. Los rangos de clasificación son los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Independiente en las seis ABVD.</li> <li>- Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.</li> <li>- Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.</li> <li>- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.</li> <li>- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional.</li> <li>- Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional.</li> <li>- Dependiente en las seis funciones.</li> <li>- Dependiente en al menos dos funciones pero no clasificable como C, D, E o F.</li> </ul>
<p>Índice de Lawton y Brody (Lawton y Brody, 1969) ANEXO 3</p>	<p>Actividades instrumentales de la vida diaria (teléfono, compras, preparación de la comida, tareas domésticas, lavar la ropa, transporte, responsabilidad respecto a la medicación y capacidad de utilizar el dinero). Cuando el índice se administre a una mujer, se valorarán los ocho ítems. En cambio, cuando se lo administremos a un hombre, exceptuaremos los ítems de preparación de la comida, tareas domésticas y lavar la ropa.</p>	<p>La máxima puntuación en mujeres podrá ser de 8 y en hombres de 5. Los rangos de puntuación son los siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 5-8: Autónomo.</li> <li>• 4: Dependencia ligera.</li> <li>• 2-3: Dependencia moderada.</li> <li>• 1: Dependencia severa.</li> <li>• 0: Dependencia total.</li> </ul>
<p>Escala de la incapacidad física de la Cruz Roja (Hospital Central Cruz Roja de Madrid, 1972) ANEXO 4</p>	<p>Valora de manera rápida y sencilla la capacidad de autocuidado. Esto nos dará una primera visión del estado funcional de la persona.</p>	<p>La clasificación se realiza asignando a la persona el grado que más se asemeje a su situación actual:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grado 0: No se vale totalmente por sí misma, anda con normalidad.</li> <li>• Grado 1: Realiza suficientemente los actos de la vida diaria. Deambula con alguna dificultad. Continencia total.</li> <li>• Grado 2: Tiene alguna dificultad en los actos diarios, por lo que en ocasiones necesita ayuda. Deambula con ayuda de bastón o similar. Continencia total o rara incontinencia.</li> <li>• Grado 3: Grave dificultad en los actos de la vida diaria. Deambula difícilmente ayudado al menos por una persona. Incontinencia ocasional.</li> <li>• Grado 4: Necesita ayuda para casi todos los actos. Deambula ayudado con extrema dificultad (dos personas). Incontinencia habitual.</li> <li>• Grado 5: Inmovilizado en cama o sillón. Incontinencia total. Necesita cuidados continuos de enfermería.</li> </ul>

### **3.3. Metodología de intervención**

Una vez realizada la valoración inicial y teniendo en cuenta los datos obtenidos, es necesario que el terapeuta ocupacional formule una serie de objetivos que le guíen en todo su proceso de intervención. Para alcanzar estos objetivos, el terapeuta buscará actividades que resulten significativas para el usuario, ya que sabemos que los mejores resultados se consiguen cuando el sujeto participa activamente en el tratamiento y disfruta realizando las tareas.

#### **3.3.1. Objetivos del tratamiento**

Diversas investigaciones avalan que las terapias no farmacológicas, como la terapia ocupacional, unidas al tratamiento farmacológico, consiguen mantener y retrasar el avance de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Por consiguiente, nuestro principal objetivo será conservar el mayor grado de autonomía, funcionalidad y calidad de vida posible en la persona con demencia. Entendiendo calidad de vida como el mejor estado de salud que pueda alcanzar la persona, así como las mejores condiciones ambientales y personales que le ofrezcan mayores oportunidades de aprendizaje, recreación personal y participación en la sociedad. Este será, pues, el pilar fundamental de nuestro tratamiento en el que nos basamos para desarrollar unos objetivos específicos que van a guiar nuestra intervención.

Nos gustaría señalar que, en el trabajo con personas con demencia como la enfermedad de Alzheimer, que no es reversible, los objetivos que nos planteamos persiguen la idea de retrasar la enfermedad, como se ha comentado anteriormente. Por eso, no hablaremos de rehabilitar o recuperar, salvo en casos excepcionales, sino que los términos con los que nos familiarizamos

son mantener, preservar, conservar, estimular, favorecer, fomentar, etc.

Siguiendo la base del objetivo principal anteriormente planteado, el terapeuta ocupacional en este ámbito busca mantener la máxima independencia posible de la persona en el desempeño de sus actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y, en estadios iniciales, también en las actividades avanzadas. Será necesario estimular las funciones cognitivas que se van deteriorando y aquellas que aún conserva, pero que sabemos que va a ir perdiendo poco a poco, así como potenciar su movilidad y actividad física, de tal modo que todo ello favorezca posteriormente su participación en las AVD.

En la enfermedad de Alzheimer la apatía y los cambios en el estado de ánimo son muy frecuentes, de manera que nos plantearemos la mejora de estos aspectos para que más tarde repercuta en la realización de actividades. También es importante buscar que el sujeto establezca relaciones socioafectivas y pueda seguir participando socialmente en su entorno. Sabemos que estas personas van perdiendo la capacidad de realizar actividades rutinarias y quehaceres diarios, pero aún así debemos seguir promoviendo su activación. Mediante el tratamiento que posteriormente propondremos, buscaremos dar una ocupación a la persona, así como favorecer la aparición de sentimientos de utilidad, la confianza en sí mismo y la sensación de que aún maneja su vida. Favoreceremos el principio de autonomía, de modo que será la persona la que tome, en la medida de lo posible, las elecciones y decisiones necesarias en su día a día. Desde qué tipo de ropa ponerse a qué actividad prefiere realizar.

Estos objetivos, descritos aquí de manera general, se plantearán de forma individualizada adaptándolos a cada usuario, según sean sus necesidades actuales y su estado físico, cognitivo y emocional. Esto se realizará durante el PAI inicial, o Plan de Atención Individualizada, junto con el equipo multi e interdisciplinar, que se llevará a cabo tras un período de adaptación después de que la persona haya acudido al área de terapia ocupacional.

### **3.3.2. Plan de tratamiento**

Desde el área de terapia ocupacional se llevará a cabo una intervención terapéutica que consiste en proponer diversos tipos de actividades con el fin de lograr los objetivos planteados previamente. Estas actividades se seleccionarán y adaptarán según sea el nivel de deterioro del usuario.

Antes de comenzar a intervenir hay que tener en cuenta una serie de factores que pueden favorecer la participación de la persona en las actividades que vamos a realizar. Es fundamental trabajar en un ambiente tranquilo, reduciendo al máximo los estímulos distractores. Debemos garantizar que el usuario se encuentre en un estado de activación óptimo sin presencia de agitación o nerviosismo, ya que dificultaría el mantenimiento de la atención durante la intervención. En caso de que el nivel de alerta sea muy bajo, buscaremos todo tipo de estímulos (táctiles, auditivos...) para conseguir la conexión con el entorno.

El terapeuta ocupacional utilizará un tono elevado que mantenga la atención del usuario, pero sin que llegue a resultar molesto y tratando de no infantilizar las conversaciones. Hablará con claridad, vocalizando, situándose si es posible frente a la persona, facilitando así el lenguaje no verbal que esté expresando el terapeuta. Le llamaremos por su nombre para reforzar la propia identidad, incluso en los estadios más graves. Las pautas a proporcionar

deberán ser sencillas, utilizando frases cortas y recordándolas a lo largo de toda la tarea.

A medida que la enfermedad va avanzando y la persona va perdiendo la capacidad de lenguaje a nivel expresivo y comprensivo, será recomendable dirigirnos a ella con preguntas directas y cerradas. Para evitar el sentimiento de frustración le daremos el tiempo necesario para la realización de cada uno de los pasos de la tarea sin proporcionarle más de una actividad a la vez.

El trabajo se podrá realizar a nivel grupal o individual, según sean las características físicas y cognitivas de los usuarios y las exigencias de la actividad. Cuando la opción elegida sea la primera, lo idóneo sería que el número de participantes fuese reducido, entre ocho y diez personas, siendo el nivel de deterioro de estas lo más similar posible.

En los estadios iniciales de la enfermedad sería conveniente trabajar en sesiones grupales, ya que además de alcanzar objetivos a nivel cognitivo y físico, estaremos fomentando la relación con otras personas y disminuyendo el nivel de apatía. Según avanza la enfermedad y la capacidad de atención y participación va disminuyendo, se obtienen más resultados, realizando sesiones en grupos cada vez más pequeños y, en última instancia, de manera individual.

Las actividades que propondremos durante el tratamiento han de cumplir una serie de características. Tienen que ser lo más funcionales posibles o estar relacionadas con el futuro mantenimiento de las capacidades que permiten que el residente sea autónomo. Además, han de ser propositivas, siempre dirigidas a la consecución de un objetivo, y significativas para la persona, como ya hemos comentado. La persona que recibe el tratamiento debe ser parte activa de este y, en la medida de lo

posible, tomar decisiones sobre dicho proceso. En el caso de los estadios más avanzados, cuando la capacidad de toma de decisiones se ve afectada, trataremos de adaptar el tratamiento a los gustos o intereses del individuo. El terapeuta ocupacional tendrá que manejar estas variables y buscar actividades que se adapten a todas estas características.

Las sesiones que se proponen desde esta área serían la estimulación cognitiva, física y neurosensorial, el entrenamiento funcional, la terapia recreativa y otras técnicas como psicomotricidad o terapia a través de la música.

- La **estimulación cognitiva**. Es una parte importante del tratamiento de terapia ocupacional. Aunque ya se ha explicado anteriormente por parte del área de neuropsicología, nos gustaría matizar que los objetivos perseguidos son diferentes ya que, como terapeutas ocupacionales, buscaremos el mantenimiento óptimo de las diferentes funciones cognitivas para que posteriormente esto repercuta en un mejor desempeño de las actividades de la vida diaria. Se estimularían las funciones mostradas en la tabla del área de neuropsicología, prestando especial atención al trabajo de las gnosias, praxias, atención, esquema corporal y percepción, ya que todo ello va a estar estrechamente relacionado posteriormente con las AVD.

- Desde terapia ocupacional buscaremos siempre la **activación y estimulación física** de la persona para favorecer el trabajo con su cuerpo y la conciencia del esquema corporal, a pesar de las limitaciones en la movilidad que van apareciendo. Nos centraremos especialmente en el trabajo de miembros superiores, haciendo hincapié en la motricidad fina y gruesa de las manos, ya que estos van a ser fundamentales si queremos mantener la máxima funcionalidad. Esta estimulación se puede llevar a cabo de manera activa por parte del usuario, si

sus condiciones aún lo permiten, o de manera pasiva por parte del profesional mediante masajes y movilizaciones. Es fundamental la estimulación física por parte del terapeuta en el trabajo con personas mayores en general y con personas con demencia en particular. Es importante, a parte de por la activación física en sí y su repercusión funcional, porque gracias al movimiento y desplazamiento del cuerpo podemos recibir mayor información y estimulación de nuestro alrededor. Este tipo de intervención irá siempre enfocada a la consecución de las AVD y en relación con el entorno, y se complementará con el trabajo realizado por parte del fisioterapeuta.

- Otra técnica utilizada por los terapeutas en este ámbito es la **estimulación neurosensorial** mediante la cual se persigue conseguir un despertar sensorial por parte de la persona afectada, la conexión de esta última con el mundo que le rodea y su activación.

Es una técnica que se utiliza, especialmente, en los estadios más avanzados o en los de mayor nivel de deterioro, ya que, en muchas ocasiones, es uno de los pocos métodos que encontramos para comunicarnos con los usuarios. No buscamos una respuesta concreta, como puede ser en el trabajo de las gnosias, sino ver de qué modo responde o conecta el sujeto. El terapeuta tendrá que estar atento a cualquier gesto, movimiento o sonido que se produzca en la persona tras la estimulación, dando, eso sí, el tiempo suficiente para que esta reaccione.

Se presentarán estímulos a nivel de los cinco sentidos. Por ejemplo, a nivel táctil podremos utilizar material de diferentes texturas, formas, temperaturas o densidades e incluso objetos que produzcan vibración, para establecer contacto con el cuerpo, así como nuestras propias manos para

proporcionar un estímulo suave, acariciando su cara, sus manos, etc., o más profundo, ejerciendo una leve presión con los dedos en las diferentes extremidades. Para estimular otros sentidos, podremos emplear distintos instrumentos musicales, objetos de colores llamativos o luminosos, etc.

Las salas Snoezelen o salas multisensoriales son espacios adaptados y preparados para proporcionar este tipo de estimulación. El uso de estas salas está ampliamente extendido en el trabajo con personas con parálisis cerebral, retraso mental o autismo, experimentando a su vez un importante y positivo desarrollo en el ámbito de las demencias.

- La **psicomotricidad** es una técnica que tiene una visión global del individuo. Ve y trabaja a la persona desde todas las dimensiones y perspectivas, teniendo en cuenta sus competencias cognitivas, físicas y emocionales o socioafectivas. Mediante la psicomotricidad podemos trabajar la conexión del usuario con su entorno más cercano a través del uso de su propio cuerpo y de sus capacidades cognitivas. Así pues, podemos concebir la psicomotricidad como una característica intrínseca del ser humano.

Esta técnica engloba tres esquemas: corporal, espacial y temporal.

1. El esquema corporal hace referencia a conceptos como lateralidad, reconocimiento de las diferentes partes del cuerpo, su localización y posicionamiento, equilibrio y coordinación.

2. A través del esquema espacial se trabaja la posición del propio cuerpo en relación al entorno que le rodea y así se estimularán conceptos como delante/detrás, cerca/lejos, arriba/abajo, etc.

3. El esquema temporal comprende las nociones de duración, orden, ritmo,

periodicidad, etc., que servirán a la persona, por ejemplo, para organizar su día a día o planificar una actividad.

Estos tres esquemas se ven afectados en las demencias, por ello, es una técnica muy beneficiosa y útil, ya que proporciona la posibilidad de que el sujeto trabaje todos estos conceptos al mismo tiempo. Este trabajo le permitirá generalizar estas experiencias al desempeño de sus ocupaciones.

Para el desarrollo de una sesión se pueden utilizar diversos tipos de materiales que nos ayuden a estimular o potenciar todo lo anterior, como, por ejemplo, pelotas, aros, picas y cuerdas de diferentes colores y tamaños, música y otros utensilios como fotografías, números, pegatinas, paracaídas, etc., e incluso el propio mobiliario.

La psicomotricidad es una técnica ampliamente utilizada por los profesionales de terapia ocupacional, ya que podemos trabajar de manera más extensa con el residente, sin centrarnos únicamente en un proceso, dinamizando así la sesión y haciéndola mucho más atractiva para el sujeto. A través del movimiento, el juego o el ocio se consigue la asimilación de los tres esquemas nombrados y una estimulación cognitiva apropiada. Esta técnica también es utilizada por los fisioterapeutas, aunque sus objetivos posiblemente sean más físicos, mientras que los terapeutas ocupacionales persiguen un objetivo más cognitivo, funcional y relacional. Pretendemos conseguir, a través de las sesiones, el mantenimiento de las capacidades que aún posee la persona para conservar el máximo grado de autonomía.

- Igual que la psicomotricidad, la **terapia a través de la música** permite al terapeuta ocupacional estimular y trabajar distintas áreas: físico-motriz,

cognitiva, socioemocional y conductual. A nivel físico-motriz, el principal objetivo que nos planteamos es la estimulación y el mantenimiento de la movilidad, ya que como se ha visto anteriormente, una mayor activación física permite la interacción con un mayor número de estímulos. También, mediante el uso terapéutico de la música, podemos potenciar todos los procesos cognitivos. Nos centraremos principalmente en el trabajo de la reminiscencia (evocación de recuerdos, acontecimientos personales e históricos, fechas significativas, etc.) a la vez que estimulamos otras funciones, como el lenguaje, atención, praxias, orientación... Todas las actividades musicales tienen una importante repercusión a nivel emocional y conductual, ya que mejoran la autoestima, favorecen la relajación y disminuyen la agitación. Además, la música permite recuperar emociones que quedaron ancladas a las canciones en el pasado. Puede que la persona no recuerde el momento exacto en que escuchó una canción, pero sí el sentimiento que le produjo. Por lo general, las sensaciones que aparecen son positivas, puesto que la música suele estar asociada a situaciones de ocio, juego, reuniones familiares y de amigos, etc. Gracias a esto y a los sentimientos de utilidad que se generan, las personas con demencia suelen tener una mayor predisposición a participar en este tipo de actividades, disminuyendo el nivel de apatía y favoreciendo la interacción social. Este tipo de intervención se puede llevar a cabo en prácticamente todos los estadios de la enfermedad, ya que incluso en casos severos conservan la capacidad de cantar o tararear canciones y seguir ritmos sencillos.

Algunas actividades que se pueden realizar a través de la música son la repetición y el seguimiento de ritmos y canciones completando la letra, ejercicios de gesticulación, baile, etc.

Las herramientas principales de trabajo en esta clase de actividades son los instrumentos musicales, el propio cuerpo y la voz, pues la creación de música en directo hace que las sesiones resulten mucho más atractivas y dinámicas que al utilizar únicamente una grabación.

- Otra técnica no menos importante en el trabajo con demencias es la **terapia recreativa**. En ella, se utilizan actividades manipulativas, de ocio y juego para tratar los síntomas y las limitaciones consecuentes de la demencia y promover a su vez el disfrute de la persona.

Ya se ha descrito en el capítulo anterior el concepto de esta terapia y los diversos subgrupos que puede contemplar (laborterapia, ludoterapia, jardinería, horticultura y arteterapia, entre otros). Realizamos estas actividades siempre enfocándolas a un objetivo y dando un sentido terapéutico.

Aparte de la estimulación física y cognitiva que podemos llevar a cabo a través de estas actividades, es posible fomentar el ocio y la recreación personal así como mejorar el estado de ánimo. Es importante que, a pesar de la demencia, se tenga la oportunidad de continuar con estas áreas de desempeño y lo lograremos a través de actividades como el juego, la costura, la cestería, el cultivo, el cuidado y manejo de las plantas, la pintura o expresión corporal, etc. El desarrollo de esta terapia puede ser un buen momento para establecer contacto entre usuarios de diferente nivel cognitivo, pero que comparten el mismo ámbito asistencial, teniendo en cuenta que adaptaremos la actividad de manera individual a las capacidades de cada uno.

- La intervención funcional es el eje fundamental del trabajo en terapia ocupacional, ya que todos los objetivos planteados durante las intervenciones

anteriores persiguen conseguir la mayor independencia posible de la persona con demencia en el desempeño de sus AVD. Dependiendo de las capacidades y limitaciones de la persona con la que se está trabajando, el terapeuta ocupacional se podrá valer de diferentes métodos y técnicas para el entrenamiento funcional, como pueden ser la supervisión, las instrucciones verbales, la imitación e iniciación del movimiento y la recomendación de ayudas técnicas o adaptaciones del entorno y de los utensilios necesarios.

El entrenamiento se va a realizar en muchas ocasiones mientras esta actividad está teniendo lugar en el horario que corresponde según su organización diaria. Así, se aprovechará la hora del vestido para trabajar esta actividad sin hacer que el sujeto se desvista en otro momento del día, lo que conllevaría una mayor desorientación. Recomendamos trabajar de esta manera

porque las personas con demencia se ven beneficiadas de un horario estructurado y el seguimiento de rutinas. Favoreceremos su participación en las actividades cotidianas, aunque el resultado final no sea óptimo. Permitiremos, por ejemplo, que ponga la mesa, doble la ropa, nos ayude a preparar la comida, limpiar el polvo o hacer la cama, aunque sea participando solo en uno de los pasos de la tarea.

Ya hemos visto que en demencias y enfermedad de Alzheimer no es posible, a priori, recuperar las funciones perdidas, por lo que según avance la enfermedad seguramente sea más efectiva la recomendación de adaptaciones para facilitar la realización de las AVD. A continuación, mostramos algunos ejemplos y recomendaciones que pueden ser útiles para el entrenamiento funcional de la persona con demencia (en este caso, tanto en centros especializados como en el domicilio):

**Tabla 3: Retos y soluciones**

Actividad	Algunos problemas que podemos encontrar	Recomendaciones
Compras	<p>Dificultad para llegar al establecimiento debido a su desorientación.</p> <p>No recuerda los productos que tiene que comprar.</p> <p>Dificultad para planificar la lista de la compra.</p> <p>Dificultad en el manejo del dinero (gasta dinero en exceso, no identifica el valor de las monedas, no lleva dinero cuando va a comprar, etc.).</p>	<p>Acompañar a la persona al establecimiento y supervisar la tarea.</p> <p>Llevar siempre una lista de la compra. En algunos casos, ayudar a la persona a elaborar esta lista.</p> <p>Calcular el precio aproximado de la compra que se vaya a realizar y darle solamente el dinero que necesita.</p> <p>Simplificar la tarea y permitir que continúe participando en pequeñas compras.</p>
Manejo del hogar	<p>Dificultad al secuenciar una tarea.</p> <p>Limitación en la movilidad que le dificulta, por ejemplo, el alcance de objetos o agacharse.</p> <p>Riesgo de caídas por tropiezos con el mobiliario.</p> <p>Riesgo de intoxicación por la dificultad en el reconocimiento de productos de limpieza, medicamentos, etc.</p> <p>Dificultad para encontrar los utensilios necesarios para realizar la tarea.</p>	<p>Guiar verbalmente todos los pasos de la tarea.</p> <p>Simplificar la tarea dividiéndola en pasos más sencillos.</p> <p>Cuando la persona no es capaz de realizar completamente las actividades del hogar, se le permitirá participar en tareas más sencillas y rutinarias, como limpiar el polvo, poner la mesa o doblar la ropa.</p> <p>Adaptar el entorno para que todos los objetos y utensilios estén al alcance de la mano.</p> <p>Eliminar posibles obstáculos del entorno, como las alfombras, e iluminar adecuadamente el espacio.</p> <p>Mantener los productos tóxicos y medicamentos en lugares de difícil acceso.</p> <p>Utilizar carteles y etiquetas para reconocer el espacio.</p>
Preparación de la comida	<p>Dificultad para secuenciar la tarea.</p> <p>Aparición de pequeños olvidos (se deja el fuego encendido o no recuerda si ha realizado ya alguno de los pasos previos).</p> <p>No reconoce los objetos, utensilios, alimentos...</p> <p>No recuerda los alimentos necesarios para elaborar una comida.</p> <p>No es capaz de prevenir posibles riesgos como cortarse o quemarse.</p>	<p>Supervisar y/o guiar verbalmente todos los pasos de la tarea.</p> <p>Simplificar la tarea dividiéndola en pasos más sencillos.</p> <p>Dejar preparados previamente los alimentos y utensilios que se vayan a necesitar para la realización de la comida. Además, la receta puede estar presente durante toda la actividad para ir recordando cada paso.</p> <p>Cuando la persona ya no realiza la preparación completa del plato o presenta riesgo de dañarse, se le permitirá participar en tareas más sencillas y rutinarias, como lavar los alimentos, separarlos, cortarlos...</p>

Alimentación	<p>Confunde los cubiertos entre ellos (come la sopa con tenedor).</p> <p>Manejo incorrecto de los utensilios por dificultad física o por la aparición de las apraxias (no es capaz de llevarse la cuchara a la boca o no coordina el uso del cuchillo y tenedor).</p> <p>Debido a la falta de atención y presencia de apatía, se distrae durante la comida y no inicia ni continúa la tarea.</p> <p>No mantiene una limpieza adecuada en la mesa (se mancha la ropa, escupe, juega con la comida).</p> <p>Posibles atragantamientos.</p> <p>Come atropelladamente.</p> <p>Rechaza la comida o no come; no le resulta atractiva.</p>	<p>Poner únicamente el cubierto que se necesite para comer cada plato.</p> <p>Utilizar cubiertos, platos y vasos adaptados a las necesidades de la persona. Mangos anatómicos.</p> <p>Permitirle comer con las manos si eso garantiza su independencia.</p> <p>Simplificar la tarea (si tiene dificultad para cortar la comida con cuchillo y tenedor, se le presentará ya cortada).</p> <p>Dar instrucciones verbales o iniciar el movimiento para estimular a la persona a que comience y siga con la actividad.</p> <p>Ser tolerantes ante los posibles malos modos del usuario.</p> <p>Mantener un buen posicionamiento en sedestación.</p> <p>Utilizar cubiertos pequeños para evitar que introduzca grandes cantidades de comida en la boca y coma de manera impulsiva.</p> <p>Presentación vistosa de la comida de manera que despierte su interés, así como darle siempre comida que le resulte familiar, a la que esté acostumbrado.</p> <p>Fomentar la toma de decisiones dando a elegir entre dos opciones de comida.</p> <p>Vigilar el estado de la prótesis dental y de las encías, porque pueden aparecer heridas que dificulten la alimentación.</p>
Vestido	<p>Dificultad para abrocharse las prendas.</p> <p>Aparición de apraxias. No se pone la ropa en el orden y posición adecuados (se pone la ropa interior por encima de los pantalones) o no es capaz de vestirse solo.</p> <p>Dificultades a la hora de elegir la ropa.</p> <p>Respuestas agresivas al ser vestido por otra persona.</p> <p>Se siente invadido.</p> <p>Se desviste constantemente.</p> <p>Posibles pérdidas de equilibrio o caídas.</p>	<p>Dar instrucciones verbales para ir guiando la actividad.</p> <p>Utilizar prendas más fáciles de colocar (falda y pantalones sin botones, zapatos sin cordones).</p> <p>Colocar las prendas de manera que la persona sepa el orden en que se las tiene que poner.</p> <p>Adaptación de las prendas de vestir (sustituir botones por cremalleras, adhesivos o gomas elásticas).</p> <p>Dejar en el armario solo las prendas de temporada.</p> <p>Utilizar carteles o etiquetas para señalar dónde se encuentran las prendas dentro del armario.</p> <p>Si necesita la ayuda de otra persona, explicaremos lo que vamos a hacer y verbalizaremos cada paso.</p> <p>En caso de que la persona se desvista continuamente, utilizaremos ropa de menor accesibilidad (apertura por la espalda, medias en vez de calcetines, bodys, etc.).</p> <p>Si la persona se muestra inestable en bipedestación, realizará la actividad del vestido sentada la mayor parte del tiempo.</p>
Aseo y ducha	<p>Aparición de apraxias. No es capaz de utilizar el peine, el cepillo de dientes, la cuchilla de afeitar, lavarse la cabeza, etc. No secuenciar adecuadamente la actividad o repite los pasos.</p> <p>Confunde o no reconoce los utensilios necesarios.</p> <p>No sabe regular la temperatura del agua.</p> <p>Se muestra agresivo cuando otra persona tiene que asearle, ya que es un momento de especial intimidad.</p> <p>Riesgo de caída en la ducha. Dificultad para entrar y salir de la bañera.</p>	<p>Dar instrucciones verbales para ir guiando la actividad.</p> <p>Adaptar algunos utensilios para facilitar su uso, por ejemplo, esponjas o peines con mango largo y anatómico.</p> <p>Sustituir la cuchilla por máquina de afeitar.</p> <p>Utilizar carteles y etiquetas para reconocer los diferentes objetos.</p> <p>Dejar preparada a la persona la temperatura adecuada del agua.</p> <p>Si necesita la ayuda de otra persona, explicaremos lo que vamos a hacer y verbalizaremos cada paso.</p> <p>Cambiar la bañera por plato de ducha, colocar asideros, antideslizantes, silla de ducha, etc.</p>
Uso del retrete	<p>No es capaz de encontrar el baño, no reconoce el W.C., de manera que puede llegar a hacer sus necesidades en lugares inadecuados.</p> <p>No realiza una higiene adecuada.</p> <p>Dificultades en el vestido.</p> <p>Riesgo de caída.</p>	<p>Utilizar carteles y etiquetas para reconocer el espacio.</p> <p>Dar instrucciones verbales para ir guiando la actividad.</p> <p>Utilizar adaptaciones como asideros, alza para el inodoro...</p> <p>Respetar su intimidad dentro de lo posible (una vez que lo hemos ayudado a sentarse en el retrete, podemos retirarnos sin dejar de supervisar y darle el tiempo necesario para que finalice).</p>
Control de esfínteres	<p>Pérdida progresiva de control de la orina y las heces.</p>	<p>Pautar un horario a seguir cada día para ir al cuarto de baño.</p> <p>Durante este intervalo de tiempo, se preguntará a la persona si necesita ir al retrete.</p>

Además de todas estas recomendaciones, debemos tener en cuenta que en el desempeño de las actividades de la vida diaria no solo influyen las capacidades y limitaciones de la persona, sino también factores ambientales, como por ejemplo un entorno agitado, el cambio de cuidadores, modificaciones en su rutina, etc.

Para concluir, matizaremos que la terapia ocupacional tiene una visión holística de la persona. Por ello, estas terapias descritas, aparte de tener un objetivo cognitivo y físico que posteriormente

influirá en el mantenimiento funcional de la persona, van a tener una repercusión emocional y conductual. Mediante estas actividades estaremos dando una ocupación a las personas con demencia que, frecuentemente, se encuentran inactivas todo el día, mejorando así los trastornos que se derivan de la falta de estimulación. Surgen sentimientos de utilidad, cohesión y pertenencia a un grupo a la vez que tiene un efecto terapéutico y de mantenimiento del ocio a medida que va avanzando la enfermedad.



# Anexos

## Anexo 1

### Índice de Barthel modificado (IB-m)

#### Baño

- 5 Independiente. No necesita a ninguna otra persona presente. Puede ser en bañera, ducha o al lavarse por partes, incluida la espalda.
- 4 Requiere supervisión para entrar/salir de la bañera o supervisión por seguridad, para testar la temperatura del agua, etc.
- 3 Requiere asistencia para entrar/salir de la bañera, lavarse o secarse.
- 1 Necesita asistencia en todas las fases del baño.
- 0 Totalmente dependiente.

#### Vestido

- 10 Incluye abrocharse y desabrocharse la ropa y atar/desatar cordones.
- 8 Requiere mínima asistencia para lo especificado anteriormente.
- 5 Necesita asistencia en ponerse o quitarse cualquier elemento (ropa o calzado).
- 2 El paciente participa en algún grado, pero es dependiente en todos los aspectos del vestido.
- 0 Dependiente, no participa en la actividad.

#### Aseo

- 5 Independiente. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, lavarse los dientes y, en los varones, afeitarse, utilizando por sí mismo el enchufe de la maquinilla si es eléctrica.
- 4 El paciente necesita mínima ayuda en algo de lo anterior, pero dirige solo todo el proceso.
- 3 Necesita ayuda en alguna o más de las tareas anteriores.
- 1 Requiere asistencia en todos los pasos de la higiene.
- 0 Dependiente.

#### Ir al retrete

- 10 Entra y sale solo, se abrocha y se desabrocha la ropa, se coloca en su sitio, evita el manchado de la ropa y usa papel sin ayuda. Puede usar un orinal por la noche, pero debe ser capaz de vaciarlo y limpiarlo.
- 8 Requiere supervisión por seguridad. Necesita asistencia para vaciar y limpiar el orinal.
- 5 Requiere asistencia para manejar la ropa, levantarse, sentarse o lavarse las manos.
- 2 Requiere asistencia en todos los aspectos.
- 0 Dependiente total.

#### Deambulaci3n

##### Sin silla de ruedas

- 15 Camina 50 metros sin ayuda o supervisi3n. Puede usar cualquier ayuda.
- 12 Camina solo, pero no 50 metros sin ayuda o supervisi3n, necesita ser supervisado en situaci3n peligrosa.
- 8 Requiere asistencia para alcanzar las ayudas o manipularlas. Necesita la asistencia de una persona incluso para cortas distancias.
- 3 Requiere la presencia de m1s personas durante la marcha.
- 0 Incapaz. Paciente en silla de ruedas.

##### Con silla de ruedas

- 5 Capaz de propulsar por s3 solo la silla, doblar esquinas, dar la vuelta, manejarse y colocarla en posici3n apropiada al lado de la mesa, la cama y el retrete, y empujar su silla al menos 50 metros.
- 4 Autopropulsi3n. Necesita m3nima ayuda en esquinas muy cerradas.
- 3 Se necesita una persona para que coloque la silla en posici3n adecuada al lado de la cama, en la mesa, manipule la silla en la habitaci3n, la adapte a las mesas, etc.
- 1 Autopropulsi3n, solo cortas distancias por terreno llano.
- 0 Dependiente.

##### Traslado (sill3n/cama)

- 15 Independiente. En caso de paciente en silla de ruedas, puede acercarse a la cama, frenarla, elevar los descansables, colocarse en la cama, tenderse, volver a sentarse en el borde de la cama, cambiar la posici3n de la silla de ruedas y volverse a sentar en ella.
- 12 Supervisi3n por seguridad.
- 8 Requiere la asistencia de una persona.
- 3 Aunque participa, necesita m1xima asistencia de otra persona.
- 0 Incapaz de participar. Se necesitan dos personas para la transferencia.

##### Escaleras

- 10 Sube y baja un piso de escaleras sin ayuda y supervisi3n. Puede usar bast3n, barandilla o muleta y debe acarrearlos si los usa.

- 8 Generalmente no requiere asistencia, aunque a veces necesita supervisión para seguridad, por ejemplo por rigidez matutina, disnea, etc.
- 5 Requiere de alguna asistencia o lo hace solo, pero sin poder acarrear las ayudas que normalmente usa.
- 2 Requiere asistencia en todos los aspectos.
- 0 Dependiente total.

#### **Micción**

- 10 Continente día y noche; independiente para manejar sonda, bolsa colectora, etc.
- 8 Generalmente seco día y noche, pero puede tener algún accidente ocasional; necesita mínima ayuda con la sonda o pañal.
- 5 Generalmente seco de día pero no de noche; necesita asistencia con la sonda o pañal.
- 2 Incontinente pero ayuda y colabora en la colocación de la sonda o pañal.
- 0 Incontinente total.

#### **Deposición**

- 10 Continente e independiente para utilizar supositorios o enemas.
- 8 Requiere supervisión para supositorios o enemas. Accidentes ocasionales.

- 5 No puede utilizar supositorios o enemas por sí mismo y/o tiene frecuentes accidentes, pero puede asumir por sí mismo la posición apropiada. Requiere ayuda para colocarse el pañal.
- 2 El paciente necesita ayuda para asumir la posición apropiada, con enemas y supositorios.
- 0 Incontinente total.

#### **Alimentación**

- 10 Totalmente independiente.
- 8 Es independiente si se le prepara una bandeja, pero necesita ayuda para cortar la carne, abrir una caja de cartón que contenga leche o abrir un tarro de mermelada. Por lo demás, no es necesaria la presencia de otra persona.
- 5 Se autoalimenta con supervisión; necesita ayuda en tareas como echar azúcar, sal o pimienta o extender mantequilla, por ejemplo.
- 2 Puede utilizar algún cubierto, usualmente una cuchara, pero necesita asistencia activa de alguien durante la comida.
- 0 Dependiente en todos los aspectos.

#### **Observaciones**

#### **Puntuación total**

## **Anexo 2**

### **Índice de Katz de independencia en las ABVD**

#### **Bañarse** (con esponja, ducha o bañera)

- Independiente: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.
- Dependiente: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

#### **Vestirse**

- Independiente: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).
- Dependiente: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

#### **Usar el retrete**

- Independiente: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

- Dependiente: usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

#### **Movilidad**

- Independiente: entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).
- Dependiente: precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

#### **Continencia**

- Independiente: control completo de micción y defecación.
- Dependiente: incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

#### **Alimentación**

- Independiente: lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).
- Dependiente: precisa ayuda para la acción de alimentarse o necesita de alimentación enteral o parenteral.

## Anexo 3

### Índice Lawton y Brody

#### Teléfono

Utilizar el teléfono por propia iniciativa, buscar y marcar los números .....	1
Sabe marcar números conocidos .....	1
Contesta al teléfono, pero no sabe marcar .....	1
No utiliza el teléfono en absoluto .....	0

#### Compras

Realiza todas las compras necesarias de manera independiente .....	1
Solo sabe hacer pequeñas compras .....	0
Ha de ir acompañado para cualquier compra .....	0
Completamente incapaz de hacer la compra .....	0

#### Preparación de la comida

Organiza, prepara y sirve cualquier comida por sí solo/a ..	1
Prepara la comida solo si se le proporcionan los ingredientes.....	0
Prepara, calienta y sirve la comida, pero no sigue una dieta adecuada .....	0
Necesita que le preparen y le sirvan la comida .....	0

#### Tareas domésticas

Realiza las tareas de la casa por sí sola, solo ayuda ocasional .....	1
Realiza tareas ligeras (fregar platos, camas...)	1
Realiza tareas ligeras, pero no mantiene un nivel de limpieza adecuado .....	1
Necesita ayuda, pero realiza todas las tareas domésticas .....	0
No participa ni hace ninguna tarea .....	0

#### Lavar la ropa

Lava solo/a toda la ropa .....	1
Lava solo prendas pequeñas (calcetines, medias, etc.) .....	1
La ropa la tiene que lavar otra persona .....	0

#### Transporte

Viaja por sí solo/a, utiliza transporte público/conduce coche .....	1
Puede ir solo en taxi, no utiliza otro transporte público .....	1
Solo viaja en transporte público si va acompañado .....	1
Viajes limitado en taxi o coche con ayuda de otros (adaptado) .....	0
No viaja en absoluto .....	0

#### Responsabilidad respecto a la medicación

Es capaz de tomar la medicación a la hora y en la dosis correcta solo/a .....	1
Toma la medicación solo si se la preparan previamente ....	0
No es capaz de tomar la medicación solo/a .....	0

#### Capacidad de utilizar el dinero

Se responsabiliza de asuntos económicos solo/a .....	1
Se encarga de compras diarias, pero necesita ayuda para ir al banco .....	1
Incapaz de utilizar el dinero .....	0

#### Total:

**Hombres:** / 5

**Mujeres:** / 8

---

## **Anexo 4**

### **Escala de la incapacidad física de la Cruz Roja**

#### **Grados de incapacidad física**

**Grado 0.** Se vale totalmente por sí mismo, anda con normalidad.

**Grado 1.** Realiza suficientemente los actos de la vida diaria. Deambula con alguna dificultad. Continencia total.

**Grado 2.** Tiene alguna dificultad en los actos diarios, por lo que en ocasiones necesita ayuda. Deambula con ayuda de bastón o similar. Continencia total o rara incontinencia.

**Grado 3.** Grave dificultad en los actos de la vida diaria. Deambula difícilmente ayudado al menos por una persona. Incontinencia ocasional.

**Grado 4.** Necesita ayuda para casi todos los actos. Deambula ayudado con extrema dificultad (dos personas). Incontinencia habitual.

**Grado 5.** Inmovilizado en cama o sillón.

## Contenido

- 4.1. Perfil físico de la persona con demencia
- 4.2. Signos neurológicos
- 4.3. Técnicas de evaluación física/motora
- 4.4. Metodología de intervención

# Capítulo 4 Intervención desde el área de fisioterapia

*Vanesa Herrero Cano.*  
Fisioterapeuta

*Emma Osa Ruiz.*  
Fisioterapeuta

Centro Alzheimer  
Fundación Reina Sofía



## 4.1. Perfil físico de la persona con demencia

El término demencia se emplea para describir un síndrome caracterizado por un conjunto de signos y síntomas que producen deterioro persistente de las capacidades cognitivas y que alteran la capacidad funcional, tanto en el ámbito social como en el laboral, en personas que no presentan alteración del nivel de conciencia. A pesar de que la demencia no es propiamente una patología del aparato locomotor, la fisioterapia no solo beneficia a este, sino que también

aporta grandes beneficios al deterioro mental.

Existen diferentes tipos de demencias, pero nosotros vamos a centrar nuestra atención en la enfermedad de Alzheimer (EA). Clínicamente la EA se caracteriza por un inicio insidioso y un deterioro cognitivo, físico y funcional progresivo, así como por la aparición de modificaciones en el estado de ánimo y alteraciones psicóticas y de la conducta.



Durante el transcurso de la enfermedad se distinguen tres fases: leve, moderada y severa.

### **Primera fase: leve**

Con una duración que puede oscilar entre dos y cuatro años, aproximadamente. Presenta como principal característica una alteración de la memoria. También pueden aparecer cambios en la personalidad, cambios bruscos de humor, alteraciones conductuales y alteraciones en la utilización del lenguaje, pero el enfermo todavía es capaz de desarrollar una vida normal.

No suelen manifestarse alteraciones físicas, pero los enfermos comienzan a desorientarse en el espacio, lo que puede generar rechazo o imposibilidad de salir a la calle y, por tanto, disminución de la actividad física y social.

La apatía, propia de esta enfermedad, favorece el inmovilismo, que puede acelerar el deterioro físico.

En ocasiones en esta fase ya se inician trastornos posturales y en el patrón de marcha, como por ejemplo: disminución del braceo, dudosa rigidez, lentitud...

### **Segunda fase: moderada**

Con una duración aproximada entre tres y cinco años. Al progresivo deterioro intelectual se le añaden el agravamiento de la alteración de la memoria reciente y el comienzo de la alteración de la retrógrada; las funciones corticales superiores se deterioran. El lenguaje se empobrece y es menos fluido; se deteriora la capacidad de juicio y el pensamiento abstracto. No entienden algunas órdenes verbales sencillas de movimiento. Comienzan a perder independencia en las actividades de la vida diaria, como por ejemplo: vestido, aseo...

Empiezan a aparecer alteraciones físicas, como por ejemplo: se acentúan los signos parkinsonianos, se producen alteraciones de la marcha y del patrón postural, falta de coordinación y equilibrio, atrofia y debilidad muscular, rigidez y disminución de la movilidad articular, dolor al inicio del movimiento, fatiga tras realizar el esfuerzo y dificultad para realizar transferencias de manera independiente. Es posible que requieran ayuda o supervisión para la marcha y las transferencias. Se incrementa el nivel de apatía. Aparece el inmovilismo (pérdida de iniciativa para caminar por aumento de la dificultad y por el miedo a caer) y, por tanto, aumenta el riesgo de aparición de escaras.

Durante esta fase, la marcha se caracteriza por:

- Ritmo más lento.
- Pasos más cortos con arrastre de pies.
- Paradas entre los pasos.
- Disminución o ausencia de braceo.
- Balanceo marcado de tronco.
- Inestabilidad y falta de equilibrio.
- Aumento de la base de sustentación.
- Alteraciones posturales:  
lateralizaciones, flexión o extensión de tronco, flexión de cabeza y cuello (mirada al suelo).

Como consecuencia de todo lo anterior, se favorece la aparición de caídas.

### **Tercera fase: severa**

De duración variable. Se agudizan los signos neurológicos y se observa mayor rigidez, espasticidad e hiperreflexia. También pueden aparecer reflejos arcaicos (hociqueo y succión, de prensión, signo de Babinski...) y signos piramidales. Junto al parkinsonismo, pueden existir mioclonias, discinesias y/o crisis convulsivas. Su humor es imprevisible. La desorientación espacio-temporal que presentan es importante. Las caídas y las fracturas son frecuentes debido sobre todo al trastorno de la marcha. El control motor se vuelve muy inestable y aparecen fases de agitación locomotora.

Se acentúan los trastornos posturales (por ejemplo, aparecen deslizamientos e inclinaciones en sedestación) y de la marcha, aumenta el nivel de dependencia en transferencias, se incrementa la rigidez articular, aparecen deformidades y tienden a la postura en flexión, siendo el riesgo de escaras más evidente. El dolor se prolonga durante la realización del movimiento. Se produce aumento de fatiga durante el esfuerzo. Disminuye la capacidad de realizar movimientos voluntarios y espontáneos. Pueden perder la capacidad de marcha o requerir gran asistencia para la misma (se olvidan de caminar). Se incrementa el riesgo de caídas durante la marcha, transferencias y sedestación. Es posible que necesiten gran ayuda para realizar transferencias (dos personas o incluso grúa). Puede ser necesario el uso de medidas de sujeción (cinturón, peto...). Pueden aparecer alteraciones circulatorias (como por ejemplo hinchazón o edema), contracturas musculares y dolor en reposo.

El final de esta etapa se caracteriza por: encamamiento, escaras irreversibles, grandes rigideces (posición fetal), serio deterioro de los mecanismos de defensa del organismo, procesos infecciosos, pérdida de peso de manera exagerada

que provoca flaqueza y debilidad vital. No siempre se llega a esta fase. Depende mucho de los cuidados, la estimulación

recibida, resto de patologías que la persona presente, edad, evolución de la enfermedad...

---

## 4.2. Signos neurológicos

**4.2.1. Parkinsonismo:** se caracteriza por rigidez y bradicinesia, inexpressividad, disminución de la velocidad de la marcha y del braceo... Hay neurolépticos que pueden provocar parkinsonismo, pero en este caso los síntomas serían más intensos. Conforme la enfermedad avanza, se hace más intenso.

**4.2.2. Discinesias:** término utilizado, en sentido amplio, para designar la presencia de movimientos involuntarios o incapacidad de controlar los movimientos voluntarios. La discinesia bucofacial aparece en demencia moderada y aumenta conforme avanza la enfermedad, pudiendo extenderse a otros territorios.

**4.2.3. Mioclonías:** aparece tardíamente, generalmente a los seis años de evolución. La mayoría se recogen durante la vigilia, aunque también pueden aparecer durante el sueño.

**4.2.4. Crisis convulsivas:** aparecen, como media, siete años después del comienzo de la enfermedad. Las crisis convulsivas pueden ser un marcador evolutivo, ya que parecen estar relacionadas con el estadio tardío de la enfermedad.

**4.2.5. Alteraciones de la marcha:** el paciente con EA moderada tiene caídas y fracturas relacionadas con un complejo síndrome donde participan la debilidad muscular, la alteración del signo de Romberg, la dificultad para la marcha en tándem y otros factores de comorbilidad independientes, como las medicaciones, cataratas, vagabundeo, artritis y el ingreso en una residencia. Esta alteración de la marcha se caracteriza por indecisión al caminar, dificultad para mantener el equilibrio, evitar obstáculos y pérdida de la postura erecta.

---

## 4.3. Técnicas de evaluación física/motora

Ante un nuevo ingreso en el centro, el área de fisioterapia realiza en primer lugar una recogida de datos inicial (apertura de historia), donde se observan diferentes aspectos de su estado físico, cognitivo y otros, y tras lo cual se establecen unos objetivos y un plan de tratamiento a seguir. Para ello, nos basamos en la observación del enfermo, informes previos de fisioterapia, información proporcionada por la familia...

Previamente a la realización de cualquier programa de tratamiento, es

fundamental realizar una completa valoración y exploración del usuario sin olvidar que, junto al cuadro de demencia, existen otras patologías comunes a esta edad (osteomusculares, respiratorias, diabetes, vasculares periféricas...). Debido a la progresión irreversible de la enfermedad, para adecuar en cada momento el tratamiento al estado actual y necesidades del paciente, son necesarias las reevaluaciones periódicas.

En primer lugar realizaremos una observación de cómo llega el paciente a

nosotros (con marcha autónoma, con ayudas, en silla de ruedas, en estado de postración...).

A continuación haremos una exploración física, donde observaremos si presenta:

- Dolor: si refiere durante la valoración.
- Estado articular y muscular: si existen signos artrósicos o artríticos, deformidades establecidas o tendencia a ellas. Recorrido articular pasivo y activo en miembros, fuerza y tono muscular.
- Actitud postural: en bipedestación, sedestación, decúbito.
- Trastornos del movimiento: si existen restricciones, discinesias...
- Estado circulatorio y de la piel: si presenta edemas, varices....
- Déficits sensoriales: auditivos y visuales principalmente.
- Deambulación: valoramos la actitud postural, longitud y duración de los pasos, tipo de ayuda, movimientos asociados de braceo y disociación de cinturas, subida y bajada de escaleras y rampa, equilibrio tanto en la deambulación como en la bipedestación.
- Coordinación: por ejemplo, trabajando ejercicios de prono-supinación, alternante de ambos antebrazos, flexo-extensión de manos y pies, elevar un pie y brazo contrario, etc.
- Esquema corporal: para comprobar el grado de reconocimiento de las diferentes partes del cuerpo.

Posteriormente, se lleva a cabo la valoración funcional de la marcha y el

equilibrio, utilizando varios tipos de tests estandarizados y validados: Test Tinetti, Up & Go Cronometrado y Escala de la marcha. Se pasará a todos los usuarios mínimo dos veces al año.

- El Test Tinetti: consta de dos subescalas, una de equilibrio y otra de marcha. Incluye diversos ítems relacionados con control postural estático, cambios posturales, transferencias y equilibrio dinámico. (Ver Anexo 1.)
- La Escala de la marcha consta de dos subescalas, una de capacidad funcional y otra de exploración. Aparte se valorarán los apoyos y ayudas para la marcha y la evaluación global de la misma. (Ver Anexo 2.)
- El Up & Go Cronometrado consiste en medir el tiempo que tarda el enfermo en ponerse de pie, recorrer tres metros en línea recta y regresar a su posición inicial. (Ver Anexo 3.)

El Plan de Atención Individualizada inicial (PAI inicial) se realiza conjuntamente con las valoraciones anteriores. En él pondremos en común con el resto de profesionales los objetivos propuestos y registraremos datos de la valoración inicial de fisioterapia y elaboraremos el plan de tratamiento.

La fisioterapia que se aplica en personas con enfermedad de Alzheimer, se basa en realizar una serie de actividades físicas y cognitivas, que buscan estimular y entrenar al enfermo para evitar la pérdida y el olvido de las mismas.

## 4.4. Metodología de intervención

### Objetivos

El objetivo general de la fisioterapia es el de mejorar la calidad de vida del residente, fomentando el máximo nivel de autonomía posible y manteniendo y/o mejorando sus capacidades físicas para minimizar el deterioro y el inmovilismo, promoviendo la salud y el bienestar, así como una mejor integración en el medio institucional. Para ello, se emplean una serie de actividades físicas y cognitivas previamente elaboradas según las necesidades detectadas.

Los objetivos específicos que se buscan a través de esta estimulación física son:

- Mejorar y/o mantener la capacidad de deambular lo más independiente y funcional posible.
- Mejorar y/o mantener independencia en transferencias.
- Mejorar y/o mantener la movilidad articular y el tono muscular, evitando rigideces y atrofia.
- Mejorar y/o mantener una postura lo más óptima posible.
- Disminuir dolores articulares y musculares.
- Evitar caídas.
- Estimular lenguaje y capacidad expresiva.
- Mejorar el estado anímico y fomentar la socialización.

La intervención de fisioterapia en la enfermedad de Alzheimer varía en función de diversos factores, siendo el fundamental la fase en la que se encuentre el enfermo. Otros factores que influyen son personalidad y trastornos de la misma, nivel de apatía, estado anímico, entorno...

Las actividades se pautan según un planning semanal, para facilitar al enfermo la realización de estas. La intervención terapéutica llevada a cabo con el usuario consiste en estimular a

este para la realización de las actividades previamente planteadas.

### 4.4.1. Plan de tratamiento general

#### Actividades individuales

##### Cinesiterapia

Conjunto de procedimientos terapéuticos que consiste en la realización y aplicación de una serie de movimientos, ya sean activos, asistidos, resistidos o pasivos, con el fin de mantener o mejorar la movilidad y la fuerza muscular o para el tratamiento de diversas patologías, así como para evitar los efectos nefastos del inmovilismo.

La mecanoterapia es un método de cinesiterapia en el que el movimiento puede ser asistido, dirigido o resistido por los aparatos mecánicos destinados a provocar y dirigir movimientos corporales regulados en su fuerza, trayectoria y amplitud (pedalier, poleas, rueda de hombro, mesa de manos, escalera de dedos).

##### Termoterapia

Técnica que consiste en la aplicación de calor sobre el organismo con fines terapéuticos por medio de cuerpos materiales o radiaciones de temperatura elevada, por encima de los niveles fisiológicos (entre 34 y 58 °C). Se consigue una estimulación de la circulación periférica, provocando un efecto analgésico y descontracturante o relajante. Lo que utilizamos más frecuentemente es la lámpara de infrarrojos

##### Masaje

Conjunto de manipulaciones terapéuticas que modifica el estado de los tejidos subyacentes al área orgánica tratada. Existen diferentes técnicas de masaje. Las más utilizadas serán:

relajante, decontracturante, circulatorio y drenaje linfático manual.

- a) Alivia dolores articulares y musculares al provocar relajación muscular y psíquica, eliminación de adherencias y activación de la circulación periférica.
- b) Ayuda en las movilizaciones para disminuir la rigidez.
- c) El contacto físico facilita la relación con el enfermo.

### **Crioterapia**

Técnica que consiste en la aplicación de frío como agente terapéutico. Se consigue un efecto antiinflamatorio y calmante. Se usa principalmente para articulaciones inflamadas.

### **Reeducación postural**

Técnica terapéutica cuyo fin consiste en corregir posturas viciosas que puedan generar rigideces, úlceras por presión y que interfieran en la funcionalidad y esquema corporal del enfermo. Esta se trabaja durante la marcha, en bipedestación, en sedestación o en cama.

### **Fisioterapia respiratoria**

Es una especialidad de la fisioterapia dedicada a la prevención, el tratamiento y la estabilización de las disfunciones o alteraciones respiratorias, cuyo objetivo general es mejorar la ventilación regional pulmonar, el intercambio de gases, la función de los músculos respiratorios, la disnea, la tolerancia al ejercicio y la calidad de vida.

El fisioterapeuta, según el caso clínico y la capacidad del usuario, realizará:

- Reeducación de la inspiración y espiración, así como enseñanza de la respiración abdominodiafragmática.
- Reeducación de la tos y la expectoración.
- Clapping.
- Drenajes posturales.
- Reeducación de la coordinación entre respiración y actividad física (reentrenamiento al esfuerzo).

### **Reeducación de la marcha y entrenamiento en transferencias**

Mediante técnicas de fisioterapia, se trabajará la marcha, el equilibrio y las transferencias (paso de sedestación a bipedestación y viceversa, paso a cama), utilizando las ayudas técnicas o humanas necesarias, dependiendo de la fase de deterioro y de la capacidad física del enfermo. Se intenta buscar siempre la mayor autonomía posible, fomentando la independencia y la funcionalidad; por tanto, se trabajará también la orientación espacial si está indicado (por ejemplo, ir al baño, a la habitación...).

Cuando no sea posible una deambulación independiente, esta se realizará de forma asistida, con supervisión o ayuda física por parte del fisioterapeuta o personal de atención directa y/o con ayuda técnica (bastón, andador, barandillas); pudiendo ser necesaria incluso la ayuda de dos personas.

Para conseguir un mayor entrenamiento de la marcha, cuando el estado físico lo permita, se realizará trabajo de rampa y escaleras para fortalecer la musculatura de MMII y así favorecer la deambulación independiente. Asimismo, también se entrenará la marcha en distancias más largas, diferentes ritmos y en terreno irregular, con el mismo objetivo de fomentar la independencia y para trabajar el equilibrio y evitar caídas, así como para entrenar la adaptación progresiva al esfuerzo. Y al contrario, cuando la incapacidad física sea importante, se trabajará la marcha en distancias más cortas con ayuda física, en paralelas, en barra... y la bipedestación. Cuando el usuario ha perdido la capacidad de marcha y de apoyo, se fomenta la reeducación postural y la movilización (cinesiterapia) pasiva, activa o asistida de las extremidades, así como la correcta realización de las transferencias con ayuda.

## **Hidroterapia**

Es una disciplina que se engloba dentro de la balneoterapia, fisioterapia y medicina, y se define como el arte y la ciencia de la prevención y del tratamiento de enfermedades y lesiones por medio del agua como agente terapéutico.

Dentro de este método, se pueden utilizar:

- Los baños de contraste en manos y pies que presentan edema y rigidez (se sumerge el miembro en agua caliente y fría alternativamente, para estimular la circulación y la movilidad).
- Piscina de hidroterapia: se sumerge al paciente en agua caliente y se aprovechan los efectos de esta para realizar movilizaciones articulares y conseguir diversos efectos: relajante, analgésico, antigravitatorio.

## **Paseos al aire libre**

Con esta actividad se trabaja la marcha en aquellos usuarios que aún la conservan, con los beneficios que conlleva la actividad física al aire libre, como son: el sol, la oxigenación, la ausencia de los ruidos, interacción con especies vegetales, etc. Esta actividad suele resultar muy recomendable, pudiendo incluso ayudar a la mejora de las relaciones interpersonales.

Realizar ejercicio físico en contacto con la naturaleza trae innumerables beneficios mentales, como una mayor sensación de revitalización y de energía, mayor compromiso con la actividad y niveles menores de tensión, confusión y depresión. A su vez, esto provoca una mayor satisfacción y diversión.

## **Actividades fisioterapéuticas realizadas por personal de atención directa**

Los fisioterapeutas entrenan al equipo de gerocultores para realizar un control diario de la postura del paciente en sedestación, procurando que los que presenten alteraciones o vicios posturales adquieran una postura lo

más correcta posible. Se usarán cojines y reposapiés si es necesario.

Igualmente, realizan una serie de paseos diarios o movilizaciones (bipedestación) con determinados residentes que necesitan ayuda física, supervisión y/o motivación para realizar esta actividad.

Es sumamente importante una correcta realización de las transferencias en pacientes dependientes, siguiendo un método adecuado y adaptado.

Se complementa con masaje suave en MMII (de rodilla para abajo) cuando hay alteraciones circulatorias y rigideces o en manos que presentan rigidez. Se forma a los gerocultores en la correcta realización de estos masajes, que serán siempre muy suaves, en una dirección y de manera muy superficial, sin emplear ninguna técnica especial, y siempre que estén indicados.

## **Actividades Grupales**

### **Tabla de cinesiterapia (Ver Anexo 4)**

Consiste en realizar una tabla de ejercicios sencillos de manera activa para movilizar globalmente cabeza, cuello, tronco, MMSS y MMII, con diferentes niveles de dificultad según estos factores:

- a) Posición de partida: depende de las capacidades físicas de la persona (equilibrio, estabilidad, resistencia, dolor...), por lo que se puede realizar sentado, de pie o parte de pie y parte sentado.
- b) Complejidad del ejercicio a realizar: depende de si son movimientos básicos y sencillos o más complejos y desconocidos.
- c) El número de repeticiones que se suele seguir puede ir desde 5-10-15 o 20 repeticiones de cada ejercicio, con un ritmo más rápido o más lento y con mayor o menor tiempo de recuperación entre ejercicios.
- d) Duración de la sesión: suele ser de entre 20-30 minutos.
- e) Mayor o menor explicación del ejercicio: cuantas menos pautas o explicaciones se den sobre cómo hacer

el ejercicio, más complicada puede resultar su ejecución.  
f) Empleo de materiales para los ejercicios: picas, aros, balones...

Se intentará que el enfermo consiga el aprendizaje de los mismos mediante la realización repetida guiada por el fisioterapeuta.

Los participantes de la tabla se colocarán en círculo y el fisioterapeuta en medio. Los residentes realizarán los ejercicios en una posición de sedestación recta, brazos a lo largo del tronco y con los pies apoyados en el suelo, excepto en los que se indique otra posición de referencia, por ejemplo en bipedestación.

Los ejercicios a realizar serán explicados y realizados por el fisioterapeuta y, a continuación, por los enfermos. Comenzaremos cada ejercicio con una explicación verbal sencilla acompañada de la ejecución del mismo.

#### **Psicomotricidad (Ver Anexo 5)**

Intervención terapéutica que combina aspectos físicos y cognitivos cuyo objetivo es el desarrollo de las posibilidades motrices, expresivas y creativas a partir del cuerpo.

Se trabajan tanto aspectos cognitivos como físicos: atención, lenguaje, memoria, lateralidad, reconocimiento del esquema corporal, reconocimiento de formas y colores. Esta actividad se lleva a cabo también desde el área de terapia ocupacional aunque buscando objetivos deferentes.

En el caso de la fisioterapia, se busca principalmente la aparición de movimientos activos espontáneos, relajación psicofísica, mejora anímica y socialización. Se utilizarán diversos medios materiales, como son balones, picas, aros, etc.

Dentro de la psicomotricidad, una de las técnicas que consideramos más

importantes es la que denominamos “circuito de la marcha” y que consiste en colocar diferentes obstáculos y guías en el suelo (circuito) que el usuario deberá sortear y seguir según una pauta establecida. Para ello, el fisioterapeuta realizará primero el circuito como demostración (cuando sea aprendido por el usuario ya no será necesario hacerlo) y a continuación invitará a los pacientes a su realización, uno por uno o incluso en grupos pequeños, ayudando en lo que sea necesario (tanto supervisión verbal como ayuda física). Habrá diferentes niveles de dificultad para adaptarse a las capacidades y necesidades de cada uno.

Con esta técnica se trabajan, además de los aspectos mencionados anteriormente, la reeducación de la marcha y el equilibrio.

#### **Terapia con música**

Actividad terapéutica que utiliza la música y sus características (sonido, ritmo, melodía, armonía) para facilitar y promover la comunicación, el aprendizaje, la movilización, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos, a fin de asistir a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y cognitivas del enfermo. Esta actividad se lleva a cabo también desde el área de terapia ocupacional aunque buscando objetivos diferentes.

Dentro de la fisioterapia se buscan efectos similares que con las sesiones de psicomotricidad (aparición de movimientos activos espontáneos, relajación psicofísica, mejora anímica y socialización), pero hay un añadido: las características de la música, que facilitan en gran medida la aparición de estos efectos terapéuticos.

Dentro de esta terapia, una de las actividades que más se realiza es el baile, ya que cumple todos los objetivos que se buscan y les resulta más motivante.

## **Relajación**

Técnica psicofísica que utiliza la respiración, la motricidad y los aspectos cognitivos con el objetivo de conseguir un estado de calma y relajación.

Se suele aplicar para completar y finalizar otro tipo de sesiones, como por ejemplo, la tabla de gimnasia.

### **4.4.2. Plan de tratamiento por fases**

#### **Intervención de fisioterapia en la fase leve**

En esta fase el tratamiento tiene como principales objetivos retrasar la pérdida de las capacidades físicas del paciente, así como de la independencia funcional, ya que no es posible evitar la instauración de la enfermedad.

El tratamiento podrá realizarse en grupo o de manera individual para tratar las peculiaridades clínicas de cada paciente. En esta fase podemos incluir:

#### **1. Actividades individuales**

- Mecanoterapia: mediante ejercicios con la escalera de dedos, mesa de manos, rueda de hombro...
- Tratamiento del dolor: mediante termoterapia (lámpara de infrarrojos), masaje, crioterapia...
- Reeduación postural: se utilizarán órdenes verbales para corregir la postura del individuo en sedestación, bipedestación y durante la marcha, fomentando que esta sea lo más erguida posible.
- Fisioterapia respiratoria: a través de ejercicios de amplitud inspiratoria y control espiratorio. La corrección de la postura cifótica es también importante para el correcto funcionamiento del aparato respiratorio.
- Hidroterapia: en el caso de trabajar miembros, se utilizarán baños de contraste; sin embargo, para trabajar de manera más global se utilizará una piscina climatizada.
- Entrenamiento en transferencias: con el objetivo de que se realicen de la

manera más independiente posible y sin riesgo de caídas para el paciente.

- Reeduación de la marcha y el equilibrio: esta se realizará con diferentes niveles de dificultad, atendiendo a irregularidades del terreno, escaleras, rampas, obstáculos, terreno llano... en función del estado físico que presente cada paciente.
- Paseos al aire libre: durante esta fase de la enfermedad, esta actividad podrá trabajarse de manera individual o en grupo.

#### **2. Actividades grupales**

- Tabla de cinesiterapia: se realizarán ejercicios para el desarrollo y la mejora del esquema corporal (ver Anexo 3).
- Psicomotricidad: utilizando diversos materiales como picas, balones, aros, cuerdas, circuito de marcha...
- Terapia con música: se utilizará como complemento de otras actividades (para acompañar la tabla de cinesiterapia, una sesión de psicomotricidad, etc.), para marcar el ritmo de la marcha, para que bailen...
- Relajación: se utiliza principalmente para finalizar tablas de cinesiterapia, sesiones de psicomotricidad, durante los paseos al aire libre...
- Paseos al aire libre: durante esta fase esta actividad podrá trabajarse de manera individual o en grupo.

Los ejercicios no deben producir fatiga y deben adaptarse a las necesidades del paciente.

#### **Intervención de fisioterapia en la fase moderada**

En esta fase el deterioro cognitivo y físico es mayor. Hay que hablar al usuario despacio y claro, con órdenes sencillas. Los olvidos serán muy frecuentes e importantes. Es importante también intensificar los mecanismos de seguridad, en prevención de accidentes y caídas. Aumentan asimismo los déficits sensoriales, bradicinesia, desorientación témporo-espacial, impotencia funcional, desmotivación, dependencia de la ayuda

externa para la mayoría de las tareas cotidianas, disminuye la capacidad de respuesta frente a estímulos, capacidad respiratoria, actividad voluntaria e independencia funcional.

### **1. Actividades individuales**

- Cinesiterapia activa-asistida y pasiva: dependiendo de la rigidez articular y de la capacidad cognitiva que presente el enfermo, se utilizará una modalidad u otra.
- Tratamiento del dolor: se utilizarán las mismas técnicas que en los enfermos que se encuentran en la fase leve.
- Reeducación postural: intensificaremos los ejercicios de corrección de deformidades y control postural, realizando ejercicios flexibilizantes, elongaciones musculares y fortalecimiento muscular de manera activa, activa-asistida y pasiva, dependiendo del nivel de movilidad y colaboración por parte del paciente. Se utilizarán cojines y cuñas en caso de ser necesario.
- Cambios posturales: se realizan para evitar la aparición de escaras, rigideces, deformidades y para corregir posturas anómalas. En sedestación: enderezamiento. En cama: mínimo cada dos horas (decúbito lateral derecho, izquierdo y supino).
- Hidroterapia: los desórdenes mentales, la incontinencia urinaria así como la fecal son ya muy importantes, por lo que solamente estaría indicada en casos excepcionales.
- Entrenamiento en transferencias: para levantarse y sentarse de la silla, levantarse y acostarse de la cama.
- Reeducación de la marcha y equilibrio: es esencial mantener la marcha para retrasar durante el mayor tiempo posible las complicaciones de la inmovilidad. El trabajo del equilibrio y la coordinación nos permite reducir el riesgo de sufrir caídas. Si es posible, podemos usar ayudas y órtesis, como por ejemplo bastones, andadores... El usuario debe utilizar un calzado adecuado y cómodo que equilibre y sujete el pie.

- Paseos al aire libre: durante esta fase de la enfermedad, esta actividad podrá trabajarse de manera individual o en grupo.

- Medidas de prevención de caídas:

- Adaptación del entorno: evitar obstáculos en las zonas de paso, así como alfombras, y poner suelos antideslizantes, adaptar correctamente los baños, tener en cuenta la anchura de las puertas...
- Calzado adecuado: preferiblemente cerrado con velcro, con suela antideslizante y sin tacón.
- Fomentar movilidad y autonomía dentro de lo posible.
- Uso adecuado de ayudas técnicas, gafas o audífonos si se precisa.
- Supervisión y/o ayuda en la marcha y las transferencias en caso de ser necesario.
- Dar autoconfianza y seguridad.
- Control de la altura de la cama (altura media).
- Sillas con apoyabrazos y buen respaldo.
- Buena iluminación y carteles orientativos.
- Control de la medicación.
- Cinturón en silla o cama, barandillas, etc, como última medida.

### **2. Actividades grupales**

- Tabla de cinesiterapia: debido al deterioro cognitivo que presenta el enfermo en esta fase, se realizarán ejercicios muy sencillos, los cuales requerirán mayor explicación. La posición de partida del paciente será sentado. Se realizarán pocas repeticiones, el ritmo será lento y la duración de la sesión de aproximadamente unos 10 a 15 minutos.
- Psicomotricidad: igualmente, las actividades desarrolladas serán más sencillas, utilizando diversos materiales, como picas, balones, aros, cuerdas, circuito de marcha...
- Terapia con música: se utilizará con los mismos objetivos y materiales que en enfermos en fase leve.

- Relajación: se utiliza principalmente para finalizar tablas de cinesiterapia, sesiones de psicomotricidad, durante los paseos al aire libre...
- Paseos al aire libre: dependiendo del estado funcional y de la capacidad física, esta actividad podrá trabajarse de manera individual o a nivel grupal.

### ***Intervención de fisioterapia en la fase severa***

El deterioro cognitivo es muy importante y es muy difícil conseguir la colaboración y ejecución de las órdenes que se le solicitan al residente. Es la fase de encamamiento, pero esta intenta retrasarse en lo posible, ya que conlleva importantes complicaciones de salud. El objetivo principal de la fisioterapia en esta fase consiste en prevenir las alteraciones secundarias a la inmovilización.

#### **1. Actividades individuales**

- Cinesiterapia pasiva: a diario de manera global y analítica, prestando especial atención a las manos (apertura de las mismas).
- Tratamiento del dolor: se utilizarán masoterapia circulatoria, termoterapia y movilizaciones suaves.
- Fisioterapia respiratoria: si aparece patología respiratoria con acúmulo de

secreciones, realizaremos las técnicas de limpieza bronquial (vibración, clapping, drenaje postural).

- Control postural: mediante ejercicios flexibilizantes y elongaciones musculares, dependiendo del nivel de movilidad del enfermo. Se utilizarán cojines y cuñas.
- Cambios posturales: el hecho de que sean más frecuentes cobra especial relevancia a lo largo de esta fase.
- Entrenamiento de la marcha y la bipedestación: en esta fase es posible que los enfermos hayan perdido la capacidad de marcha o que para ello, sea necesaria la ayuda de dos personas. En caso de no ser posible realizar la marcha, se intentará trabajar la bipedestación.
- Paseos al aire libre: debido al deterioro cognitivo y físico severo que presenta el paciente, la actividad se realizará normalmente en silla de ruedas.
- Enseñanza de higiene postural y ergonomía al personal de atención directa.

#### **2. Actividades grupales**

En esta fase de la enfermedad no es posible realizar actividades a nivel grupal con los residentes.

## ANEXOS

### Anexo 1 Test Tinetti

#### Parte I: Equilibrio

Instrucciones: el paciente está en una silla dura sin apoyabrazos. Se realizan las siguientes maniobras:

##### 1. Equilibrio sentado

- Se inclina o se desliza en la silla ..... 0
- Se mantiene seguro ..... 1

##### 2. Levantarse

- Imposible sin ayuda ..... 0
- Capaz, pero usa los brazos para ayudarse ..... 1
- Capaz, sin usar los brazos ..... 2

##### 3. Intentos de levantarse

- Incapaz sin ayuda ..... 0
- Capaz, pero necesita más de un intento ..... 1
- Capaz de levantarse de un solo intento ..... 2

##### 4. Equilibrio en bipedestación inmediata

(Los primeros 5 segundos)

- Inestable (se tambalea, mueve los pies, marcado balanceo del tronco) ..... 0
- Estable, pero usa andador, bastón o se agarra a otro objeto para mantenerse ..... 1
- Estable sin usar bastón u otros soportes ..... 2

##### 5. Equilibrio en bipedestación

- Inestable ..... 0
- Estable con aumento del área de sustentación (talones separados más de 10 cm) o usa bastón, andador u otro soporte ..... 1
- Base de sustentación estrecha sin ningún soporte ..... 2

##### 6. Empujar

(El paciente en bipedestación, con el tronco erecto, con los pies juntos, el examinador empuja suavemente en el esternón del paciente con la palma de la mano tres veces)

- Tiende a caerse ..... 0
- Se tambalea, se sujeta, pero se mantiene ..... 1
- Estable ..... 2

##### 7. Ojos cerrados (en la posición anterior)

- Inestable ..... 0
- Estable ..... 1

##### 8. Vuelta de 360 grados

- Pasos discontinuos ..... 0
- Pasos continuos ..... 1
- Inestable (se agarra o tambalea) ..... 0
- Estable ..... 1

##### 9. Sentarse

- Inseguro, calcula mal la distancia, cae en la silla... ..... 0
- Usa los brazos o no tiene un movimiento suave ..... 1
- Seguro, movimiento suave ..... 2

**Puntuación equilibrio: / 16**

## **Parte II: Marcha**

Instrucciones: el sujeto de pie con el examinador, camina unos ocho metros a paso normal y luego regresa a paso rápido pero seguro.

### **1. Iniciativa de la marcha**

(Inmediatamente después de decir que ande)

- Algunas vacilaciones o múltiples intentos para empezar ..... 0
- No vacilante..... 1

### **2. Longitud y altura del paso**

#### **a) Movimiento del pie derecho**

- No sobrepasa el pie izquierdo con el paso..... 0
- Sobrepasa al pie izquierdo ..... 1
- El pie derecho no se separa completamente del suelo con el paso..... 0
- El pie derecho se separa completamente del suelo..... 1

#### **b) Movimiento del pie izquierdo**

- No sobrepasa el pie derecho con el paso ..... 0
- Sobrepasa al pie derecho..... 1
- El pie izquierdo no se separa completamente del suelo con el paso..... 0
- El pie izquierdo se separa completamente del suelo... 1

### **3. Simetría del paso**

- La longitud del paso con los pies izquierdo y derecho no es igual..... 0
- La longitud parece igual..... 1

### **4. Fluidéz del paso**

- Paradas entre los pasos ..... 0
- Los pasos parecen continuos ..... 1

### **5. Trayectoria**

(Observar el trazo que realiza uno de los pies unos tres metros)

- Desviación grave de la trayectoria..... 0
- Leve/moderada desviación o usa ayudas para mantener trayectoria ..... 1
- Sin desviación ni ayudas..... 2

### **6. Tronco**

- Balanceo marcado o usa ayudas ..... 0
- No se balancea, pero flexiona las rodillas, la espalda o separa los brazos al caminar ..... 1
- No se balancea, no flexiona, no usa los brazos ni otras ayudas..... 2

### **7. Postura al caminar**

- Talones separados ..... 0
- Talones casi juntos ..... 1

**Puntuación marcha: / 12**

**Puntuación total Tinetti: / 28**

## **Anexo 2**

### **Escala de la marcha (Versión 1.0-2008; Martínez Martín)**

#### **I. Capacidad funcional**

##### **1. Ámbito en el que se desarrolla la marcha**

- 0- Normal. Camina libremente en exteriores e interiores.
- 1- Camina libremente en interiores, pero con precaución y/o acompañante en exteriores con escasas limitaciones.
- 2- Requiere cierta ayuda o apoyo en interiores. Escasa o nula actividad exterior.
- 3- Incapacidad o gran dificultad para caminar por interiores, incluso con ayuda.

##### **2. Autonomía dependiente de la marcha**

- 0- Normal.
- 1- Solo presenta limitaciones para las actividades más exigentes (andar rápido, pasos de gran longitud, salto de obstáculo o terreno muy irregular, etc.).
- 2- Requiere cierta ayuda o presenta limitaciones para algunas actividades básicas que suponen desplazamientos simples (paseos, acceso a medio de transporte, pasar a otras habitaciones, actividades de aseo e higiene).
- 3- Completamente dependiente de otros para cualquier desplazamiento.

##### **3. Levantarse de silla y cama**

- 0- Normal.
- 1- Algo lento y/o con cierta dificultad, pero totalmente independiente.
- 2- Muy lento y/o con muchas dificultades. Puede requerir apoyos o ayuda parcial para completar la acción.
- 3- Totalmente dependiente. Incapacitado para estas acciones.

##### **4. Subir y bajar escaleras**

(No considerar otros aspectos no relacionados con alteraciones neurológicas, como "fatiga" por enfermedad pulmonar o cardíaca, dolor por artropatía, etc.)

- 0- Normal.
- 1- Algo lento y torpe; podría ser normal en una persona de edad. No requiere ayuda.
- 2- Con dificultad, lentitud y/o torpeza moderadas. Puede requerir ayuda.
- 3- Con ayuda importante y mucha dificultad o incapaz de subir/bajar escaleras.

##### **5. Caminar**

- 0- Normal.
- 1- Discreta dificultad y/o lentitud.

- 2- Dificultad y lentitud moderadas. Requiere ayuda en algunas circunstancias.
- 3- Gran dificultad y lentitud. Requiere importante ayuda para dar unos pasos o está totalmente incapacitado para caminar incluso con ayuda.

##### **6. Caídas**

(Valorar en relación a lo que ocurriría si el paciente caminara tan solo por sus medios, incluyendo ayuda de bastón o apoyos físicos [no ayuda humana])

- 0- Nunca o solo accidentalmente.
- 1- Rara vez (menos de una vez al mes).
- 2- Con cierta frecuencia (más de una vez al mes, pero menos de una vez a la semana).
- 3- Muy frecuentemente (más de una vez por semana) o incapaz de caminar.

#### **II. Exploración**

##### **7. Rigidez en MMII**

(Se explora con el paciente sentado, en posición natural, con caderas y rodillas en flexión de unos 90°, y pies juntos. Se valora la resistencia a la movilidad pasiva de las caderas mostrada en los movimientos de abducción-aducción de los muslos [25-30 cm de amplitud], con las manos del explorador colocadas en las rodillas, inicialmente juntas, del paciente. Se explica al paciente la maniobra a realizar y se le pide que se relaje al máximo para permitirla. El explorador debe situarse a un lado [¡no delante!] del paciente y debe hacer algunos intentos, hasta lograr una evaluación fiable)

- 0- Normal.
- 1- Discreta o apenas detectable.
- 2- Moderada; se consigue con facilidad todo el rango del movimiento.
- 3- Intensa; se consigue con dificultad el rango de movimiento o no se consigue.

##### **8. Levantarse de silla/enderezamiento**

(Paciente sentado en una silla con asiento a unos 45 cm de altura y respaldo recto. Las muñecas descansan sobre la porción proximal de los muslos, semipronadas, en actitud natural)

- 0- Normal.
- 1- Se levanta con lentitud, pero se endereza con un solo movimiento.
- 2- Necesita varios intentos, balanceo y/o apoyo con los brazos. No necesita ayuda.
- 3- No puede levantarse sin ayuda.

### **9. Inicio**

(Paciente en bipedestación, parado. Se le instruye para que inicie la marcha de manera inmediata tras la orden)

- 0- Normal.
- 1- Inicio lento, tarda algo más de lo normal, pero con escasa o nula dificultad.
- 2- Comienzo muy lento. Dubitaciones (*start hesitation*). Dificultad moderada.
- 3- Incapaz de iniciar la marcha o apenas puede iniciarla, presenta muchas dificultades o resulta imposible.

### **10. Congelaciones**

- 0- No hay.
- 1- Ocasional o raramente presentes, muy breves en duración (<2 s o < 5 “pasitos”). No dan lugar a caídas.
- 2- Frecuentemente presentes y más duraderas (>2 s o >5 “pasitos”). Puede provocar alguna caída por esta causa.
- 3- Constantemente presentes; bloquean de forma evidente la marcha. Pueden provocar caídas frecuentemente o no puede caminar de forma que este aspecto sea valorable.

### **11. Longitud del paso**

- 0- Normal.
- 1- Paso acortado, aunque cada pie sobrepasa claramente al otro.
- 2- Acortamiento moderado-severo del paso. El pie no llega a sobrepasar al otro.
- 3- Marcha “a pasitos” (pocos centímetros de desplazamiento de cada pie) o imposible.

### **12. Braceo**

- 0- Normal.
- 1- Disminución de braceo, unilateral o bilateral.
- 2- Ausencia de braceo unilateral o bilateral. Brazos en posición normal.
- 3- Ausencia de braceo, con MMSS en flexoadducción.

### **13. Giros**

- 0- Normales.
- 1- Giros algo lentos o cautelosos. En dos fases como máximo.
- 2- Giros dificultosos. Utiliza tres o más fases para completarlos. Moderadamente lentos.
- 3- Giros con gran lentitud y dificultad, requiere ayuda o apoyo para completarlos o son imposibles.

### **14. Equilibrio dinámico durante la marcha**

- 0- Normal.
- 1- Ocasionalmente alterado. Corrige por sí mismo o con mínimo apoyo.
- 2- Moderadamente alterado. Requiere apoyo o ayuda para caminar (bastón, acompañante). Alguna caída por este tipo de alteración.

- 3- Muy alterado. Difícilmente puede caminar o no lo hace, incluso con ayuda importante, por esta causa.

### **15. Postura**

- 0- Normal.
- 1- No totalmente erecto; algo encorvado, pero podría ser normal en una persona mayor.
- 2- Moderadamente encorvado (evidentemente anormal). Puede inclinarse discretamente a un lado y/o iniciar flexión de extremidades.
- 3- Intensamente encorvado; puede inclinarse evidentemente a un lado. Postura en flexión.

### **16. Prueba del empujón**

(El paciente permanece de pie, con ojos abiertos; el explorador se sitúa detrás. Los pies del paciente pueden estar ligeramente separados a los lados [hasta 30 cm]. Se advierte al paciente que va a ser empujado hacia atrás desde los hombros y que debe hacer lo posible por mantener o recuperar el equilibrio; es decir, no debe dejarse caer pasivamente. El empujón debe producir un desplazamiento relativamente brusco de los hombros hacia atrás de 7-8 cm, aproximadamente)

- 0- Normal.
- 1- Retropulsión, pero se recupera en uno o dos pasos.
- 2- Retropulsión sin recuperación. Debe ser sujetado para evitar la caída.
- 3- Muy inestable, tiende a caer espontáneamente o es incapaz de permanecer en pie sin ayuda.

### **17. Apoyos y ayuda para la marcha**

- 0- No precisa.
- 1- Autónoma con apoyo instrumental (bastón, muletas).
- 2- Necesita ayuda de una persona.
- 3- Necesita ayuda de dos personas o le es imposible.

### **Evaluación global de la marcha**

- 0. Normal; actividades exigentes realizables.
- 1. Normal; actividades exigentes no realizables.
- 2. Anormal; sin limitaciones para ABVD.
- 3. Anormal; con escasas limitaciones para ABVD.
- 4. Anormal; con bastantes limitaciones para ABVD.
- 5. Anormal; invalidez para ABVD.

## **Anexo 3**

### **Test up & go cronometrado**

El paciente está sentado en una silla con el asiento a 45-46 cm de altura, con apoyabrazos y respaldo recto. Se le pide que se levante, camine tres metros, regrese y se siente de nuevo en la silla. El camino a realizar debe estar marcado en el suelo. Puede utilizar, si es su costumbre, un bastón; en tal caso, mantendrá el bastón en su mano antes de que se dé la

orden de marcha. Se realizará el test una vez, sin cronometrar, antes de ser medido (a modo de “entrenamiento”). A la orden de “ya”, se inicia la cuenta con un cronómetro o segundero de reloj.

\* Tiempo invertido: segundos .....

## **Anexo 4**

### **Tabla de cinesiterapia**

En una sesión se realizarán solo aquellos ejercicios que se consideren más adecuados, dependiendo de las características del grupo. Los ejercicios que aparecen a continuación están ordenados de menor a mayor complejidad.

#### **Ejercicios para el cuello**

1. Mover la cabeza hacia delante y detrás (como diciendo “sí” con la cabeza).
2. Mover la cabeza hacia un lado y otro (como diciendo “no” con la cabeza).
3. Mover la cabeza intentando tocar el hombro con la oreja.
4. Realizar, de forma suave y despacio, círculos con la cabeza hacia un lado y hacia el otro.

#### **Ejercicios para los hombros**

1. Subir los dos hombros a la vez sin mover los brazos.
2. Subir primero un hombro y cuando baje, subir el otro.
3. Realizar círculos con los hombros hacia delante primero y después hacia atrás, sin mover los brazos.
4. Mover los hombros hacia delante y detrás (como intentando juntarlos y separarlos por delante).

#### **Ejercicios para los brazos**

1. Subir y bajar los dos brazos a la vez, con los codos estirados.
2. Unir las dos manos y subir y bajar los dos brazos, con los codos estirados.
3. Levantar los dos brazos y dar una palmada por encima de la cabeza.
4. Realizar círculos hacia delante con ambos brazos; después hacia atrás.
5. Molinillo hacia delante y después hacia atrás.
6. Subir un brazo y bajar el otro alternativamente, manteniendo los codos estirados.

7. Nadar a braza.
8. Nadar a croll.
9. Nadar de espaldas.
10. Colocar las manos en los hombros y separar y juntar las manos de los hombros (doblar y estirar el codo).
11. Colocar las manos en los hombros y girar primero hacia delante y después hacia atrás.
12. Colocar las manos en los hombros e intentar juntar los codos por delante; después separar.

#### **Ejercicios para las manos**

1. Abrir y cerrar las manos con fuerza.
2. Dar aplausos fuertes.
3. Decir adiós con las manos.
4. Contarse los dedos, separar y juntar los dedos, poner los dedos en garra.
5. Cerrar los puños y realizar círculos, primero hacia un lado y luego hacia el otro.
6. Manos al frente con codos estirados, subir y bajar las manos (flexo-extensión de muñecas).
7. Entrelazar las dos manos y hacer giros con las muñecas hacia un lado y después hacia el otro.
8. Simular tocar el piano.

#### **Ejercicios para el tronco** (preferiblemente de pie)

1. Colocar las manos en la cintura e inclinar el tronco a derecha e izquierda.
2. Inclinar el tronco hacia un lado subiendo a la vez el brazo contrario, y después hacia el otro lado (sentado y de pie).
3. Colocar las manos en la cintura y flexionar y extender el tronco (mover el tronco hacia delante y detrás).
4. Colocar las manos sobre las piernas y flexionar y extender el tronco (sentado).
5. Con los brazos arriba y los codos estirados, intentar tocar los pies (sentado y de pie).

6. Colocar las manos en la cintura, girar el tronco a derecha e izquierda.
7. Entrelazar las manos al frente con los codos estirados y girar el tronco a derecha e izquierda, acompañando con las manos (sentado y de pie).
8. Agarrar con ambas manos uno de los reposabrazos de la silla y cambiar las dos manos al otro reposabrazos repetidamente (sentado).
9. Imaginar coger los remos de una barca con las manos y remar moviendo el tronco adelante y atrás (sentado).
10. Inclinar el tronco lateralmente para tocar con la mano derecha el pie derecho, y viceversa (sentado).
11. Colocar las manos en la cintura y hacer giros completos hacia la derecha primero y después hacia la izquierda, con el tronco y la pelvis.

**Ejercicios para las piernas** (preferiblemente sentado)

1. Levantar ambas piernas a la vez, estirando las rodillas, y después bajar al suelo.
2. Levantar primero la pierna derecha estirando la rodilla y cuando la baje, levantar la izquierda, alternando piernas.
3. Levantar la pierna derecha con la rodilla flexionada y al bajarla, levantar la izquierda.
4. Con los pies apoyados en el suelo, separar y juntar las piernas manteniendo las rodillas flexionadas.
5. Con los pies juntos y apoyados en el suelo, desplazarlos adelante y atrás.
6. Estirar la pierna derecha y girarla con la rodilla estirada, primero hacia fuera y después hacia dentro. Repetir con la pierna izquierda.

7. Elevar las piernas estiradas y cruzar una pierna por encima de la otra; cambiando de pierna.
8. Elevar las dos piernas a la vez estiradas y una vez en la horizontal, subir y bajar de forma rápida las piernas, alternando derecha e izquierda.
9. Elevar las dos piernas a la vez estiradas y una vez en la horizontal, abrirlas y cerrarlas.
10. Con los pies apoyados en el suelo, realizar, con los dos pies a la vez, círculos hacia fuera y después hacia dentro.
11. Con los pies apoyados en el suelo, desplazar un pie hacia delante y el otro hacia atrás simultáneamente.
12. Con las piernas juntas, despegar los dos pies del suelo a la vez, elevando las rodillas flexionadas; después bajar.
13. De pie, con las manos en la cintura y los pies lo más juntos posible, flexionar las rodillas y extender.
14. De pie, en el sitio, levantar primero una pierna y luego la otra, con la rodilla flexionada (como dando pasos).

**Ejercicios para los pies** (sentado)

1. Con los pies juntos y apoyados en el suelo, ir cambiando para apoyar puntas y después talones.
2. Con los talones de ambos pies juntos, separar y juntar las puntas de los dos pies.
3. Con las puntas de ambos pies juntos, separar y juntar los talones de los dos pies.
4. Elevar las dos piernas con las rodillas estiradas y mover las puntas de los pies hacia arriba y hacia abajo.
5. Elevar la pierna derecha con la rodilla estirada y girar el tobillo hacia fuera primero y hacia dentro después; luego con la izquierda.

## Anexo 5

### Ejemplo de sesión de psicomotricidad

Materiales: sillas, aros, balones, picas, cuerdas, música...

Lugar de realización: espacio amplio y diáfano.

Número de participantes: 10 aproximadamente.

Duración de la sesión: 30 minutos aproximadamente.

**Metodología**

Los participantes se colocarán en círculo y el fisioterapeuta en medio de ellos. Comenzaremos con el primer ejercicio, que consistirá en encestar aros de diferentes tamaños en picas de distinta longitud. Aunque la actividad se trabaja a nivel grupal, este ejercicio se realizará de manera individual.

A continuación, trabajaremos con balones de diferentes tamaños, texturas y peso. El fisioterapeuta lanzará el balón al paciente y este se lo devolverá; después, se pasarán el balón entre ellos con las manos y/o con los pies.

Para terminar la sesión, el fisioterapeuta repartirá un balón o una pica a cada paciente y con ello realizarán diversos ejercicios, como por ejemplo, levantarlo, bajarlo, llevarlo hacia los lados, etc.

La sesión de psicomotricidad se acompañará de una música animada y adecuada que incite al usuario a realizar el movimiento.

---

**Contenido**

5.1. Afrontando la enfermedad: la institucionalización

5.2. Intervención social

5.3. Funciones del trabajador social

5.4. Valoración preingreso e ingreso

---

## Capítulo 5

# Intervención desde el área de trabajo social

*Raquel Díaz Rodríguez.*  
Trabajadora social



---

### 5.1. Afrontando la enfermedad: la institucionalización

Al principio, cuando aparece ese primer diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, los familiares tienen diversas formas de afrontar esta situación, pues cada persona tiene una relación diferente con el enfermo. El rol que desempeña cada persona en una unidad familiar va evolucionando y cambiando a lo largo de las diferentes etapas, por tanto, al enfrentarse ante esta situación, cada persona reaccionará de una forma diferente y cambiará su estrategia de afrontamiento.

Sin duda alguna, debemos destacar la importancia que tiene que el cuidador se cuide y sea cuidado.

Los familiares de personas que ingresan en un centro sociosanitario, parten de una situación por norma general bastante compleja, ya que han sido cuidadores de su familiar durante un período de su vida que para ellos ha podido acarrear síntomas de ansiedad y depresión, en el que han podido sufrir enfermedades, llegando incluso esta



situación ha contribuir al consumo de psicofármacos. Entre los factores que pueden empeorar esta situación del cuidador, podemos mencionar el aislamiento debido al poco tiempo libre que han disfrutado, la existencia de problemas familiares previos que no hacen más que empeorar el afrontamiento de la enfermedad, el escaso conocimiento que se tiene de la enfermedad y sus consecuencias, entre otras.

Por todo ello, es necesario que el cuidador sea aconsejado, informado y ayudado, para paliar una situación que ya de por sí es muy compleja de asumir y

vivir en el día a día. De aquí lo importante de la institucionalización de la persona enferma, cuando se observa que los cuidadores no pueden o no saben hacer frente a una situación tan compleja y que supone un importante desgaste a diversos niveles, físico, psíquico, económico y espacial.

Una vez que se ha producido el diagnóstico de la enfermedad, al plantearse la institucionalización, los familiares experimentan una importante carga de culpabilidad, ya que su percepción está distorsionada y lo asumen como “un abandono”. Esta es una de las principales tareas que los

trabajadores sociales debemos abordar desde un primer momento, el proceso de aceptación de la institucionalización de su familiar.

El equipo técnico del Centro establecerá las estrategias más idóneas para facilitar este proceso, tanto a los nuevos residentes como a sus familiares. Lo que supondrá facilitar el proceso de acogida, atendiendo en cada momento a sus necesidades, tanto implícitas como explícitas.

### **Pasos para acceder a un centro sociosanitario público**

En primer lugar, se solicita una cita con el trabajador social en el Centro de Servicios Sociales que corresponda por zona, puesto que el procedimiento para la valoración de dependencia se iniciará a través de la Red de Servicios Sociales.

Una vez solicitada esta cita, se tendrá que pedir una valoración del grado de dependencia, lo que nos permitirá acceder a diversos recursos para los cuales son necesarios el reconocimiento del grado y el nivel de dependencia. Esta valoración vendrá a determinar a qué prestaciones se puede optar y con qué intensidad.

La documentación que solicitan es: DNI del solicitante o en su caso del representante legal, informe de salud

emitido por un médico colegiado, certificado de empadronamiento y cumplimentación de la solicitud. (Esto puede variar según cada Comunidad Autónoma.)

Una vez gestionada la solicitud, debemos esperar a que se pongan en contacto con el solicitante para realizar una visita al domicilio. En esta llamada les dirán el día y la hora de valoración. El valorador se desplazará al domicilio para realizar los reconocimientos oportunos mediante instrumentos de valoración, como son la entrevista y la observación (los valoradores son trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales o DUEs). Asimismo, elaborarán un informe del entorno y se realizará el trámite de consulta. (Suele ser conveniente que el día de la valoración esté en el domicilio algún familiar de la persona valorada.)

Realizada la valoración en el domicilio, el organismo competente en materia de dependencia, expide la resolución por la que se reconoce el grado y nivel de dependencia que dará derecho a las prestaciones y servicios del sistema.

Con el grado reconocido, el último paso es solicitar una plaza pública en un centro residencial, siempre y cuando sea ese el recurso más adecuado a la situación.

## 5.2. Intervención social

Citando a Silverio Barriga, entendemos la intervención social como el conjunto de estrategias planificadas para operar cambios en la realidad social de una comunidad, cuyo desarrollo requiere la participación activa de la misma.

Podemos entender la intervención social como un cambio planificado y técnico para atender problemas sociales o situaciones problemáticas, especialmente de los menos favorecidos, para ayudarles a enfrentarse y resolver sus problemas, mejorar su calidad de vida y, por tanto, su calidad humana. En definitiva, su finalidad es transformar la realidad social y lograr un cambio social.

Para desarrollar las funciones que tiene un trabajador social en un centro sociosanitario, vamos a establecer una serie de niveles de intervención para estructurar cada una de las funciones que puede desempeñar.

Manuel Martín García destaca las funciones que se le atribuyen a los trabajadores sociales en un centro residencial; sintetizando, en cuanto a su carácter, podemos distinguir las siguientes funciones:

- Función preventiva: tratando de facilitar la integración de los residentes y previniendo los posibles conflictos que pudieran surgir en los diversos ámbitos de actuación.
- Función socioeducativa: planificando y ejecutando actividades que favorezcan las relaciones sociales tanto de los residentes del Centro como de sus familiares.
- Función asistencial: partiendo de las necesidades que vayan surgiendo, debemos informar acerca de los diversos recursos e ir desarrollando proyectos que favorezcan y mejoren las dinámicas internas.
- Función planificadora: facilitando en todo momento la organización interna del Centro y asumiendo el desarrollo de proyectos, adecuando los tiempos y objetivos para que sean realistas y aceptables en todo momento. Tratando de favorecer la eficiencia de los mismos.
- Función organizadora y coordinadora: formando parte del equipo multidisciplinar, debemos favorecer las actuaciones desde las diversas áreas de trabajo, siempre tratando de favorecer una visión global e integrada que permita abordar las cuestiones desde diversos puntos de vista.

### **5.3. Funciones del trabajador social**

Aunque en el primer capítulo de esta guía se ha hecho una descripción de las funciones generales del trabajador social, vamos a acotarlas más al día a día en el Centro, sabiendo que son funciones de aplicación tanto a nivel individual como familiar, ya que ambas intervenciones se complementan y repercuten en la mejora integral del residente.

- Informar sobre las características del Centro y todas aquellas cuestiones que pueda plantear tanto el usuario como la familia.
- Gestionar los expedientes llegados a través del organismo competente en materia de dependencia.
- Llevar a cabo las entrevistas de preingreso y de ingreso.
- Recibir y acompañar al residente y a su familia el día del ingreso.
- Elaboración del informe social y genograma de la familia.
- Explicación del protocolo a desarrollar una vez que se haya producido el ingreso, exponiendo los protocolos de actuación ante diversas situaciones, como salidas, derivación hospitalaria, fallecimiento, etc.
- Fomentar la integración del residente en las diversas actividades del Centro y facilitar la colaboración de los familiares en las mismas.
- Recepcionar las demandas sociales del residente y sus familiares,

facilitándoles la información y el asesoramiento necesario sobre los diversos recursos a los que pueden optar.

- Solventar las incidencias que pudieran surgir de forma empática.
- Elaboración de proyectos que requieran una actuación tanto individual como colectiva, estableciendo una serie de pautas de seguimiento y el proceso de evaluación.
- Proporcionar información sobre el procedimiento de incapacidad y en el caso de que los familiares estén interesados, debemos orientarles y explicarles los pasos necesarios a seguir.
- Participación en las reuniones del Plan de Atención Individual (PAI).
- Desarrollo de entrevista a familiares de los residentes.
- Mantener o fomentar las relaciones del residente con su familia, así como la relación de la familia con el Centro.
- Implicar a la familia en la participación y el desarrollo de actividades organizadas en el Centro.
- Proporcionar información a la familia sobre la evolución integral de su familiar en la residencia.
- Favorecer un buen canal de comunicación con la familia, solventando cualquier incidencia que pudiera surgir.

## 5.4. Valoración preingreso e ingreso

Los usuarios que ingresan en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía deben cumplir unas características específicas para poder ocupar una plaza en el mismo.

El organismo público competente en materia de dependencia nos comunicará los datos de contacto del posible residente. Una vez recibida la información, el trabajador social se pone en contacto con las familias para proporcionarles la información del Centro, así como en qué consiste el proceso de valoración. En este primer contacto debemos recoger información importante para después poder hacer la valoración, como son datos sociales y sanitarios del enfermo.

Posteriormente, citaremos a los familiares y al enfermo, en una fecha concreta, para que acudan al Centro a realizar una entrevista y valoración previa; en ella, la documentación que se les solicitará serán los informes médicos de que dispongan.

Se evaluará de forma interdisciplinar la situación actual del posible residente en diversos niveles, como son el nivel físico, el cognitivo-conductual y funcional anterior al posible ingreso. Esta valoración será llevada a cabo por el médico geriatra, neuropsicólogo y terapeuta ocupacional. Con ella se determinará, por una parte, que la persona tiene criterio diagnóstico de demencia neurodegenerativa y, por otra, se valorará el GDS que presenta, para comprobar si hay plaza en una unidad de vida adecuada a ese estadio.

El trabajador social recibirá a su llegada al posible residente y a sus familiares y será la persona encargada de acompañarles en el proceso de valoración. Una vez finalizado este trámite, se plantearán las últimas dudas

que pudieran surgirles a los familiares antes de dar por finalizado el proceso.

Concluida la valoración y si cumplen el perfil para el ingreso, el trabajador social será el encargado de ponerse en contacto con los familiares para informarles. Es entonces cuando se les citará para realizar una entrevista y, a posteriori, harán una visita para conocer las instalaciones del Centro.

### Entrevista preingreso

El día de la entrevista, los familiares estarán citados con el trabajador social, que se encargará de recibirles y acompañarles al despacho para que puedan iniciar una entrevista, en la cual explicaremos cuál es la documentación necesaria en el proceso de ingreso, así como los enseres que deben preparar. Les informaremos sobre la fecha y hora del ingreso.

Durante esta entrevista, les hablaremos sobre el proceso de incapacitación judicial y los trámites que deben iniciar para poder llevar a cabo este procedimiento, por si se diera el caso en que tuvieran que solicitarlo. También deben conocer que nosotros estamos en la obligación de informar al juzgado del ingreso de una persona con enfermedad de Alzheimer o demencia primaria en nuestro Centro. Este paso es necesario para poder obtener la autorización judicial correspondiente. También debemos informar sobre el empadronamiento que vamos a realizar una vez ingrese el paciente en nuestro Centro.

A lo largo de la entrevista podemos recabar más información sobre la familia, su dinámica familiar, los roles que desempeña cada miembro, conocer cómo afrontaron desde el primer momento el diagnóstico de la enfermedad, cuáles son los puntos

fuertes y los puntos débiles para poder adaptar la intervención y favorecer la consecución de objetivos que nos planteemos, tanto con el usuario como con su familia.

Una vez finalizada la entrevista, realizaremos una visita por el Centro y les conduciremos por el área de formación donde se imparten cursos y talleres sobre demencias. A través de esta área damos respuesta a lo que hemos planteado en este capítulo, la necesidad de que los familiares y cuidadores profesionales estén informados sobre la enfermedad y posean los recursos y las técnicas adecuados para afrontar de la mejor manera posible el día a día de su familiar.

Como se ha citado anteriormente, y teniendo en cuenta la colaboración existente entre el Centro asistencial y la unidad de investigación, desde el área de trabajo social debemos reforzar la participación en este tipo de proyectos que faciliten la investigación de los diversos tipos de enfermedades neurológicas. El día del ingreso, los familiares mantendrán una reunión con un miembro del área de investigación, que les informará de forma más detallada de las dudas que les surjan.

### **Entrevista de ingreso**

Una vez más, la persona que recibe a los familiares en el ingreso es el trabajador social, y posteriormente se marcharán al despacho, donde se deben cumplimentar formatos y protocolos en un ambiente tranquilo.

El trabajador social debe tener en cuenta como prioridad en su entrevista con la familia, el bienestar emocional del enfermo.

En este momento, se recogerá toda la información y documentación solicitada previamente el día del preingreso. Entre los documentos que deben aportar en el ingreso destacamos: DNI, cartilla de la Seguridad Social, póliza de deceso (si la

tuviera), informes médicos actualizados, fotografía actualizada (si la tuviera), hoja informativa donde se recojan los nombres, teléfonos y dirección de las personas de contacto por orden de prioridad para recibir la información, sentencia de incapacidad (si la tuviera) y fotocopia de la resolución de la Ley de Dependencia.

Todos los documentos que el usuario aporte quedarán archivados en su expediente correspondiente, bien sea en el expediente psicosocial, médico...

El residente debe firmar una serie de autorizaciones y documentos en el momento del ingreso, los cuales quedarán archivados en su expediente social. Nos referimos a documentos como el reglamento de régimen interno, contrato de admisión en el Centro, hoja de permisos y autorizaciones etc. Teniendo en cuenta que los usuarios del Centro padecen una demencia, generalmente son los familiares o las personas responsables quienes asumen esta función. No obstante, en cada documento queda reflejada la huella dactilar del nuevo residente.

Por otro lado, debemos elaborar el informe social, que es una de las herramientas indispensable para los trabajadores sociales. Este constará de los siguientes datos, pudiendo ampliarlo siempre que se considere necesario: nombre, apellidos, unidad de vida, habitación, número de expediente interno, número de expediente de la Comunidad Autónoma correspondiente, situación sociofamiliar, expectativas tanto del residente como de su familia, etc.

Los trabajadores sociales son los encargados de realizar los siguientes trámites administrativos:

- Comunicación del ingreso en el Centro al organismo competente.
- Se registra el alta del nuevo residente en el programa informático de gestión que

aplica el Centro y también en el libro de altas/bajas en el que se recogen datos relevantes, como por ejemplo: número de expediente interno, nombre y apellidos, dirección y teléfono, etc.

- Debe quedar constancia del ingreso en el Juzgado, ya que estamos en la obligación de informarles en un período de 24 horas, para comenzar el proceso de internamiento involuntario. Posteriormente se recibirá en el Centro la visita de la Comisión Judicial, y el trabajador social será el encargado de acompañarles a la unidad de vida donde se encuentre el residente al que tengan que visitar.
- Después el Juzgado nos remitirá una notificación donde se establezca el auto de internamiento y se autorice el ingreso involuntario de la persona. Esto se archivará en su correspondiente expediente y se registrará en el programa informático. Desde el área de trabajo social, cada seis meses notificaremos que el residente continúa en nuestro Centro. Asimismo, se informará al Juzgado en caso de fallecimiento de un residente.

Una vez finalizado este procedimiento, les acompañaremos al despacho médico, donde se llevarán a cabo la valoración sanitaria y la elaboración de historia clínica, para posteriormente pasar a la unidad de vida, donde el personal de atención directa recibirá al paciente y su familia, y organizará todos sus enseres y pertenencias.

Por último, los familiares tendrán una reunión personal con un neurólogo de la Unidad de Investigación, quien les explicará la posible participación del nuevo residente en los proyectos de investigación, firmando los consentimientos informados en caso necesario.

En definitiva, se trata de favorecer una correcta integración del residente en un nuevo espacio donde va a desarrollar sus actividades diarias.

Desde el área de trabajo social, se debe desarrollar un programa de atención a las familias donde se responda a las dudas o cuestiones que nos planteen, realizando, por tanto, un seguimiento individual de cada caso. El trabajador social tiene un horario de atención para los familiares con el fin de poder resolver las incidencias que surjan, contestar cualquier pregunta o recoger propuestas que puedan solicitar los familiares.

Se ofrece un servicio continuo de información y asesoramiento de los recursos sociales más adecuados en función de las necesidades del usuario. También se realizará un servicio de información y asesoramiento a familiares que sin tener vinculación con el Centro, nos pidan información debido a que tengan a alguien cercano en situación de dependencia. Posteriormente les derivaremos a su trabajador social de zona.

---

## **5.5. Adaptación al Centro**

El ingreso en el Centro, es un período que puede conllevar muchas dificultades, tanto para el enfermo como para la familia.

El paciente va a percibir una ruptura en diversos aspectos: en el área afectiva, porque la relación con sus familiares se va a modificar, así como con sus amistades; en el área material, se produce un abandono de su hogar y de los objetos personales.

A todo ello se le añade comenzar con una rutina de horarios y actividades, así como adaptarse al nuevo ambiente y los nuevos compañeros. Este período suele durar entre uno y tres meses, aunque es una cifra orientativa, ya que hay personas que se integran en menos tiempo y otras personas que nunca acaban de adaptarse al medio.

Existen ciertos parámetros que nos ayudan a observar el grado de integración del residente; en determinadas ocasiones podemos contrastar la información con el usuario, pero existen ciertos casos en los que no es posible, como en el de las demencias. ¿Qué aspectos nos ayudan a observar el

nivel de integración del residente? Las relaciones que mantiene con sus compañeros, la participación en actividades del Centro, la participación en las salidas que se organizan, si colabora en tareas del Centro, el estado de ánimo que presenta habitualmente, etc.; todo ello nos indica el nivel de bienestar o malestar que presenta el enfermo desde su ingreso.

La familia durante este primer período experimenta diversas emociones, como tristeza, culpa, miedo, ira... Los profesionales debemos tener muy en cuenta esta situación y trabajar para modificar estas emociones de la mejor forma posible, creando un clima de confianza y afecto que les dé seguridad y tranquilidad.

Finalmente, debemos tener en cuenta que este período de adaptación no va a finalizar, ya que a lo largo de su estancia pueden existir dificultades, cambios y situaciones que requieran una adaptación del proceso. Para ello debemos de tener en cuenta los seguimientos y la evolución como partes indispensables durante toda su estancia en el Centro sociosanitario.

---

## **5.6. Objetivos planteados desde el área de trabajo social**

A través de los datos recogidos previamente por los distintos profesionales, tenemos los conocimientos suficientes de la situación de usuario y sus familiares; por tanto, estamos en disposición de establecer los objetivos que consideramos más adecuados para mejorar la calidad de vida, tanto del residente como de sus familiares.

Los objetivos los plantearemos por áreas y deberán ir acompañados de una serie

de actividades que nos permitan la consecución de los mismos.

Desde el área de trabajo social nos podemos plantear los siguientes objetivos (a modo de ejemplo):

- Favorecer la integración y participación de los residentes en las actividades organizadas, ofreciéndoles el apoyo que necesiten en cada momento.
- Lograr una buena comunicación entre usuario, familia y Centro.

- Proporcionar información a los usuarios y sus familiares sobre los recursos existentes, gestionando y asegurando que puedan hacer uso de los mismos.
- Fomentar la coordinación entre los miembros del equipo, de tal forma que nos permita abordar los problemas e incidencias de una manera global y la integrada, aplicando las técnicas y los instrumentos desde un prisma multidisciplinar.
- Prevenir y reducir los posibles conflictos convivenciales que pudieran surgir, favoreciendo las relaciones interpersonales.

- Promover las relaciones del usuario con su entorno familiar, grupal y comunitario.

Una vez marcados los objetivos que podemos llevar a cabo los trabajadores sociales en este tipo de instituciones, vamos a establecer a modo de síntesis, un cuadro que nos permita visualizar las tareas a desarrollar en cada uno de los momentos. En este apartado omitimos el proceso de valoración y vamos a concretar los tres procesos fundamentales, definiendo en cada uno en qué consiste la intervención de los trabajadores sociales.

**Tabla 4:** Tareas a desarrollar por el trabajador social

Preingreso	Ingreso	Postingreso
<p>Análisis de la situación familiar. Estructura familiar. Problemática. Dinámica durante la entrevista de ingreso.</p>	<p>Programa de acogida y apoyo. Formalización de contratos. Historia social. Revisión de enseres.</p>	<p>Implicación familiar en los programas y proyectos desarrollados por el Centro. Supervisión del proceso de adaptación.</p>
<p>Primer contacto con el Centro: - Visita del Centro. - Información general: horarios, programas, personal, requisitos, normas.</p>	<p>Programa de información con familiares: - Ubicación física en el Centro. - Presentación del personal. - Canales de información familia-Centro. - Funcionamiento básico.</p>	<p>Asesoramiento familiar: - Formación/Información. - Desculpabilización. - Disminuir el miedo. - Coordinación familia-Centro.</p>
<p>Fijación de la fecha de ingreso: - Concertar día y hora. - Petición de informes clínicos. - Lista de enseres necesarios.</p>	<p>Plan Atención Individual: - Resultados de su evolución. - Cómo ha llegado al Centro. - Intervenciones que se desarrollarán.</p>	<p>Evaluaciones periódicas y actualizaciones de la intervención con familias.</p>
<p>Asesoramiento familiar: - Pautas a seguir durante el período de adaptación. - Desculpabilización. - Favorecer expectativas realistas. - Coordinación entre Centro-familia. - Implicación por parte de la familia. - Transmitir nuestra profesionalidad: necesidad de seguridad.</p>	<p>Informar al Juzgado: - Internamiento involuntario. - Dar de alta en el sistema informático del organismo competente. - Dar de alta en el programa informático del Centro.</p>	<p>Planificación y puesta en marcha de los grupos de ayuda mutua.</p>

## 5.7. Claves del trabajo con las familias

Al comenzar a trabajar con familias de una persona con demencia, debemos tener en cuenta que esta situación va a modificar en gran parte la dinámica familiar, pudiendo llegar a desestructurar la familia. Por eso es importante tener en cuenta una serie de aspectos a la hora de trabajar con las familias que se encuentran en esta situación.

Debemos de partir explicando qué es y en qué consiste la enfermedad de Alzheimer. Asimismo, hay que tratar la información con delicadeza a la hora de comunicar las noticias y los familiares, además, deben conocer las consecuencias que el desarrollo de la enfermedad va a producir en sus vidas y más concretamente en el día a día. Por tanto, la información que se transmite a los familiares debe ser clara y amplia, es decir, ha de ser una información que solvete todas las dudas que puedan tener, pero sin que exista un exceso de información o se utilicen demasiados tecnicismos, ya que esto podría crear en efecto contrario al deseado y que la familia se agobie ante la nueva situación.

También debemos ofertar otros recursos que pudieran, de alguna forma, facilitar su situación, como pueden ser participación en asociaciones o formación específica en la temática de Alzheimer.

Los familiares de los residentes en muchas ocasiones previamente han sido sus cuidadores, y esto supone una situación de una gran sobrecarga emocional; por tanto, a la hora de intervenir con ellos, debemos tenerlo en cuenta. En determinadas situaciones se pueden sentir más irritados y enfadados. Cada familia es única y gestiona sus emociones de una forma diferente, por lo que la flexibilidad en el trabajo debe ser una pauta indispensable a diario.

Otro aspecto de gran importancia es tratar de fomentar la participación de los miembros de la familia en el cuidado del enfermo de Alzheimer, evitando en todo momento una única figura de cuidador y disminuyendo la sobrecarga que supone el cuidado de una persona que padece esta enfermedad.

Cuando las personas con demencia ingresan en un Centro, los familiares sufren ante este proceso, por lo que es importante trabajar con ellos las limitaciones que el cuidado de su familiar les ha supuesto en todas sus áreas: social, familiar, laboral y afectiva. A partir de este momento, el familiar cuidador podrá volver a planificar su vida, retomando aquellas actividades que dejó de desarrollar, o retomar sueños que no pudo realizar por las obligaciones que le habían supuesto el cuidado del enfermo. Con ello conseguiremos una mayor motivación en los familiares y que retomen las ilusiones que quizá quedaron en un segundo plano.

¿Qué repercusiones puede tener en el familiar cuidador de una persona con demencia?

En primer lugar, hablemos del área afectiva, donde podemos destacar depresión, ansiedad, estrés y/o bajada de la autoestima. Todo ello producido por el cuidado diario de su familiar. Otro aspecto importante a destacar es el área familiar, ya que es difícil mantener un equilibrio entre el cuidado del enfermo con demencia y el de su familia. En el área laboral, una gran parte de los cuidadores dejan de trabajar o bien reducen su jornada para poder atender a sus familiares. Volver a retomar la actividad laboral una vez que su familiar es institucionalizado supone un sobreesfuerzo considerable.

Y por último, haciendo referencia al área social, decir que durante el cuidado del enfermo, el familiar ha podido verse obligado a dejar de atender ciertas relaciones sociales, que debe tratar de retomar en la actualidad.

Debemos tener en cuenta que todas y cada una de las áreas nombradas están interconectadas, de manera que cuando nos planteemos un objetivo en una de ellas y lo consigamos, el resto de las áreas se verá igualmente beneficiado.

Por último, vamos a dar unas pautas de comunicación con el residente, que seguro serán de gran utilidad para los profesionales que trabajamos en este ámbito:

**Tabla 5:** Pautas de comunicación con enfermos de alzheimer para profesionales

Fase leve	Fase moderada	Fase severa
<p>Se enfrenta a problemas de memoria y leve deterioro del lenguaje. Le cuesta encontrar la palabra adecuada.</p>	<p>Más empobrecimiento del lenguaje y del vocabulario. Dificultades para encontrar palabras de uso muy corriente.</p>	<p>El deterioro cognitivo es severo y la comunicación se reduce a la expresión corporal y a los gestos.</p>
<p>Dificultad del enfermo en cuanto a la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le cuesta encontrar la palabra adecuada.</li> <li>- No toma la iniciativa para hablar.</li> <li>- Mayor lentitud en las respuestas.</li> <li>- Mantener el hilo de una conversación.</li> <li>- Lenguaje menos preciso.</li> <li>- Empobrecimiento de la riqueza expresiva.</li> </ul>	<p>Dificultad del enfermo en cuanto a la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perseverancia en el lenguaje.</li> <li>- Se percibe más el empobrecimiento expresivo.</li> <li>- Dificultad de denominación de cosas u objetos de uso cotidiano.</li> <li>- Producción lingüística en general más deteriorada.</li> <li>- Repetición de palabras para describir algo sencillo.</li> <li>- Se produce cierta incoherencia del contenido del lenguaje.</li> <li>- Modificación del uso de las palabras; usan una misma palabra para diversos contextos.</li> </ul>	<p>Dificultad del enfermo en cuanto a la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ha perdido la capacidad de hablar; su comunicación se reduce fundamentalmente a sonidos.</li> <li>- El lenguaje no prevalece, mutismo, tiene cierta separación con el entorno.</li> </ul>
<p>Técnicas para facilitar la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hacerle participe de la conservación.</li> <li>- Tratar de que no se sienta desplazado.</li> <li>- Intentarle hablar lo más pausado posible y vocalizando.</li> <li>- Dirigirle a él de forma directa y concisa, evitando dar rodeos.</li> <li>- Mirarle fijamente a los ojos cuando le hablemos.</li> </ul>	<p>Técnicas para facilitar la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantener la paciencia y ser comprensivos.</li> <li>- Tener paciencia cuando hable y darle tiempo para expresarse.</li> <li>- Hacer uso de la imaginación para poder entender lo que quiere decir.</li> <li>- Utilizar un tono de voz bajo.</li> <li>- Tratar de utilizar frases muy sencillas y cortas.</li> <li>- El lenguaje no verbal es sumamente importante: acariciarle, sonreírle...</li> <li>- Mirarle a los ojos con una sonrisa o muestra de afecto.</li> <li>- Utilizar preguntas cerradas o sencillas, si es capaz de responder sí o no.</li> </ul>	<p>Técnicas para facilitar la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- No nos puede hablar, pero sí siente; su comunicación se establece fundamentalmente a través de miradas y contacto físico.</li> <li>- A través del comportamiento podemos observar que le pasa algo, por ello debemos de prestar mucha atención a sus gestos.</li> <li>- Debemos estimularle para que se comunique de otras manera, tocando los objetos de los que hablamos o señalándole esos objetos.</li> <li>- Referirse a él por su nombre, intentado orientarlo y atraer su atención.</li> <li>- Los objetos personales y las fotografías, pueden evocarles emociones y sentimientos del pasado.</li> <li>- Utilizar las terapias táctil o el contacto físico para que perciba afecto, seguridad, confianza, compañía, ternura, amabilidad.</li> <li>- Utilizando la música pueden relajarse y es posible crear una conexión a nivel emocional.</li> </ul>

Intentar no hablarle rápido.

Ser conscientes que el enfermo está delante y evitar hablar de determinados temas, aunque pensemos que no nos está escuchando.

Evitar los ambientes ruidosos cuando hablemos con él.

Tratar de no sobreprotegerlo, evitando que hable por sí mismo.

Los objetivos deben ser realistas y alcanzables, ya que si son complejos, conducimos hacia la frustración, lo cual tiene un efecto contrario.

Permitirle sus momentos de relajación y descanso, para que no se agote con ejercicios complejos y de gran dificultad.

No utilizar formas de comunicación autoritarias, ni tratarle como si fuese un niño.

Evitar declaraciones del tipo “deberías”.

Evitar frustrar al enfermo con preguntas difíciles.

Tratar de ayudarle a recordar, pero sin realizar interrogatorios extensos.

## 5.8. Grupos de ayuda mutua

Como se ha explicado en el capítulo 2, los grupos de ayuda mutua, nacen desde el área psicosocial, fruto de la colaboración del psicólogo y el trabajador social. Pueden formarse de un modo más genérico, dirigido a cuidadores que tienen un familiar o una persona a cargo con demencia, o pueden ser más específicos, pudiendo centrarse en cónyuges o hijos. De cualquier modo, de lo que se trata es de crear un vínculo de apoyo entre los integrantes del grupo, que les permita un contexto de comunicación e intercambio de experiencias. Permitir que ese espacio se convierta en una descarga emocional para ellos a la vez que comparten sus experiencias y se enriquecen con otras personas que se encuentran en situaciones similares a la suya.

El objetivo principal de estos grupos es crear un lugar de encuentro, donde pueden realizar un acompañamiento que les permita llevar mejor el proceso de evolución de la enfermedad.

Desde este departamento se definirá cuáles son las personas que participarán. Nos pondremos en contacto con ellas y les ofreceremos la participación en el grupo, explicándoles las actividades a desarrollar, los horarios y la periodicidad de las sesiones.

Las sesiones serán estructuradas desde el departamento psicosocial, donde se establecerá un cronograma, y se especificarán los temas y las actividades a desarrollar. Aún así debemos tener en cuenta la flexibilidad y las demandas que nos planteen los miembros del grupo, adaptando las sesiones a las necesidades que surjan en la evolución del mismo.

Es importante tener en cuenta que es necesario crear un buen clima de comunicación que permita el desarrollo de experiencias y emociones; por ello es conveniente marcar desde el primer momento una serie de pautas básicas de comunicación. Estas deben ser planteadas a los asistentes y han de ser consensuadas por ellos.

Así pues, planteamos las siguientes propuestas a modo de ejemplo:

1. La información que se maneje en el grupo debe ser confidencial.
2. El respeto en los turnos de palabras es fundamental, así como escuchar a todos los miembros sin juzgar ni criticar.
3. Es importante considerar que cada aportación y experiencia nos permite aprender de los demás.
4. Cada persona y cada situación individual es diferente, por lo que se debe respetar la opinión de cada uno.

## 5.9. Atención en fase terminal y proceso de duelo

La finalidad de la función del trabajador social es favorecer aquellas situaciones que supongan una mejora de la calidad de vida de la persona enferma y evite el sufrimiento, al igual que el apoyo en el proceso de duelo a los familiares.

Generalmente son situaciones en las que los residentes han perdido su autonomía y suele darse en la última fase de la enfermedad. Esta situación genera un gran desgaste emocional y físico al que siempre ha sido el cuidador principal y, en general, a todo el núcleo familiar.

La intervención que se lleva a cabo tanto en la fase terminal como en el proceso de duelo es realizada de forma conjunta por el trabajador social y el psicólogo del Centro; podemos destacar que el objetivo conjunto que se persigue es apoyar y facilitar los trámites a la familia en esos momentos tan duros y difíciles para todos.

### ¿Cómo actúan los trabajadores sociales del Centro ante el duelo?

Podemos sintetizar cómo se actuaría una vez que se ha producido el exitus; tras la certificación médica de fallecimiento, los familiares serán recibidos en el Centro por la persona responsable en ese momento, que les acompañará si lo desean, al lugar donde se encuentra su familiar fallecido.

Durante el período de tiempo transcurrido entre la llegada del familiar y el traslado del cuerpo del residente, se dará apoyo psicológico, intentando cubrir cualquier tipo de necesidad que puedan requerir en ese momento. Debemos permitir llorar, pues esto favorece ventilar emociones y además nos libera del sufrimiento. Siempre podemos utilizar el abrazo, ya que posee un gran poder terapéutico.

Una vez que se encuentren con su familiar, se les ofrecerá acompañamiento y el apoyo que se precise. Es importante conocer que las argumentaciones que son racionales no siempre facilitan una mejor recuperación en el proceso de duelo, pero sí debemos saber que las relaciones significativas basadas en el afecto nos ayudan a procesarlo de una forma más sana.

Pasados los primeros momentos de mayor carga emotiva, se les ofrecerá la posibilidad de seguir acompañándoles o dejarles unos momentos de intimidad con su familiar. Se les informará que cuando estén preparados, se procederá al traslado del cuerpo del residente.

Cuando una persona fallece, lo mismo si es una noticia esperada o no, existe una creencia de que lo que ha sucedido no es verdad. Por tanto, desde un primer momento debemos hacerles comprender a los familiares que deben afrontar esa situación. En aquellos casos en los que se observe que la reacción en el proceso de elaboración del duelo no es del todo adaptativa, se procederá a la facilitación de la descarga emocional y se ofrecerá información y asesoramiento más específicos sobre la evolución y las distintas fases de este período. Se podrá llevar a cabo un taller de duelo dentro del grupo de ayuda mutua cuando la situación lo requiera, para poder trabajar el proceso de duelo y ayudarles a preparar las emociones que vivirán.

Para ello podemos desarrollar una serie de técnicas que pueden facilitar este proceso:

- **Lenguaje evocador:** hay que ser conscientes del lenguaje utilizado con los familiares, pues no es lo mismo decir “tu padre murió” que “perdiste a tu padre”. Este tipo de lenguaje nos ayuda en cierto modo a aceptar la realidad. También puede ayudar hablar del familiar en pasado.

- **Uso de símbolos:** pueden traer fotos del fallecido, grabaciones audiovisuales, ropa, objetos...
- **Escribir:** disponer un sitio donde los familiares puedan expresar sus pensamientos y sentimientos por escrito, para ayudarles a que expongan cosas que en su momento no pudieron expresar.
- **Dibujar:** a través de esta técnica también se pueden expresar sentimientos y experiencias.
- **Role playing:** representar situaciones es una forma de ayudar a las personas a desarrollar habilidades.
- **Reestructuración cognitiva:** los pensamientos influyen en nuestros sentimientos. Por tanto, si se extraen los pensamientos del familiar y se contrastan con la realidad, podremos asesorarle para que sea más objetivo.
- **Un libro de recuerdos:** siempre es interesante disponer de uno, donde se narren historias vividas con el familiar y en el que se recojan fotografías de viajes, anécdotas, poesías, situaciones divertidas vividas en fiestas familiares...
- **Imaginación guiada:** se trata de que la persona se siente, imagine a su ser querido y pueda hablar con él. Se trata de hablar con la persona en lugar de hablar de la persona.

## Contenido

- 6.1. Situación actual
- 6.2. Consideraciones clínicas

- 6.3. Líneas de investigación sobre enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas de interés en la actualidad

# Capítulo 6

## La unidad de investigación en enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados

*Dr. Juan Álvarez Linera.*  
Neurorradiólogo

*Dr. Miguel Calero Lara.*  
Bioquímico

*Dr. Javier Olazarán Rodríguez.*  
Neurólogo

*Dr. Alberto Rábano Gutiérrez del Arroyo.*  
Neuropatólogo

*Dra. M<sup>a</sup> Ascensión Zea Sevilla.*  
Neuróloga

*Dr. Pablo Martínez Martín.*  
Director científico

Unidad de Investigación  
Fundación CIEN.  
Instituto de Salud Carlos III

*El envejecimiento es un proceso biológico, psicológico y social resultado de la interacción de variables tan dispares como la herencia, el ambiente y la conducta, y que conlleva cambios en el rendimiento físico y cognitivo de los sujetos, destacando entre estos últimos el declive en la velocidad de procesamiento de la información, el deterioro de la memoria (no del reconocimiento a largo plazo) y el deterioro en algunas tareas de atención.*

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la disminución de la natalidad, el descenso de la mortalidad y el aumento en la esperanza de vida en

los países desarrollados, generará un incremento exponencial de los individuos mayores de 65 años, y con ello un incremento de patologías ligadas a la edad, entre ellas la demencia.

La demencia no es una entidad moderna, pues desde los tiempos de Hipócrates (400 a. C.) ya se tenía conocimiento de su existencia, recibiendo diferentes denominaciones (paranoia, idiotismo, necedad, senilidad...) a lo largo de la historia.

La palabra demencia, empleada en la actualidad, viene del latín de-“alejado” y



mens (genitivo mentis)-“mente” y se define como la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, es decir, de memoria, atención, lenguaje, praxias, habilidades visoconstructivas y funciones ejecutivas, como la resolución

de problemas o la inhibición de respuestas, entre otras. Esta pérdida cognitiva conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo, en detrimento de la actividad social, laboral y de ocio del propio paciente y de sus cuidadores.

---

## **6.1. Situación actual**

En términos generales, la incidencia de demencia se estima desde 5-10 casos por 1.000 personas-año en el grupo de edad de 64 a 69 años de edad y hasta 40-60 casos por 1.000 personas-año en el

grupo de 80 a 84 años. Mientras que la prevalencia se sitúa por debajo del 2% en el grupo comprendido entre 65 y 69 años, valor que se duplica cada cinco años y que alcanza un 10-17% en el

grupo de 80-84 años, llegando hasta el 30% por encima de los 90 años. En España, las tasas de prevalencia para mayores de 65 años se sitúa entre el 5,5

y el 16,3%, llegando al 22% en varones mayores de 85 años y al 30% en mujeres del mismo grupo de edad.

**Tabla 6.** Incidencia de demencia específica por edad; casos por 1.000 personas-año.

Edad	Metaanálisis de nueve estudios europeos	Alteraciones del pensamiento en adultos	MRC CFAS
65-69	9,1	5,4	9,3
70-74	17,6	9,7	14,1
75-79	33,3	13,5	23,7
80-84	59,9	38	43,3
85-89	104,1	58,6	91,3
90-94	179,8	89,4	-

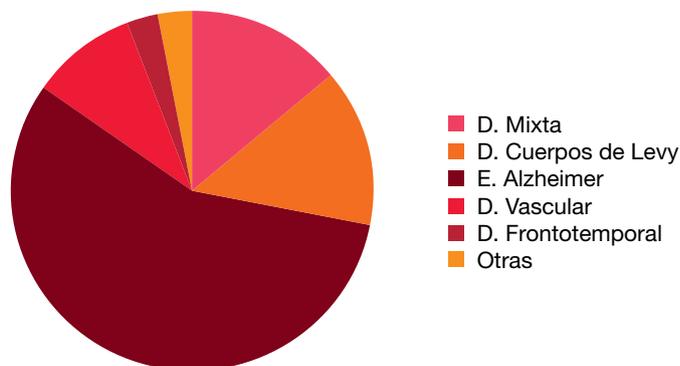
MRC CFAS: *Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study* (estudio sobre función cognitiva y envejecimiento del Consejo de Investigación Médica).

En cuanto al sexo, las mujeres por encima de los 55 años tienen el doble de riesgo de padecer demencia, tanto por su mayor expectativa de vida como por la mayor incidencia de demencia en edades muy avanzadas.

Si consideramos las diferentes causas de demencia, la enfermedad de Alzheimer (EA) es con diferencia la más frecuente (60-80% de los casos), en segundo lugar se encuentra la demencia por patología mixta vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (20-30% del total)

y ya a más distancia, la enfermedad por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, la demencia frontotemporal y las demencias secundarias. Sin embargo, si se tienen en cuenta únicamente los casos de demencia en paciente joven (<65 años), la demencia frontotemporal adquiere más relevancia, y si consideramos solo pacientes con enfermedad de Parkinson, la aparición de demencia (a los 10 años de evolución de la enfermedad) puede alcanzar el 75%.

**Figura 1.** Etiología de las demencias.



Modificada de Green R. *Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease and other Dementias*. Second Edition. Professional Communications, Inc. 2005.

Pero el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento de las demencias en todo el mundo; por ejemplo, en España se estima que en 2050 uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años y cerca de un millón de

sujetos estarán afectados de demencia. Y en este sentido, la OMS ya ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto sociosanitario de esta patología tan devastadora.

**Tabla 7.** Datos de población, mayores de 65 años y pacientes con demencia.

	Población total	Mayores de 65 años	Pacientes con demencia
2001	41.116.842	6.796.936	407.816
2004	43.197.684	7.184.921	413.000
2030*	50.878.142	9.9000.000	594.460
2050*	53.159.991	16.387.874	983.272

\* Estimados para los años 2030 y 2050.  
Fuente: INE.

La demencia conlleva, por definición, el deterioro en el grado de funcionalidad de la persona, determinando que el paciente pase un tiempo prolongado en situación de discapacidad y dependencia. Según la “Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia” elaborada en 2008, la tasa de discapacidad por demencia se sitúa en España en 90/1.000 habitantes y ocupa el quinto lugar (más de 330.000 personas afectadas) en cuanto a la frecuencia de diagnósticos tras la patología articular,

la depresión, las cataratas y la cardiopatía isquémica.

Al margen de otras consideraciones (morbi-mortalidad, recursos asistenciales, provisión de medios), la demencia es hoy en día una de las principales causas de institucionalización en los países de nuestro entorno, llegando a efectuarse hasta en un 90% de los pacientes, frente a un 50% de la población general, lo que constituye una tasa de institucionalización del 10,5%.

**Figura 2.** Riesgo relativo (RR) de institucionalización en demencias, frente a controles.

**RR 5,44**

Enf. de Alzheimer

**RR 5,08**

Otras demencias

Si bien la demencia por el grupo de edad al que afecta no tiene consecuencias directas sobre la vida laboral del enfermo, sí que las tiene sobre el cuidador. Se estima que un 54,5% de este colectivo (según los datos del INE) ve mermada considerablemente su productividad por este motivo.

Se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer precisa de unas 70 horas de cuidados a la semana, donde se incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios y el manejo de síntomas y eventuales situaciones de conflicto, y en la mayoría

de los casos (sobre el 80%) los responsables del cuidado del paciente son los familiares. Generalmente, es uno de los miembros de la familia el que asume mayor responsabilidad y dedicación a dicha tarea, figura a la que denominamos “cuidador principal”. Con el avance de la enfermedad, el incremento de la presión sobre el cuidador va en aumento, apareciendo la denominada “sobrecarga del cuidador”. El cuidado de la demencia produce mayor nivel de estrés que otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad y se estima su presencia en más del 75% de los cuidadores (83-84).

**Tabla 8.** Características sociodemográficas del cuidador principal (83).

Edad	>= 55 años	65%
	> 55 años	33%
Género	Mujer	67%
	Varón	33%
Parentesco	Cónyuge	47%
	Hijo/a	37%
	Otros familiares	16%
Convivencia con el enfermo	Sí	65%
	No	35%

Por todo ello es muy importante, y un deber social, mejorar la asistencia al paciente con demencia para mejorar a su vez la calidad de vida de este y del cuidador, por lo que es de vital importancia la actuación sobre el cuidador, previniendo y tratando el aislamiento social y mejorando la información sobre la enfermedad y el manejo del enfermo.

En cuanto a los costes para la sociedad, la EA se sitúa en los países desarrollados en tercer lugar, por detrás del cáncer y las enfermedades cardíacas. Los factores que más influyen en el enorme gasto producido por la demencia son: la

gravedad de la demencia, las condiciones médicas asociadas (comorbilidad), los problemas neuropsiquiátricos y los signos extrapiramidales. Pero la variable que más predice el gasto es, sin embargo y sin lugar a dudas, la cantidad de horas dedicadas al cuidado directo o a la supervisión de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. En más del 80% de los casos, el cuidado de los pacientes con EA lo realizan la familia y es esta la que asume el 87% del coste del total de los gastos (el 13% restante es pagado por fondos públicos), siendo el 52% del gasto total los costes derivados del cuidado.

**Tabla 9.** Costes económicos.

Gastos directos	Gastos indirectos
Tratamientos.	
Consultas externas. Hospital y Urgencias. Centros de Día.	Tiempo de cuidador informal. Salario de sustitución. Costes de oportunidad. Tiempo de ocio.
Asistencia domiciliaria profesional.	
<b>Aspectos técnicos:</b> Remodelación del hogar.	
Convivencia con el enfermo.	

Es, por tanto, una tarea prioritaria mejorar la información a la población general sobre la enfermedad y concienciar a los estamentos sanitarios del beneficio del diagnóstico precoz, para dotar de mejoras y formación a los médicos de atención primaria e

incrementar las unidades específicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias. Se calcula que el retraso en la aparición de la EA en un año, mediante actividades preventivas, reduciría a nivel mundial en 12 millones el número de enfermos en 2050.

## 6.2. Consideraciones clínicas

### 1. Definición

La demencia es un síndrome clínico crónico (aunque no por ello necesariamente irreversible), que conlleva el trastorno de las funciones

cognitivas e implica la alteración de las capacidades funcionales del sujeto, interfiriendo en sus actividades sociolaborales (Figura 3).

**Tabla 10.** Síndrome de demencia.

Alteraciones cognitivas	Alteraciones de la autonomía	Alteraciones conductuales
Memoria. Praxias. Lenguaje. Atención. Gnosias (reconocimiento). Funciones visoejecutivas. Funciones ejecutivas.	Actividades avanzadas de la vida diaria. Actividades instrumentales de la vida diaria. Actividades básicas de la vida diaria.	Afectividad. Pensamiento. Percepción. Comportamiento. Personalidad.

Previamente a la demencia, existe una fase de deterioro cognitivo detectable por pruebas neuropsicológicas que afecta a pocos dominios (aspectos) cognitivos y no altera las actividades de la vida diaria (es decir, sin repercusión funcional). Esa fase se denomina “deterioro cognitivo ligero” o “leve” (DCL) y es importante porque permite identificar a individuos que aún no padecen demencia pero que tienen un alto riesgo de desarrollarla.

Debido a su variedad, se han propuesto varios subtipos de “deterioro cognitivo ligero”, según los dominios o áreas afectados:

- Amnésico: cuando predomina el defecto de memoria.
- Amnésico multidominio: además de la alteración de la memoria, hay evidencia de afectación de otras funciones cognitivas, como la atención, el lenguaje, las habilidades visoespaciales y las funciones ejecutivas.
- No amnésico de un solo dominio: se encuentra alterado cualquier dominio cognitivo diferente a la memoria.
- No amnésico multidominio: se altera más de un dominio pero no la memoria.

En la actualidad, es complejo determinar con exactitud los límites entre DCL y la demencia incipiente, pero existen criterios al respecto; ejemplo de ello son los criterios de la Clínica Mayo para el DCL amnésico y los criterios de la Sociedad Española de Neurología.

## **2. Etiología**

Muchos son los procesos patológicos que cursan con demencia y múltiples las clasificaciones, pero quizá la más sencilla y utilizada es la que clasifica los procesos en primarios y secundarios:

### **2.1. Demencias degenerativas primarias**

- Enfermedad de Alzheimer.
- Demencia por cuerpos de Lewy.
- Demencia frontotemporal.
- Enfermedad de Huntington.

- Parálisis supranuclear progresiva.
- Degeneraciones cerebrales focales.
- Degeneración corticobasal.
- Enfermedad de Parkinson.

### **2.2. Demencias secundarias**

- Demencia vascular: isquémica, isquémico-hipóxica, hemorrágica...
- Demencia asociada a neoplasias: tumores cerebrales primarios, metastáticos, síndromes paraneoplásicos, carcinomatosis meníngea...
- Demencia con alteración de la dinámica del LCR: hidrocefalia a presión normal. Otras hidrocefalias crónicas.
- Demencia de origen infeccioso: meningoencefalitis tuberculosa, neurosífilis, complejo demencia-SIDA, leucoencefalopatía multifocal progresiva...
- Demencia por priones: ECJ.
- Demencia de origen endocrino-metabólico: hipoglucemia crónica, hipo/hipertiroidismo, enfermedad de Addison, enfermedad de Cushing, enfermedad de Wilson, encefalopatía hepática y urémica...
- Demencia asociada a errores innatos del metabolismo: leucodistrofias, enfermedades por depósito, encefalopatías mitocondriales...
- Demencia de origen carencial: déficit de vitamina B12, ácido fólico, niacina, tiamina...
- Demencia de origen tóxico-medicamentoso: demencia alcohólica, intoxicación por metales pesados, litio, metotrexato...
- Demencia por vasculitis o colagenosis.
- Demencia en enfermedades psiquiátricas.

### **2.3. Demencias combinadas**

Y al igual que para el DCL, también para el diagnóstico de demencia existen criterios. Los más utilizados en nuestro medio son los formulados en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la OMS, en la cuarta versión del “Manual Estadístico de Diagnóstico” (DSM-IV) de la

Asociación Americana de Psiquiatría y los establecidos por la Sociedad Española de Neurología.

Y si analizamos con detalle dichos criterios diagnósticos, observamos que el diagnóstico abarca tres esferas: la cognitiva, la conductual y la funcional.

### 3. Diagnóstico

El paciente con pérdida de memoria precisa de una evaluación clínica sistemática que requiere de:

1. Una **historia clínica** de calidad, siendo muy importante contactar con un informador fiable. La historia debe contener, entre otras:

- **Manifestaciones clínicas iniciales**

- Alteración de la memoria para hechos recientes.
- Incapacidad para aprender tareas nuevas.
- Cambios de personalidad.
- Dificultad en la capacidad ejecutiva.

- **Factores individuales**

- Nivel cultural y educativo.
- Circunstancias socioambientales y ocupacionales.
- Personalidad premórbida.

- **Factores familiares**

- Factores de riesgo de naturaleza familiar: factores de riesgo vascular...
- Factores genéticos.

- **Evolución temporal**

- Forma de comienzo: agudo, subagudo o insidioso.
- Curso evolutivo. e. *Enfermedades neurológicas o sistémicas concurrentes*
- Accidentes cerebrovasculares isquémicos, crisis, síncope...
- Cardiopatías.
- Endocrinopatías.
- Alteración del sueño...

2. Una exploración física general con el fin de detectar alteraciones causantes, concomitantes o agravantes de la demencia, y una exploración neurológica que debe descartar la existencia de déficits motores, reflejos patológicos, alteraciones

extrapiramidales o de la marcha. Una exploración física adecuada y concienzuda aporta datos fiables que ayudan tanto al diagnóstico sindrómico como etiológico.

3. Una **evaluación neuropsicológica** correctamente estructurada y que incluya: el nivel de atención y concentración del paciente, la orientación témporo-espacial, la memoria de fijación verbal con el recuerdo de palabras, la fluidez verbal con la enumeración de series de animales, frutas..., el cálculo, las praxias constructivas (mediante la copia de un dibujo), praxias manuales (con la imitación de movimientos manuales) e ideomotoras (con la realización de tareas sencillas) y las secuencias alternantes motoras y gráficas (para la valoración del lóbulo frontal).

Los tests más ampliamente utilizados en nuestro medio son el *Mini Mental State Examination de Folstein* (MMSE) y el *Mini Examen Cognoscitivo* (MEC) de Lobo (adaptación española del MMSE), el *SPMSQ* de Pfeiffer, el *Test de los siete minutos*, el *Memory Impairment Screen* (MIS) de Buschke y el *Test del reloj*. También se ha de constatar la situación afectiva (en mayores de 55 años es útil la *Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage*) y la presencia o no de alteraciones conductuales.

4. Una **evaluación de la capacidad funcional** del paciente. Conocer si el deterioro cognitivo del paciente repercute en la realización de las actividades de la vida diaria: manejo del propio dinero, gestión de la medicación, capacidad para coger el transporte público, llevar las cuentas bancarias, empleo del teléfono... (siempre partiendo del conocimiento del nivel educativo del paciente y del entorno donde reside). Entre las escalas utilizadas se encuentran: *IQCODE* o *Test del informador*, *FAQ* de Pfeiffer, el *Índice de Lawton y Brody* (para las actividades instrumentales de la vida diaria), el

*Índice de Barthel* o el *Índice de Katz* (para las actividades básicas de la vida diaria).

Con la anamnesis y la exploración neuropsicológica debemos realizar el diagnóstico sindrómico y con la batería de pruebas complementarias (laboratorio y neuroimagen), el diagnóstico etiológico y diferencial.

### **Enfermedad de Alzheimer**

En nuestro medio, la enfermedad de Alzheimer (EA) es con diferencia la causa más frecuente de demencia (60-80% de los casos), en segundo lugar se encuentra la demencia por patología mixta vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (20-30% del total) y, ya a más distancia, la enfermedad por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, la demencia frontotemporal y las demencias secundarias.

La EA es una entidad anatomoclínica de naturaleza degenerativa y curso progresivo. Se caracteriza clínicamente por causar una demencia y morfológicamente por la presencia de degeneraciones u ovillos neurofibrilares y placas neuríticas o seniles. Y aunque en ocasiones puede ser hereditaria, debida a mutaciones de diferentes genes, la mayor parte de las veces su presentación es esporádica, estando en relación con diversos factores de riesgo, entre los que destaca la edad.

Clínicamente atraviesa diferentes etapas:

- La fase predemencial asintomática, donde solo se encuentran alteraciones neuropatológicas.
- La fase predemencia sintomática, que se manifiesta por pérdida de memoria sin demencia. Muchos de estos pacientes se incluyen en la categoría diagnóstica de “deterioro cognitivo ligero”.
- La fase demencial que recorre tres estadios: leve, moderado y severo, y que conlleva en menor o mayor medida, alteraciones cognitivas, conductuales y pérdida de la autonomía.

El curso clínico de la EA es progresivo y prolongado y la muerte sobreviene por complicaciones sistémicas.

El diagnóstico en vida de la EA es de probabilidad, excepto en las contadas ocasiones en que se dispone de la demostración de la mutación en pacientes con formas hereditarias. La sensibilidad de los criterios diagnósticos clínicos utilizados habitualmente es relativamente alta (media en torno al 80%), pero la especificidad es baja (en torno al 70%), y entre ellos destacan los criterios diagnósticos del grupo National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association [NINCDS-ADRA] (Dubois, B. y cols., 2007), los criterios diagnóstico de demencia tipo Alzheimer de la cuarta versión del “Manual Estadístico de Diagnóstico” (DSM-IV) de la Asociación Americana de Psiquiatría y los nuevos criterios del grupo National Institute on Aging/Alzheimer's Association [NIA/AA] (McKhann, G. M. y cols., 2011). Sin embargo, el diagnóstico de certeza aún se basa en la demostración de las lesiones neuropatológicas características de la enfermedad.

En cuanto al abordaje terapéutico, decir que tiene por objeto mejorar los aspectos cognitivos y funcionales de la enfermedad, aunque posiblemente modifique también ciertos síntomas conductuales; entre los fármacos sintomáticos específicos tenemos los inhibidores de la acetilcolinesterasa (donepezilo, rivastigmina y galantamina), que aumentan la transmisión colinérgica cerebral alterada, y los antagonistas no competitivos de los receptores de N-metil-D-aspartato (memantina), que son mayores al bloquear la hiperactividad de los receptores que contribuyen a la aparición de los síntomas y a la progresión de la EA. A veces también es preciso utilizar fármacos psicótropos, inductores del sueño, etc.

**Tabla 11.** Terapia sintomática.

Preparado	Presentación	Pauta
Donepezilo.	Comprimidos flas 5 y 10 mg.	Dosis inicial 5 mg/24 h (dosis nocturna). Dosis mantenimiento 10 mg/24 h.
Rivastigmina.	Comprimidos 1,5; 3; 4,5 y 6 mg Solución oral 2mg/ml Parche transdérmico 4,6 mg y 9,5mg.	Terapia oral: dosis inicial 1,5 mg/12 h. Subir 1,5 mg cada mes. Dosis de mantenimiento 4,5-6 mg. Terapia transdérmica: dosis inicial 4,6 mg. Al mes, 9,5 mg.
Galantamina.	Cápsulas liberación retardada 8, 16, 24 mg.	Dosis inicial 8 mg/24 h (dosis matutina). Dosis de mantenimiento 16-24 mg/h.
Memantina.	Comprimidos 20 mg Solución oral 1 mg/ml.	Dosis inicial 5-10-15 mg/24 h (progresión). Dosis de mantenimiento 20 mg/24 h.

Y no olvidar que se debe informar a los familiares o cuidadores de la naturaleza de la enfermedad, de la evolución, del tipo de manifestaciones clínicas que se pueden presentar, de los efectos positivos

y adversos de los tratamientos, de la legislación actual sobre dependencia, de los centros de apoyo más cercanos y/o de las pautas a seguir en los momentos finales de la vida.

### 6.3. Líneas de investigación sobre enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas de interés en la actualidad

Breve descripción	Referencias bibliográficas
Herramientas clínicas para la detección de personas con riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Tests cognitivos breves y cuestionarios para el informador. Utilidad y oportunidad de estas herramientas en distintos ámbitos (población general, población anciana, Atención Primaria, etc.).	- Carnero-Pardo, C. y cols.: <i>"Diagnostic accuracy, effectiveness and cost for cognitive impairment and dementia screening of three short cognitive tests applicable to illiterates"</i> . PLoS One 2011; 6: e27069.
Diagnóstico clínico temprano de la enfermedad de Alzheimer. Elaboración y validación de criterios que permitan diagnosticar la enfermedad de Alzheimer en vida, antes de que aparezca la demencia.	- Dubois, B. y cols.: <i>"Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria"</i> . Lancet. Neurol. 2007; 6: 734-746.
Protocolos de valoración clínica en deterioro cognitivo y enfermedad de Alzheimer ligera. Medidas cognitivas y funcionales, predominantemente, que sean sensibles para captar el efecto de agentes terapéuticos (especialmente fármacos) modificadores del curso de la enfermedad. Consenso y homogeneización de estas medidas entre centros con vistas a la evaluación de tratamientos en grandes muestras de pacientes.	- Weintraub, S. y cols.: <i>"The Alzheimer's Disease Centers' Uniform Data Set (UDS): the neuropsychologic test battery"</i> . Alzheimer Dis Assoc Disord 2009; 23: 91-101.
Protocolos de valoración clínica en la enfermedad de Alzheimer avanzada. Elaboración y homogeneización de medidas, con especial hincapié en aspectos funcionales, motores, afectivos, conductuales y de calidad de vida, con vistas a evaluar los cuidados y medir el efecto de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas.	- Olazarán, J. y cols.: <i>"Promoting research in advanced dementia: early clinical results of the Alzheimer Center Reina Sofía Foundation"</i> . J. Alzheimers Dis. 2012; 28: 211-222.
Investigación de nuevos fármacos para la enfermedad de Alzheimer. Búsqueda de agentes químicos que alivien los síntomas de la enfermedad y, sobre todo, frenen o ralenticen los procesos neurodegenerativos implicados. Especialmente prometedores son los fármacos dirigidos a evitar la síntesis y agregación del péptido Aβ42 y la fosforilación de la proteína TAU.	- Mangialasche, F. y cols.: <i>"Alzheimer's disease: clinical trials and drug development"</i> . Lancet. Neurol. 2010; 9: 702-716.

<p>Terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas. Programas basados en la estimulación, las actividades, la interacción social (paciente), la formación y el asesoramiento (cuidador), dirigidos a mejorar aspectos específicos de la persona con demencia, del familiar cuidador o del cuidador profesional.</p>	<p>- Olazarán, J. y cols.: <i>"Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy"</i>. Dement. Geriatr. Cogn. Disord. 2010; 30: 161-178.</p>
<p>Organización y sostenibilidad de los cuidados en las demencias. Formación y coordinación entre profesionales.</p>	<p>- Callahan, C. M. y cols.: <i>"Implementing dementia care models in primary care settings: The Aging Brain Care Medical Home"</i>. Aging. Ment. Health. 2011; 15: 5-12.</p>
<p>Ética y demencias. Cómo respetar y preservar a la persona con demencia, tanto en los cuidados habituales como en la investigación.</p>	<p>- Howe, E. G.: <i>"Ethical challenges when patients have dementia"</i>. J. Clin. Ethics. 2011; 22: 203-211.</p>
<p>Desarrollo de modelos y potenciales terapias celulares para la enfermedad de Alzheimer basados en células madre adultas inducidas por reprogramación celular. Modelos transgénicos.</p>	<p>- Qiang, L. y cols.: <i>"Directed conversion of Alzheimer's disease patient skin fibroblasts into functional neurons"</i>. Cell. 2011; 146: 359-371.</p>
<p>Estudios de asociación genética asociados con un mayor riesgo a padecer la enfermedad de Alzheimer en amplias cohortes internacionales.</p>	<p>- Hollingworth y cols.: <i>"Common variants at ABCA7, MS4A6A/ MS4A4E, EPHA1, CD33 and CD2AP are associated with Alzheimer's disease"</i>. Nat. Genet. 2011; 43: 429-435.</p> <p>- Seshadri y cols.: <i>"Genome-wide analysis of genetic loci associated with Alzheimer disease"</i>. JAMA. 2010; 303: 1832-1840.</p>
<p>Utilidad de los biomarcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR) y plasma en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer preclínica.</p>	<p>- De Meyer, G. y cols.: <i>"Diagnosis-independent Alzheimer disease biomarker signature in cognitively normal elderly people"</i>. Arch. Neurol. 2010; 67: 949-956.</p> <p>- Sperling, R. A. y cols.: <i>"Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease"</i>. Alzheimers Dement. 2011; 7: 280-292.</p>
<p>Papel de la proteína TAU en la neurodegeneración y la disfunción sináptica.</p>	<p>- Hoover, B. R. y cols.: <i>"TAU mislocalization to dendritic spines mediates synaptic dysfunction independently of neurodegeneration"</i>. Neuron. 2010; 68: 1067-1681.</p> <p>- Vossel, K. A. y cols.: <i>"TAU reduction prevents Abeta-induced defects in axonal transport"</i>. Science 2010; 330 (6001): 198.</p>

Revisión crítica de la hipótesis de la cascada amiloide en relación con la patología amiloidea y neurofibrilar. Participación de la disfunción vascular periférica y procesos inflamatorios crónicos asociados con la evolución de la enfermedad.

- Holmes, C. y cols.: "Systemic inflammation and disease progression in Alzheimer disease". *Neurology* 2009; 73: 768-774.
- Park, L. y cols.: "Scavenger receptor CD36 is essential for the cerebrovascular oxidative stress and neurovascular dysfunction induced by amyloid-beta". *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 2011; 108: 5063-5068.
- Small, S. A. y Duff, K.: "Linking Abeta and TAU in late-onset Alzheimer's disease: a dual pathway hypothesis". *Neuron*. 2008; 60: 534-542.

Alteraciones moleculares y celulares asociadas al envejecimiento y su implicación en el desarrollo de las enfermedades neurodegenerativas.

- Herrup, K.: "Reimagining Alzheimer's disease-an age-based hypothesis". *J. Neurosci* 2010; 30: 16755-16762.
- Wang, M. y cols.: "Neuronal basis of age-related working memory decline". *Nature* 2011; 476 (7359): 210-213.

Bases comunes de las enfermedades neurodegenerativas. Mecanismos de difusión de la patología asociada al depósito o disfunción de proteínas.

- Calero, O. y cols.: "Genetic cross-interaction between APOE and PRNP in sporadic Alzheimer's and Creutzfeldt-Jakob diseases". *PLoS One* 2011; 6 (7): e22090.
- Jucker, M. y Walker, L. C.: "Pathogenic protein seeding in Alzheimer disease and other neurodegenerative disorders". *Ann. Neurol.* 2011; 70: 532-540.
- Kim, J. y Holtzman, D. M.: "Medicine. Prion-like behavior of amyloid-beta". *Science* 2010; 330 (6006): 918-919.
- Raj, A. y cols.: "A network diffusion model of disease progression in dementia". *Neuron*. 2012; 73: 1204-1215.
- Schnabel, J.: "Amyloid: little proteins, big clues". *Nature* 2011; 475 (7355): S12-14.
- Soto, C.: "In vivo spreading of TAU pathology". *Neuron*. 2012; 73: 621-613.

Estrategias terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer

- Alavez, S. y cols.: "Amyloid-binding compounds maintain protein homeostasis during ageing and extend lifespan". *Nature* 2011; 472 (7342): 226-229.
- Salomone, S. y cols.: "New pharmacological strategies for treatment of Alzheimer's disease: focus on disease modifying drugs". *Br. J. Clin. Pharmacol.* 2012; 73: 504-517.
- Schnabel, J.: "Vaccines: chasing the dream". *Nature* 2011; 475 (7355): S18-19.

Biomarcadores de neuroimagen en enfermedades neurodegenerativas. Identificación de marcadores de la enfermedad en fase predemencia. Valoración de la relación con posibles factores de riesgo (por ejemplo, genéticos). Seguimiento mediante imagen de sujetos con DCL, EA inicial y avanzada: identificación de marcadores de progresión.

- Susanne, G. y cols.: "Ways toward an early diagnosis in Alzheimer's disease: The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (ADNI)". *Alzheimer's and Dementia* 2005; 1: 55-66.
- Susanne, G. y cols.: "The Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative". *Neuroimaging Clin. N. Am.* 2005; 15: 869-xii

Marcadores de imagen en envejecimiento normal. Identificación de posibles alteraciones morfológicas y funcionales en fases preclínicas de la EA a través de un estudio poblacional longitudinal (Vallecas) con sujetos asintomáticos que posteriormente desarrollen la enfermedad.

Relación entre la función olfativa, declinar cognitivo y enfermedad neurológica. Desarrollo de hardware y software para estudio de la función olfativa. Identificación de patrones normales y cambios debidos a envejecimiento o a enfermedades neurodegenerativas en fases tempranas. Papel del ión hierro como elemento involucrado en los mecanismos de disfunción/lesión neuronal. Relación entre microhemorragias y depósitos de hierro en cerebro y neurodegeneración.

- Raquelle, I.: "Olfaction in Neurodegenerative Disease. A Meta-analysis of Olfactory Functioning in Alzheimer's and Parkinson's Diseases". *Arch. Neurol.* 1998; 55: 84-90.
- Zecca, L. y cols.: "Iron, brain ageing and neurodegenerative disorders". *Nature Rev. Neurosci.* 2004; 5: 863-873.

Temblores esenciales como otra enfermedad neurodegenerativa. Valoración de su asociación con trastornos cognitivos. Identificación de posibles marcadores de imagen. Estudio de la conectividad y valoración de alteraciones características. Comparación con otras enfermedades degenerativas, especialmente EA.

- Benito-León, J. y cols.: "Brain structural changes in essential tremor: Voxel-based morphometry at 3-Tesla". *J. Neurol. Sci.* 2009; 287: 138-142.

Hipoperfusión y neurodegeneración. Relación entre el flujo cerebral y cognición. Efecto de la neurodegeneración sobre la perfusión y posible efecto de la hipoperfusión sobre neurodegeneración.

- Bennett, L. y cols.: "Chronic cerebral hypoperfusion elicits neuronal apoptosis and behavioral impairment". *Neuroreport: Neuropharmacology and Neurotoxicology* 1998; 9: 161-166.

Conectividad funcional y estructural cerebral y enfermedades neurodegenerativas y neurológicas. Estudio mediante RM funcional en reposo.

- "Neurodegenerative Diseases Target Large-Scale Human Brain Networks". *Neuron.* 2009; 62: 42-52.
- Zhang, H. Y. y cols.: "Resting Brain Connectivity: Changes during the Progress of Alzheimer Disease". *Radiology* 2010; 256: 598-606.

Correlación clínico-patológica de las demencias en estudios longitudinales. Se trata de estudios en los que se dispone de información clínica y neuropsicológica de seguimiento de los pacientes, y del estudio neuropatológico postmórtem del cerebro, lo que proporciona información epidemiológica sobre la prevalencia de las distintas patologías observadas y permite establecer criterios de consenso para el diagnóstico clínico, neuropatológico y también de neuroimagen. Permite, asimismo, observar la variabilidad fenotípica de una enfermedad, por ejemplo, el Alzheimer.

- Nelson, P. T. y cols.: *"Neuropathology and cognitive impairment in Alzheimer Disease: A complex but coherent relationship"*. J. Neuropathol. Exp. Neurol. 2009; 68: 1-14.

Hallazgos neuropatológicos en las fases iniciales de las demencias neurodegenerativas. Se trata de una de las principales líneas de interés que se abordan a través de estudios longitudinales. Tiene una gran importancia para el desarrollo de biomarcadores aplicables a las fases iniciales de las enfermedades, incluidas las fases preclínicas, y para el conocimiento de la patogenia, esto es, de los procesos que intervienen en las primeras lesiones que podemos observar en el tejido cerebral.

- Sonnen, J. A. y cols.: *"Ecology of the Aging human brain"*. Arch. Neurol. 2011; 68: 1049-1056.

Bases moleculares de las enfermedades neurodegenerativas. En el Alzheimer, el Parkinson, el Huntington, etc., el fenómeno central observado en el tejido cerebral es el depósito de proteínas anómalas. El progreso en el conocimiento de las modificaciones patológicas de estas proteínas es una fuente permanente de nuevo conocimiento patogénico y de nuevas líneas terapéuticas.

- Dickson, D. W.: *"Neuropathology of non-Alzheimer degenerative disorders"*. Int. J. Clin. Exp. Pathol. 2010; 3: 1-23.  
- Querfurth, H. W. y LaFerla, F. M.: *"Alzheimer's disease"*. New Eng. J. Med. 2010; 362: 329-44.

Factores de riesgo genético en demencias degenerativas. La disponibilidad de muestras biológicas (sangre, tejido cerebral) y de un diagnóstico definitivo como el que proporciona un banco de cerebros, permite realizar grandes estudios cooperativos dirigidos a detectar nuevos factores de riesgo genético para el desarrollo de las demencias degenerativas.

- Rademakers, R. y Rovelet-Lecrux, A.: *"Recent insights into the molecular genetics of dementia"*. Trends. Neurosc. 2009; 32: 451-461.

Estudio de nuevos fenotipos y nuevas entidades patológicas asociadas a demencia. En los últimos años se ha progresado enormemente en el conocimiento de demencias degenerativas cuya base molecular era desconocida, en particular en el campo de las demencias frontotemporales. En este momento se están detectando todavía nuevas patologías y nuevas proteínas asociadas a estas enfermedades.

- Mackenzie, IRA. y cols.: "Nomenclature for neuropathologic subtypes of frontotemporal lobar degeneration: consensus recommendations". Acta Neuropathol. 2009; 117: 15-18.

## 6.4. Líneas de investigación activas en la Unidad de Investigación del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía

Título	Breve explicación
Proyecto Vallecas de detección precoz de la enfermedad de Alzheimer.	Se reclutarán 1.200 personas sanas, entre 70 y 85 años. En estos participantes voluntarios, se realizará un protocolo clínico, bioquímico y de neuroimagen (resonancia magnética craneal), una vez al año durante cinco años. El objetivo es encontrar marcadores precoces o combinaciones de factores de riesgo de enfermedad de Alzheimer.
Desarrollo de un protocolo clínico y social para la valoración de la demencia avanzada.	Selección y evaluación de medidas relacionadas con la cognición, las actividades de la vida diaria, la afectividad, la conducta, las capacidades motoras y la calidad de vida. Se pretende así conocer los correlatos biológicos y médicos de las distintas manifestaciones de la demencia, medir el efecto de intervenciones y, deseablemente, armonizar las medidas entre centros.
Correlaciones entre la neuroimagen estructural y el estadio funcional y motor en pacientes con enfermedad de Alzheimer avanzada.	Estudio de volumetría mediante resonancia magnética craneal para conocer qué regiones cerebrales se ven implicadas en la pérdida de capacidades funcionales y motoras en la enfermedad de Alzheimer moderada o grave.
Estudio de la marcha en el deterioro cognitivo y la demencia.	Desarrollo y aplicación de una escala para evaluar la marcha y movilidad en el deterioro cognitivo y la demencia. Análisis de los correlatos clínicos y estructurales (mediante resonancia magnética craneal) de la pérdida de la marcha en la enfermedad de Alzheimer.

<p>Apatía y demencia.</p>	<p>Desarrollo de una escala para valorar la apatía en todas las fases de la demencia. Estudio de los correlatos clínicos y estructurales (mediante resonancia magnética craneal) de la apatía.</p>
<p>Roboterapia en demencia.</p>	<p>Ensayo clínico controlado en el que se aplican dos tipos de robot social y se evalúa sus posibles beneficios en la conducta y en otras áreas clínicas relevantes en las personas con demencia, que acuden al Centro de día o que están en régimen de residencia. En colaboración con el Laboratorio de Robótica de la Universidad Rey Juan Carlos.</p>
<p>Calidad de vida y demencia.</p>	<p>Estudio descriptivo y comparativo de la calidad de vida y sus correlatos en distintos grupos de población (personas de la comunidad, personas institucionalizadas sin demencia y personas institucionalizadas con demencia, entre otros).</p>
<p><i>A controlled study of REAC to improve gait and mobility in advanced AD.</i></p>	<p>Ensayo clínico sobre la eficacia de la administración de pulsos radioeléctricos débiles asimétricos en la ovilidad general y marcha de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.</p>
<p>Alteraciones neuropsiquiátricas en enfermedad de Parkinson.</p>	<p>Estudio a nivel nacional cuyo trabajo de campo se llevó a cabo en 2010-2011, en el que se ha desarrollado y validado una escala para evaluación de los trastornos neuropsiquiátricos en la enfermedad de Parkinson. En 2012 prosigue la explotación de los datos y la diseminación de resultados.</p>

<p><i>Non-Motor Symptoms Longitudinal International Study (NILS).</i></p>	<p>Estudio internacional, longitudinal a largo plazo, liderado por el Prof. K. Ray Chaudhuri (King's College Hospital and University, London, UK) y la Dirección Científica de la Unidad de Investigación del Centro, que ha entrado en su segundo año de seguimiento. El estudio ha sido considerado de interés en Inglaterra y forma parte del portfolio oficial del Nacional Health System en la actualidad.</p>
<p>Análisis de la salud bucodental, capacidad masticatoria y calidad de la cavidad bucal en pacientes con enfermedades neurodegenerativas: enfermedad de Alzheimer y enfermedad de Parkinson.</p>	<p>Estudio descriptivo de la salud bucodental, capacidad masticatoria y calidad de la cavidad bucal llevado a cabo por un grupo mixto de estomatólogos de la Universidad de Salamanca e investigadores de la UIPA. Se analizarán las diferencias entre los sujetos, y se efectuarán estudios y controles para futuras actuaciones en salud bucal.</p>
<p>Activación de la ruta calpaina/GSK-3/CDK-5 en la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>La quinasa GSK3beta ha sido implicada en la hiperfosforilación de la proteína TAU y la formación de ovillos neurofibrilares, uno de los hechos fundamentales de la patología de la enfermedad de Alzheimer. Este proyecto estudia la regulación de la actividad de GSK3 a través de su procesamiento por la enzima calpaína.</p>
<p>Genes relacionados con la fosforilación de la proteína TAU y su influencia en el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer esporádicamente.</p>	<p>Diversas quinasas y fosfatasas contribuyen al balance del estado de fosforilación de la proteína TAU. La hiperfosforilación de la TAU hace que dicha proteína pierda su función normal como componente estabilizador de los microtúbulos y adquiera propiedades aberrantes formando ovillos neurofibrilares característicos de la patología de la EA. Este estudio aborda el análisis de distintos genes relacionados con la fosforilación y desfosforilación de la proteína TAU como potenciales marcadores genéticos de riesgo de la enfermedad.</p>
<p><i>Biomarker based diagnosis of rapid progressive dementias-optimisation of diagnostic protocols (DemTest).</i></p>	<p>Este proyecto europeo tiene como objetivo la armonización de protocolos de recogida de datos, muestras biológicas y métodos analíticos de biomarcadores para el diagnóstico de diversas demencias de rápida progresión, incluyendo las enfermedades por priones en humanos y casos de enfermedad de Alzheimer atípica.</p>

Soluciones innovadoras para acelerar la identificación y el desarrollo de fármacos en patologías del Sistema Nervioso.	Desarrollo de nuevos métodos de diagnóstico y la búsqueda de potenciales dianas terapéuticas se basa en el estudio de rutas alteradas en la enfermedad de Parkinson y esclerosis lateral amiotrófica mediante la combinación de marcadores genéticos, péptidos y metabolitos.
Identificación de marcadores en sangre para el diagnóstico multiparamétrico de la enfermedad de Alzheimer.	Desarrollo de algoritmos diagnósticos basados en la combinación de marcadores genéticos, péptidos y metabolitos.
Estudio de las bases genéticas comunes y diferenciales en distintos procesos neurodegenerativos.	Estudio de distintos factores genéticos de riesgo en la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas como Creutzfeldt-Jakob, esclerosis lateral amiotrófica y enfermedad de Parkinson.
Proyecto VIBRA para la identificación de biomarcadores en sangre mediante espectroscopía vibracional (Raman Laser y FTIR).	Análisis del potencial valor diagnóstico de la espectroscopía de infrarrojos en linfocitos periféricos y plasma de enfermos de EA.
Proyecto VIBRA para la identificación de biomarcadores en sangre mediante espectroscopía vibracional (Raman Laser y FTIR).	Proyecto colaborativo enfocado al establecimiento de protocolos homogéneos en distintos centros clínicos españoles para el estudio de neuroimagen y recogida de muestras y análisis de biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer.
Disfunción vascular asociada a la edad en la enfermedad de Alzheimer.	El objetivo general de este proyecto se centra en la caracterización de la disfunción vascular periférica asociada a la enfermedad de Alzheimer (EA) senil y cómo esta se modifica con la evolución de la enfermedad y su interacción con la edad. Para ello, se propone: a) Determinar los niveles plasmáticos de distintos marcadores de patología vascular, metabolismo lipídico e inflamación crónica para identificar subgrupos de pacientes con endofenotipos concretos; y b) Caracterizar el riesgo genético asociado a la enfermedad y relacionado con el metabolismo lipídico y la respuesta inmune.
Biomarcadores de neuroimagen en enfermedades neurodegenerativas.	Estudio de biomarcadores cuantitativos para seguimiento de enfermedades neurodegenerativas y diagnóstico precoz.
Relación entre la función olfativa, declinar cognitivo y enfermedad neurológica.	Estudio de la relación entre las pérdidas de olfato y las enfermedades neurodegenerativas y neurológicas.

Detección de depósitos de hierro en el cerebro y su efecto en enfermedades neurodegenerativas y neurológicas.	Mejora de las técnicas de adquisición de resonancia magnética para la detección de depósitos de hierro y observar su efecto sobre biomarcadores de neuroimagen y sobre la evolución de la patología.
Relación entre temblor esencial y enfermedad neurodegenerativa.	Algunas formas de temblor están asociadas a procesos de neurodegeneración. Posible implicación de vías motoras: estudio mediante RM funcional en actividad y en reposo (Resting-State fMRI).
Hipoperfusión y neurodegeneración.	Estudio de la relación entre los déficits de perfusión y las demencias mediante la técnica Arterial Spin Labeling (ASL) de valoración de perfusión sin contraste.
Conectividad cerebral funcional y estructural en enfermedades neurodegenerativas y neurológicas.	Desarrollo de técnicas de RM para valoración de la conectividad estructural y funcional, mediante secuencias de tensor de difusión y RM funcional en reposo.
Estudio de neuroimagen de alto campo para la detección de las vías implicadas en la génesis del temblor como modelo patogénico de diferentes enfermedades neurodegenerativas.	Estudio con MEG y RMf en reposo para valorar la conectividad y ver posibles alteraciones en enfermedades neurodegenerativas.
Estudio de la eficacia de distintos principios activos en productos lácteos sobre la salud cognitiva en personas mayores.	Dentro de un proyecto CENIT. Posibles cambios en DTI tras la inclusión de principios activos en la leche enriquecida.
Dopamine-Modulación dopaminérgica para la incorporación de reglas en poblaciones que presentan episodio psicótico o riesgo para el desarrollo de la enfermedad bipolar o la esquizofrenia.	Posible relación entre marcadores de imagen y procesos cognitivos en controles y pacientes esquizofrénicos.
Optimise. <i>“Optimization of treatment and management of Schizophrenia in Europe.”</i>	Este estudio tiene dos objetivos: optimizar los tratamientos actuales y explorar nuevos tratamientos para la esquizofrenia. Se espera que el estudio aporte información para la elaboración de guías de tratamiento basadas en evidencia y para el desarrollo de nuevas vías terapéuticas.
Ensayo de Wyeth: “Ensayo de fase 3, multicéntrico, aleatorizado, en doble ciego, controlado con placebo y de grupos paralelos, sobre la eficacia y la seguridad del Bapineuzumab (AAB-001, ELN115727) en sujetos con enfermedad de Alzheimer de grado leve a moderado que son portadores de la apolipoproteína Eε4”.	Ensayo clínico multicéntrico.
Ensayo de Lilly: “Eli Lilly H8A-MC-LZAN”. Efecto de la inmunización pasiva sobre la evolución de la enfermedad de Alzheimer: LY2062430 frente a placebo.	Ensayo clínico multicéntrico.

<p>Clozapina en primeros brotes de esquizofrenia como posible tratamiento preventivo de deterioro cerebral y clínico.</p>	<p>Ensayo clínico multicéntrico.</p>
<p>Desarrollo de marcadores nanomagnéticos para diagnóstico precoz y análisis de progresión de la enfermedad de Alzheimer mediante técnicas de imagen por resonancia magnética. Centro de Tecnología Biomédica (CTB)/ETSIT-GBT.</p>	<p>Desarrollo de marcadores de imagen relacionados con el grado de deterioro cognitivo.</p>
<p>Conectividad anatómica, funcional y efectiva para el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: contribución del tensor de difusión en un enfoque multidisciplinar (PSI2009-14415-C03-03).</p>	<p>Estudio de sujetos con DCL mediante MEG y DTI. Evaluación de cambios en la conectividad para tratar de identificar un marcador temprano de la EA.</p>
<p>Dinámica cerebral del procesamiento cognitivo y afectivo en pacientes con fibromialgia. Universidad de Islas Baleares.</p>	<p>Identificación de marcadores de imagen relacionados con cambios cognitivos y afectivos detectados mediante tests neuropsicológicos.</p>
<p><i>Compensation factors of cognitive ageing: The role of computer technology and physical activity - A behavioral and neuroimaging study of successful ageing.</i></p>	<p>Estudio con imagen de factores relacionados con la reserva cognitiva.</p>
<p>Red fronto-parietal y cambio en el rendimiento cognitivo.</p>	<p>Valoración de cambios estructurales y funcionales relacionados con el entrenamiento intensivo.</p>
<p>Fenotipo neuropatológico y molecular de las taupatías esporádicas y genéticas.</p>	<p>Continuación del Proyecto “Caracterización de los polímeros de la proteína TAU en la enfermedad de Alzheimer: comparación con los encontrados en otras taupatías. Caracterización de la expresión génica en la corteza entorrinal”. Se realiza la caracterización neuropatológica y molecular (Western blot para TAU, aislamiento y estudio ultraestructural de fibras de PHF) de todos los casos de taupatía (esporádica o genética) estudiados en el Banco de Tejidos de la Fundación CIEN (BT-CIEN). En colaboración con el grupo del Prof. Jesús Ávila (CBM, CSIC, CIBERNED).</p>
<p>Esclerosis del hipocampo: características neuropatológicas y factores patogénicos asociados.</p>	<p>A partir del trabajo presentado en el Simposio Alzheimer 2011 (“Morphological patterns in hippocampal sclerosis”), se está estudiando una serie de casos de demencia neurodegenerativa con esclerosis del hipocampo, con el fin de caracterizar la lesión, bilateralmente, en términos de las poblaciones neuronales implicadas y de los cambios neuropatológicos específicos.</p>

<p>Neuropatología de la demencia en pacientes de edad muy avanzada ("oldest-old"): estudio 85+CIEN.</p>	<p>Se trata de una revisión retrospectiva de los cerebros donados al Banco de Tejidos (incluido el archivo histórico del BTIN, ubicado en el H. U. Fundación Alcorcón), con edad &gt;85 años al fallecimiento, con el fin de analizar sistemáticamente los hallazgos neuropatológicos asociados a las distintas patologías (Alzheimer, vascular, Lewy, etc.) en comparación con grupos de edad anteriores.</p>
<p>Correlación clínico-patológica de la patología vascular en casos de demencia del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía (CAFRS).</p>	<p>Evaluación sistemática de la patología vascular en los casos de donación de tejido cerebral del CAFRS, de acuerdo con un sistema recientemente publicado por un consorcio internacional, con el fin de valorar la contribución de esta patología a la clínica de los pacientes.</p>
<p>Microscopía avanzada de nanoagregados en la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Proyecto internacional (con participación de grupos alemanes, franceses y españoles), solicitado a la convocatoria ERANET-NEURON, y preseleccionado en la primera fase de evaluación. El objetivo es aplicar las técnicas más avanzadas de microscopía a muestras de enfermedad de Alzheimer (tejido, LCR, etc.) para la detección de nanoagregados, con fines de investigación patogénica y diagnóstica.</p>
<p>Expresión de SUR-8/Shoc2 en tejido cerebral normal y en enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Colaboración en el proyecto sobre la expresión de SUR-8 en modelos transgénicos y en tejido humano. La proteína tiene un papel importante en vías de señalización en neurogénesis. Se han realizado ya estudios preliminares en hipocampo, con resultados prometedores.</p>
<p>Plexos coroideos en la enfermedad de Alzheimer.</p>	<p>Colaboración con un proyecto que tiene como objetivo principal la exploración del potencial neuroprotector de las células epiteliales de los plexos coroideos como terapia regenerativa en la enfermedad de Alzheimer.</p>
<p>En busca de un modelo animal natural del envejecimiento cerebral y de la neuropatología asociada.</p>	<p>Colaboración con la Facultad de Veterinaria de la Universidad de Zaragoza, el Instituto Cajal, CSIC, el Zoo de Madrid y Faunia, para la creación de un archivo de tejido cerebral de animales de distintas especies con longevidad prolongada. El objetivo es realizar un estudio comparado de patologías asociadas al envejecimiento cerebral, principalmente taupatías y patología de tipo Alzheimer en distintas especies.</p>

## Contenido

- 7.1. Seguimiento del tratamiento
- 7.2. Importancia de la formación activa
- 7.3. Beneficios de las terapias no farmacológicas
- 7.4. Bioética en el cuidado de las personas con demencia

# Capítulo 7 Conclusiones

*Raquel Díaz Rodríguez.*  
Trabajadora social

*Vanesa Herrero Cano.*  
Fisioterapeuta

*Víctor Isidro Carretero.*  
Neuropsicólogo y  
responsable de formación

*Carolina Mendoza  
Rebolledo.* Neuropsicóloga

*Emma Osa Ruiz.*  
Fisioterapeuta

*Cynthia Pérez Muñano.*  
Terapeuta ocupacional y  
técnico de formación

*Almudena Pérez Muñoz.*  
Terapeuta ocupacional

*Irene Rodríguez Pérez.*  
Terapeuta ocupacional

*Laura Fernández Pérez.*  
Trabajadora social,  
terapeuta ocupacional y  
directora

Centro Alzheimer  
Fundación Reina Sofía



Tras haber hecho en esta guía una revisión de lo que es la intervención profesional en un centro asistencial para personas con demencia neurodegenerativa, hay ciertas

cuestiones que consideramos que se deben abordar, puesto que, por decirlo de alguna manera, son aspectos que directa o indirectamente también afectan a la intervención.

## 7.1. Seguimiento del tratamiento

Una vez realizado el PAI inicial y comenzado el tratamiento individualizado, llevaremos a cabo de manera periódica una revisión de los objetivos planteados anteriormente. Para ello será necesario volver a realizar

cada una de las valoraciones que se administraron en un principio con el fin de comprobar si se han producido mejorías, empeoramientos o la estabilidad del estado cognitivo, físico, social, anímico y funcional. De esta



manera, sabremos qué objetivos se han alcanzado y cuáles hay que volver a formular.

Como ya se ha explicado anteriormente, es recomendable realizar la revisión del PAI aproximadamente cada seis meses y que todo el equipo se reúna para tener una visión global de la evolución del usuario, de manera que todos los miembros puedan participar activamente en la toma de decisiones.

Durante el período que transcurre entre cada revisión del PAI, se pueden realizar reuniones informales para tratar las posibles incidencias que surjan. No solo será necesaria la comunicación entre los diferentes miembros del equipo interdisciplinar, sino que también será importante mantener un contacto activo con el familiar del enfermo y el personal de atención directa para que puedan transmitir los problemas y dificultades que surjan en el día a día.

## 7.2. Importancia de la formación activa

Además de la formación relativa a los familiares de los residentes y usuarios, otro aspecto a destacar en el funcionamiento de un centro asistencial para personas con demencia es el reciclaje y la actualización constante del personal, haciendo especial hincapié en el personal de atención directa.

Debido al intenso desarrollo de las neurociencias y al avance en el conocimiento de las patologías relacionadas, las pautas de actuación y cuidado de las personas que las padecen están en continua expansión. Por eso es imprescindible que el profesional de las demencias desarrolle su labor basado en un conocimiento teórico-práctico actualizado y documentado.

La mayor parte de las veces el acceso a la formación especializada es más sencillo en el caso de los profesionales del equipo técnico que en los de atención directa, como gerocultores o auxiliares. Será, por tanto, labor de unos transmitir dicha información y conocimiento a los otros, pudiendo crear modalidades formativas donde desarrollar y potenciar capacidades basadas en nuevos modelos de atención específicos en Alzheimer. Aspectos como el manejo de toda la sintomatología conductual, la comprensión de los déficits cognitivos y su relación con la comunicación con el enfermo o nuevos tratamientos y terapias no farmacológicas son cuestiones en las que un asesoramiento del equipo técnico puede resultar de utilidad para el día a día del trabajo del personal de atención directa.

En cuanto a la formación para familiares, como se ha establecido previamente en el capítulo 5, “Intervención desde el área de trabajo social”, destacamos la importancia de la formación y orientación que debe recibir el familiar que tiene una persona con demencia.

Debemos distinguir principalmente dos tipos de formación en función de las necesidades y la disponibilidad de las familias. Nos podemos encontrar con personas que demanden una formación más concisa porque disponen de menos tiempo para formarse, o bien, por otro lado, con personas que nos solicitan una formación teórica-práctica más completa y precisa, que se realizaría desde las diversas áreas de trabajo (social, cognitivo, funcional y físico). Esta petición puede ser demandada por parte de los familiares o bien ser una necesidad detectada por los profesionales.

A su vez, la formación puede realizarse de manera individual, más personalizada, siempre y cuando se considere que es la mejor forma y los profesionales lo consideren idóneo. Otra posibilidad es llevar a cabo la formación a través de una estructura grupal; así recogeremos los beneficios añadidos que supone el trabajo entre iguales (familiares en este caso) a través de los grupos de ayuda mutua.

Finalmente, debemos destacar la importancia de una buena formación e información para los familiares, ya que nos proporcionará un mejor manejo de la situación en todos los ámbitos posibles.

---

### **7.3. Beneficios de las terapias no farmacológicas**

Está demostrado, tal y como se refleja en la revisión sistemática llevada a cabo por J. Olazarán y cols. (2010), que las terapias no farmacológicas en combinación con el uso de fármacos y otros cuidados son eficaces en el tratamiento de las demencias. Algunos de los beneficios que se pueden obtener a través de las diferentes terapias que se han descrito a lo largo de esta guía son el mantenimiento del estado cognitivo, físico y funcional del enfermo, el retraso del avance de la enfermedad y la disminución del nivel

de apatía. Lo ideal sería poder comenzar la estimulación durante la fase leve de la enfermedad o, incluso si los avances científicos lo permiten, cuando aún no se han desarrollado los síntomas iniciales. De este modo, el beneficio alcanzado sería aún mayor. Por último, este tipo de intervención nos permiten trabajar de manera global algunos síntomas de las demencias sin tener que recurrir al uso de fármacos lo que, además, puede suponer un menor coste en el tratamiento de estas personas.

---

### **7.4. Bioética en el cuidado de las personas con demencia**

La bioética es la disciplina encargada del estudio de los problemas y cuestiones que se producen cuando entran en conflicto los valores en la atención sanitaria, en el cuidado de la vida, en la distribución de recursos y en la investigación biomédica.

En ocasiones, en el trato de las personas con demencia se plantean ciertos conflictos éticos difíciles de abordar, como por ejemplo: utilizar o no una sujeción en determinados casos; cómo se respeta la intimidad del paciente; limitar la capacidad de decisión del paciente por parte de algún trabajador; cuándo hay que decidir o no la utilización de sondas nasogástricas; llevar a un centro hospitalario a una persona que se niega o se encuentra en una situación muy grave o tiene mucha edad; etc.

Casi todas las teorías y sistemas éticos contienen principios para la toma de decisiones y deliberación moral. Estos principios son pautas de actuación o

criterios orientativos para el buen comportamiento personal y el correcto ejercicio profesional.

La bioética consta de cuatro principios fundamentales que deben respetarse. Son los siguientes:

1. Principio de no maleficencia: obliga a respetar la integridad física y psicológica de la vida humana y a no hacer nada que ocasione daño al paciente. El daño intencionado, los malos tratos, la no alimentación adecuada, la mala praxis asistencial, no evitar que otros causen daños, etc., son prácticas que claramente atentan contra este principio.

2. Principio de beneficencia: engloba a todas las personas que desarrollan su trabajo o profesión atendiendo a personas mayores. Los códigos deontológicos de estas profesiones establecen la razón de ser de las mismas: procurar el bien del otro a través del ejercicio de su profesión. No

basta con ser buena persona o tener buena voluntad, es necesario formarse adecuadamente en actitudes y habilidades de escucha, empatía, comunicación no verbal, etc. Este principio está unido al de autonomía, ya que podemos querer imponer al otro nuestra propia idea del bien, pero no con su consentimiento, sino forzándole. Es decir, hay que tener en cuenta lo que el paciente considera bueno para sí mismo según sus valores y deseos.

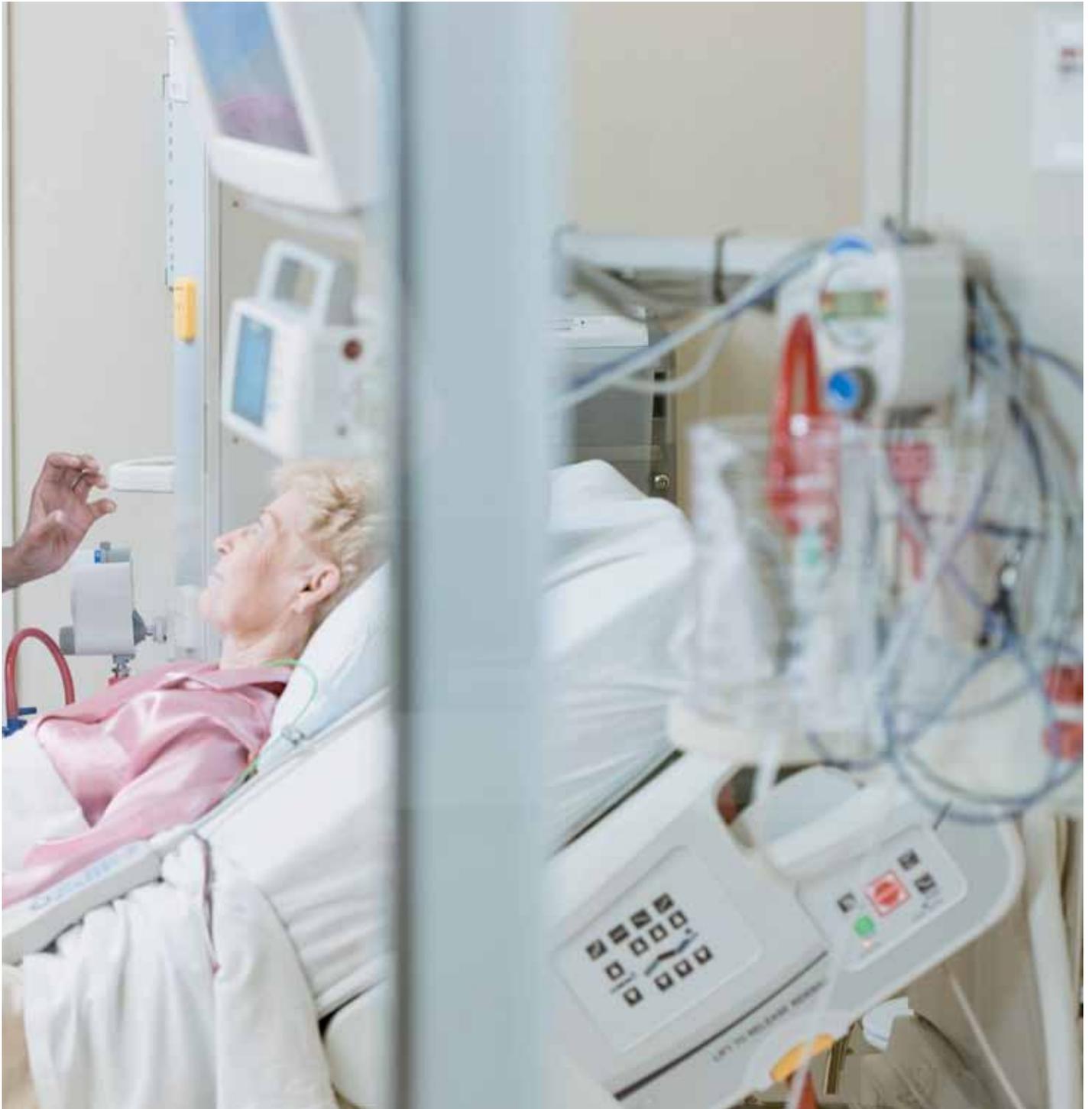
3. Principio de autonomía: obliga al profesional a respetar los valores y las opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen. El problema se plantea en mayores con algún grado de deterioro cognitivo que les dificulte ejercer el derecho a comprender y decidir, pero es importante mantener la presunción de que, en principio, toda persona mayor es perfectamente capaz de tomar sus propias decisiones. Está relacionado con el respeto a la intimidad del residente y las voluntades anticipadas, entre otras cosas.

4. Principio de justicia: obliga a tratar a todos por igual, a no discriminar a nadie por razones sociales, de edad, de sexo, de enfermedad, etc. Y nos impone además, el deber de distribuir los recursos y la accesibilidad de los mismos de forma equitativa, protegiendo a los más necesitados.

En cada problema que se plantea hay principios en conflicto y la dificultad puede estar en tomar una decisión respetando los cuatro principios.

En caso de que tengamos que elegir entre los principios de no maleficencia y justicia o respetar los de autonomía y beneficencia, primarán los de no maleficencia y justicia, aunque los dos primeros principios se corresponden con la llamada ética de mínimos y los otros dos con la ética de máximos.

Todas las recomendaciones realizadas en los capítulos anteriores son pautas básicas y generales para los profesionales que trabajan en centros asistenciales. En este caso hemos explicado en profundidad características, evolución e intervención a nivel cognitivo, funcional, físico, afectivo-conductual y social de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Pero queremos resaltar que dichos modelos de intervención y seguimiento pueden ser adaptados al contexto particular del lugar en el que trabajamos. Es decir, se pueden modificar según las características y los recursos de que se disponga, ya que como profesionales de la demencia debemos ser flexibles en medios y formas de trabajo, teniendo en cuenta siempre que el objetivo es mejorar y mantener la calidad de vida de nuestros usuarios.



## Bibliografía

- AFAL Ccontigo (2006): *Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer*. Aula Diez.
- Alberca, R. y López Pousa, S. (2010): *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Ed. Panamericana, 4.ª ed.
- Alzheimer's & Dementia: *The Journal of the Alzheimer's Association 2011*. Volumen 7 (3): 253-256.
- Ander Egg, E. (1977): *El trabajo social como acción liberadora*. Universitaria Europea.
- Buiza, C. y cols. (2011): "Evaluación breve del estado cognitivo de la demencia en estadios avanzados: resultados preliminares de la validación española del Severe Mini-Mental State Examination". *Rev. Esp. Geriatria Gerontol.* doi:10.1016/j.regg.2010.09.006.
- C. Tlenchette-Brissonnet, C. (1987): *Metología del treball en equop*. Ed. Portic.
- CEAFA (2011): *Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio*.
- Crepeau, E. B.; Cohn, E. S. y Schell, B. A. (2005): *Terapia Ocupacional*. Willard & Spackman.
- Delgado Ojeda, M.ª A. (2004): *Rehabilitación y fisioterapia en geriatría*. Editorial Alcalá.
- Dubois, B.; Feldman, H.; Jacova, C. y cols. (2007): "Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revesing the NINCDS-ADRDA criteria". *Lancet. Neurol.*, 2007; 6: 734-746.
- Durante, P. y Altimir, S. (2004): "Demencia senil". En Durante, P. y Pedro, P.: *Terapia Ocupacional en Geriatria*. Principios y práctica. Barcelona, MASSON, S. A., 2.ª ed., pp. 145-159.
- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) (2011): *Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*.
- Fundamentos de Neurología en Atención Primaria*. ISBN: 978-84-7989-572-3.
- García-Portilla, M. P.; Bascarán, M. T.; Sáiz, P. A.; Parellada, M.; Bousoño, M. y Bobes, J. (2011): *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. Majadahonda, Comunicación y Ediciones Sanitarias.
- Gauthier, S.; Scheltens, S.; Cummings, J. L. y cols. (2004): *Alzheimer's disease and related disorders*. Annual 2004. London, M. Dunitz.
- Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias (2003): *Guías en demencias*. Revisión 2002. Barcelona, Masson-SEN, revisión 2002.
- II Asamblea Mundial del Envejecimiento, 2002. *Prevención y promoción de la salud en el anciano institucionalizado. La residencia como espacio de convivencia y de salud*. Instituto de salud Salud Pública.
- IMSERSO. *Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia*.
- Instituto Nacional de Estadística. *Proyección de la Población de España a Largo Plazo (2009-2049)*.
- Katz, S.; Ford, A. B.; Moskowitz, A. W.; Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963): *Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function*, JAMA.
- Khachaturian, Z. S.: *Revised criteria for diagnosis of Alzheimer's disease: National Institute on Aging-Alzheimer's Association diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*.
- Knopman, D. S.; Dde Kosky, S. T.; Cummings, J. L. y cols. (2001): "Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards subcommittee of American Academy of Neurology". *Neurology* 2001; 56: 1143-1153.

- Lawton, M. y Brody, E. (1969): *Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living*. Gerontol.
- LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Juan Santiago Martín Duarte, J. S. (2010): *Alzheimer, cuidados al final de la vida*. Editorial AFAL Contigo.
- Martín, M. (2007): *Trabajo Social en Gerontología*. Editorial Síntesis.
- Martínez-Martín, P.; Osa-Ruiz, E.; Gómez-Conesa, A. y Olazarán, J. A.: *Rating Scale for Gait Evaluation in Cognitive Deterioration (RSGE-CD): Validation Study*. J. Alzheimers Dis. 2012; May 21. DOI 10.3233/JAD-2012-120271 [PMID:22614879].
- McKeith, y cols. (2005): “*Consortium of DLB. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium*”. Neurology 2005; 65 (12) 1863-1872. Review erratum in Neurology 2005, 65 (12) 1992.
- McKhann, G. M. y cols. (2011): “*The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease*”. Alzheimer’s and Dementia 2011; 7: 263-269.
- Mercadal-Brotons, M. y Martí, P. (2008): *Manual de musicoterapia en geriatría y demencias*. Monsa Prayma.
- Moruno, P. y Romero, D. (2003): *Terapia ocupacional. Teoría y técnica*.
- Moruno, P. y Romero, D. (2006): *Actividades de la vida diaria*.
- Neary, D.; Snowden, J. S.; Gustafson, L. y cols. (1998): “*Frontotemporal lobar degeneration: a consensus on clinical diagnostic criteria*”. Neurology 1998; 51: 1546-1554.
- Olazarán, J. y otros (2010): “*Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática*”. Revisión Dement. Geriatr. Cogn. Discord.
- Peña-Casanova, J. (2007): *Neurología de la conducta y Neuropsicología*. Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Pérez, M. (2009): *Manual de Neuropsicología Clínica*. Madrid, Ediciones Pirámide.
- Petersen, R. C. y Morris Morris, J. C. (2005): “*Mild cognitive impairment as a clinical entity and treatment target*”. Arch. Neurol. 2005; 62: 1160-1163.
- Poser, S.; Mollenhauer, B.; Kraubeta, A. y cols. (1999): “*How to improve the clinical diagnosis of Creutzfeldt-Jacobs disease?*”. Brain 1999; 122: 2345-2351.
- Francisco Prat, F. (2008): *Bioética en residencias. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*. Santander, Editorial Sal Terrae.
- Redondo, A. y Carrasco, P. (2003): *Actividades de la vida diaria*. AFAL.
- Rigman, J. M. y Cummings, J. L. (2006): “*Current and emerging pharmacological treatment options for dementia*”. Behav. Neurol., 2006; 17 (1): 5-16.
- Robles, A. (2009): *Deterioro cognitivo ligero, enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual de información y consejos para los convivientes del enfermo*.
- Robles, A. y cols. (2002): “*Propuesta de criterios para el diagnóstico clínico del deterioro cognitivo ligero, la demencia y la enfermedad de Alzheimer*”. Neurología 2002; 17: 17-32.
- Rodríguez, C. (2007): Portal especializado en Gerontología: . <http://www.infogerontologia.com/index.html>
- Roman, G. C.; Tatemichi, T. K.; Erkinjuntti, T. y cols. (1993): “*Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies*”.

Report of NINDS-AIREN international Workshop. *Neurology* 1993; 43: 250-260.

Sardinero, A. (2010): *Estimulación cognitiva para adultos*. España, Grupo Gesfomedia, S. L.

Shah, S.; Vanclay, F. y Cooper, B. (1989): *Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation*. *J. Clin. Epidemiol.*

VI Congreso Estatal de Trabajadores Sociales/Asistentes Sociales. (Oviedo, 1988): *Interdisciplinariedad y servicios sociales/comunicación*.

VVAA (2006): *“Cochrane reviews on dementia therapy”*. Cochrane database of systematic reviews 2, Oxford, The Cochrane Library; Issue 2. Update Software.

Waldemar, G.; Dubois, B.; Emre, M. y cols. (2007): *“Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer’s disease and other disorders associated with dementia”*. EFNS guideline. *Eur. J. Neurol.* 2007; 14: e1-e26.

Waner, J.; Butler, R. y Wuntakal, B. (2005): *“Dementia”*. *Clin. Evid.* 2005; 14: 1198-1220.

Worden, W. (2002): *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.





PwC ayuda a organizaciones y personas a crear el valor que están buscando. Somos una red de firmas presente en 158 países con cerca de 169.000 profesionales comprometidos en ofrecer servicios de calidad en auditoría, asesoramiento fiscal y legal y consultoría. Cuéntanos qué te preocupa y descubre cómo podemos ayudarte en [www.pwc.com](http://www.pwc.com)

© 2012 PricewaterhouseCoopers S.L. Todos los derechos reservados. "PwC" se refiere a PricewaterhouseCoopers S.L., firma miembro de PricewaterhouseCoopers International Limited; cada una de las cuales es una entidad legal separada e independiente.