

25 recomendaciones de calidad en atención centrada a personas que viven con demencia y a sus familias



Imagen creada con Gemini. Noviembre de 2025.

Las personas que viven con demencia tienen una enfermedad del cerebro que se trata con nuestro corazón

Autores/as: Grupo de Calidad. Sociedad Española de Geriatriía y Gerontología (SEGG).

Elena de Andrés Jiménez . Coordinadora del Grupo	Alfredo Bohórquez Rodríguez . Secretario del Grupo
Patricia Escobar Flores	Ana Mediavilla Sánchez
Teresa Jaudenes Gual de Torrella	Miguel Ángel Ruiz Carabias
Julián Corral Fernández	Marta Pascual Caro
Patricia Morán Colmenar	Raquel López de la Torre
Pablo Santos Marcos	Juan García Martínez

Madrid, a 17 de diciembre de 2025

ÍNDICE

I. LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA	3
1. ¿Qué pasa en las personas que viven con demencia, tenemos claro el diagnóstico?	3
II. ÉTICA Y DIGNIDAD	6
2. Ética, dignidad, intimidad y competencias para el buen cuidado	6
3. Prevención de malas prácticas	8
4. Autonomía y decisiones (vida cotidiana, decisiones anticipadas y últimas voluntades)	11
III. ATENCIÓN CENTRADA EN PERSONAS CON DEMENCIA	13
5. ¿Cómo conocer a la persona que vive con demencia?	13
6. ¿Qué siente una persona que vive con demencia?	14
7. ¿Cómo Cuidar con Empatía?	16
8. ¿Cómo aprovechar las fortalezas de las personas que viven con demencia?	17
9. Calidad de vida y bienestar individual	20
10. Historia de vida	22
11. Proyecto de vida y personalización de los cuidados y apoyos	25
12. Vida cotidiana y actividades significativas	29
IV. COMUNICACIÓN Y RELACIÓN	33
13. ¿Cómo comunicarnos con personas que viven con demencia?	33
14. Claves en participación, relaciones y convivencia	34
15. Claves ante síntomas psicológicos y conductuales	37
16. Claves en el cuidado emocional	38
V. BUENAS PRÁCTICAS PROFESIONALES	39
17. Conocimientos, habilidades y actitudes necesarias	39
18. Buen trato y prevención de maltrato	42
VI. FAMILIA, PERSONAS CUIDADORAS Y ENTORNO	44
19. Apoyo a las familias y personas cuidadoras	44
20. Prevención de sobrecarga de cuidadores/as	48
21. Comunidad y entorno	51
22. Vida digna de las personas que viven con demencia en la comunidad	53
VII. RECURSOS Y PROGRAMAS	55
23. Recursos, programas y unidades especializadas	55
24. Productos de apoyo y tecnología amigable	60
25. Confederaciones y asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer	62
VIII. BIBLIOGRAFÍA DE INTERÉS	64

I. LAS PERSONAS QUE VIVEN CON DEMENCIA

1. ¿Qué pasa en las personas que viven con demencia, tenemos claro el diagnóstico?

Las personas que viven con demencia tienen alguna de las enfermedades que afectan gradualmente a sus neuronas y esto les ocasiona un deterioro progresivo en sus funciones cerebrales. Es importante comprender inicialmente el concepto de demencia, saber cómo evolucionan, saber cómo es el diagnóstico y qué tipo de enfermedades ocasionan la demencia.

La demencia o trastorno neurocognitivo mayor:

- Es un síndrome (conjunto de signos y síntomas), ocasionado por alguna de las enfermedades que afectan el cerebro y que producen la muerte de las neuronas.
- Generalmente es de naturaleza crónica o progresiva.
- Para hablar de demencia es necesario que exista una alteración del funcionamiento de una o múltiples funciones corticales superiores o cognitivas, como la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje o el juicio, entre otras.
- Las alteraciones de las funciones cognitivas interfieren en la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria en la persona.
- No son episodios agudos, por lo que requieren una evolución de al menos 6 meses.

Para el diagnóstico de la causa de la demencia (diagnóstico etiopatogénico) se suele realizar en servicios hospitalarios (neurología, geriatría o psiquiatría). Además de realizar una valoración neurológica y/o geriátrica en una entrevista especializada, se solicitan pruebas para el diagnóstico (tanto pruebas de neuroimagen, como de sangre para descartar otras enfermedades). Para la enfermedad de Alzheimer, recientemente se ha descubierto una prueba de sangre para medir un biomarcador de la proteína TAU, que es de utilidad en el diagnóstico precoz.

Es importante el diagnóstico precoz del tipo de enfermedad que origina la demencia, para iniciar el tratamiento adecuado (farmacológico y no farmacológico), mejorar la calidad de vida y mantener las capacidades conservadas el mayor tiempo posible.

Debemos pensar que otro tipo de enfermedades y situaciones que no ocasionan demencia ni muerte de las neuronas, pueden generar unos síntomas parecidos, tales como: los trastornos adaptativos, la ansiedad, la depresión, el aislamiento social y otras enfermedades sistémicas que afecten el estado general de la persona.

Siempre es recomendable realizar una valoración general, para detectar y tratar las situaciones y enfermedades potencialmente tratables y en el caso de ser el inicio de una demencia, poder iniciar los tratamientos que permitan evitar más deterioro o retrasar la evolución de la enfermedad.

De forma resumida, las enfermedades que originan demencia se pueden clasificar de la siguiente forma:

- **Demencias degenerativas:** la más frecuente es la enfermedad de Alzheimer que es de aparición lenta y origina un deterioro cognitivo progresivo. Existen múltiples enfermedades neurodegenerativas que también pueden ser la causa de la demencia, como la demencia de cuerpos de Lewy o la demencia fronto temporal, entre muchas otras.
- **Demencias vasculares o de infartos múltiples:** es provocada por infartos cerebrales (cuando alteraciones de estrechamiento vascular o trombos taponan la circulación y hacen que no llegue sangre al cerebro y se produzcan infartos).
- **Demencias mixtas** (cuando hay enfermedades degenerativas y adicionalmente demencia vascular).
- **Demencias potencialmente reversibles.** Hay múltiples situaciones que pueden originar deterioro cognitivo y que son necesarias tratar y descartar mediante pruebas diagnósticas como el déficit de vitamina B12, de Ácido fólico, el hipotiroidismo, la neurosífilis, el hematoma subdural (tras un traumatismo craneal se puede generar un lento sangrado alrededor del cerebro que va creciendo y lo va presionando progresivamente) o la hidrocefalia normotensa (aumento de la presión del líquido cefalorraquídeo).

No todas las personas tienen los mismos síntomas o evolución, incluso teniendo la misma enfermedad.

Las personas que viven con demencia, según la enfermedad que tengan, pueden llegar a vivir algunos de los siguientes aspectos:

- **En las fases iniciales** las personas pueden estar varios años notando pequeñas dificultades en sus funciones neurológicas que suelen compensar o disimular y las personas de su entorno no se suelen dar cuenta. En general, las personas son capaces de seguir desarrollando la mayor parte de sus actividades profesionales y personales. En la fase leve pueden vivir con los siguientes síntomas:
 - Al principio la persona que vive con demencia puede darse cuenta que algo va mal, no lo comenta y pasa desapercibido para los demás.
 - El síntoma más habitual son los olvidos o pérdida de memoria. Al principio se ve afectada la memoria a corto plazo, es decir, lo que acaba de ocurrir o se le acaba de decir.

- Puede tener pérdida de la capacidad de concentración y falta de interés.
- Se inician las dificultades en orientación temporal.
- Cambios en la personalidad, ansiedad, depresión, enfado, hostilidad.
- Tiende a evitar ir a lugares desconocidos, realizar actividades nuevas o estar con personas que no sean las habituales.
- Prefiere mantener una rutina a la que esté acostumbrado/a.
- **En las fases intermedias o moderadas**, los síntomas ya son evidentes para familiares y allegados. La persona vive con más limitaciones para realizar sus actividades de la vida diaria. En esta fase puede presentar algunos de los siguientes síntomas:
 - Tienen dificultad para comprender situaciones y contextos sociales.
 - Se encuentra más inseguro/a y muestran dependencia al familiar más cercano o cuidador/a principal.
 - Tiene dificultad progresiva para hacer cálculos, realizar compras o manejar el dinero.
 - Tiene alteraciones en el razonamiento, la capacidad de planificar y en la secuenciación de tareas.
 - Su pérdida de la memoria reciente es muy importante, por lo que no se acuerda de lo que ha pasado recientemente, olvida las conversaciones o pregunta con mucha frecuencia lo mismo.
 - Tiene dificultad progresiva para entender instrucciones sencillas. Necesita supervisión continuada y apoyo para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD), por ejemplo para vestirse, ducharse, comer o necesita ayuda para ir al cuarto de baño o bañarse.
 - Tiene problemas en la comunicación, tanto para expresarse, como para comprender.
 - Está desorientado/a en el espacio y puede no reconocer y desenvolverse en lugares conocidos.
 - Evita los contactos sociales, o los lugares con muchas personas o mucho ruido.
 - En esta fase, pueden aparecer en determinados momentos, algunos de los tipos de **alteraciones en el comportamiento o la conducta**, tales como: ansiedad, irritabilidad, agresividad, depresión, inversión del ciclo sueño-vigilia, pérdida del interés, reacciones catastróficas (son reacciones desproporcionadas sin causa aparente), ideas delirantes (pensamientos que no se corresponden con la realidad pero que viven como si fuesen completamente reales, p. ej. acusar a otras personas de que le han robado), esconder las cosas, deambulación errante (caminar continuamente día y noche) o incluso pueden aparecer alucinaciones visuales o auditivas.

- **En las fases más avanzadas**, la persona es dependiente para todas las actividades cotidianas:
 - Desorientación en tiempo y lugar.
 - No reconoce objetos de uso cotidiano.
 - En esta fase suele entender mejor el lenguaje corporal, los gestos y las sonrisas, que el lenguaje verbal.
 - Además de la memoria reciente, la memoria remota está muy afectada (no reconoce familiares cercanos).
 - Es dependiente para la mayor parte de las Actividades de la Vida Diaria (AVD): Tiene incontinencia doble, hay que darle de comer, camina con mucha dificultad o no camina y depende de los cuidados de otra persona para vestirse, bañarse y arreglarse.
 - Dificultades severas de comunicación (para hablar y para entender), si bien incluso en fases muy avanzadas siempre va a percibir la compañía y el amor de su familia. Recordemos que la última función neurológica que pierden es la sonrisa, por lo que conservan el afecto y siempre van a percibir el cariño de su familia, cuidadores/as y allegados/as.

II. ÉTICA Y DIGNIDAD

2. Ética, dignidad, intimidad y competencias para el buen cuidado

En 1971, el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter presentó al público su obra “Bioética: puente hacia el futuro”, en la cual acuñó por primera vez el término bioética. Años después, en 1979, se publicó en Estados Unidos el Informe Belmont, considerado un hito importante en el tratamiento de cuestiones éticas relacionadas con la medicina y la investigación. Este documento sienta las bases de los conocidos principios bioéticos.

Uno de estos principios es el de beneficencia, que establece la obligación de actuar en beneficio del adulto mayor. Sin embargo, lo que se considera como “beneficioso” debe ser definido por la propia persona, debidamente informada, y no únicamente por el criterio del profesional de salud. Este principio abarca tanto aspectos materiales como emocionales y espirituales.

El principio de no maleficencia implica evitar cualquier acción que pueda causar daño a la persona mayor. Esta obligación incluye tanto acciones como omisiones: no proporcionar tratamientos adecuados, emplear procedimientos inapropiados, o incurrir en negligencia. También se refiere a situaciones de abandono o abuso —ya sea físico, psicológico, económico,

sexual o social— que frecuentemente provienen del entorno más cercano, como familiares o cuidadores.

El principio de justicia promueve un trato equitativo hacia todas las personas mayores, basándose en la igualdad y la solidaridad social. Este principio rechaza toda forma de discriminación, sin importar sus causas o justificaciones.

Por su parte, **el principio de autonomía** implica respetar las decisiones y la voluntad de la persona mayor, reconociendo su derecho a decidir sobre los tratamientos o procedimientos que afectan su salud y bienestar. Esta libertad de elección está ligada al concepto subjetivo de calidad de vida. La Ley General de Sanidad de 1986, en su artículo 10, recoge este principio, estableciendo la obligación de informar al paciente y obtener su consentimiento antes de cualquier intervención.

A pesar de la complejidad de la situación de las personas mayores, estas gozan de una serie de derechos fundamentales que es importante conocer:

- **Derecho a la vida:** Toda persona tiene derecho a que se proteja su vida mediante todos los medios posibles, ya que la vida es el valor supremo del ser humano.
- **Derecho a la dignidad y al respeto:** La dignidad es inherente a toda persona y debe ser reconocida sin importar sus condiciones físicas o mentales.
- **Derecho a la libertad de elección:** Cada persona mayor puede tomar decisiones sobre su propia vida y bienestar, sin ser forzada por autoridades o instituciones.
- **Derecho a la información:** Tienen el derecho de recibir información clara y completa sobre su salud, tratamientos y consecuencias posibles.
- **Derecho a la intimidad:** Se debe respetar su privacidad y particularidades individuales por parte de los profesionales e instituciones de salud.

Gracias a estos derechos, se ha transitado de una ética basada en valores universales, homogéneos y de inspiración religiosa, a una centrada en valores individuales, diversos y subjetivos. El rol del profesional de la salud ha evolucionado de un enfoque paternalista donde decidía lo mejor para el paciente sin su participación a uno en el que se reconoce y respeta el derecho del adulto mayor a decidir por sí mismo, incluso sin conocimientos técnicos.

Debemos tener en cuenta los siguientes aspectos clave:

1. Toda persona independientemente de su edad, condición y el lugar donde viva, debe **ser tratada como un ser humano pleno, con dignidad y profesionalidad.**
2. Todo ser humano **es ciudadanía de pleno derecho**, debemos respetar todos sus derechos y dignidad y no puede ser discriminado por ninguna razón, ni condición.
3. **A nivel ético y humano, todas las personas somos iguales** (tenemos el máximo valor), por lo que debemos tratarnos a nivel humano como iguales, nadie está por encima, ni por debajo.

A pesar de ello, existen conflictos éticos frecuentes en la atención a los adultos mayores.

CONFLICTOS ÉTICOS MÁS FRECUENTES			
1	Ingreso en institución de cuidados, con relación a la decisión voluntaria del individuo	6	Acceso a la información verídica sobre el diagnóstico de la enfermedad.
2	Desigualdad en el acceso a los servicios de salud y asistencia social	7	Atención en casos de enfermedad terminal: manejo del dolor, opciones terapéuticas y elección del lugar de fallecimiento.
3	Exclusión de tratamientos basados en la edad: mayor riesgo y menor expectativa de vida.	8	Uso de sujeciones físicas y/o químicas.
4	Ausencia de consentimiento plenamente informado para diagnósticos, exámenes e intervenciones	9	Encarnizamiento terapéutico ante la polipatología o eutanasia.
5	Falta de participación en las tareas de cuidado y atención diaria.	10	Toma de decisiones en personas con deterioro cognitivo.

3. Prevención de malas prácticas

Cuando se analiza la actividad independiente, la autonomía de quienes sufren demencia, resulta desigual entre unos y otros casos, así como son diferentes los tiempos de evolución de la enfermedad en distintas personas. Hay tres aspectos de esa autonomía: **cómo decidir, cómo actuar y cómo delegar en otros las decisiones.**

En relación con el primer aspecto (cómo decidir) tiene que ver con planes de futuro, como pueden ser los tratamientos, o más simples, como las actividades cotidianas. **El segundo aspecto (cómo actuar)**, la autonomía suele mantenerse mucho más tiempo, pero implica riesgos porque puede fallar su autocrítica o la limitación ante algo peligroso. **Respecto al tercer aspecto (cómo delegar)** parece más vinculado con lo afectivo, que sin duda resulta un importante factor. Así, el cariño hacia algún miembro de la familia, facilita a la persona que vive con demencia a apoyarse en esa persona para que la ayude a decidir algo importante en su vida.

Cuando hablamos de ética en personas con demencias, la pregunta clave sería la siguiente: ¿en función de qué elementos clínicos o semiológicos se puede mostrar que la persona que evoluciona hacia una demencia ha perdido su identidad personal, su continuidad?, ¿basta con la común expresión de que él/ella ya no es la misma persona que siempre fue?

Atender la calidad de vida de una persona enferma crónica o terminal significa **proveer bienestar, evitar sufrimientos y preservar su dignidad**, inicialmente teniendo en cuenta lo que quiere la persona o lo que haya manifestado previamente de lo que quiere para su vida y en caso necesario, logrando un acuerdo con parientes y allegados.

La ética del cuidado de las personas con demencia emerge como un importante problema en la atención. En las demencias es primordial una buena relación médico-paciente-familia y es nefasta toda actitud escéptica, fría, despersonalizada.

La ética del cuidado deriva de los estudios de la filósofa estadounidense Carol Gilligan en los años 80. Las actividades propias del cuidado: **escuchar, prestar atención, responder con integridad y respeto, son actividades relacionales.**

La ética del cuidado suscita cambios en la educación del profesional (obliga a enseñar habilidades de comunicación, relación humana y sensibilidad emocional), en la práctica clínica diaria (sugiere atender a los sentimientos del paciente, reforzando el contacto, la comunicación y el apoyo emocional) y en la forma de analizar y resolver los problemas morales (incorpora consideraciones de compromiso, dedicación, solidaridad y responsabilidad).

Se subraya, por tanto, la idea del contexto, de la atención de las circunstancias particulares y concretas del caso de la persona que vive con demencia que, tal y como la entiende T. Kitwood, no se refiere a problemas que aparecen en la superficie como asuntos que haya que resolver con relación a los principios morales del “que se debe hacer”, sino que implica decisiones que han de tomarse muy rápidamente y casi de forma intuitiva, desarrollándose sin clara conceptualización en el curso del día a día.

En la consideración de T. Kitwood, defensor de este tipo de aproximación ética al cuidado de las personas con demencia, distingue dos tipos de interacción con los pacientes, una que **fomentaría la conservación de la dignidad como persona y otra la socavaría.**

Entre el primer tipo de interacción se encontrarían 10 ítems que constituyen una interacción positiva favorecedora del crecimiento personal. La lista de estas **habilidades positivas** en el manejo de las personas con demencia incluyen: reconocimiento del otro, negociación, colaboración, juego, timalación (expresa en un término acuñado por el autor una modalidad de interacción en la que se desarrollan aspectos sensoriales tales como el manejo de aromas u otros tipos en los que se maneja los sentidos en ausencia incluso de total capacidad mental), celebración, relajación, validación (reconocimiento de la realidad de las emociones y sentimientos del otro), contención y facilitación.

En la parte negativa se identifican numerosos ítems que son tipos de interacción que contribuyen a socavar o anular las manifestaciones de la personalidad del sujeto con demencia. Se trata de relacionarse que en tanto aparecen en el contexto de los cuidados, se convierten en influencias psicosociales malignas en las relaciones interpersonales, e incluyen: traición, despotenciación, infantilización, etiquetaje, estigmatización, trato

descompasado, invalidación, exclusión, cosificación, ignorar, imposición, negación, acusación, disrupción, burla y denigrar.

Por tanto, **un buen ambiente de cuidados** es aquel en el cual hay abundante interacción basada en los elementos positivos de trabajo sobre la persona y está libre de elementos negativos de interacción psicosocial maligna.

Por otra parte, los cuidados paliativos priorizan el cuidado sobre la curación, siguiendo propuestas que son elementales como las siguientes:

1. Atender pequeños detalles de la vida diaria del paciente para mejorar sus condiciones de vida, alimentación (suplementos proteicos, vitaminas), control de esfínteres, sueño nocturno, medidas de seguridad en la casa, control de agitación, etc.
2. Reconocer grados menores de depresión que pueden ser la base de una pseudodemencia, o empeorar la evolución, cualquiera que sea su origen.
3. Vigilar y educar a los allegados sobre el suministro de la medicación, para evitar su exceso o superposición.
4. No descuidar cualquier afección médica o quirúrgica, ni su tratamiento (diabetes, hipertensión, insuficiencia cardiopulmonar, desórdenes intestinales y malabsorción).
5. Corregir defectos sensoriales, especialmente auditivos y visuales, lo que mejora la comunicación del paciente.
6. Intentar la limitación o supresión de tabaco y alcohol, y
7. Instruir a familiares o cuidadores acerca de situaciones de emergencia como caídas, dificultades deglutorias o episodios confusionales.

La experiencia ha demostrado que el **mejor tratamiento de una demencia es una buena familia**. Todo tipo de terapia que intenta estimular las capacidades preservadas de una persona con demencia, debería focalizar los intentos en aquellas áreas cognitivas o capacidades que aparezcan relativamente respetadas, simplificando las exigencias, dándole tiempo para cada actividad o interrumpiéndola cuando se muestra negativo, y estando atento para reconocer qué síntomas producen sobrecarga o ansiedad.

Para los profesionales sanitarios que conocen a la familia esas situaciones suponen la ocasión de poner en práctica aspectos afectivos, humanos, que no están directamente vinculados con lo profesional o lo terapéutico. **Una actitud humanística y al mismo tiempo práctica se da con una relación abierta y dispuesta entre el equipo sanitario y una familia continente y sin divergencias**. Eso permite decidir día a día las medidas a tomar ante un paciente incapaz de opinar. Así se logra que la familia tenga una buena información acerca de la enfermedad y su futuro.

4. Autonomía y decisiones (vida cotidiana, decisiones anticipadas y últimas voluntades)

Aunque la persona mayor pueda presentar deterioro cognitivo o incluso estar diagnosticado con una enfermedad neurodegenerativa, mientras no haya sido revocada legalmente su autonomía en cuanto a la toma de decisiones, tiene el derecho y la obligación de tomar decisiones por sí mismo. No obstante, en personas con este tipo de enfermedades se ha identificado una disminución en la capacidad de tomar decisiones. Esta limitación no sólo se revela a través de pruebas neuropsicológicas, sino también en la evaluación de su competencia para llevar a cabo actividades instrumentales de la vida diaria, las cuales implican decisiones relacionadas con la conducta social y la adaptación al entorno. Por ello, se considera fundamental incluir la evaluación de la capacidad de decisión en situaciones de riesgo o incertidumbre como parte esencial de la valoración neuropsicológica en estas personas.

El proceso de toma de decisiones debería seguir una serie de fases que tenemos que velar para que la persona pueda tener participación.

Proceso de toma de decisiones:

TOMA DE DECISIONES	
RECOPILAR LOS HECHOS	• Acontecimientos significativos. • Evaluación de su influencia en la situación.
IDENTIFICAR EL CONFLICTO	• Interacción con los 4 principios de bioética, ¿existe alguna contradicción? • Normas convencionales sobre los valores, ¿hay predominio de alguno sobre los demás?
PLAN DE ACCIÓN	• Evaluación de las ramificaciones de cada acción. • Comparación de las acciones con el marco de referencia establecido.
TOMA DE DECISIÓN	• Es necesario honrar todos los principios. • En caso de que algunos principios entren en conflicto, se debe optar por la opción menos perjudicial.
EVALUACIÓN DE LA DECISIÓN	• Valorar el cambio de la situación inicial a la final. • Valorar cambios si decide la persona.

Es indispensable adoptar un enfoque multidisciplinario en la toma de decisiones, en el que participen tanto la persona mayor como los profesionales de salud y su red de apoyo.

Desde el punto de vista ético, legal y clínico, resulta fundamental dedicar esfuerzos a conocer los verdaderos deseos, valores y objetivos del paciente. Esto no solo respeta su autonomía y dignidad, sino que también asegura que las decisiones médicas estén alineadas con sus intereses reales. Legalmente, esta práctica está respaldada por muchos sistemas de salud, y clínicamente permite diseñar planes de atención centrados en la persona, más eficaces y significativos.

Por ello, la persona mayor debe tener la libertad de valorar sus opciones, reflexionar sobre su situación y tomarse el tiempo necesario para decidir. Incluso tiene derecho a rechazar un tratamiento, solicitar el alta voluntaria o negarse a ser intervenido.

Es necesario tener en cuenta, si la persona tiene un consentimiento informado:

CARACTERÍSTICAS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO		
PROCESO	VOLUNTARIEDAD	COMPRENSIÓN
Instrumento bidireccional entre la persona y el profesional, donde se recaban inquietudes y se facilita la decisión de la persona.	No debe existir ni engaño ni manipulación o coerción. Solo desde la voluntariedad se entiende el instrumento	Lenguaje asequible y adaptado a la persona.

Uno de los mecanismos clave en la gestión ética del final de la vida es la manifestación de voluntades anticipadas, también conocida como testamento vital. Este instrumento permite que una persona exprese con antelación sus preferencias sobre los cuidados médicos que desea recibir en el futuro, en caso de que llegara a encontrarse en una situación en la que no pueda tomar decisiones por sí misma. Incluso, este documento puede incluir la designación de un representante que actúe en su nombre y tome decisiones conforme a sus valores y deseos previamente expresados.

III. ATENCIÓN CENTRADA EN PERSONAS CON DEMENCIA

5. ¿Cómo conocer a la persona que vive con demencia?

Conocer a la persona que vive con demencia, es imprescindible, independientemente de la enfermedad que tenga y la fase en la que se encuentre. Nos hemos centrado más en conocer la enfermedad que al propio ser humano que vive con la enfermedad.

La clave está en conocer a la persona y somos nosotros a nivel humano y profesional, quienes debemos adaptarnos y tener en cuenta quién es la persona y lo que quiere, para poder seguir compartiendo con ella nuestra vida personal, familiar o profesional.

Una persona que viva con demencia se puede conocer de la misma forma que se conoce a una persona sin demencia, es decir de la misma forma en que todas las personas nos conocemos y compartimos nuestra vida a nivel personal, familiar o profesional. Los aspectos a tener en cuenta, son:

- Conocer la historia de vida de la persona, sus logros personales y profesionales, de lo que está orgullosa.
- Conocer lo que le gusta recordar, hablar y hacer.
- Conocer su estilo de vida, sus vínculos sociales y quiénes son las personas más significativas de su vida.
- Conocer los momentos importantes de su vida.
- Conocer sus pasiones, la música que le gusta, si le apasiona la cultura, el arte....
- Conocer y respetar sus valores.
- Conocer y respetar su espiritualidad.
- Conocer si para ella es importante la naturaleza, los animales.....
- Conocer sus sueños, retos, lo que quiere y su proyecto de vida.
- En la vida cotidiana, conocer lo que le gusta y no le gusta, de comida, de ropa, de temperatura, de lugares donde estar, de personas con las que le gusta estar.....
- Conocer sus fortalezas, sus talentos y lo que pueden y quieren hacer.
- Tratar de forma individual, como le guste que la llamen y le traten.
- Conocer lo que hace feliz a la persona y lo que la molesta y le hace sufrir.

Por otra parte debemos tener claro, **quienes son las personas más expertas en la vida de otra persona**, ya que deben ser la fuente de información e interacción que debemos tener en cuenta para conocer a esa persona de forma individual y humana. En la siguiente clasificación, las ordenamos por nivel de experto/a:

1. **La propia persona**, es la mayor experta en sí misma.
2. **Las personas familiares y más allegadas**, que más tiempo han estado y se han relacionado con la persona (acceden a su mayor nivel de intimidad):

- a. Familiares más relacionados y de apoyo.
 - b. Amigos/as más relacionados y de apoyo.
 - c. Profesional de referencia más cercano.
3. **Las personas y profesionales que más tiempo están con la persona:**
- a. Profesionales cuidadores/as (formales e informales).
 - b. Amigos/as y allegados/as con quienes se ve con frecuencia.
 - c. Profesionales técnicos más cercanos.
 - d. Otros profesionales de apoyo ocasional o no frecuente.
4. **Otras personas del entorno cercano:**
- a. Personas cercanas con las que la persona ha compartido aspectos personales o profesionales y lo sigue haciendo.
 - b. Otras personas que han compartido momentos importantes en su vida.
5. **Otras personas conocidas y que no son relevantes en su vida.**

6. ¿Qué siente una persona que vive con demencia?

Una persona que vive con demencia, mantiene su identidad, lo que ha sido y lo que es, independiente de la afectación que tenga por la enfermedad que origina la demencia. Como cualquier persona, siente y quiere los siguientes aspectos:

- **Que la conozcan y la traten de forma personalizada**, según lo que es y su historia de vida.
- **Sentirse incluida con las otras personas y con su entorno**, que cuenten con ella.
- **Hacer las cosas que le gustan y disfruta.**
- **Sentirse respetada.**
- **Relacionarse con otras personas:** recordemos que la última función neurológica que se pierde en una persona con demencia, es la sonrisa. Esto nos indica que personas incluso en fases avanzadas de la enfermedad, mantienen la capacidad de percibir el contacto humano y el cariño, por lo que siempre y con todas las personas nos debemos relacionar desde la cercanía, el cariño, el contacto y estar y hablar con ellas aunque no entiendan lo que decimos.
- **Estar en lugares seguros, agradables, hogareños**, que les sean familiares y alegres. Recordemos que aunque se tengan limitaciones en comunicación verbal, se puede tener conservado el lenguaje musical e incluso la capacidad de cantar una canción. Debemos utilizar en favor de las personas las capacidades preservadas y utilizar elementos positivos como la música para generar momentos agradables. Es muy importante generar un ambiente positivo, donde no haya prisas, tensión, caras negativas, ruidos agresivos. El

personal debe generar un ambiente de confianza, una comunicación más sencilla, mirarlos a los ojos y sonreír.

- **Seguir con sus proyectos de vida**, lo que les gusta y quieren hacer. Seguir decidiendo sobre los aspectos de su vida.
- **Recibir explicaciones o ayudas** en lo que no entienden o pueden hacer.

Según el deterioro cognitivo la persona en las diferentes fases puede sentir o vivir las siguientes situaciones:

- **Confusión y desorientación:** A menudo, las personas con demencia experimentan confusión sobre el tiempo, el lugar y las personas que les rodean. Esto puede provocar ansiedad y temor.
- **Frustración:** Pueden sentirse frustradas al no poder comunicarse o realizar tareas cotidianas como solían hacerlo. La incapacidad para expresar sus necesidades puede intensificar esta emoción.
- **Tristeza y pérdida:** La pérdida gradual de habilidades y recuerdos puede generar un profundo sentimiento de tristeza. También pueden lamentar la pérdida de su independencia.
- **Aislamiento:** A medida que avanza la enfermedad, pueden retirarse socialmente debido a la dificultad para comunicarse o a la falta de comprensión por parte de los demás.
- **Momentos de claridad:** A veces, pueden tener momentos de lucidez en los que se sienten más conectados con su entorno y sus seres queridos, lo que puede ser alentador pero se ha de entender que son momentos de lucidez.
- **Necesidad de rutina:** La estructura y la rutina son vitales para su bienestar emocional; les proporcionan seguridad en un mundo que puede parecer caótico.

Por todo lo anterior, debemos transmitir cercanía, confianza y cariño a las personas que viven con demencia y tenemos que adaptar nuestra forma de comunicarnos y reaccionar a los diferentes tipos de situaciones.

En el modelo de atención centrada en la persona, es fundamental reconocer y comprender lo que siente la persona que recibe cuidados. Este enfoque se basa en la idea de que cada individuo es único y tiene sus propias experiencias, emociones y necesidades.

La Atención Centrada en la Persona (ACP) es especialmente relevante para quienes viven con demencia, ya que esta condición afecta no solo la memoria y las habilidades cognitivas, sino también las emociones y la calidad de vida.

7. ¿Cómo Cuidar con Empatía?

Abordar los cuidados desde un enfoque empático implica no solo atender las necesidades físicas, sino también emocionales y psicológicas de la persona. Al hacerlo, se fomenta un ambiente más positivo y se mejora la calidad de vida del individuo, fortaleciendo su dignidad y autonomía. Todo ello implica reconocer su humanidad más allá del diagnóstico. Se trata de construir una relación basada en el respeto, la comprensión y en conocer a la persona, asegurando que se mantiene su identidad y singularidad. Los siguientes puntos son aspectos que permiten cuidar con empatía:

- **Escucha activa y comunicación no verbal:** Prestar atención a sus expresiones faciales y lenguaje corporal. A veces, lo que no se dice es tan importante como lo que se expresa verbalmente.
- **Validación emocional:** Reconocer sus sentimientos, incluso si no puedes entender completamente su perspectiva. Frases como "Entiendo que esto puede ser confuso para ti" pueden ser reconfortantes.
- **Crear un entorno familiar:** Mantener objetos familiares y fotografías alrededor para ayudarles a sentirse más seguros y conectados con su historia personal.
- **Fomentar actividades significativas:** Involucrarse en actividades que disfruten que tengan sentido para ellas, como escuchar música, ver fotos antiguas o participar en manualidades simples. Estas actividades pueden estimular recuerdos positivos.
- **Usar un lenguaje sencillo:** Comunicar tus intenciones de forma clara y simple. Evitar el uso de jerga médica o términos complicados que puedan generar confusión.
- **Paciencia y tiempo:** Proporcionar tiempo para que respondan a preguntas o realicen actividades, evitando presionarlos o apresurarse.
- **Involucrar a la familia:** Fomentar la participación activa de los familiares en el cuidado diario, ya que ellos conocen mejor a la persona y pueden ayudar a crear un ambiente más cómodo.
- **Cuidado personalizado:** Adaptar el cuidado a las preferencias individuales; por ejemplo, si prefieren un tipo específico de música o actividad, intégralo en su rutina diaria.
- **Capacitación del personal:** Asegurarse de que todo el personal cuidador esté capacitado en técnicas de atención centrada en la persona, técnicas de comunicación verbal y no verbal y en técnicas de cómo reaccionar ante problemas de conducta, para que tengan herramientas para abordar situaciones difíciles con sensibilidad.

8. ¿Cómo aprovechar las fortalezas de las personas que viven con demencia?

Aprovechar las fortalezas y talentos de las personas con demencia no solo mejora su calidad de vida, sino que también fomenta su bienestar emocional, refuerza las relaciones interpersonales y crea un ambiente más positivo tanto para ellas como para quienes las cuidan. Cada persona es única, así que es importante adaptar estas estrategias a sus necesidades y preferencias individuales.

Toda persona que vive con demencia independientemente de su nivel de deterioro tienen un proyecto de vida por delante, debemos aprovechar sus fortalezas y lo que quieren, para que continúen realizando o viviendo situaciones que las hagan felices y sentirse bien.

La memoria emocional intacta, la expresión artística y emocional, el humor y espontaneidad, la necesidad y capacidad del vínculo humano, la capacidad de disfrutar el momento presente y las habilidades aprendidas a lo largo de la vida, son claros ejemplos.

¿QUÉ PROMOVER?:

1. Conocer sus intereses y pasiones:

- **Exploración Personal:** Dedicar tiempo a conocer qué actividades disfrutaban antes de la aparición de la demencia. Puede ser música, arte, jardinería o cualquier otra actividad significativa y con sentido para la persona.
- **Involucrar a la persona** en actividades e incorporar estas actividades en su rutina diaria.

2. Fomentar la participación en tareas cotidianas:

- **Responsabilidades simples:** Tareas sencillas que puedan realizar, como ayudar a colocar la mesa o clasificar objetos. Esto les brinda un sentido de propósito.
- **Reforzar habilidades:** Reconocer sus logros, por pequeños que sean. Esto refuerza su autoestima y les hace sentir útiles.

3. Utilizar sus recuerdos positivos:

- **Estimulación de memoria:** Compartir álbumes de fotos o vídeos familiares para evocar recuerdos positivos. Pregúntales sobre sus experiencias pasadas y anécdotas.
- **Música que sea importante para la persona (significativa):** La música puede activar recuerdos y emociones. Escuchar canciones que les gustaban puede ayudarles a reconectarse con su pasado.

4. Fomentar la socialización:

- **Actividades grupales:** Promover la participación en grupos de apoyo o actividades donde puedan interactuar con otras personas.

- **Visitas regulares:** Organizar visitas de familiares y amistades que les brindan compañía y apoyo emocional.

5. Adaptar el entorno a sus necesidades:

- **Espacio familiar:** Crea un ambiente que sea acogedor y familiar, utilizando elementos que les recuerden momentos felices.
- **Señalización clara:** Usar etiquetas o imágenes para ayudarles a orientarse, facilitando su autonomía.

6. Promover el ejercicio físico y la estimulación cognitiva:

- **Actividades físicas ligeras:** Involucralos en caminatas suaves, ejercicios de estiramiento o baile, que no solo son beneficiosos para la salud física, sino que también mejoran el estado de ánimo.
- **Ejercicios cognitivos:** Juegos de memoria o rompecabezas adaptados a su nivel pueden estimular su mente y mantener activa su cognición.

7. Fomentar la creatividad:

- **Actividades manuales con sentido:** Proporcionar materiales para manualidades simples como pintura o collage. La creatividad puede ser un medio poderoso para la autoexpresión.
- **Escritura creativa:** Si les gusta escribir, animarlos a redactar historias cortas o poemas sobre sus recuerdos.

8. Celebrar momentos especiales:

- **Fiestas y celebraciones:** Celebrar cumpleaños, aniversarios u otros eventos significativos para reforzar los vínculos familiares y crear momentos memorables.
- **Reconocimiento diariamente:** No subestimar el poder de reconocer sus logros cotidianos; esto fortalece su autoestima.

9. Enfoque del presente:

- **Atención en lo que pueden hacer hoy** en lugar de lo que han perdido, promoviendo el disfrute del momento presente.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Enfocarse en limitaciones:** Evitar centrarse en lo que no pueden hacer; esto puede llevar a sentimientos de frustración o depresión.
- **Ignorar sus intereses:** No imponer actividades que no les interesen; es importante respetar sus preferencias para mantener su motivación.
- **Hacerlas dependientes innecesariamente:** No impedirles intentar realizar tareas por sí mismos; esto puede disminuir su sentido de autonomía y confianza.

- **Forzar a que hagan algo que no quieren.** Recordemos que tienen problemas de memoria. Si vemos que en ese momento no quieren hacer algo, respetarlo y si es algo necesario (vestido, baño, comer....) volver a intentarlo en 10 minutos de otra forma más tranquila y natural.
- **Meter prisa.** Debemos tener un ritmo más tranquilo y natural.
- **Hacer actividades muy largas o complejas.** Las actividades deben ser de 10 ó 15 minutos. Recordemos que algunas de las funciones neurológicas que pierden son la atención y la concentración, por lo que se cansan y distraen con facilidad.
- **Evitar intervenciones y convivencia en grupos grandes.** Funciona mejor el crear grupos pequeños de 3-6 personas, para realizar actividades más sencillas y cortas que faciliten la comunicación y la relación, si bien en fases leves los modelos de intervención son los mismos que en una persona sin demencia. Debemos adaptarnos al momento y situación de cada persona.
- **Hablar muy rápido.** Debemos adaptar la comunicación a la situación y capacidades de cada persona. Recordemos que la comunicación verbal, siempre la tenemos que hacer cuando la persona nos está mirando a los ojos.
- **No mirar a los ojos mientras nos comunicamos. No sonreír.** Mirarnos a los ojos y sonreír son la base de la comunicación no verbal y verbal. La sonrisa es el aspecto más potente e importante en la comunicación y relación con personas que viven con demencia.
- **Estar agobiados y con prisas.** Recordemos que las personas que viven con demencia captan muy bien el estado de ánimo de las personas que las rodean, aunque aparentemente estén lejos.
- **Tratar de forma fría, infantil o distante.** Debemos tratarlas de forma cercana, con respeto, como adultos, teniendo presente su historia de vida y lo que son.
- **Mostrar frustración por errores:** Evitar mostrar frustración si cometen errores o no recuerdan algo; ser paciente es clave para mantener una relación positiva.
- **Cambiar bruscamente la rutina:** No hacer cambios drásticos sin preparación; esto puede causar ansiedad y desorientación.
- **Aislar socialmente:** Evitar mantenerles alejados de interacciones sociales; el aislamiento puede perjudicar su bienestar emocional.
- **Subestimar sus capacidades conservadas:** No asumir que no pueden contribuir o participar activamente; cada persona tiene fortalezas únicas que pueden ser aprovechadas.
- **Negar sus emociones:** Evitar minimizar o ignorar sus sentimientos; validar sus emociones es esencial para su bienestar emocional.

9. Calidad de vida y bienestar individual

La calidad de vida y el bienestar individual de las personas con demencia son aspectos cruciales que deben ser considerados en su atención personal.

Mejorar la calidad de vida y el bienestar individual de las personas que viven con demencia requiere un enfoque integral centrado en sus necesidades personales. La atención personalizada, la comunicación efectiva, un ambiente seguro y significativo, así como el apoyo emocional son elementos clave para lograrlo. Al fomentar un entorno positivo y comprensivo, se puede contribuir significativamente al bienestar general tanto de quienes viven con demencia como de quienes los cuidan.

Un tema fundamental para las personas con demencia y para cualquier ser humano, es el bienestar tanto emocional como físico. La demencia afecta no solo las capacidades cognitivas, sino también el estado emocional y social de los individuos. Es crucial comprender cómo estos factores impactan en su vida diaria y qué medidas podemos tomar para mejorar su calidad de vida. A continuación, abordaremos varios aspectos claves que influyen en el bienestar de las personas con demencia, y cómo podemos fomentar un entorno que apoye su bienestar físico, emocional y social. Esto incluye el sentido de seguridad, mantener un vínculo emocional, estimulación afectiva y cognitiva, la participación con propósito, el respeto por su identidad y un clima emocional positivo.

¿QUÉ PROMOVER?:

1. Atención personalizada:

- **Plan de Atención Individualizado:** Cada persona con demencias tiene habilidades, intereses y necesidades propias y únicas. Desarrollar un plan de atención que tenga en cuenta su historia personal, preferencias y rutinas diarias es fundamental.
- **Evaluaciones regulares:** Realizar evaluaciones periódicas para ajustar el plan de atención según la evolución de la enfermedad y los cambios en las necesidades del individuo.

2. Comunicación efectiva:

- **Escucha activa:** Prestar atención a lo que la persona quiere comunicar, utilizando un lenguaje claro y sencillo. La paciencia es clave, ya que pueden tener dificultades para expresarse.
- **Uso de señales no verbales:** A veces, los gestos, las sonrisas o el contacto visual pueden ser más efectivos que las palabras. Estar atento a estas señales puede mejorar la conexión.

3. Ambiente familiar y seguro:

- **Entorno conocido:** Mantener un ambiente familiar puede ayudar a reducir la ansiedad y la confusión. Decorar con fotos familiares o objetos significativos puede proporcionar comodidad.
- **Seguridad en el entorno:** Adaptar el entorno para minimizar riesgos (como caídas) y facilitar la movilidad, asegurando que el espacio sea cómodo y accesible.

4. Actividades significativas:

- **Rutinas diarias:** Establecer rutinas puede proporcionar estructura y seguridad. Las actividades diarias deben incluir momentos de ocio, ejercicio y socialización pero todo ello es importante que tenga sentido para la persona
- **Estimulación cognitiva:** Incluir juegos, rompecabezas o actividades que estimulen la mente puede ayudar a mantener habilidades cognitivas y promover la interacción social.

5. Cuidado emocional:

- **Validación emocional:** Reconocer sus sentimientos y emociones. Validar sus experiencias puede ayudarles a sentirse comprendidos.
- **Apoyo psicológico:** Tanto para la persona con demencia como para sus cuidadores.

6. Fomento de la autonomía:

- **Tareas cotidianas:** Permitirles participar en actividades diarias como cocinar o vestirse (en función de sus capacidades) refuerza su sentido de autonomía.
- **Decisiones pequeñas:** Involucrarles en decisiones diarias puede aumentar su autoestima; por ejemplo, elegir qué ropa ponerse o qué comida prefieren.

7. Cuidado integral:

- **Salud física y nutrición:** Asegurar dieta equilibrada y seguimiento médico regular.
- **Ejercicio regular:** Promover actividades físicas adaptadas a sus capacidades mejora no solo su salud física sino también su estado emocional.

8. Educación para cuidadores:

- **Capacitación continua:** Proporcionar formación a familiares y cuidadores sobre la demencia, estrategias de comunicación y manejo del comportamiento puede mejorar significativamente la calidad de atención.
- **Cuidado personal del cuidador:** Es importante que los cuidadores también reciban apoyo emocional y físico, ya que su bienestar impacta directamente en el cuidado que pueden ofrecer.

Es importante promover un entorno positivo y comprensivo mientras se evita lo que puede causar estrés o malestar es clave para el bienestar de las personas con demencias.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Frustración en la comunicación:** Evitar interrumpir o corregir constantemente a la persona cuando intenta comunicarse; esto puede generar ansiedad.
- **Cambios abruptos en la rutina:** No hacer cambios drásticos en su entorno o rutina sin previo aviso, ya que esto puede causar confusión y estrés.
- **Sobreestimulación:** Evitar ambientes ruidosos o caóticos que puedan abrumar a la persona y causar ansiedad o desorientación.
- **Trato paternalista:** No tratarles como si fueran niños; es importante respetar su dignidad y autonomía tanto como sea posible.
- **Desestimar sus sentimientos:** Evitar minimizar sus preocupaciones o emociones; reconocer lo que sienten es fundamental para su bienestar emocional.
- **Negarles a participar en actividades:** No impedirles participar en actividades sociales o recreativas; la interacción social es crucial para su salud mental.
- **Ignorar necesidades físicas:** No descuidar las necesidades básicas como una buena alimentación, hidratación adecuada y chequeos médicos regulares.
- **Aislamiento social:** Evitar mantenerles aislados de amigos y familiares, ya que las conexiones sociales son importantes para su bienestar emocional.

10. Historia de vida

Es clave no dejar el pasado atrás. Por ello hay que incluir la historia de vida de la persona, incorporando objetos/palabras, entre otros, que conecten con su historia. Se debe mantener el sentido/vínculo y coherencia con quien es esa persona y mejorar la relación con quien las cuida.

La historia de vida de una persona que vive con demencia es fundamental para recordar que cada individuo tiene un pasado que es necesario conocer para poder acompañar y cuidar con sentido.

¿QUÉ PROMOVER?:

Comprender la historia de una persona con demencia es fundamental para proporcionar una atención centrada en la persona, que respete su dignidad y promueva su bienestar. Aunque la demencia afecta la memoria, la esencia de la persona permanece. Al recopilar esta información, es fundamental hablar con la persona (si es posible), con sus familiares y amigos cercanos, y revisar documentos antiguos como fotos o diarios. Esta aproximación no sólo

humaniza el cuidado, sino que también ofrece herramientas prácticas para mejorar su calidad de vida diaria. Es necesario promover los siguientes aspectos:

- **Conocer y tener en cuenta sus datos biográficos esenciales:** Recopilar información básica como fecha y lugar de nacimiento, educación, profesión principal y lugares donde ha vivido.
- **Conocer y tener en cuenta su historia familiar y relaciones significativas:** Preguntar sobre sus padres, hermanos, cónyuge, hijos, y otras personas que hayan sido importantes en su vida. Conocer sus relaciones clave ayuda a entender su red de apoyo y los afectos que aún perduran.
- **Conocer y tener en cuenta sus intereses, hobbies y pasiones:** Averiguar qué le gustaba hacer en su tiempo libre: ¿leer, pintar, escuchar música, jardinería, cocinar, bailar? Estas actividades son vías poderosas para conectar con la persona y estimularla.
- **Conocer y tener en cuenta sus valores y creencias:** Entiende qué era importante para ella: su fe, sus principios morales, sus ideas sobre la vida, la justicia, la familia. Estos valores siguen rigiendo, en parte, su comportamiento y sus reacciones.
- **Conocer y tener en cuenta los momentos clave y transiciones vitales:** Identificar eventos significativos como matrimonios, nacimientos de hijos, logros profesionales, pérdidas importantes. Estos hitos dan forma a su identidad y pueden ser puntos de referencia.
- **Conocer y tener en cuenta sus hábitos y rutinas diarias:** Conoce sus rutinas previas: a qué hora se levantaba, qué solía desayunar, sus horarios de comida, siestas, etc. Mantener cierta continuidad con estas rutinas puede generar confort y reducir la confusión.
- **Conocer y tener en cuenta sus preferencias personales y aversiones:** Saber qué le gusta y qué no, desde la comida y la ropa hasta el tipo de música o el ambiente, es crucial para personalizar su cuidado y evitar situaciones estresantes.
- **Conocer y tener en cuenta sus habilidades y capacidades conservadas (sus fortalezas):** Aunque la demencia implique deterioro, muchas habilidades pueden permanecer. Identifica qué tareas o actividades aún puede realizar, esto fortalece su autonomía y autoestima.
- **Conocer y tener en cuenta su rol social y comunitario:** ¿Participaba en alguna asociación, club, grupo de vecinos? Conocer su papel en la comunidad ayuda a entender su sentido de pertenencia y las interacciones sociales que valoraba.

- **Conocer y tener en cuenta los aspectos de su "proyecto de vida"** (pasado, presente y futuro): Aunque el proyecto de vida futuro pueda verse alterado por la demencia, es vital entender qué la motivaba, sus sueños, sus metas (tanto las logradas como las no cumplidas). Reconocer estas aspiraciones, incluso si son del pasado, valida su identidad y puede dar pistas sobre cómo ofrecer bienestar en el presente. El "proyecto de vida" para una persona que vive con demencia puede ir más allá que limitarse a mantener la calidad de vida y el sentido de propósito en el día a día.

¿QUÉ EVITAR?:

Cuando nos acercamos a la historia de vida de una persona con demencia, es tan importante saber qué hacer y como saber qué evitar. Al evitar estas actitudes y prácticas, podemos crear un ambiente de respeto y comprensión que verdaderamente honre la historia y la persona que sigue siendo, a pesar de la demencia. Algunos errores comunes pueden causar angustia, frustración o invalidar a la persona son:

- **Evitar interrogar o hacer preguntas tipo examen:** No bombardees a la persona con preguntas directas sobre su pasado para "ponerla a prueba". Esto puede generar ansiedad, frustración y sentimientos de incompetencia. En su lugar, usa la conversación relajada y los objetos de referencia (fotos, música).
- **No corregir constantemente los errores de memoria:** Si la persona confunde un recuerdo o un hecho de su pasado, evitemos corregirla de forma tajante. En vez de eso, podemos redirigir la conversación suavemente o unirnos a su narrativa si no es perjudicial.
- **No ignorar ni desestimar sus relatos o emociones:** Aunque un recuerdo pueda parecer "inventado" o "confuso" para nosotros, para la persona es real en ese momento. Desestimar sus relatos o invalidar sus emociones (ej. "eso no pasó", "no te pongas así") puede hacerla sentir incomprendida y sola.
- **Evitar el paternalismo o infantilizar:** Tratar a la persona como si fuera un niño, hablarle con diminutivos excesivos o tomar todas las decisiones por ella sin consultarla, le resta dignidad y autonomía.
- **No centrarse exclusivamente en las pérdidas y déficits:** Es fácil enfocarse en lo que la persona ya no puede hacer. Sin embargo, es crucial evitar que la conversación sobre su vida se base sólo en sus limitaciones. Destaca sus logros, sus pasiones y sus habilidades conservadas.

- **Evitar forzar el recuerdo de momentos traumáticos o dolorosos:** Aunque forman parte de su historia, si al hablar de ciertos eventos la persona muestra angustia o incomodidad, es mejor cambiar de tema y no insistir en que recuerde detalles dolorosos.
- **No usar el pasado para generar sentimientos de culpa o vergüenza:** Nunca uses su historia de vida para recordarle errores pasados, responsabilidades no cumplidas o situaciones que puedan generarle vergüenza o culpa.
- **Evitar comparar su estado actual con su "yo" anterior de forma negativa:** Comentarios como "antes eras tan activo y ahora..." o "ya no eres como antes" son hirientes y refuerzan la sensación de pérdida y fracaso.

11. Proyecto de vida y personalización de los cuidados y apoyos

Hay que conocer a la persona más allá del diagnóstico, adaptando los apoyos a sus capacidades reales, diseñando rutinas que les den seguridad y sentido, respetando sus elecciones/gustos/valores, incluyéndolos en las decisiones de los cuidados, para así crear un entorno personalizado y significativo.

¿QUÉ PROMOVER?:

La personalización de los apoyos es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, ya que cada individuo es único y sus necesidades, preferencias y capacidades varían.

- **Conocer su historia de vida y preferencias:** Utiliza la información sobre su pasado (hobbies, profesión, relaciones importantes, valores) para entender quién es la persona y qué la hacía feliz. Esto es la base de toda personalización.
- **Adaptar el entorno físico:** Modifica el hogar o el espacio de cuidado para que sea seguro, familiar y fácil de navegar. Esto incluye buena iluminación, reducción de ruidos, señalización clara y la presencia de objetos personales significativos.
- **Crear rutinas flexibles y consistentes:** Establece horarios predecibles para las actividades diarias, pero sé flexible para adaptarte a sus cambios de humor o energía. La consistencia reduce la confusión y la ansiedad.
- **Ofrecer opciones limitadas y claras:** En lugar de preguntar "¿Qué quieres hacer?", ofrece dos o tres opciones sencillas: "¿Quieres pasear o escuchar música?". Esto reduce la sobrecarga y le da control.

- **Utilizar sus intereses pasados en actividades actuales:** Si le gustaba la música, ponle sus canciones favoritas. Si era jardinero, ofrécele cuidar plantas de interior. Esto conecta con su identidad y genera placer.
- **Fomentar la autonomía en tareas significativas:** Permítele participar en tareas cotidianas que aún pueda realizar, como poner la mesa, doblar ropa o regar plantas. Adaptar la tarea a su capacidad es clave.
- **Comunicarse de forma efectiva:** Usa frases cortas y sencillas, habla despacio y con tono amable. Acompaña tus palabras con gestos y expresiones faciales claras. Dale tiempo para procesar la información.
- **Respetar sus gustos culinarios:** Adapta las comidas a sus preferencias alimentarias y texturas. Si siempre le gustaron los guisos caseros, intenta ofrecerle platos similares que le sean familiares y agradables.
- **Personalizar la higiene y el vestir:** Permítele elegir su ropa si puede, o selecciona prendas que sepas que le gustan y le resulten cómodas. Sé respetuoso y paciente durante el aseo, explicando cada paso.
- **Incorporar la música y el arte:** La música, el canto o actividades artísticas como pintar pueden ser muy beneficiosas, incluso para personas con demencia avanzada, ya que estimulan emociones y recuerdos sin depender del lenguaje verbal.
- **Permitir el deambular seguro:** Si la persona tiene tendencia a deambular, asegúrate de que pueda hacerlo en un entorno seguro y contenido. A veces, simplemente caminar es una necesidad que debe ser satisfecha.
- **Validar sus emociones y sentimientos:** Aunque sus palabras o recuerdos puedan parecer confusos, la emoción detrás de ellos es real. Valida lo que siente ("Veo que estás frustrado", "Parece que esto te preocupa") en lugar de corregir los hechos.
- **Adaptar el lenguaje corporal y el tacto:** Utiliza un lenguaje corporal abierto y acogedor. El contacto físico, como un apretón de manos o un brazo sobre el hombro, puede ser reconfortante, pero siempre respetando su espacio y preferencias.
- **Involucrar a la familia en el apoyo personalizado:** La familia es una fuente invaluable de información sobre la historia y las preferencias de la persona. Involúcralos en el plan de cuidados y en las decisiones.
- **Revisar y adaptar continuamente los apoyos:** La demencia es una enfermedad progresiva. Lo que funciona hoy podría no funcionar mañana. Es crucial evaluar constantemente la efectividad de los apoyos y ajustarlos a medida que la persona cambia.

¿QUÉ EVITAR?:

La personalización de los apoyos busca mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, pero hay ciertos aspectos que debemos evitar para no causar más daño que bien.

- **No imponer actividades o proyectos que no encajen con su historia o preferencias:** Aunque queramos estimularla, es fundamental que las actividades propuestas (basadas en su "proyecto de vida" actual) realmente conecten con sus intereses y su personalidad pre-demencia. Forzar algo que no le gusta solo generará rechazo.
- **Evitar la sobreestimulación o la prisa:** Conocer su historia lleva tiempo y paciencia. Evita intentar recopilar toda la información de golpe o presionar a la persona (o a sus familiares) para obtener datos rápidamente. Las conversaciones deben ser tranquilas y sin prisas.
- **Evitar imponer tus propias preferencias o ideas:** Lo que a ti te parece beneficioso o divertido, puede no serlo para la persona con demencia. La personalización se trata de sus gustos, no de los tuyos.
- **No ignorar sus señales de resistencia o malestar:** Si la persona muestra rechazo, ansiedad o irritabilidad ante una actividad o un apoyo, no insista. Es una señal de que no le está funcionando.
- **No sobreestimar con demasiadas opciones o actividades a la vez:** Presentar muchas opciones o programar un día lleno de actividades puede abrumentarla y generar frustración o agitación. Menos es más.
- **Evitar infantilizar o tratar a la persona como si fuera incapaz de decidir:** Aunque necesite ayuda, sigue siendo un adulto. No uses un lenguaje simplista, ni tomes decisiones por ella si aún puede participar.
- **No forzarla a hacer actividades que no corresponden a su historia o etapa actual:** Si nunca le gustó la música clásica, no la obligues a escucharla. Si antes era deportista pero ahora tiene limitaciones físicas, no la frustres con actividades que ya no puede hacer.
- **Evitar depender solo de la información familiar sin observar a la persona:** La familia es una fuente vital, pero es crucial complementar esa información con la observación directa del comportamiento y las reacciones de la persona en el presente. Sus preferencias pueden haber cambiado.

- **No mantener apoyos que ya no son efectivos:** La demencia es progresiva. Lo que funcionó en una etapa, puede dejar de ser útil o incluso volverse perjudicial en otra. Ser flexible y adaptarse a los cambios.
- **Evitar el "todo o nada" en las actividades:** Si no puede realizar una actividad completa, buscar formas de simplificarla o de que participe solo en una parte. Por ejemplo, en lugar de cocinar, que solo lave vegetales.
- **No despersonalizar el entorno con falta de objetos significativos:** Un entorno clínico o desprovisto de fotos, recuerdos u objetos personales le roba a la persona su sentido de identidad y pertenencia.
- **Evitar hablar de la persona en su presencia como si no estuviera allí:** Dirígete a ella, aunque no parezca comprender. Hablar con otros sobre ella en su cara es deshumanizante y puede generar confusión o enojo.
- **No enfocarse únicamente en las necesidades básicas sin considerar el bienestar emocional:** La personalización va más allá de la comida y la higiene. Implica nutrir el espíritu y la mente, dándole propósito y alegría.
- **Evitar el aislamiento social al buscar la "personalización extrema":** Asegurarse de que el apoyo sea individualizado no significa aislarla de interacciones sociales adecuadas. Sigue siendo importante que tenga contacto con otras personas si le beneficia.
- **No subestimar la importancia de la dignidad y el respeto:** Cada interacción debe ser un reflejo de respeto por su individualidad. Evita cualquier acción o palabra que pueda hacerla sentir avergonzada o indigna.
- **Evitar la falta de paciencia o la prisa en las interacciones:** La demencia ralentiza el procesamiento de la información. Presionarla o apresurarla solo aumentará su confusión y ansiedad. Dale todo el tiempo que necesite.
- **No quedarse estancado en el pasado glorioso sin conectar con el presente:** Aunque es vital conocer su historia, el apoyo debe centrarse en cómo aplicar esa historia para mejorar su presente, no para recordarle constantemente lo que "ya no es" o lo que hacía antes.

12. Vida cotidiana y actividades significativas

Hay que realizar actividades significativas como despertar recuerdos o emociones positivas, reflejar su identidad/identidad/historia, participar y sentirse incluidas, mantener las habilidades conservadas, reducir síntomas como la agitación y tristeza, fomentar autoestima y conexión emocional, crear momentos de alegría/calma/pertenencia...De esta manera, se crean rutinas personalizadas, vínculos sociales, entre otros.

La clave es la **flexibilidad y la observación constante**. Lo que funciona un día, puede no funcionar al siguiente. El objetivo es proporcionar un entorno de apoyo que **valore la individualidad de la persona y la ayude a vivir con la mayor dignidad y bienestar posible**

¿QUÉ PROMOVER?:

Mantener un día a día estructurado y con actividades con propósito es vital para las personas con demencia. No solo ayuda a mantener sus capacidades, sino que también aporta bienestar emocional, reduce la agitación y mejora su calidad de vida.

En la vida cotidiana y entorno:

- **Establecer una rutina diaria predecible:** Mantener horarios regulares para levantarse, comer, asearse y acostarse. La predictibilidad reduce la confusión y la ansiedad.
- **Simplificar el entorno doméstico:** Eliminar el desorden y los objetos que puedan causar tropiezos. Crea espacios claros y fáciles de navegar. Usar señalización visual (fotos, pictogramas) en puertas o cajones si es necesario.
- **Fomentar la autonomía en el autocuidado:** Permitir que la persona participe en su aseo, vestido o alimentación tanto como pueda. Preparar la ropa en orden, desabrochar botones difíciles o cortar la comida en trozos pequeños para facilitar la tarea.
- **Crear un espacio seguro para deambular:** Si la persona tiende a caminar, asegurar un área donde pueda hacerlo sin riesgos.
- **Utilizar recordatorios visuales:** Colocar un reloj grande, un calendario con los días marcados, o una pizarra con las actividades del día. Las fotos de familiares en lugares visibles también son un gran apoyo.

- **Personalizar la alimentación:** Ofrecer comidas que le sean familiares y agradables, adaptando la textura si es necesario. Asegurarse de que los utensilios sean cómodos de usar.
- **Promover un sueño reparador:** Asegurar un ambiente oscuro, tranquilo y a una temperatura adecuada. Evitar las siestas largas durante el día y evitar la cafeína.

En actividades significativas:

- **Música y canto:** Poner su música favorita de épocas pasadas. Cantar juntos o bailar suavemente puede evocar recuerdos, mejorar el estado de ánimo y reducir la agitación.
- **Actividades relacionadas con sus hobbies e intereses previos:** Si le gustaba la jardinería, ofrécele cuidar unas plantas de interior. Si era costurera, que doble telas o clasifique botones. Conectar con su pasado es clave.
- **Tareas domésticas adaptadas:** Involucrarla en actividades sencillas como doblar ropa, ordenar cubiertos, regar plantas o preparar ingredientes para cocinar. Sentirse útil es terapéutico.
- **Álbumes de fotos y recuerdos:** Mirar álbumes de fotos o conversar sobre objetos significativos de su pasado (trofeos, cartas, herramientas) puede estimular la memoria y generar conversaciones.
- **Juegos de mesa sencillos y puzzles:** Ofrecer juegos adaptados a su nivel cognitivo, como dominó, cartas grandes, puzzles de pocas piezas o bingo. La clave es la participación y no la perfección.
- **Paseos al aire libre:** Si es posible y seguro, dar un paseo corto por un parque o jardín puede mejorar el ánimo, ayudar con el sueño y ofrecer estimulación sensorial natural.
- **Actividades artísticas y creativas:** Pintar con los dedos, colorear, manipular arcilla o plastilina, o hacer manualidades sencillas. El foco está en el proceso creativo, no en el resultado final.
- **Interacción social y contacto humano:** Fomentar las visitas de familiares y allegados. El contacto con mascotas (siempre que la persona disfrute de los animales) también puede ser muy beneficioso y reducir la sensación de soledad.

¿QUÉ EVITAR?:

Cuando cuidamos a personas con demencia, tan importante es saber qué hacer, cómo qué evitar. Algunas prácticas, aunque bien intencionadas, pueden generar frustración, confusión o angustia.

- **Evitar la sobreestimulación:** No llenes su día con demasiadas actividades, ruidos o visitas. Un entorno caótico puede generar agitación y confusión. Busca un equilibrio adecuado.
- **No cambiar las rutinas bruscamente:** La predictibilidad aporta seguridad. Los cambios repentinos en horarios, cuidadores o el entorno pueden desorientar y causar ansiedad.
- **No confrontar, ni corregir constantemente:** Si la persona tiene un recuerdo distorsionado o dice algo incorrecto, evita corregirla directamente. Esto puede causarle vergüenza, frustración o enojo. En su lugar, valida su emoción o redirige suavemente la conversación.
- **No subestimar sus capacidades restantes:** Es fácil centrarse en lo que la persona ya no puede hacer. Sin embargo, no asumas que no puede participar en ciertas actividades. Ofrece oportunidades y observa sus reacciones.
- **Evitar forzar la participación en actividades:** Si la persona muestra resistencia o desinterés por una actividad, no la obligues. Busca otra cosa o inténtalo en otro momento.
- **No te centrarse solo en las actividades estructuradas:** A veces, un simple momento de conexión, como sentarse juntos en silencio, dar un breve paseo o una caricia, es más significativo que una actividad formal.
- **Evitar las prisas en cualquier interacción:** Dale tiempo para procesar la información, responder o completar una tarea. La impaciencia sólo aumenta su confusión y frustración.
- **No tomar todas las decisiones por ellos:** Permite que la persona elija siempre que sea posible, incluso si son decisiones pequeñas como qué ponerse o qué comer para desayunar. Esto fomenta la autonomía y el sentido de control.
- **No asumir que no entienden lo que dices:** Aunque su capacidad de respuesta verbal esté afectada, muchas personas con demencia pueden comprender más de lo que parece. Habla con ellos directamente y con respeto.

- **Evitar la soledad y el aislamiento:** Aunque necesiten momentos de calma, el aislamiento prolongado puede empeorar el deterioro cognitivo y el estado de ánimo. Fomenta las interacciones sociales significativas.
- **No usar castigos o refuerzos negativos:** Estas estrategias no son efectivas con la demencia y pueden generar miedo, agitación y una ruptura en la confianza.
- **Evitar la falta de estimulación:** Un entorno monótono o la ausencia de actividades significativas pueden llevar al aburrimiento, la apatía y al deterioro más rápido de las capacidades.
- **No hablar de la persona con demencia en su presencia como si no estuviera allí:** Siempre dirígete a ella, incluso si crees que no te entiende. Es una cuestión de respeto.
- **Evitar el enfoque único en las deficiencias:** No permitas que la demencia defina a la persona por completo. Sigue viendo y valorando al individuo con su historia, su personalidad y sus fortalezas.

IV. COMUNICACIÓN Y RELACIÓN

13. ¿Cómo comunicarnos con personas que viven con demencia?

Las enfermedades que causan demencia afectan la capacidad de expresión y comprensión del lenguaje. Por ello debemos adaptar la comunicación, según la situación y capacidades de cada persona:

¿QUÉ PROMOVER?:

- Tratar a las personas que viven con demencia como iguales.
- Dos de los aspectos más relevantes en comunicación son mirar a los ojos a la persona mientras nos comunicamos y sonreír.
 - Mirarles a los ojos y hablarles cuando nos miran a los ojos, de esta forma lo entenderán mejor.
 - Es excelente sonreír. Siempre van a percibir nuestros cuidados, cariño y alegría.
- Observar la reacción y la expresión de la cara de la persona que vive con demencia, es muy útil para saber si nos estamos relacionando de una forma adecuada.
- Un ambiente agradable y tranquilo, favorece la comunicación.
- Las personas que viven con demencia siempre captan el cariño y la presencia de las personas que tienen cerca. La última función neurológica que pierden es la sonrisa.
- Es excelente comunicar una postura relajada del cuerpo y la cara, con la sonrisa y el cariño. Pueden no entender las palabras, pero sí entienden el mensaje con nuestra cara y cuerpo.
- El cariño y la cercanía, son el mejor tratamiento.

¿QUÉ EVITAR?:

- No debemos usar un lenguaje infantil, son personas adultas.
- No discutir, confrontar o llevar la contraria ante situaciones de confusión.
- Ante dificultades de comprensión, evitar las preguntas abiertas, difíciles o complejas.
- Ante dificultades cognitivas, cuando hablemos de un tema que genere malestar o sufrimiento en la persona, debemos intentar hablar de otro tema.
- Evitar tener en zonas comunes la televisión encendida como ruido de fondo.

- Dificulta la comunicación en personas que viven con demencia, estar sentados contra la pared, por el contrario favorece la comunicación, estar distribuidos en pequeños grupos de personas.
- Estar con tranquilidad, sin prisas ni agobios. Tenemos que relajarnos cuando estemos con ellas, ya que captan nuestro estado de ánimo.

14. Claves en participación, relaciones y convivencia

Mantener la conexión social y un sentido de pertenencia es crucial para el bienestar de las personas con demencia. Es necesario promover su participación, que tengan relaciones positivas y una convivencia armoniosa. El objetivo es que la persona con demencia se sienta valorada, conectada y segura en su entorno, mejorando su calidad de vida.

¿QUÉ PROMOVER?:

En participación y conexión:

- **Fomentar la participación en tareas cotidianas:** Animar a la persona a ayudar en actividades domésticas que le sean familiares y pueda realizar, como poner la mesa, doblar ropa o regar plantas. Adaptar la tarea a su capacidad les da un sentido de utilidad.
- **Involucrar a la persona en la toma de decisiones sencillas:** Ofrece opciones limitadas y claras para que elija, por ejemplo, la ropa que quiere ponerse, qué comer o qué actividad prefiere. Esto valida su autonomía y preferencias.
- **Facilitar actividades significativas basadas en sus intereses pasados:** Si le gustaba pintar, bailar, escuchar música o trabajar en el jardín, busca formas adaptadas de continuar esas actividades. Conectar con sus pasiones anteriores es muy gratificante.
- **Promover el contacto con la naturaleza:** Los paseos cortos en parques o jardines, o simplemente sentarse al aire libre, pueden ser muy relajantes y estimulantes sensorialmente.
- **Adaptar los juegos y pasatiempos:** Utiliza juegos de mesa sencillos, puzzles de pocas piezas, barajas de cartas grandes o actividades creativas como colorear o modelar arcilla. El objetivo es el disfrute, no la perfección.

- **Integrar la tecnología de forma segura y sencilla:** Si la persona estaba familiarizada con ella, usa tabletas con aplicaciones simples de música, fotos familiares o videollamadas con seres queridos.

En relaciones y convivencia:

- **Fomentar las visitas regulares de familiares y amigos:** La presencia de seres queridos aporta consuelo y familiaridad. Prepara un ambiente tranquilo para estas interacciones.
- **Facilitar el contacto con niños:** Si hay niños en la familia, supervisa encuentros cortos y positivos. La espontaneidad y alegría de los niños a menudo conectan de forma especial con personas con demencia.
- **Utilizar el contacto físico adecuado:** Un apretón de manos, un abrazo suave o una caricia en el brazo (siempre que la persona lo acepte y le resulte reconfortante) puede transmitir apoyo y afecto sin necesidad de palabras.
- **Fomentar la comunicación no verbal:** Observa su lenguaje corporal, sus expresiones faciales y sus gestos. Responde de la misma manera para crear una conexión más profunda y comprensiva.
- **Generar conversaciones basadas en recuerdos positivos:** Utiliza álbumes de fotos, música o historias familiares para evocar momentos felices. No corrijas si hay errores, céntrate en la emoción positiva.
- **Mantener una actitud paciente y flexible:** La convivencia requiere adaptación constante. Recuerda que el comportamiento de la persona es parte de la enfermedad. Tu paciencia y calma son esenciales para una interacción armoniosa.

¿QUÉ EVITAR?:

Garantizar una participación, relaciones y convivencia armoniosas para las personas con demencia implica evitar activamente ciertas situaciones o actitudes que pueden generar confusión, frustración o aislamiento.

- **No sobrecargar con demasiadas opciones:** Evita presentar un sinfín de alternativas; en su lugar, ofrece dos opciones claras y concisas para cualquier elección (ej. "¿Quieres la camisa azul o la verde?").
- **No forzar la participación:** Si la persona muestra resistencia o desinterés, no la obligues a unirse a una actividad. La coerción sólo genera ansiedad y rechazo.

- **Evitar actividades demasiado complejas o que requieran mucho esfuerzo cognitivo:** Las tareas con muchos pasos o que son demasiado desafiantes pueden llevar a la frustración y al abandono. Adapta la dificultad a su capacidad actual.
- **No enfocarse en el resultado, sino en el proceso:** Evita la presión por la "perfección" o por terminar una tarea. Lo importante es el disfrute y la participación en la actividad, no el producto final.
- **No infravalorar sus capacidades actuales:** No asumas que no puede hacer algo. Dale la oportunidad de intentarlo y ofrece apoyo gradual.
- **Evitar la falta de propósito en las actividades:** Las actividades deben tener un sentido para la persona, incluso si es solo por el placer que le generan, en lugar de ser meros "rellenos" del tiempo.
- **No introducir demasiadas novedades al mismo tiempo:** La estabilidad y la familiaridad son claves. Incorpora los cambios de forma gradual y uno a uno.
- **Evitar la falta de estructura o una rutina caótica:** La falta de un horario predecible puede generar desorientación y ansiedad. Mantén una rutina diaria flexible pero consistente.
- **Evitar discusiones o confrontaciones directas:** En lugar de argumentar, utiliza la validación emocional y la redirección suave para manejar los desacuerdos o las ideas delirantes.
- **No subestimar el poder de la comunicación no verbal:** Evita cruzar los brazos, fruncir el ceño o mostrar impaciencia. Tu lenguaje corporal debe transmitir calma y cercanía.
- **Evitar el aislamiento social:** No la apartes de la interacción con familiares y amigos. La conexión social es vital para su bienestar emocional.
- **Evitar la sobrecarga sensorial:** Reduce ruidos excesivos, luces muy brillantes o ambientes caóticos. Un entorno tranquilo y predecible minimiza la confusión.
- **No ignorar las señales de malestar o angustia:** Aprender a identificar los signos de incomodidad, dolor o frustración, incluso cuando la comunicación verbal sea limitada. Actuar rápidamente puede prevenir escaladas de comportamiento.

15. Claves ante síntomas psicológicos y conductuales

Las alteraciones afectivas, del pensamiento y conductuales están relacionadas con el deterioro cognitivo progresivo causado por la demencia, pero también pueden presentarse como resultado de diferentes factores relacionados con el entorno y la interacción con la persona con demencia. La manifestación de esta sintomatología puede ser muy variable en cada caso, pero tener herramientas que permitan gestionar estas situaciones facilita la convivencia y el bienestar tanto de las personas con demencia como de las personas del entorno familiar. Entre los síntomas más frecuentes que pueden producirse, están: apatía, depresión, ansiedad, agitación, conductas repetitivas, alucinaciones, ideas delirantes, deambulación, desinhibición...

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Empatizar.** Ponerse en el lugar de la persona con demencia para comprender su realidad y las emociones que acompañan a su forma de interpretarla.
- **Actuar con paciencia y comprensión.** Trasladando afecto y tranquilidad
- **Ser flexibles.** Adaptarse a las situaciones y circunstancias de cada momento a la hora de abordar estos síntomas, pudiendo ser flexibles en cuanto a determinados hábitos, por ejemplo en relación a la higiene personal y la frecuencia de la misma.
- **Fomentar la autonomía.** Creando rutinas que respeten sus preferencias y generen confianza en la persona con demencia para que realice actividades de forma autónoma, preservando así su dignidad.
- **Adaptar el entorno prestando atención a las necesidades y circunstancias** de la persona con demencia.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Discutir o confrontar**, haciéndole ver que su conducta no es adecuada, errónea o que no tiene razón.
- **Presionar para que realice actividades complejas**, difíciles o que no se ajusten a sus gustos y preferencias.
- **Evitar situaciones que produzcan angustia o tensión**, así como enfrentarse a situaciones desconocidas o sobre estimulantes.
- **Tomar lo que pasa como algo personal.** Estas conductas son consecuencia de la afectación cerebral producida por la demencia, por lo que no tienen la voluntariedad de hacer daño o producir malestar intencionadamente por parte de la persona con demencia.
- **Ignorar por completo la conducta y la intención comunicativa** de la persona con demencia.

16. Claves en el cuidado emocional

El bienestar emocional hace referencia a la gestión adecuada de las emociones y a la capacidad de identificarlas, aceptarlas y regularlas para hacer frente a situaciones y experiencias vitales. Incluye la capacidad de adaptación y la construcción de vínculos afectivos positivos.

¿QUÉ PROMOVER?:

- Reconocer las propias necesidades y límites.
- Aceptar los propios sentimientos.
- Expresar y compartir con personas cercanas cómo nos sentimos.
- Realizar hábitos de vida saludables (alimentación, descanso, deporte, socialización)
- Realizar técnicas de relajación (respiración, mindfulness, meditación...)
- Practicar actividades agradables que fomenten la desconexión y permitan disfrutar.

¿QUÉ EVITAR?:

- Juzgar y rechazar los propios sentimientos y emociones, independientemente de que sean positivas o negativas
- Anticipar situaciones que “podrían” darse en un futuro, pero que actualmente no están sucediendo. Por ejemplo: Anticiparse a fases más avanzadas de la demencia cuando en este momento la persona se encuentra en una fase inicial.
- Reprimir emociones
- Autoexigencia y perfeccionismo

V. BUENAS PRÁCTICAS PROFESIONALES

Cuidar a una persona con demencia no es solo una labor técnica, es una experiencia profundamente humana. Requiere conocimientos actualizados, habilidades específicas y, sobre todo, actitudes que dignifiquen a la persona afectada y alivien la carga emocional de su entorno. En este sentido, hablar de buenas prácticas profesionales no solo es una responsabilidad ética para quienes trabajamos en el ámbito geriátrico, sino también una guía para las familias, que muchas veces no saben qué esperar, qué preguntar o qué exigir.

Numerosos estudios han demostrado que la calidad del acompañamiento profesional impacta directamente en la calidad de vida de las personas con demencia y de quienes las cuidan (Olazarán et al., 2010; WHO, 2017). Las buenas prácticas no solo previenen el deterioro funcional, sino que también pueden reducir el sufrimiento emocional y mejorar el vínculo familiar.

17. Conocimientos, habilidades y actitudes necesarias

CONOCIMIENTOS:

Aquellos sujetos con un mayor conocimiento de la enfermedad muestran más capacidad para identificarla precozmente y buscar un tratamiento más óptimo, resultando además las estrategias de afrontamiento más efectivas.

Conocer la enfermedad es fundamental para:

- Poder realizar un diagnóstico precoz.
- Optimizar los cuidados.
- Reducir la sobrecarga del cuidador/a.
- Comprender mejor la enfermedad.
- Reducir el estigma.
- Saber pedir ayuda.
- Gestionar los recursos adecuados.
- Tomar decisiones.

Áreas de conocimiento en este ámbito:

- Factores de riesgo, síntomas y curso de la enfermedad.
- La importancia del diagnóstico precoz.
- Tratamiento farmacológico y no farmacológico (estimulación cognitiva).

- **Atención Centrada en la Persona:** con el fin de ajustar la atención individualizada a la persona con demencia, se sugiere conocer primero sus antecedentes, gustos y experiencias previas (historia personal del individuo).
- **Interacciones de atención:** cuidados básicos, necesidades de seguridad, comunicación con la persona con demencia.
- **Interacciones con el entorno físico inmediato.** Reducción de riesgos y adaptación de su vivienda/ residencia.
- **Aplicación de las nuevas tecnologías en el cuidado** de la persona con demencia. Domótica e IA.
- **Manejo y mantenimiento de actividades habituales.** Importancia de que participen en actividades que les reporten sentimiento de utilidad y autoestima.
- **Manifestación de comportamientos.** Trastornos conductuales. Estrategias de afrontamiento.
- **Autocuidado.** Sentimientos, creencias o actitudes personales que pueden afectar a su autocuidado. Estrategias de afrontamiento del estrés y del agotamiento.
- **Recursos sociales y asistenciales.**
- **Saber pedir ayuda (a tiempo).**
- **Afrontamiento de la pérdida y elaboración del duelo.**

HABILIDADES:

- **Estar abierto a nuevas formas de interactuar y comunicarse (paciencia):** debemos recordar que la persona con demencia no actúa intencionalmente sino producto de su enfermedad, teniendo cada vez menos, control de sus propios actos. Ajustaremos nuestro comportamiento a cada momento de la enfermedad.
- **Implementar medidas para evitar la alteración, estrés y conflictos:** evitar todas aquellas situaciones que puedan generar malestar y confusión, estableciendo rutinas y manteniendo a la persona afectada en entornos conocidos siempre que sea posible. Con esto evitamos generar que se altere y estresa innecesariamente.
- **Reconocer situaciones peligrosas e implementar precauciones:** Identificar las áreas de riesgo y peligro con el fin de aplicar medidas preventivas (utilizar determinados electrodomésticos, salir solo/a a caminar, dejar las llaves puestas en la puerta, etc.). Abordar los problemas según vayan apareciendo desde la sensibilidad y la empatía, respetando en la medida de lo posible la voluntad de la persona con demencia pero estableciendo límites.
- **Ser proactivo en lugar de reactivo:** la demencia sigue un curso progresivo e irreversible. Es importante comenzar a planificar decisiones médicas y financieras

desde el principio, idealmente tan pronto como la persona recibe el diagnóstico. Tomar decisiones para otra persona puede resultar complicado y estresante, pero precisamente para reducir ese estrés se recomienda adelantarnos a las situaciones y planificar diversos aspectos (médicos, económicos, legales, etc.).

- **Saber cuándo pedir ayuda:** tan importante como el cuidado de la persona dependiente, es el cuidado del propio cuidador/a. Recurrir a distintos recursos (sanitarios, servicios sociales) no es renunciar a nuestro ser querido, todo lo contrario. Lo dejamos en manos de otras personas con el fin de que los cuidados continúen y de mantener nuestra salud física y mental.

ACTITUDES:

¿Qué beneficios le genera al cuidador emplear ciertas actitudes a la hora de relacionarse con una persona con demencia?

Por una parte al cuidador/a le genera un sentimiento de refuerzo de su autoestima con lo que además de sentirse mejor, la calidad de los cuidados también se va a ver afectada favorablemente. Por otra parte también le va a generar un sentimiento de eficacia, y el desarrollo de las tareas con la persona afectada va a ser mucho más fácil.

¿Qué actitudes se consideran necesarias para tratar a una persona con demencia?

Son varias y todas ellas necesarias y complementarias. Se relacionan seguidamente:

- **Tranquilidad:** el saber mantener la serenidad y la calma nos va a permitir afrontar todas las vicisitudes que puedan acontecer, evitando alterar a la persona afectada. Estar en calma con uno/a mismo/a para estar sereno con los demás y con las situaciones, en ocasiones estresantes, que se pueden producir.
- **Empatía:** entendida como la capacidad de ponernos en el lugar de la persona que sufre demencia. Empatía para comprender cómo se pueden sentir en cada momento: incomprensidos, confusos, desorientados. Cuanto mayor sea el grado de empatía, mayor acercamiento mostraremos hacia la persona con demencia.
- **Resiliencia:** es la capacidad que nos permite hacer frente a la adversidad. Se trata de que la salud del cuidador/a no se vea afectada ante los agentes estresores derivados del cuidado del enfermo. La clave de esta actitud radica en enfrentar las crisis, saliendo fortalecidos de ellas, a pesar del coste emocional de las mismas.
- **Fortaleza:** todas las personas tenemos habilidades, virtudes y capacidades en distinta medida. Creer en nosotros/as mismos/as, utilizando nuestros recursos personales nos va a ayudar a afrontar y enfrentar la experiencia de cuidar a una persona con demencia.

- **Disposición:** entendida como la predisposición voluntaria para dar respuesta a las necesidades del enfermo. No se trata de estar de forma permanente con el enfermo, cuestión inviable por motivos de salud del cuidador/a, sino de cuidar y asistir un tiempo razonable a la persona con demencia.
- **Humor:** manejar esta actitud es fundamental, entendiendo este como la capacidad de la especie humana que hace que la vida no solo sea soportable, sino agradable y placentera. El humor nos permite suavizar situaciones cuando estas son estresantes. Actúa como una válvula de escape ante circunstancias adversas que se pueden derivar de los cuidados de la persona con demencia.

Checklist - Buenas prácticas profesionales

Dimensión	Buenas prácticas observables
Conocimientos	☐ - Conoce tipos y fases de demencia ☐ - Detecta señales tempranas ☐ - Aplica Atención Centrada en la Persona ☐ - Usa tecnologías útiles ☐ - Informa sobre recursos disponibles
Habilidades	☐ - Se comunica con paciencia ☐ - Crea rutinas seguras ☐ - Previene riesgos ☐ - Planifica con antelación ☐ - Pide ayuda cuando es necesario
Actitudes	☐ - Transmite calma y empatía ☐ - Es resiliente y humano/a ☐ - Respeta la dignidad ☐ - Tiene disposición emocional ☐ - Usa el humor de forma cuidadosa

18. Buen trato y prevención de maltrato

El Buen Trato tiene que ver con que las personas mayores con demencia puedan disfrutar de un envejecimiento digno, en el que se fomente o promueva su autonomía, haciéndoles partícipes en su atención y cuidados, y en la toma de decisiones que les afecten. La mejor forma de luchar contra el maltrato que atenta contra la dignidad de las personas mayores con demencia es la prevención, a través de la promoción del buen trato.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como maltrato a una persona mayor cualquier acto *“que le cause daño o sufrimiento, así como la no adopción de medidas apropiadas para evitar otros daños, cuando se tiene con dicha persona una relación de confianza”*.

¿QUÉ PROMOVER?:

- Tratar a la persona como un sujeto adulto, sin hacer diferencias en el trato por razón de su situación de dependencia y/o de su edad.
- Emplear en la comunicación formas de tratamiento adecuadas a una persona adulta.
- Tratar a la persona con comprensión, afecto y de forma empática.
- Contar con las personas con demencia a la hora de tomar decisiones (siempre dentro de las limitaciones que se derivan de la enfermedad), brindándoles una adecuada información.
- Dirigirse a la persona desde el respeto, tratándolos con educación, y como un individuo más de la comunidad.
- Tratar a la persona como un igual, con un reconocimiento adecuado tanto en el ámbito familiar como social.
- Hacer partícipe a la persona con demencia en los procesos de comunicación, pidiendo su opinión cuando sea necesario y teniendo en cuenta sus gustos y preferencias.
- Llamar a la persona por su nombre o apelativo (tal y como le gusta ser llamada).
- Sumar buenas dosis de paciencia a determinadas situaciones, que son fruto de la evolución de la enfermedad.

¿QUÉ SE DEBE EVITAR?

- Tratar a las personas con demencia como si fueran niños (infantilizarlas).
- Utilizar formas de tratamiento hacia la persona con demencia que impliquen discriminación, incapacidad, incompetencia y cualquier otra forma de comunicación que infravalore a la persona afectada.
- Tratarlos desde el prisma de una relación no empática, distante y lejana.
- No tenerlos en cuenta a la hora de tomar decisiones que les afectan.
- La falta de información cuando ésta sea necesaria y les afecte.
- Tratarlos con una excesiva confianza y con faltas de respeto.
- Ignorar a la persona con demencia.
- Contestar por la persona afectada de demencia, y seleccionar alternativas que les afectan sin tener en cuenta sus gustos y preferencias.
- Utilizar pronombres que despersonalizan a la persona con demencia (este, esa).
- Perder la paciencia y descalificar y degradar a la persona afecta, teniendo en cuenta que las disfunciones comportamentales son producto de la enfermedad.

VI. FAMILIA, PERSONAS CUIDADORAS Y ENTORNO

19. Apoyo a las familias y personas cuidadoras

Las enfermedades neurodegenerativas tienen un impacto relevante en las familias y cuidadores; por un lado, el número de horas que se tienen que dedicar para los cuidados y, por otro lado, la inversión económica que se precisa para los mismos. Además, para la persona que se encarga principalmente de los cuidados supone una importante carga emocional y física que acaba mermando su propia salud física y mental. (Evaluación de la Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud)

Por ello, entender los desafíos comunes para un cuidador de personas con demencia implica reconocer aspectos como el estrés emocional, la necesidad de cultivar la paciencia, mantener las rutinas y la importancia de buscar apoyo y cuidarse a uno mismo. Además, es útil saber aceptar ayuda cuando se ofrece, establecer límites y mantener las actividades sociales para evitar la soledad. Es por esto que comprender que los cambios en el comportamiento de la persona cuidada son causados por la enfermedad, y no por su intención, ayuda a afrontar mejor los retos diarios. Todo esto ayuda a crear empatía y a preparar mejor para las dificultades que puedan surgir en el cuidado (Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia)

De cara al apoyo y cuidado de familias y personas cuidadoras, el primer paso para poder ayudar a las personas que cuidan a personas con demencia es proporcionarles información sobre la demencia y los cambios que van a ir apareciendo en distintas áreas de la persona: cognitiva, emocional, conductual y de relaciones interpersonales. Igualmente, recomendarles la posibilidad de contactar con la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer más próxima a su domicilio, donde van a recibir formación y apoyos especializados, tanto para la persona afectada como para ellos mismos.

Por otro lado, se recomiendan diversas actividades agradables que los cuidadores pueden realizar para relajarse y disfrutar, ya sea de manera individual o en compañía de la persona cuidada. Algunas de estas actividades incluyen escuchar música, tocar un instrumento, dar paseos relajantes, escuchar audiolibros, leer, salir a comer juntos, cocinar y preparar aperitivos, observar animales o la naturaleza, hacer manualidades, ver fotografías, hablar de recuerdos buenos, invitar amigos a casa o cualquier otra actividad que les aporte placer y tranquilidad. (Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia)

Estas actividades son importantes porque ayudan a reducir el estrés, proporcionan momentos de disfrute y contribuyen a que los cuidadores puedan seguir dando atención de

manera adecuada. Además, realizar estas actividades junto con la persona cuidada, como pasear o hacer manualidades, puede ser especialmente placentero y fortalecer el vínculo entre ambos.

Es relevante que los cuidadores aprendan a relajarse para manejar mejor el estrés asociado a la tarea de cuidar a una persona con demencia. La relajación puede realizarse en cualquier momento y lugar y practicarla ayuda a reducir la tensión, renovar la energía y facilitar la realización de tareas diarias. Para ello existen diferentes métodos de relajación, como técnicas de respiración, movimientos de cuello, contar, usar imágenes visuales, relajación muscular y estiramientos.

Los familiares viven el proceso con mucha dificultad y especialmente tienen mayor sobrecarga, inquietud o malestar ante los siguientes aspectos, que deben ser tenidos en cuenta para ofrecerles la mejor información, formación, apoyo y cuidados:

- **Retos en las fases iniciales:**
 - **Antes del diagnóstico:** al no saber lo que está pasando se generan discusiones constantes, se interpreta lo que pasa como un conflicto y no se sabe frente a lo que estamos.
 - **Durante el diagnóstico:** Es necesario tener información adecuada sobre las fases de la enfermedad, fase en la que se encuentra el familiar y la sintomatología asociada. Esto es importante dada la complejidad de la enfermedad, lo largo del proceso y que es necesario ir planificando un aumento progresivo de los cuidados y apoyos.
 - **Posterior al diagnóstico:** En esta fase es muy recomendable ir lo antes posible a alguna Asociación de Familiares de personas con demencia o Alzheimer (AFAs), para recibir información, formación, apoyo e incluso participar en grupos de mutua ayuda.
- **En las fases moderadas o intermedias, los mayores retos para la familia son:**
 - Aprender la forma de afrontar las alteraciones de comportamiento o conducta sabiendo lo que hay que hacer y cómo reaccionar (aquí no siempre se aplica la lógica y lo podemos hacer al revés).
 - Aprender cómo hacer las cosas cuando la persona no quiere hacerlo (el baño, vestirse, comer, etc.) o aceptar un cambio en la forma de plantearlas.
 - Aprender las técnicas de comunicación y de relación basadas en lo positivo y las fortalezas.
 - Aprender cómo evitar y afrontar las situaciones de riesgo que se generan (al cocinar, accidentes al beber productos no alimenticios, al salir y perderse en la calle, etc.).

- Tener claro si los apoyos se van a dar a nivel domiciliario o a nivel de un centro residencial y buscar la mayor implicación de apoyo de toda la familia.
- **En las fases más avanzadas:**
 - Los mayores retos están vinculados a las dificultades en los cuidados de la vida diaria, lo que hay que hacer cuando ya tienen mucha dificultad para comer, cuando aparecen las infecciones y especialmente, el prepararse ante los cuidados finales de la vida y la mejor preparación ante el momento, la forma y lugar del fallecimiento.

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Promoción del autocuidado y bienestar del cuidador:** Incentivar que los cuidadores dediquen tiempo para descansar, actividades recreativas, atención médica y psicológica para evitar el agotamiento o “burnout”. Para ello se puede emplear técnicas de relajación para aprender a relajarse y manejar mejor el estrés asociado a la tarea de cuidar a una persona con demencia. Puede realizarse en cualquier momento y lugar y practicarla ayuda a reducir la tensión, renovar la energía y facilitar la realización de tareas diarias. También deben brindarse opciones de cuidado temporal (respiro) para que los cuidadores puedan tomar pausas necesarias sin sentimiento de culpa, volviendo después al cuidado habitual sin la sensación de agotamiento.
- **Apoyo psicológico y emocional:** ofrecer asesoría o terapia para manejar el estrés, la ansiedad y el duelo asociado al cuidado de personas con demencia. Para esto es relevante aprender o dejarse asesorar de cara a conseguir ver las cosas de una forma constructiva. Con esto hacemos referencia a que, por regla general, los pensamientos influyen directamente en cómo nos sentimos y, de esta manera, los pensamientos negativos o poco útiles pueden generar malestar emocional. (Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia).
- **Realización de actividades conjuntas:** desde el punto de vista emocional una actividad que suele mejorar su calidad de vida y aliviar la carga del cuidador es promover la participación del cuidador y la persona con demencia activa en actividades que puedan tener un significado para ambos o puedan servir de entretenimiento para ambos, creando así vínculos o momentos de disfrute.

- **Orientación sobre manejo conductual:** es relevante también de cara a un buen desarrollo del cuidado de una persona con demencia aprender técnicas para manejar conductas difíciles o cambios en el comportamiento de la persona con demencia, reduciendo conflictos y frustración.

¿QUÉ EVITAR?:

- **No minimizar ni ignorar sus emociones:** Evitar restar importancia a su estrés, frustración o tristeza. Es fundamental validar sus sentimientos y ofrecer espacios para que los expresen.
- **No imponer soluciones genéricas o rígidas:** Cada familia y situación es única, por lo que imponer un solo método o “receta” para cuidar puede generar frustración o sensación de incapacidad.
- **No sobrecargar a los cuidadores con información técnica sin apoyo:** Dar demasiada información médica sin acompañamiento puede ser abrumador. Es mejor ofrecerla de forma clara, sencilla y con apoyo constante.
- **No dejar a los cuidadores solos:** Evitar que los familiares se sientan aislados o sin redes de apoyo. Es clave facilitar grupos de apoyo, asesoría profesional y recursos comunitarios.
- **No ignorar la necesidad de autocuidado de los cuidadores:** No fomentar la idea de que el cuidador debe estar disponible 24/7 sin descanso. Deben promoverse pausas, tiempo para ellos mismos y ayuda externa.
- **No juzgar ni culpar al cuidador o familia:** Evitar críticas o culpas sobre cómo realizan su labor, ya que puede aumentar la carga emocional y la culpa.
- **No negar la realidad del avance de la demencia:** Evitar mensajes poco realistas que puedan dar falsas esperanzas. Mejor apoyar con información honesta y compasiva sobre el curso de la enfermedad.
- **No descuidar el aspecto legal y financiero:** Es importante informar y ayudar en temas legales, financieros y administrativos, para que no sea un peso adicional.

20. Prevención de sobrecarga de cuidadores/as

La sobrecarga del cuidador hace referencia a un estado de agotamiento físico y psicológico debido al cuidado continuado de una persona que presenta una situación de dependencia. Prevenirla es crucial para el bienestar del cuidador y, por ende, para la calidad del cuidado que recibe la persona con demencia. A continuación exponemos recomendaciones para cuidadores familiares:

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Aceptar la ayuda y delegar:** No intentes hacerlo todo solo/a. Acepta la ayuda de otros familiares, amigos o vecinos. Delega tareas específicas (compras, acompañamiento, trámites).
- **Buscar formación e información:** Conocer la enfermedad y sus etapas te dará herramientas para manejar mejor las situaciones y entender que muchos comportamientos son parte de la demencia, no algo personal.
- **Establecer rutinas estructuradas:** Tanto para la persona con demencia como para el cuidador. Una rutina predecible reduce la incertidumbre y puede ayudar a gestionar el tiempo de forma más eficiente.
- **Priorizar el autocuidado:** Dedica tiempo a tus propias necesidades: ejercicio físico, alimentación saludable, sueño adecuado y ocio. Esto no es un lujo, es una necesidad para mantenerte fuerte.
- **Utilizar los recursos disponibles:** Accede a servicios de respiro familiar (centros de día, estancias temporales), ayuda a domicilio, grupos de apoyo, y asesoramiento psicológico que ofrecen las AFAs y otros organismos.
- **Unirse a grupos de apoyo:** Compartir experiencias con otros cuidadores que atraviesan situaciones similares puede reducir el aislamiento, validar tus sentimientos y ofrecer estrategias prácticas.
- **Establecer límites claros:** Aprende a decir "no" a peticiones que te sobrecarguen. Es importante proteger tu tiempo y energía.
- **Mantener aficiones e intereses personales:** No abandones por completo tus actividades previas al cuidado. Retoma hobbies o busca nuevas actividades que te generen placer y distracción.
- **Gestionar el estrés y las emociones:** Aprende técnicas de relajación, respiración o mindfulness. Busca apoyo psicológico si sientes que la tristeza, la ansiedad o la frustración te superan.

- **Planificar el futuro a largo plazo:** Considera las necesidades futuras de cuidado y evalúa las opciones (residencias, ayuda profesional a domicilio continua) con antelación, para reducir la incertidumbre y el estrés de decisiones de último momento.
- **Identificar en uno mismo los signos de sobrecarga física y emocional:** cansancio continuado, problemas de sueño, irritabilidad frecuente, ansiedad elevada, tristeza, aislamiento social, sentimiento de que la situación de cuidado te desborda.
- **Informate sobre la enfermedad y su evolución** para adquirir herramientas y estrategias que te ayuden a gestionar la pérdida de capacidades de la persona y posibles conductas difíciles.
- **Establecer un plan integral de cuidados para la persona afectada.** En esto puede ayudarte la red de apoyo familiar y/o profesional que vayas organizando.
- **Dedicar tiempo a cuidar tu salud física y psicológica:** actividad física, alimentación adecuada, tiempo de sueño, espacios compartidos con tu red de apoyo, tiempo de ocio, etc.
- **Utilizar la tecnología para ayudarte a gestionar actividades cotidianas del enfermo:** recordatorios digitales, relojes inteligentes para control de salud, sistemas de localización GPS, control medicación, sensores en cama, etc.
- **Recuperar el interés por actividades o aficiones que proporcionen bienestar.**
- **Promover su vida social,** conectando con amistades y disfrutando de la compañía de personas afines.

¿QUÉ SE DEBE EVITAR?

- Reconocer nuestros límites y no intentar cuidar tú solo/a. BUSCA APOYO FAMILIAR Y/O PROFESIONAL para acceder a los recursos sociales disponibles y a programas de apoyo a familiares que organizan distintas entidades.
- **No anticipar lo que no ha sucedido:** Evita la anticipación a situaciones que actualmente no se están dando.
- **Evitar el aislamiento social:** Evitar dejar de lado la vida social, cortar el contacto con amigos y familiares, y no salir del hogar. El aislamiento es un caldo de cultivo para la depresión y el agotamiento.
- **Evitar el perfeccionismo en el cuidado:** Evitar intentar que todo sea "perfecto" o que la persona que vive con demencia no sufra ni un solo inconveniente. El perfeccionismo genera una presión inmensa y es irreal en el contexto de la demencia. Hay que buscar "lo suficientemente bueno".

- **Evitar la negación de la enfermedad y sus implicaciones:** Evita ignorar o minimizar el avance de la demencia y las nuevas necesidades que surgen. Esto impide buscar ayuda a tiempo y planificar el futuro, aumentando la incertidumbre y el estrés.
- **Evitar ignorar las propias necesidades y el autocuidado:** Evita pensar que las propias necesidades (descanso, ocio, salud) son secundarias o un lujo. No cuidarse a uno mismo es el camino más directo a la sobrecarga y al "síndrome del cuidador quemado".
- **Evitar las confrontaciones y discusiones constantes:** Evita discutir, razonar o intentar "corregir" constantemente a la persona que vive con demencia cuando presenta delirios, alucinaciones o desorientación. Esto es agotador para ambos y suele ser ineficaz.
- **Evitar asumir toda la responsabilidad y no delegar:** Evita creer que nadie más puede cuidar tan bien o encargarse de las tareas, negándose a pedir o aceptar ayuda. La carga de cuidar a una persona que vive con demencia es demasiado grande para una sola persona.
- **Evitar la rumiación y la autoculpabilidad:** Evitar darle vueltas constantemente a los problemas, lamentarse por lo que se hizo o no se hizo, o culparse por el progreso de la enfermedad o por los propios errores.
- **Evitar la desinformación o la falta de formación específica:** Evitar cuidar sin conocer la enfermedad, sus fases, las estrategias de comunicación o cómo manejar las conductas. La ignorancia aumenta la incertidumbre, el miedo y la frustración.
- **Evitar la sobrecarga del cuidador/a por falta de respiro:** Evitar no tomarse descansos, por pequeños que sean, y no utilizar los recursos de respiro familiar disponibles. Una persona cuidadora exhausta no puede ofrecer un cuidado de calidad.
- **Evitar retrasar la búsqueda de apoyo profesional:** Evitar esperar hasta estar al límite de las fuerzas (físicas o emocionales) para buscar ayuda médica o psicológica para uno mismo. La intervención temprana es clave para gestionar el estrés y prevenir problemas de salud mayores.

21. Comunidad y entorno

COMUNIDAD: Es fundamental que ante una situación de cuidado prolongado de una persona con dependencia, el cuidador organice dentro del plan de cuidados del enfermo, espacios para su propio autocuidado, espacios en los que pueda desarrollar intereses o aficiones o bien que pueda compartir con otras personas con el fin de minimizar los efectos de la sobrecarga emocional y experimentar emociones positivas al margen de la situación de cuidado.

Igualmente, es muy importante que las personas con demencia cuenten con un entorno seguro y de apoyo. Adaptar el entorno físico y social puede marcar una gran diferencia en su calidad de vida, ayudando a mantener su independencia, reducir la confusión y disminuir la frustración. Al crear un ambiente acogedor y comprensivo, la comunidad puede fomentar la inclusión y el bienestar de las personas que viven con demencia, permitiéndoles participar plenamente y con dignidad en la sociedad.

ENTORNO AMIGABLE con las personas que viven con demencia es aquel en el que existe una sensibilización y un conocimiento de las características que presentan las personas con demencia y que se preocupa por adaptarse a las distintas necesidades físicas, cognitivas y emocionales de las personas afectadas. Incluye los elementos físicos, sociales y culturales que rodean a una persona. Ejemplos:

Son espacios en los que se realizan actividades de difusión para la población general sobre las demencias con el objetivo de favorecer el conocimiento, la empatía y el compromiso social hacia las personas afectadas para fomentar un trato adecuado y que las personas que comparten esos entornos están capacitadas para responder con conductas y una comunicación adecuadas hacia las personas afectadas de demencia que, igualmente, pueden compartir esos espacios (vecinos, comercios, transporte y centros sanitarios adaptados). De esta forma, se pretende también evitar los prejuicios y su exclusión social.

Son entornos en los que se organizan actividades adaptadas para las personas con demencia con la finalidad de estimular sus capacidades conservadas y favorecer las relaciones interpersonales gratificantes.

AMBIENTE POSITIVO. Se refiere a las condiciones físicas y emocionales que nos transmite un lugar concreto: iluminación, ruido, temperatura, colores, tranquilidad, calma, etc. Todas ellas, características fundamentales que tenemos que tener en cuenta ya que un ambiente adecuado mejora de manera significativa el bienestar de las personas con demencia.

ADAPTACIÓN DEL ENTORNO. Se refiere a los cambios físicos, sensoriales y sociales que son necesarios para adecuar los distintos espacios de un entorno a las necesidades físicas, cognitivas, emocionales y relacionales de las personas con demencia.

La generalización de entornos amigables con las demencias requiere de una acción colectiva por parte de las instituciones y de los distintos agentes sociales para lograr un compromiso y

una implicación que permita la consecución de los numerosos cambios que se requieren para incluir a las personas con demencia en la vida comunitaria.

Como hemos visto, en los procesos de cuidado, la persona con demencia no es la única que necesita apoyo. También lo necesita quien cuida. También merece ser visto, acompañado, protegido.

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Acceso a la naturaleza:** Promover la exposición a espacios verdes y jardines, que pueden tener un efecto calmante.
- **Participación en actividades comunitarias:** Fomentar la inclusión en grupos sociales y actividades recreativas.
- **Formación comunitaria:** Educar a vecinos, personal de tiendas y otros miembros de la comunidad sobre la demencia.
- **Transporte accesible:** Asegurar opciones de transporte seguras y fáciles de usar.
- **Tecnología amigable:** Utilizar dispositivos tecnológicos sencillos que ayuden a recordar citas o tomar medicamentos.
- **Apoyo a cuidadores:** Crear redes de apoyo y grupos de ayuda para los cuidadores de personas con demencia.
- **Música y arte:** Utilizar la música y las artes visuales para estimular la memoria y la expresión emocional.
- **Vínculos con mascotas:** Fomentar la interacción con animales, ya que la terapia con mascotas ha demostrado ser beneficiosa.
- **Comunidades amigables con la demencia:** Colaborar con iniciativas locales que buscan crear entornos más comprensivos e inclusivos.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Entornos sobre estimulantes:** Evitar lugares con demasiado ruido, luces intermitentes o multitudes, que pueden generar ansiedad y agitación.
- **Señalización confusa:** No usar letreros ambiguos, pequeños o con demasiada información.
- **Aislamiento social:** No permitir que la persona se aíse o se retire de su círculo social, familiar, amistades o de su comunidad. El contacto humano es vital.
- **Corregir errores de memoria:** Explicar a personas allegadas y cercanas de la comunidad, que no corrijan constantemente sus comentarios o declaraciones, ya que esto puede causar frustración y vergüenza.
- **Evitar la falta de comunicación clara:** Explicar a personas allegadas y cercanas, que no usen frases complejas, sarcasmo o dobles sentidos. La comunicación debe ser directa, sencilla y amable.

- **Limitar su autonomía:** No asumir que no pueden realizar tareas o actividades. Evitar restringir innecesariamente su capacidad para hacer tareas que aún pueden realizar, como pasear por un parque cercano.
- **Evitar hablar de ellas en su presencia:** No tratarlas como si no estuvieran presentes. Siempre dirígete a ellas con respeto y dignidad.
- **Evitar la condescendencia:** No les hablarles como si fueran niños/as. Mantener el respeto y la dignidad en todas las interacciones.
- **Evitar la falta de empatía:** No impacientarse si repiten preguntas o si les toma más tiempo procesar información. La paciencia y la comprensión son fundamentales.
- **Estigmatización:** No permitas el estigma o el lenguaje despectivo sobre las personas que viven con demencia en la comunidad.
- **Falta de paciencia:** No impacientarse cuando la persona repite preguntas o necesita más tiempo para procesar la información.

22. Vida digna de las personas que viven con demencia en la comunidad

Cuando hablamos de vida digna de las personas con demencia queremos reflejar la importancia de recibir, no sólo cuidados clínicos y asistenciales, sino de garantizar actuaciones que velen por los derechos fundamentales de las personas, independientemente de su edad o de sus patologías, como son la autodeterminación, la independencia, la participación social o la defensa de sus valores personales, con la finalidad de proporcionar a las personas entornos comunitarios en los que puedan seguir manteniendo sus capacidades.

Las personas que padecen una demencia tienen que enfrentarse a diario a desafíos y dificultades que pueden afectar no solo al desempeño de tareas cotidianas y a su participación en actividades sociales sino también a su bienestar emocional. Por ello, se hace más necesario que nunca que tanto su entorno cercano como el entorno comunitario donde desarrollan su vida manifiesten actitudes sensibles, empáticas y comprometidas con la mejora continua e integral de la calidad de vida de las personas con demencia.

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Percibir a la persona desde sus limitaciones y capacidades conservadas**, como cualquier otra persona de nuestro entorno.
- **Recordar que todas las personas son únicas y tienen experiencias de vida** que les proporciona un valor intrínseco.
- **Potenciar espacios de educación y sensibilización comunitaria** para dar a conocer lo que significa vivir con demencia.
- **Favorecer relaciones interpersonales gratificantes** con la persona con demencia.

- **Proporcionar espacios de interacción** que favorezcan la expresión de emociones positivas en las personas.
- **Respetar la diversidad cognitiva** de las personas con las que nos relacionamos.
- **Favorecer el desarrollo y participación en actividades culturales y de ocio** adecuadas a las capacidades de las personas.
- **Entender las diversas maneras de expresión de deseos y necesidades** de las personas con demencia.
- **Favorecer la toma de decisiones** en aquellas áreas en las que la persona mantenga capacidades.
- **Utilizar los elementos de los entornos y ambientes comunitarios** para la estimulación integral de la persona.
- **Acompañamiento y apoyo a los cuidadores informales** para que puedan compartir sus vivencias de cuidado y experiencias.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Evitar actitudes de discriminación y de exclusión.** Todas las personas tenemos los mismos derechos a disfrutar de espacios de encuentro que respeten nuestra diversidad.
- **Evitar percibir a la persona únicamente desde la enfermedad** ya que eso nos impide valorar las demás dimensiones de la persona: sus deseos, intereses, miedos, etc.
- **Evitar actitudes que impliquen una pérdida de identidad de la persona con demencia.** Es importante que puedan seguir disfrutando de actividades que les gustan aunque adaptándolas a sus capacidades actuales.
- **Evitar su aislamiento social** limitando su participación en contextos familiares o comunitarios en los que la persona se siente a gusto.
- **Evitar la sobreprotección y actitudes paternalistas** que no favorecen la independencia de la persona en actividades que todavía puede realizar.

VII. RECURSOS Y PROGRAMAS

23. Recursos, programas y unidades especializadas

La calidad de los recursos, programas y unidades especializadas es crucial para la vida de las personas con demencia y sus familias. La clave está en un enfoque que priorice la dignidad, la funcionalidad y el bienestar por encima de la mera contención.

La atención a la demencia requiere un enfoque multidisciplinar y escalonado que abarque desde el diagnóstico y el tratamiento hasta el apoyo diario y la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de su entorno familiar. Aportamos un esquema de algunos de los principales recursos sanitarios, sociales y programas especializados para personas que viven con demencia y sus familias:

RECURSOS SANITARIOS DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO:

- **Unidades de Memoria / Unidades de Demencias (UM):** Servicios especializados dentro de hospitales o centros de salud que realizan el diagnóstico diferencial de la demencia, evalúan el deterioro cognitivo, inician tratamientos farmacológicos y realizan seguimiento clínico. Cuentan con neurólogos, neuropsicólogos y psiquiatras.
- **Centros de Salud de Atención Primaria (AP):** Primer nivel de contacto de medicina de familia y enfermería. Pueden realizar cribados iniciales, seguimiento de casos estables, gestión de medicación, coordinación con atención especializada y apoyo a cuidadores/as.
- **Servicios de Neurología/Psiquiatría:** Especialistas que diagnostican y tratan a las personas con demencia, especialmente en fases iniciales o ante la aparición de síntomas neuropsiquiátricos complejos.
- **Servicios de Geriatria:** Médicos especializados en la salud integral de las personas mayores, tanto en diagnóstico como en tratamiento integral, incluyendo el manejo de las comorbilidades y síndromes geriátricos asociados a la demencia.
- **Hospitalización a Domicilio (HAD):** Ofrece cuidados médicos y de enfermería en el domicilio del paciente, evitando ingresos hospitalarios innecesarios y permitiendo que la persona permanezca en su entorno.

RECURSOS SOCIALES Y ASISTENCIALES:

- **Servicios Sociales Comunitarios (SSCC):** Puerta de entrada a los recursos sociales. Ofrecen información, valoración de la situación de dependencia, tramitación de ayudas (ej. Ley de Dependencia), y derivación a otros servicios.

- **Centros de Día (CD):** Proporcionan atención integral diurna (estimulación cognitiva, fisioterapia, terapia ocupacional, alimentación) a personas que viven con demencia, permitiéndoles socializar y realizar actividades, y ofreciendo respiro a sus cuidadores.
- **Residencias para personas mayores (con/sin unidades especializadas en demencia):** Alojamiento y atención integral 24 horas para personas que requieren cuidados continuos. Las que tienen unidades especializadas ofrecen ambientes y programas adaptados a las necesidades de las personas que viven con demencia.
- **Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD):** Apoyo en el hogar para actividades básicas (higiene, alimentación, movilidad) e instrumentales de la vida diaria (compras, gestiones), aliviando la carga del cuidador familiar.
- **Teleasistencia:** Servicio de apoyo y seguridad a través de un dispositivo que permite a la persona contactar con un centro de atención ante una emergencia, y recibir llamadas de seguimiento.
- **Grupos de Autoayuda para Cuidadores:** Espacios de apoyo emocional y de intercambio de experiencias entre personas que cuidan a familiares con demencia. Liderados por pares o profesionales.
- **Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA):** Organizaciones sin ánimo de lucro que ofrecen una amplia gama de servicios: información, asesoramiento legal/social, talleres para cuidadores, programas de estimulación para personas con demencia, respiro familiar.
- **Unidades de Respiro Familiar:** Servicios que ofrecen estancias temporales a la persona con demencia (días, semanas) para proporcionar un descanso prolongado al cuidador principal.
- **Programas de Voluntariado:** Voluntarios/as capacitados/as que acompañan a las personas que viven con demencia, realizando actividades lúdicas, paseos, o simplemente ofreciendo compañía, proporcionando apoyo social y un respiro indirecto al cuidador.
- **Recursos para personas con demencia menores de 65 años:** Se pueden incorporar a recursos especializados para personas con demencia (residencias o centro de día de Alzheimer) o recibir servicios de atención a domicilio. A partir de 55 años se pueden incorporar a residencias o centros de día para personas mayores de 65 años y en situación de dependencia (si lo permite la Comunidad Autónoma con respecto a la edad). Es necesario informarse en los servicios sociales.

PROGRAMAS Y ENFOQUES ESPECIALIZADOS:

- **Talleres de estimulación cognitiva (no solo en Centros de Día):** Programas específicos, a menudo en asociaciones o centros cívicos, enfocados en mantener las

funciones cognitivas existentes y compensar las dificultades (memoria, atención, lenguaje).

- **Programas de fisioterapia y terapia ocupacional adaptada:** Intervenciones dirigidas a mantener la movilidad, el equilibrio, la funcionalidad en las AVD y prevenir caídas o contracturas.
- **Programas de musicoterapia y arteterapia:** Uso terapéutico de la música y el arte como medios de expresión, estimulación emocional y conexión, especialmente valiosos en etapas avanzadas de la demencia.
- **Programas de psicoestimulación / terapia de reminiscencia:** Actividades centradas en evocar recuerdos positivos del pasado para estimular la memoria remota, fomentar la comunicación y reforzar la identidad y la autoestima.
- **Programas de formación y sensibilización (para profesionales y la comunidad):** Iniciativas que buscan aumentar el conocimiento y la comprensión sobre las personas que viven con demencia, desestigmatizar la enfermedad y promover entornos y comunidades amigables con las personas que viven con demencia.

¿QUÉ PROMOVER EN RECURSOS Y PROGRAMAS?:

- **Fomentar un entorno físico terapéutico:** Diseñar espacios que sean seguros, orientadores, flexibles, sensorialmente estimulantes y que evoquen un ambiente hogareño (colores cálidos, luz natural, mobiliario confortable y elementos conocidos).
- **Implementar la Atención Centrada en la Persona (ACP):** Es la base de todo, conocer la historia de vida, gustos, valores y preferencias de cada persona para personalizar los cuidados y actividades.
- **Garantizar personal especializado y estable:** Contar con profesionales formados en demencia, comunicación adaptada, manejo de conductas disruptivas sin sujeciones, y que mantengan la estabilidad en los equipos para favorecer los vínculos.
- **Ofrecer programas de estimulación cognitiva personalizados:** Diseñar actividades terapéuticas (no solo ocupacionales) que se adapten al nivel cognitivo y funcional de cada persona, y que sean significativas para ellas (ej. reminiscencia, musicoterapia, arteterapia, etc.).
- **Promover la actividad física adaptada:** Fomentar el movimiento diario, ejercicios de equilibrio, paseos al aire libre y actividades físicas que mantengan la funcionalidad y reduzcan la agitación.
- **Desarrollar programas de intervención no farmacológica:** Priorizar estrategias como la musicoterapia, la aromaterapia, la terapia ocupacional, la validación, la reminiscencia, y la terapia con animales para manejar síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.

- **Facilitar la conexión social y emocional:** Crear oportunidades para la interacción entre las personas que viven con demencia con el personal, voluntarios y con la familia, fomentando el afecto y la prevención del aislamiento.
- **Garantizar una nutrición personalizada y placentera:** Ofrecer comidas atractivas, adaptadas a preferencias y dificultades, con un ambiente tranquilo y que invite al disfrute.
- **Proporcionar apoyo integral a las familias:** Ofrecer formación, grupos de apoyo, asesoramiento individual y oportunidades para participar activamente en el plan de cuidados.
- **Fomentar la conexión con el entorno y la comunidad:** Promover salidas al exterior, participación en eventos locales, voluntariado intergeneracional y el uso de recursos comunitarios.
- **Manejo del entorno sensorial:** Prestar atención a la iluminación (natural), la acústica (evitar ruidos molestos), los olores (agradables, caseros) y las texturas, para crear un ambiente que genere confort y orientación.
- **Promover la autonomía y elección:** Ofrecer constantemente opciones y oportunidades para que la persona tome decisiones sobre su día a día, por pequeñas que sean.
- **Garantizar la continuidad asistencial y la coordinación:** Asegurar una buena comunicación y coordinación entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales.
- **Evaluación continua y adaptación individual:** Monitorizar constantemente el bienestar y la respuesta de cada persona a las intervenciones, ajustando el Plan Personalizado de Atención y Apoyos (PPAA) de forma dinámica.

¿QUÉ EVITAR EN RECURSOS Y PROGRAMAS?:

- **Evitar el enfoque sanitario/hospitalario en recursos sociales:** No convertir la unidad en un hospital; eliminar barreras, uniformes clínicos innecesarios y rutinas rígidas propias de un centro médico.
- **Evitar la masificación y la impersonalidad:** No exceder el número de personas recomendado por unidad o programa, ya que dificulta la atención individualizada y crea un ambiente ruidoso y estresante.
- **Evitar la infantilización o despersonalización:** No tratar a las personas como niños, no usar diminutivos condescendientes, no hablarles en tercera persona o ignorar su presencia.

- **Evitar el aburrimiento y la inactividad:** No dejar a las personas sin estímulo significativo, sentadas sin propósito durante horas o con actividades genéricas que no les interesan.
- **Evitar las sujeciones físicas y farmacológicas:** No usar contenciones (físicas o químicas). Recordemos que no es sujeción química cuando el medicamento está pautado para mejorar los problemas de conducta (agresividad, agitación, alucinaciones, etc).
- **Evitar los horarios rígidos y uniformes:** No imponer horarios de levantarse, comer o acostarse iguales para todos, ignorando sus ritmos biológicos y preferencias.
- **Evitar la exclusión social y familiar:** No restringir el acceso de las familias o limitar las oportunidades de interacción social, que son vitales para el bienestar.
- **Evitar la falta de formación del personal:** No asumir que cualquier profesional puede atender a personas con demencia sin formación específica en las complejidades de la enfermedad y el enfoque ACP.
- **Evitar la homogeneización de las actividades:** No ofrecer el mismo tipo de actividad para todos sin considerar los niveles de demencia, los intereses individuales o la historia de vida.
- **Evitar los entornos ruidosos, caóticos o desorientadores:** No permitir un ambiente con ruidos constantes, falta de señalización clara o que resulte confuso para las personas con demencia.
- **Evitar la resistencia al cambio y la rigidez institucional:** No aferrarse a prácticas antiguas o burocráticas que impidan la flexibilidad y la adaptación a las necesidades individuales.
- **Evitar la falta de confidencialidad y respeto a la privacidad:** No discutir información personal del residente en espacios públicos o delante de otros, ni ignorar su necesidad de momentos a solas.
- **Evitar subestimar las capacidades actuales:** No asumir que la persona no puede hacer nada; siempre buscar lo que aún es capaz de hacer y potenciarlo.
- **Evitar la comunicación ineficaz o confusa:** No utilizar lenguaje complejo, hablar rápido, en grupo o no asegurarse de que la persona ha comprendido el mensaje.

24. Productos de apoyo y tecnología amigable

Los productos de apoyo y la tecnología pueden mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con demencia, promoviendo su autonomía, seguridad y bienestar.

¿QUÉ PROMOVER?:

- **Promover la simplicidad:** Opta por dispositivos con pocas funciones y botones grandes. Cuanto más sencilla sea la interfaz, más fácil será de usar.
- **Fomentar la familiaridad:** Elige productos que se parezcan a los que la persona usaba antes de la demencia. La familiaridad reduce la curva de aprendizaje.
- **Priorizar la seguridad:** Selecciona productos que prevengan riesgos, como sensores de movimiento para evitar caídas o dispositivos de apagado automático para electrodomésticos.
- **Promover la personalización:** Ajusta la configuración del dispositivo (volumen, tamaño de fuente, colores) a las necesidades sensoriales y cognitivas específicas de la persona.
- **Fomentar la comunicación simplificada:** Utiliza teléfonos o tabletas con marcación rápida por fotos o números grandes para facilitar la conexión con seres queridos.
- **Apoyar la orientación temporal y espacial:** Emplea relojes y calendarios digitales grandes y claros, con información sobre el día, la fecha y la hora, e incluso la estación del año.
- **Promover la estimulación cognitiva adaptada:** Utiliza tabletas con aplicaciones de juegos de memoria, puzles o música diseñadas para diferentes niveles de demencia.
- **Facilitar la localización:** Los GPS o localizadores personales pueden ofrecer tranquilidad a familiares y cuidadores, permitiendo cierta autonomía segura a la persona.
- **Fomentar la actividad física:** Las bicicletas estáticas adaptadas o los podómetros sencillos pueden animar al movimiento de forma segura y controlada.
- **Promover el disfrute musical:** Reproductores de música con manejo sencillo, donde solo haya que pulsar un botón para escuchar sus canciones favoritas, son muy beneficiosos.
- **Fomentar la independencia en la alimentación:** Utensilios adaptados (con mangos más gruesos o antideslizantes) y platos con bordes elevados pueden facilitar la comida.
- **Fomentar la interacción social:** Dispositivos de videollamada sencillos o marcos de fotos digitales que muestren a familiares pueden mantener la conexión.
- **Ofrecer formación y apoyo a cuidadores:** Es crucial que los cuidadores reciban instrucción sobre cómo usar y maximizar el beneficio de estos productos.

¿QUÉ EVITAR?:

- **Evitar la complejidad excesiva:** No introduces dispositivos con múltiples funciones, menús complicados o interfaces abarrotadas de botones. La complejidad es una barrera inmediata.
- **No imponer tecnología que la persona rechaza:** Si la persona muestra resistencia, miedo o angustia ante un dispositivo, no la fuerces a usarlo. Busca alternativas.
- **Evitar la infantilización:** No elijas productos con diseños o funciones que traten a la persona como un niño. La dignidad es primordial.
- **No introducir demasiados dispositivos a la vez:** Presentar múltiples tecnologías al mismo tiempo puede ser abrumador y generar confusión. Introdúcelas de una en una.
- **Evitar el uso de alarmas o recordatorios intrusivos/estresantes:** Las alarmas ruidosas o recordatorios excesivamente frecuentes pueden generar ansiedad o irritabilidad. Opta por avisos suaves.
- **No depender exclusivamente de la tecnología:** La tecnología es un apoyo, no un sustituto del cuidado humano, la interacción social y el contacto directo.
- **Evitar la vigilancia invasiva sin justificación:** El uso excesivo de cámaras o micrófonos puede invadir la privacidad y generar paranoia o sensación de ser "observado". Debe ser un último recurso y ético.
- **No asumir que la persona recordará cómo usar algo:** Requiere paciencia y repetición constante en la enseñanza, y la necesidad de recordatorios visuales o verbales.
- **Evitar productos con baterías de corta duración o difíciles de cargar:** Esto añade una carga extra al cuidador y puede dejar a la persona sin su apoyo cuando más lo necesita.
- **No usar lenguaje técnico o jerga:** Las explicaciones deben ser en términos sencillos y directos, evitando cualquier tipo de vocabulario complejo al interactuar con la persona o al explicar el uso de un producto.
- **Evitar la frustración del cuidador:** Si un producto es demasiado complicado de gestionar para el cuidador, no será sostenible a largo plazo.
- **No elegir productos que requieran un mantenimiento constante o complejo:** La simplicidad debe extenderse también al mantenimiento (limpieza, actualizaciones).
- **Evitar tecnologías que aislen a la persona:** Ciertos dispositivos pueden sustituir la interacción humana si no se usan con moderación y como complemento.
- **No desechar por completo las ayudas tradicionales:** A veces, un objeto analógico y familiar (como un reloj de pared grande o un calendario de papel) es más efectivo que su contraparte tecnológica.

25. Confederaciones y asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer

En España, hay **más de 300 asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias** agrupadas bajo la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). La forma más sencilla de encontrarlas es desde CEAFA o desde sus organizaciones autonómicas:

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA):

- **Nombre completo:** Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias
- **Web:** <https://ceafa.es/>
- **Directorio de Asociaciones Miembro:** En la web de CEAFA, busca la sección "Nuestros Miembros" o "Nuestras Asociaciones", donde suelen tener un **mapa interactivo o un listado por Comunidades Autónomas** para localizar la asociación más cercana.

Tanto CEAFA, como las federaciones y asociaciones (AFAs) de familiares de personas con demencia y enfermos de Alzheimer, ofrecen los siguientes servicios y apoyos:

1. Servicios de Información y Orientación:

- **Asesoramiento individualizado:** Ofrecen información personalizada sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (etapas, síntomas, evolución, tratamientos no farmacológicos).
- **Orientación sobre recursos:** Guían a las familias sobre los recursos sociales, sanitarios y legales disponibles a nivel local, autonómico y nacional (ayudas, prestaciones, centros de día, residencias, etc.).
- **Información legal y social:** Brindan orientación sobre temas como la incapacitación legal, la designación de tutores, testamentos vitales, dependencia y acceso a ayudas económicas.
- **Documentación y materiales:** Distribuyen folletos, guías, publicaciones y acceso a bibliotecas especializadas sobre demencia y cuidados.
- **Difusión y sensibilización:** Organizan campañas y eventos para informar a la sociedad sobre la demencia, desestigmatizar la enfermedad y promover la investigación.

2. Servicios de Formación:

- **Talleres y cursos para cuidadores familiares:** Son fundamentales. Abordan temas prácticos como el manejo de conductas disruptivas, técnicas de comunicación adaptada, estrategias para la higiene y alimentación, prevención del síndrome del cuidador quemado, y autocuidado.

- **Formación para profesionales:** Algunas asociaciones también ofrecen cursos o seminarios dirigidos a profesionales de la salud y lo social, para mejorar su abordaje en el cuidado de personas con demencia.
- **Grupos de psicoeducación:** Espacios donde se combina la información teórica con la posibilidad de compartir experiencias, ayudando a las familias a comprender mejor la enfermedad y a desarrollar estrategias de afrontamiento.

3. Servicios de Apoyo Emocional y Psicológico:

- **Grupos de apoyo mutuo:** Constituyen uno de los pilares de las AFA. Son espacios donde cuidadores y familiares comparten sus vivencias, frustraciones y éxitos en un entorno de comprensión y empatía, moderados por un profesional.
- **Atención psicológica individual:** Ofrecen sesiones con psicólogos especializados para ayudar a los cuidadores a manejar el estrés, la tristeza, la ansiedad, la culpa o el duelo anticipado asociados al cuidado de la persona con demencia.
- **Terapias de apoyo:** Pueden incluir técnicas de relajación, mindfulness o manejo de emociones para mejorar el bienestar emocional del cuidador.

4. Servicios Terapéuticos y de Atención Directa a la Persona con Demencia (con apoyo a la familia):

- **Talleres de estimulación cognitiva:** Actividades diseñadas para preservar las funciones cognitivas (memoria, atención, lenguaje) el mayor tiempo posible y ralentizar el deterioro.
- **Terapias no farmacológicas:** Incluyen musicoterapia, arteterapia, reminiscencia, terapia de validación, psicomotricidad, y ejercicio físico adaptado.
- **Servicios de día/Centros de día:** Ofrecen atención integral durante el día (estimulación, terapia ocupacional, alimentación, etc.), proporcionando un **respiro fundamental** a los cuidadores familiares.
- **Unidades de Respiro Familiar:** Pueden ser puntuales (horas) o temporales (días/semanas), permitiendo al cuidador un descanso necesario o gestionar otras responsabilidades.
- **Servicios de atención a domicilio:** Algunas AFA ofrecen apoyo en el propio hogar de la persona, facilitando que permanezca en su entorno conocido.
- **Programas de ocio y socialización:** Actividades que promueven la interacción social y

En esencia, las AFA son un **referente fundamental** para las familias afectadas por el Alzheimer, proporcionando un ecosistema de apoyo que abarca desde la información inicial hasta el acompañamiento emocional y terapéutico, con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto de la persona con demencia como de quienes la cuidan.

VIII. BIBLIOGRAFÍA DE INTERÉS

1. AFARABA. (2023). **Guía informativa dirigida a familiares de personas con demencia.** [Acceso:<https://afaraba.org/GUIA-FAMILIAS.pdf>].
2. Alzheimer Disease International. (2023). **Informe mundial sobre el Alzheimer.** [Acceso:<https://www.ceafa.es/files/2024/03/world-alzheimer-report-2023-spanish-compressed.pdf>].
3. Bohórquez A. (2019). **Guía Alzheimer. Comunicación y Conducta. Consejos para familiares y profesionales.** [Acceso:<https://alborconsultor.com/wp-content/uploads/2021/07/guia-alzheimer-2019-de-comunicacion-y-conducta-para-familiares-eulen-y-ceafa.pdf?v=04c19fa1e772>].
4. Bohórquez A, Gutierrez C. (2021). **Excelencia con personas y resultados en organizaciones y servicios sociosanitarios** (Incluye decálogo de excelencia en trato y comunicación con personas con enfermedad de Alzheimer). Biblioteca ALBOR [Acceso:<https://alborconsultor.com/wp-content/uploads/2021/04/SERV-Excelencia-en-gestio%CC%81n-con-personas-y-resultados-de-organizaciones-y-servicios-sociosanitarios.-DOC.-ALBOR-Marzo-2021-1.pdf?v=12470fe406d4>].
5. Brooker, D. (2013). **Atención centrada en la persona con demencia.** Octaedro. [Acceso:https://crealzheimerserso.es/documents/20123/372665/guia_acp.pdf/9ce845d0-784a-bcd2-f1b7-1cb0f5d3bff5].
6. Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2021). **ALZHEIMER Y SOCIEDAD. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia.** [Acceso:<https://www.ceafa.es/files/2021/08/estudio-pepa-1.pdf>].
7. Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2025). **La soledad de la persona cuidadora.** [Acceso:<https://www.ceafa.es/files/2025/06/soledad.pdf>].
8. Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2024). **Libro Blanco de atención sociosanitaria en demencias.** [Acceso:<https://www.ceafa.es/files/2025/05/libro-blanco-hub.pdf>].
9. Fundación Pasqual Maragall. (2025). **Estudio sobre la percepción social del Alzheimer en España.** [Acceso:https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2025/03/2025_Estudio-sobre-la-percepcion-social-del-Alzheimer-en-Espana.pdf].

10. Fundación Pasqual Maragall. **Guías sobre el Alzheimer.** (*Varias publicaciones: Claves sobre la enfermedad de Alzheimer. Consejos para personas cuidadoras de un familiar con Alzheimer. La comunicación con una persona con Alzheimer. Recursos sociales. Síntomas cognitivos del Alzheimer. Síntomas conductuales del Alzheimer. Gestionar situaciones cotidianas complejas. Alimentación y Alzheimer. Actividades y juegos para ejercitar la mente...*). [Acceso:<https://recursos.fpmaragall.org/guias-sobre-alzheimer>].
11. Fundación Reina Sofía. (2012). **Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer.**
[Acceso:https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf].
12. Gobierno de Navarra. (2020). **Cuidar y cuidarse: Manual para convivir con una persona con demencia.**
[Acceso:https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/141DE43C-01E8-487C-B4A0-676E4DA5C1AA/466657/CuidarCuidarseDemencia_Manual_Castp.pdf].
13. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Familias. (2020). **Guía de cuidados para personas con demencia y sus familias.**
[Acceso:https://www.juntadeandalucia.es/agenciadeserviciosocialesydependencia/images/publicaciones/dependencia/guia_practica_cuidados_ef.pdf].
14. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019). **Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023).** Gobierno de España.
[Acceso:https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf].
15. Ministerio de Sanidad. (2022). **Abordaje del Alzheimer y otras demencias.**
[Acceso:https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf].
16. Osakidetza. Gobierno Vasco. (2024). **Enfermedad de Alzheimer. Puesta al día.**
[Acceso:https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2024/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_32_7_Alzheimer_es.pdf].
17. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (2023). **Guía de buena práctica clínica en geriatría: Demencia, de la enfermedad a la persona.**
[Acceso:https://www.segg.es/media/descargas/GBPCG_Demencia_2023.pdf].