

preguntas arredor do

ALZHEIMER

MEDICINA | ASPECTOS SOCIAIS | ASPECTOS LEGAIS | ASOCIACIÓNS

preguntas arredor do

ALZHEIMER

PRESENTACIÓN

A enfermidade de Alzheimer produce unha grave deterioración na vida do individuo que leva con frecuencia a unha dependencia total e absoluta do enfermo coas persoas que o rodean. Esta necesidade de coidado que se fai día a día, minuto a minuto, provoca no coidador principal un cambio na súa vida, que moitas veces se esquece de si mesmo e do mundo social no que vive.

A Consellería de Sanidade é consciente deste labor e a importancia del e dalgunha maneira, quere achegarse a eles poñendo nas súas mans un instrumento útil, sinxelo e práctico, co recoñecemento do seu esforzo. O libro PREGUNTAS ARREDOR DO ALZHEIMER pretende ser unha axuda para os familiares e coidadores dos enfermos e tamén para os profesionais da saúde e dos servicios sociais. Preguntas que xiran arredor da enfermidade, das súas causas, do tratamento, das situacións no coidado, das axudas e dos temas legais que foron elaboradas por profesionais e familiares co ánimo de responder ás inquedanzas das persoas que están a vivir, directa ou indirectamente, as causas desta enfermidade.

Desde aquí o noso agradecemento a tódalas persoas que colaboraron na elaboración desta achega para un mellor coñecemento da enfermidade e, en especial, ás asociacións de familiares polo seu esforzo en dar a coñece-la realidade diaria destes enfermos.

José María Hernández Cochón

Conselleiro de Sanidade

Edita:

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade.
Secretaría Xeral.

Título:

Preguntas arredor do Alzheimer

Elaboración:

Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria

Colaboradores:

Alfredo Robles Bayón

Unidade de Neuroloxía cognitiva.
Servicio de Neuroloxía.

Hospital Clínico Universitario
(preguntas 1 a 20)

Fernando Quinzá Torroja

Fundación Galega Tutela de Adultos
(AGADEA)

Mercedes Vidal Baamonde

Cátedra de Psiquiatría Universidade de
Santiago

Raimundo Mateos Álvarez

M^a Concepción Blanco Pérez-Rubio

(AFAGA)

Marta Fernández Iglesias

(AFAOR)

Amparo de las Heras Jiménez

(AFAL)

M^a Carmen Martínez Pulleiro

(AFACO)

Subdirección Xeral do Programa de Atención Sociosanitaria

Isauro Gómez Tato

Pilar Salinas Buján

Elaine Duncan

Flor Suárez Blanco

Sara Fernández Lamas

Francisco Ameijeiras Alvarez

I.S.B.N.:84-453-3599-5

D.L.: PO-330/03

Edición e Actualización
Agosto de 2003

CONTIDO

ÍNDICE XERAL

ASPECTOS MÉDICOS

PÁXINA-7

Concepto e diagnóstico

PÁXINA-9

¿Que outras enfermidades xorden con máis frecuencia no enfermo de alzheimer?

PÁXINA-23

COMUNICACIÓN E COMPORTAMENTO DO COIDADOR CO ENFERMO.

Axuda á convivencia

PÁXINA-27

AXUDAS E PRESTACIÓNS

PÁXINA-47

CUESTIÓNS LEGAIS

PÁXINA-59

ASOCIACIÓNS DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

PÁXINA-79

ASPECTOS MÉDICOS

CONCEPTO E DIAGNÓSTICO

1. ¿QUE É A DEMENCIA?

A **DEMENCIA** é unha deterioración *adquirida* e de duración prolongada, aínda que non necesariamente permanente, de *varias funcións intelectuais*, nun grao tal que xa altera a autonomía do paciente nas actividades da vida diaria (máis do esperado a causa do propio avellentamento).

Adquirida significa que o paciente se deteriora con respecto ó seu nivel intelectual previo. Nisto diferénciase a demencia do atraso mental, no que existe un deficiente desenvolvemento das funcións intelectuais, e non unha deterioración adquirida das mesmas.

As **funcións intelectuais** son a orientación no tempo e no espazo, a atención, a linguaxe, a memoria, a capacidade de comprende-lo que se percibe polos sentidos (gnose), a posibilidade de realizar actos voluntariamente (praxe), o cálculo aritmético e o razoamento correcto.

2. ¿QUE É A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER? ¿CALES SON AS SÚAS FASES?

A **ENFERMIDADE DE ALZHEIMER** é unha demencia que comeza nalgún momento entre os 40 e os 90 anos da idade adulta, especialmente despois dos 65

anos, evoluciona progresivamente e produce o falecemento do paciente nun período variable de entre 4 e 20 anos.

Dunha maneira arbitraria, podemos dividi-la enfermidade de Alzheimer en tres fases evolutivas:

FASE

1ª

O enfermo comeza a esquecer-se os feitos recentes, quizais lle custe lembra-lo nome dalgúns obxectos ou dalgúns persoas e pode sentirse desorientado en lugares coñecidos pero non frecuentados. Todo isto vai repercutir nun menor rendemento laboral, se aínda traballa, e pode provocar ansiedade ou depresión reactivos.

FASE

2ª

Incrementaranse tódalas deficiencias expresadas, de maneira que non poderá traballar, viaxar só, administrar o diñeiro persoal, realizar tarefas manuais un pouco complexas. Nesta fase non recorda o nome dalgúns familiares achegados, nin o seu número de teléfono, está desorientado en canto ó tempo e ó espacio e precisa unha certa supervisión nas súas tarefas persoais (como vestirse ou bañarse), así como para prever que se perda ou que sufra accidentes. A depresión é menos frecuente, porque o paciente vai perdendo a conciencia do que lle sucede. Pode empeza-la incontinencia urinaria.

FASE

3ª

O paciente perdeu a capacidade de comunicarse, pois comprende moi pouco do que lle dicimos e a penas é capaz de expresa-lo que desexa; non comprende o significado do que ve ó seu arredor; é incapaz de secuenciar manobras manuais para executar calquera acto, polo que non pode comer por si só, asearse, vestirse e en ocasións nin sequera andar. Non controla a urina nin as feces. Nalgúns casos ocorren ataques epilépticos nesta fase.

Durante a evolución son frecuentes as manifestacións psiquiátricas, que varían desde unha acentuación dos defectos previos da personalidade en fases iniciais, ata a aparición posterior de alteracións do estado de ánimo (depresión, euforia, apatía, labilidade emocional), deterioración no coidado persoal e na conducta social, ou episodios de inquietude, espertar nocturno, desorientación e perplexidade. Nun 15-30% aparecen manifestacións paranoides (o paciente sofre sospeitas vagas ou auténtico delirio de que outras persoas intentan prexudicalo), ás veces con alucinacións.

3 ¿PERDER MEMORIA SIGNIFICA COMEZAR UNHA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Non necesariamente.

A dificultade para recordar nomes ou feitos recentes é un sintoma moi frecuente que, na maioría das ocasións, débese a causas diferentes da enfermidade de Alzheimer. Ter estrés ou síntomas depresivos, deterioración cardiocirculatoria, enfermidade respiratoria crónica, estar tomando determinados fármacos, ter padecido previamente unha lesión cerebral (trombose, embolia, hemorraxia, tumor, infección, traumatismo), e outras circunstancias moi variadas poden ser causa de mala memoria. A maioría destas causas son situacións estacionarias ou reversibles, se se controlan adecuadamente.

A persoa que empeza cunha enfermidade de Alzheimer presenta desde o comezo dificultades para rexistrar nova información na súa memoria, constituíndo, por tanto, un máis dos posibles motivos para explicar este sintoma, pero non o máis frecuente. Unha consulta médica é necesaria en tódolos casos para indaga-la causa desta alteración, que en Medicina actualmente se denomina "trastorno cognitivo lixeiro".

4. ¿É IGUAL A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER EN TÓDALAS PERSOAS QUE A PADECEN?

A enfermidade de Alzheimer non se manifesta igual en tódolos pacientes. É una enfermidade heteroxénea:

- Uns poucos (menos dun 5%) padecen a forma familiar da enfermidade de Alzheimer, mentres que a maioría presentan a forma esporádica.
- Aínda que na maioría a enfermidade comeza despois dos 65 anos (demencia senil tipo Alzheimer), nalgúns comeza antes desa idade (demencia presenil tipo Alzheimer). En xeral, a forma esporádica comeza despois dos 65 anos e a familiar antes desa idade.
- Nuns poucos casos pode haber un trastorno que predomina sobre os demais, como por exemplo: a deterioración da linguaxe, a torpeza nos movementos e na deambulación, a presenza de sacudidas musculares involuntarias (mioclonías) ou a alteración notable das funcións intelectuais relacionadas coa visión, constituíndo subtipos da enfermidade.
- Existen casos de rápida evolución, nos que a demencia se atopa moi avanzada en tan só 4 ou 6 anos, unha maioría nos que a enfermidade dura arredor de 12 anos desde que se diagnostica, e uns poucos que sobreviven máis de 20 anos.

5. ¿DETERIÓRANSE TÓDALAS FUNCIÓNS DO CEREBRO NA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Moitas rexións do cerebro, como as encargadas das funcións sensoriais ou as rexións primarias do movemento voluntario, permanecen indemnes. O mesmo ocorre coas estruturas onde se atopan centros vitais, como os relacionados co corazón e a respiración.

Nalgúns enfermos consérvanse durante moito tempo algunhas funcións intelectuais complexas, como a capacidade de interpretar música cun instrumento, pintar cadros, resolver crebacabezas ou practicar algúns xogos (cartas ou dominó, por exemplo).

No aspecto psíquico, parece que os enfermos conservan a capacidade de percibi-los sinais de afectividade e cariño ata fases moi avanzadas da enfermidade, quizais ata o final da súa vida, aínda que a comprensión dos conceptos e a capacidade de comunicación verbal xa se perdesen.

6 ¿É O MESMO DEMENCIA QUE ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

A demencia é unha síndrome; toda persoa que presenta o que se explica na pregunta 1 padece unha demencia. Pero esta pode deberse a causas moi diversas, algunhas das cales son enfermidades ben coñecidas, nas que a demencia é a súa manifestación principal ou ben unha máis das súas posibles manifestacións.

A enfermidade de Alzheimer é a causa específica de demencia máis frecuente.

7 ¿É O MESMO ENFERMIDADE DE ALZHEIMER QUE DEMENCIA SENIL?

As demencias dexenerativas (ver pregunta 8) son aquelas que se deben a unha atrofia progresiva de partes do cerebro que son necesarias para o normal funcionamento intelectual. Son demencias de causa non ben aclarada, probablemente debidas a unha alteración no código xenético. Cando unha destas demencias comeza despois dos 65 anos, denomínase "DEMENCIA SENIL" dunha forma xeral.

A enfermidade de Alzheimer é a máis frecuente das demencias senís, aínda que non é a única.

8 ¿QUÉ DIFERENCIA EXISTE ENTRE O AVELLAMENTO NORMAL E A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

No AVELLAMENTO NORMAL prodúcese unha redución das células nerviosas do cerebro, e as

superviventes sofren algúns cambios funcionais que non lles permiten render ó nivel en que o fan en idades máis novas.

A pesar diso o avellentamento por si mesmo non reduce o nivel intelectual xeral, aínda que sexa frecuente observar unha certa lentitude do pensamento ou unha redución da memoria.

A **DEMENCIA**, sen embargo, indica a morte dunha grande cantidade de células nerviosas de determinadas partes do cerebro importantes para o normal funcionamento intelectual. Como consecuencia, varias funcións intelectuais deterioranse intensamente e dunha forma prolongada.

Cando se analiza ó microscopio o cerebro dun demente obsérvanse lesións que indican a presenza dunha enfermidade das células nerviosas, signos que non están presentes (algúns si, pero nun grao moi inferior) no cerebro dun ancián normal.

9 ¿CALES SON AS CAUSAS DAS DEMENCIAS?

A demencia pode deberse a causas diversas, podéndose clasificar en:

DEXENERATIVAS

Enfermidade de Alzheimer, demencia fronto-temporal, demencia con corpos de Lewy, enfermidade de Huntington, etc.

NON DEXENERATIVAS

Vasculares (como a demencia por multiinfarto cerebral, por exemplo), hormonais (como ocorre nalgunhas persoas con función deficiente prolongada da glándula tiroides), nutricionais (deficiencia crónica de vitamina B12, por exemplo), infecciosas, (as que se asocian a algúns casos de SIDA ou de sífilis non tratada, por exemplo), tóxicas (algúns casos de alcoholismo, entre elas), tumorais e outras.

10 ¿CALES SON AS DEMENCIAS MÁIS IMPORTANTES ADEMAIS DA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

DEMENCIA CON CORPOS DE LEWY

É a segunda en frecuencia de tódalas demencias. Estes enfermos desenvolven, á vez que a demencia, alucinacións e torpeza ou lentitude de movementos, ás veces con tremor. Con frecuencia mostran fluctuacións notables do seu estado mental e da súa capacidade de movementos, duns días para outros e incluso nun mesmo día.

DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

Nestes enfermos predominan ó comezo as alteracións da personalidade e da conducta social, e alteran máis a atención, a capacidade de expresión verbal e razoamento ca outras funcións intelectuais. Esta forma de demencia é máis frecuente antes dos 65 anos.

DEMENCIA MULTIINFARTO

Nesta demencia o paciente, en xeral, ten antecedentes de tromboses ou embolias no cerebro, e frecuentemente presenta desde varios anos antes factores de risco para que iso ocorra (hipertensión arterial, diabeite, enfermidade do corazón, etc.). Estes enfermos teñen frecuentemente debilidade ou parálise dalgúns músculos do corpo, como secuela dos infartos cerebrais. A evolución non é tan uniformemente progresiva como na enfermidade de Alzheimer, senón que é máis graduada, con períodos estacionarios e agravamentos bruscos intercalados.

11 ¿CAL É A CAUSA DA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER? ¿É HEREDITARIA? ¿É CONTAXIOSA?

A causa da enfermidade de Alzheimer é un tema que se continúa investigando. Os erros do código xenético que poden desencadear a enfermidade parecen ser moi variables, e moitos deles aínda non foron identificados.

Nas **FORMAS ESPORÁDICAS**, que constitúen máis do 90%, é probable que algúns factores ambientais contribúan a que a enfermidade se manifeste con maior ou menor precocidade e con maior ou menor gravidade. O factor xenético fai que a enfermidade esporádica sexa lixeiramente máis frecuente nos familiares de primeiro grao dos enfermos ca nas persoas sen antecedentes familiares de enfermidade de Alzheimer.

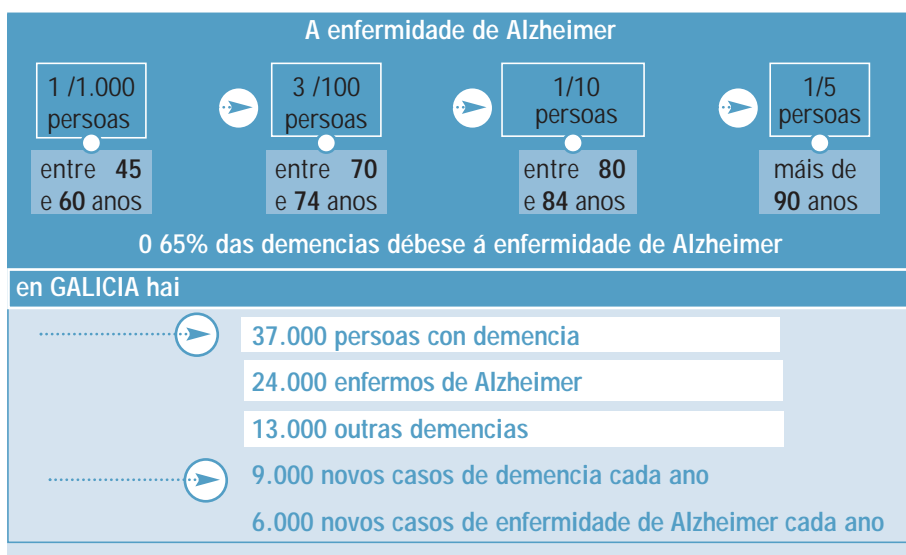
Nas **FORMAS FAMILIARES** a alteración xenética determina que a enfermidade se desenvolva en aproximadamente a metade dos descendentes do enfermo. Afortunadamente, esta forma é moi pouco frecuente.

A enfermidade de Alzheimer NON SE DEBE A:

- deficiente circulación sanguínea no cerebro.
- unha infección (a enfermidade de Alzheimer non é contaxiosa).
- un cancro.
- depresión ou problemas psicolóxicos durante a vida.

12 ¿É MOI FRECUENTE A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Constitúe a terceira causa de morte na idade avanzada, despois das enfermidades do corazón e do cancro.



13 ¿EXISTE ALGÚN FACTOR DE RISCO PARA PADECER LA ENFERMEDADE DE ALZHEIMER?

O único factor de risco que demostrou unha estreita relación coa enfermidade de Alzheimer é a IDADE AVANZADA.

Outros factores de risco demostrados son:

- Padecer un síndrome de Down.
- Ter un familiar de primeiro grao que padeza ou padece a enfermidade de Alzheimer.
- Posuír algunha das mutacións xenéticas coñecidas que provocan a forma familiar da enfermidade de Alzheimer (nos xenes da presenilina 1-cromosoma 14-, presenilina 2-cromosoma 1- ou proteína precursora do amiloide -cromosoma 21-), ou posuír algunha das características xenéticas coñecidas que predispoñen a desenvolver-la forma esporádica da enfermidade (nos xenes que codifican a cistatina C-cromosoma 20-, Apo E -cromosoma 19-, bleomicina hidrolasa e enzima convertidota da angiotensina -cromosoma 17-, α 1-antiquimotripsina e presenilina 1 -cromosoma 14-, α 2-macroglobulina e LRP -cromosoma 12-, complexo HLA -cromosoma 6-, VLDL -cromosoma 3-, interleuquina 1 -cromosoma 2- e citocromo-c oxidasa -ADN mitocondrial-) e outros. Debemos saber que moitas persoas con algunha destas últimas calidades xenéticas non desenvolven a enfermidade, e moitos enfermos de Alzheimer non teñen esas alteracións genéticas, posto que son só factores de risco.

Existen outros factores de risco de relación máis débil coa enfermidade, como:

- antecedente de traumatismo cranial severo.
- ter lesións vasculares no cerebro, aínda que sexan poucas e pequenas.
- inxerir moitas substancias con alto contido en aluminio.

Estes factores probablemente non son causais, senón que poden provocar un adianto das primeiras manifestacións de demencia nunha persoa que de tódolos modos ía manifestala.

Aínda que a enfermidade de Alzheimer é algo máis frecuente no sexo feminino ca no masculino, e nas persoas con escasa actividade intelectual nos primeiros anos da vida, ou naquelas que non fuman ou fuman moito, **non se puido establecer ningunha relación causa-efecto entre eses factores e a enfermidade.**

14 ¿COMO SE DIAGNOSTICA A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

O diagnóstico dunha **DEMENCIA** pode realizalo calquera médico, a través dunha boa entrevista e unha boa exploración física xeral, neurolóxica, neuropsicolóxica e psiquiátrica. Nas fases iniciais da enfermidade este diagnóstico será máis fácil canto maior sexa o coñecemento anterior do paciente, o que permitirá valorar mellor a **deterioración cognitiva**, é, dicir, a diferenza entre as capacidades previas da enfermidade e as actuais.

A posibilidade de dispoñer de informacións fiables e as entrevistas separadas no tempo, contribúen a un mellor diagnóstico e reforzan o papel do médico de cabeceira neste proceso.

Sen embargo, o diagnóstico dunha ENFERMIDADE DE ALZHEIMER, así como o diagnóstico específico, causal, de calquera outra demencia, require o conceso de probas complementarias apropiadas. Este paso precisa en xeral a actuación experimentada do especialista, quen determinará e interpretará as probas precisas e necesarias para o seu diagnóstico.

15 ¿PODE DIAGNOSTICARSE A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER ANTES DE QUE APAREZAN AS PRIMEIRAS MANIFESTACIÓNS?

Non.

Nos últimos anos descubríronse “marcadores diagnósticos”, é dicir, alteracións específicas da enfermidade de Alzheimer que poden detectarse en fases moi precoces da enfermidade, mesmo antes de que aparezan os primeiros síntomas. Non obstante, na actualidade aínda non se coñece un “marcador diagnóstico” que apareza en tódalas persoas con enfermidade de Alzheimer espo-

rádica e confira seguridade absoluta ó diagnóstico. Por tal motivo, as manifestacións clínicas seguen sendo a parte esencial do diagnóstico, coas que se contrastan os resultados das probas complementarias.

16 ¿DEBEN SOMETERSE OS FAMILIARES A ALGUNHA PROBA DIAGNÓSTICA PARA PREVI-LA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Coñécense varios “marcadores xenéticos” de risco, que predispoñen a padece-la forma esporádica da enfermidade de Alzheimer (referidos na pregunta 11) e outros “marcadores biolóxicos” (como a alteración das proteínas β A42 e τ no líquido cefalorraquídeo, por exemplo), pero ningún é 100% sensible (non aparece en tódolos individuos con enfermidade de Alzheimer) nin 100% específico (non aparece só na enfermidade de Alzheimer). Polo tanto, mentres non se coñeza un tratamento curativo da enfermidade, ou que detería totalmente a progresión, esas determinacións só deberán facerse con fins investigadores. Do contrario poden xerar unha angustia innecesaria nas persoas que saiban que teñen un maior risco de padece-la enfermidade. Estes marcadores, e outras probas de imaxe moi sensibles á fase máis incipiente da enfermidade, determinanse nalgúns casos de dúbida diagnóstica cando nunha persoa con alteracións intelectuais adquiridas non se pode diagnosticar-la causa polos procedementos habituais máis sinxelos.

17 ¿EXISTE ALGÚN TRATAMIENTO CURATIVO OU PREVENTIVO DA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Actualmente NON SE COÑECE NINGÚN TRATAMIENTO PREVENTIVO NIN CURATIVO da enfermidade de Alzheimer.

Pero existen demencias total ou parcialmente reversibles se se aplica a tempo o tratamento adecuado. Aínda que sexan pouco frecuentes, a súa existencia explica a importancia de chegar ó diagnóstico causal específico de tódalas demencias.

Unha boa actividade intelectual durante toda a vida, especialmente nos primeiros anos, así como prevención de lesións vasculares no cerebro (prever e combater-la hipertensión arterial, diabete, colesterol elevado, dieta hipercalóri-

ca, hábito tabáquico, etc.), poden ser medidas que axuden a atrasa-la enfermidade de Alzheimer nas persoas que a van desenvolver. Este atraso, nunha enfermidade que empeza na idade avanzada pode significar nalgúns casos que non chegue a manifestarse nunca.

18 ¿EXISTEN TRATAMENTOS FARMACOLÓXICOS EFICACES NA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Aínda que non existen tratamentos que poidan dete-la enfermidade, si hai tratamentos que poden beneficia-lo paciente con enfermidade de Alzheimer e mellora-la calidade de vida. Estes tratamentos son:

PARA MELLORAR ALGUNHA DAS ALTERACIÓNS INTELECTUAIS, ASÍ COMO A CAPACIDADE FUNCIONAL DO ENFERMO, E REDUCI-LA CARGA DO COIDADOR

- Máis eficaces nas fases incipiente e intermedia da enfermidade:
Inhibidores da acetilcolinesterasa (donepezilo, rivastigma, galantamina), que potencian a acetilcolina do cerebro, deficiente nas persoas con enfermidade de Alzheimer.
- Máis eficaces nas fases moderadamente avanzada e avanzada da enfermidade.
Memantina.

PARA ATENUA-LAS ALTERACIÓNS DA CONDUCTA

- Axitación psicomotriz, síntomas psicóticos: neurolépticos atípicos, a dose baixa.
- Ansiedade, insomnio: trazodona, clometiazol, zaleplón, zolpidem, zopiclona, lorazepam. Os 5 últimos só deben administrarse en doses ocasionais ou en períodos de poucas semanas.
- Depresión: inhibidores da recaptación da serotonina.

PARA ATRASAR LA VELOCIDADE DE PROGRESIÓN DA ENFERMIDADE

(tratamento neuroprotector)

Memantina. Pode atrasar a velocidade de progresión nos pacientes con enfermidade de Alzheimer moderadamente avanzada ou avanzada.

Atópanse en fase de investigación outros inhibidores da acetilcolinesterasa, novos antipsicóticos e antidepressivos, e máis neuroprotectores antioxidantes como a vitamina E e o Ginkgo biloba, antiinflamatorios, estrógenos, estimulantes dos factores neurotróficos, inhibidores das secretasas que dan lugar á produción do β -amiloide, etcétera).

19 ¿HAI ALGUNHA FORMA DE MELLORA-LA NOSA COMUNICACIÓN CO ENFERMO?

É frecuente que parte da responsabilidade da mala comunicación co enfermo se deba a que o convivente non coñece a natureza e características da enfermidade e, en especial, os aspectos do trastorno da linguaxe. Se o cuidador está informado do que é a demencia, e sabe que o enfermo pregunta varias veces o mesmo debido ó seu problema de memoria, que ten dificultades para segui-lo fio da conversa, especialmente en grupo, e para lembrar nomes de persoas, obxectos e lugares cando o desexa, é máis probable que adopte actitudes facilitadoras da comunicación co enfermo.

Para mellora-la comunicación co enfermo debe terse en conta o grao de afectación da linguaxe e, ademais, a súa capacidade de razoamento, a súa conduta, o seu estado afectivo, posibles alteracións sensoriais (xordeira, visión deficiente) e problemas da fala (ausencia de dentadura, parálise na cara, etc.).

A medida que a enfermidade avanza, a comunicación co enfermo faise máis difícil.



CONSELLO

- Debéselle FALAR A MODIÑO, APOIANDO A PALABRA COA EXPRESIÓN, A ACTITUDE CO CONTACTO FÍSICO E PROCURANDO QUE NOS MIRE.

- Débese utilizar unha linguaxe concreta, por exemplo: entende mellor se se lle di "Xoan vén hoxe" a "parece que hoxe teremos visita". REPETI-LAS INFORMACIÓNS SE É NECESARIO e comprobar que o entendeu.

- Utilizar FRASES CURTAS, SINXELAS e EVITA-LAS PROPOSTAS QUE DEIXAN VARIAS ELECCIÓNS, por exemplo, en lugar de dicirle "¿que lle gustaría facer esta tarde?", débéselle dicir: "¿imos ó parque?". E se a resposta é que non, poderemos preguntarlle ¿e a casa do teu irmán Pepe?.

Se o enfermo reacciona de forma desmesurada ó que lle dicimos, pode significar que non nos comprendeu. En tal caso debemos MANTE-LA CALMA E INTENTAR REPETIRLLE A MENSAXE uns minutos despois, utilizando unha linguaxe máis simple.

En calquera caso, non debemos esquecer nunca que é unha persoa con toda a súa dignidade humana, que reconece expresións de afectividade e cariño ata o final da súa vida.

20 ¿DÉBESELLE COMUNICAR Ó PACIENTE O SEU DIAGNÓSTICO E INFORMALO DO PROGNÓSTICO?

Este tema foi amplamente debatido nos foros sobre ética profesional, sen obter unha resposta aplicable en tódolos casos. O argumento máis obxectivo a favor de dicirlle a verdade ó enfermo sinala que unha persoa coa razón conservada ten dereito a coñecer-lo seu estado de saúde e a poder influir nas decisións sobre as medidas terapéuticas (convencionais ou experimentais) que poidan ofrecerse ante a súa situación actual e ante tódalas posibles eventualidades previsibles que xurdan durante o curso da enfermidade. O enfermo podería tamén tomar decisións no campo persoal, financeiro ou doutro tipo. Para que isto sexa posible é necesario que o paciente sexa informado do seu diagnóstico na fase máis incipiente da enfermidade, cando aínda conserva capacidade para razoar e expresa-los seus desexos. Un dos inconvenientes máis importantes é que o diagnóstico da enfermidade de Alzheimer se realiza segundo uns criterios internacionais de probabilidade clínica que, cando se respectan, se corresponden co diagnóstico real (confirmado mediante autopsia) en máis do 90% dos casos, pero non da totalidade. Esta imprecisión é moi superior se pretendemos face-lo diagnóstico na fase de alteración intelectual lixeira, cando o paciente aínda non ten demencia. Pola outra parte, si esperamos a observa-lo empeoramento progresivo, que aumentaría o noso grao de seguridade diagnóstica, é probable que o paciente xa non estea capacitado para comprende-la información que lle ofrezamos nin para tomar decisións unha vez coñecida. Ademais, demostrouse que o impacto emocional de coñecer-lo diagnóstico pode precipitar ou exacerba-la deterioración funcional do enfermo, depresión e outras manifestacións psiquiátricas como axitación psicomotriz ou paranoia.

É probable que sexa máis eficaz universaliza-la información sobre a enfermidade de Alzheimer e estimular a tódalas persoas a que expresen as súas vontades de actuación ante as distintas situacións que son previsibles durante a súa evolución. Cada individuo escollería libremente a persoa ou persoas a quen desexa comunica-las súas intencións, sendo estas as que tomarían as decisións no seu nome no caso de que unha demencia deteriorase no futuro a súa capacidade volitiva e decisoria.

Entre tanto o médico debe analizar cada caso dunha forma individual; tratará de valora-la capacidade mental actual do enfermo, avaliará o seu ambiente persoal e familiar, terá en conta o seu nivel cultural e a súa personalidade previa, e verase obrigado finalmente a sopesa-la hipotético índice beneficio/risco que lle permitirá decidir se informa ó paciente do seu diagnóstico (confesándolle o grao de seguridade que ten) e prognóstico (advertíndolle da variabilidade interindividual desta), ou ben confía a información ás persoas de maior relación co enfermo, que deberán asumir-la responsabilidade de toma-las decisións relacionadas co paciente.

¿QUE OUTRAS ENFERMIDADES XORDEN CON MÁIS FRECUENCIA NO ENFERMO DE ALZHEIMER?

21 ¿QUE OUTRAS ENFERMIDADES XORDEN CON MÁIS FRECUENCIA NO ENFERMO DE ALZHEIMER?

Debemos sempre partir de que as persoas afectas de demencia poden padecer tamén outras enfermidades, desde patoloxías leves a outras moi graves.

O obxecto desta revisión é:

- Lembrar que o diagnóstico destas patoloxías é sempre máis difícil nunha persoa que non sabe explicar ben as súas doenzas.
- Dar unha resposta sinxela a aqueles problemas máis comúns e que máis preocupan ós cuidadores.

22 ¿COMO PODE MANIFESTARSE UNHA INFECCIÓN RESPIRATORIA?

Normalmente a infección respiratoria vai acompañada de tose e febre alta.

Nas persoas con enfermidade de Alzheimer, e en xeral as persoas con demencia, os síntomas poden ser variables, podendo presentarse sen tose nin febre, polo que hai que ter en conta esta posibilidade se sobrevén un empeoramento brusco do paciente, ou se volve máis inqueda ou adormecido. (Cadro confusional).

23 ¿COMO EVITA-LA FORMACIÓN DE ÚLCERAS NA PEL?

Estas úlceras débense á PRESIÓN continuada do peso de diversas partes do corpo sobre unha zona, o que impide a boa circulación do sangue.

Adoitan aparecer en fases avanzadas, cando o paciente pasa moito tempo prostrado (na cama ou nun asento), o cal é máis frecuente se hai unha diminución do nivel de consciencia (somnia) ou pola apatía nas fases avanzadas da enfermidade.

O 90% preséntanse por debaixo da cintura.

Son factores de risco para a súa aparición: a inmovilidade, os cambios da pel relacionados coa idade, a desnutrición, a incontinencia de esfínteres e a insuficiencia circulatoria.



CONSELLO

- Controlar no posible os factores de risco citados.
- O coidador pode colaborar enormemente cambiando de postura ó paciente coa debida frecuencia, utilizando almofadas para reduci-la presión e limitando o tempo en que o enfermo está sentado.
- Realizar exercicios pasivos (por exemplo: movéndolle a extremidade varias veces).
- Evitar as engurras na cama e o arrastre do corpo do enfermo.
- Coloca-lo paciente xirado 30 graos en posición oblicua e evitando eleva-la cabeceira da cama máis de 30 graos.
- Realizar unha limpeza frecuente e coidadosa no caso de incontinencia.

24 ¿É NORMAL QUE ESTES ENFERMOS NON CONTROLEN A URINA OU AS FECES?

A incontinencia é a perda da capacidade de controlar o acto de urinar ou defecar. Acostuma ocorrer en fases avanzadas da enfermidade.



CONSELLO

- Atrasar no posible poñerlle cueiros permanentes, xa que se se instauran moi pronto estamos acelerando o proceso. No seu lugar convén leva-lo paciente con frecuencia ó inodoro, establecendo e mantendo unha rutina, ata que pouco a pouco vaia aprendendo "espontaneamente" a facer só alí as súas necesidades.
- Aínda despois de usar cueiros, convén realiza-lo exercicio anterior.
- Horario ríxido de limpeza. Unha despreocupación na substitución dos cueiros pode conducir a infeccións e úlceras.
- Debe evitarse a colocación de **SONDAS PERMANENTES**, polo perigo de infeccións urinarias repetidas, molestias, lesións da uretra e vexiga e perda de sangue pola urina (hematuria).

Debe diferenciarse a incontinencia urinaria da **micción imperiosa**, situación na que o paciente se dá conta da súa necesidade pero non lle dá tempo de chegar ó inodoro.



CONSELLO

- Elimina-las barreiras, botóns da roupa, mobles que dificultan o percorrido do paciente.
- Axudas técnicas: abrazadeiras para levantarse, inodoro portátil, etc.

25 ¿COMO SE MANIFESTA A INFECCIÓN URINARIA?

Pódese manifestar como unha incontinencia urinaria (non pode evitar que lle escape a urina, xa sexa de día ou de noite).

Este problema pode pasar desapercibido xa que o paciente no se queixa, e estar agravando enormemente a demencia. Moitos empeoramentos bruscos da conducta, acompañados de somnolencia débense a esta causa.



CONSELLO

- Antes de aumenta-la dose de tranquilizantes ante un brusco aumento da inquietude, é oportuno realizar unha análise de urina para descarta-la dita infección.

26 ¿CALES SON AS CONSECUENCIAS DAS DIFICULTADES NA ALIMENTACIÓN?

Segundo a fase da enfermidade pódense dar diversas complicacións na alimentación.

Nos primeiros momentos, e debido ás alteracións da memoria, á incapacidade de programa-la comida, pódese producir unha mala alimentación, e como consecuencia aparece-la **ANEMIA**.

Unha dentadura deficiente ou as dificultades para tragar nas fases avanzadas, así como un alimento inadecuado (tamaño, solidez...) pode supor atragoadamento e unha urxencia.

COMUNICACIÓN E COMPORTAMENTO DO COIDADOR CO ENFERMO.

AXUDA Á CONVIVENCIA

COMUNICACIÓN E COMPORTAMENTO DO COIDADOR CO ENFERMO.

AXUDA Á CONVIVENCIA

27 ¿QUE DEBE FACE-LA FAMILIA UNHA VEZ DIAGNOSTICADA A ENFERMIDADE?

Para poder planifica-lo futuro e poder asumi-los cambios que se van producir, toda a familia ten que estar ben informada, por isto é conveniente que cando se xunte para planificar, tomar decisións e asumir responsabilidades, participe nesa reunión un profesional ou persoa con coñecementos sobre a enfermidade de Alzheimer, para que poida responde-las cuestións que se poidan formular.

28 ¿CALES SON OS COIDADOS RECOMENDABLES PARA CADA ENFERMO?

Como lles dicíamos cada enfermo é un caso particular e en cada fase, ou diante de cada situación, hai que proporciona-las respostas e os coidados específicos.

Non se pode xeneralizar nin pensar que existen solucións únicas e globais. Hai que buscar información e formación nos profesionais da saúde, as institucións e as asociacións de familiares de enfermos de Alzheimer.

29 ¿COMO SE DEBE ORGANIZA-LO DÍA DO ENFERMO?

É imprescindible manter uns horarios estables para tódalas actividades habituais desde o comezo da enfermidade.

Así conseguiremos que se sinta seguro, orientado e que colabore por máis tempo, aínda que non sexa dunha forma totalmente consciente, na realización de tarefas da vida diaria. Unha rutina ben establecida facilita a convivencia e fai que o enfermo se sinta útil, atrasando a dependencia total, sendo beneficiosa para o enfermo cando esta chega.

- Evite cambia-los obxectos de lugar na casa.
- Debe mante-lo ocupado tanto como sexa posible para favorece-lo seu sentimento de utilidade.
- Débese manter integrado dentro da familia, facéndolle que participe dos novos acontecementos e decisións. Isto favorece o seu sentido de pertenza, evitando a sensación de illamento e soidade.

30 ¿COMO SE SABE QUE O ENFERMO XA NON PODE VIVIR SÓ?

Como norma xeral, o enfermo de Alzheimer debería vivir no ambiente que lle sexa máis familiar e coñecido.

O enfermo de Alzheimer non pode vivir só cando se valora que xa non é capaz de realizar con seguridade as actividades cotiás e a experiencia demostra que as axudas parciais non solucionan a problemática no seu conxunto.

Para poder valorar isto debemos de preguntarnos:

- ¿Toma as comidas regularmente?
- ¿Toma os medicamentos?
- ¿É o seu aspecto coidado e a súa casa está limpa?
- ¿Corre o risco de queimarse ou electrocutarse?
- ¿Confía cegamente nos descoñecidos?

Se existe algún problema nalgún destes puntos (ou noutros), haberá que tomar unha decisión sobre quén se fará/farán responsable/es do coidado e onde vai vivir. Aínda que non son convenientes os continuos cambios de domicilio, ás veces é a única solución.

Tamén pode ser necesario ingresa-lo paciente nunha institución. En calquera caso, sexa cal sexa a decisión, debe ser tomada por tódolos familiares directos e ten que ser firme.

Non se deben tomar decisións precipitadas por obrigación moral ou presións externas.

31 ¿PREJUDÍCALLE Ó ENFERMO PASAR UNS MESES NA CASA DE CADA FILLO?

Cun enfermo de Alzheimer, e a diferenza do que sucede cun ancián san, a variación no ambiente crea problemas, pois é básico para conserva-la orientación e a actividade por máis tempo que recoñeza o medio no que vive e as persoas que o coidan. Nos cambios frecuentes deste o enfermo esquece o que coñece para tentar aprender unha nova realidade e ten dificultades para adaptarse e para lembrar.

Como regra xeral, o enfermo debería permanecer nun medio que lle resulte familiar.



CONSELLO

Evite cambios inútiles e lévelle obxectos persoais.

Asegúrese que leva sempre unha identificación (nome, enderezo, teléfono).

32 ¿É CONVENIENTE O INGRESO DUN ENFERMO DE ALZHEIMER NUNHA RESIDENCIA Ó COMEZO DA ENFERMIDADE? ¿ E CANDO VAI MOI AVANZADA?

E conveniente que o enfermo viva coa súa familia e que esta conte co apoio necesario que o faga posible.

Pero moitas veces isto non ocorre, facéndose necesario o ingreso nunha institución, ben por cuestións sociais ou porque necesita uns coidados que a familia non lle pode dar.

En tódolos supostos

do que se trata, é de garantir que a persoa que padece esta enfermidade estea perfectamente atendida con independencia da fase de evolución na que se atope,

polo tanto a familia nunca se debe sentir culpable cando toma a decisión de ingresala nunha residencia.

33 ¿PÓDESE DEIXAR SÓ UN ENFERMO DE ALZHEIMER?

Preferiblemente non.

Dependendo da fase da enfermidade hai que valora-los posibles riscos e o grao de supervisión que necesita. Hai que asegurar que non se asuste, non se desorienta nin se manque.

34 ¿QUE PAUTAS DEBEMOS SEGUIR CANDO DEBA PERMANECER NA CAMA?

O momento da inmovilización na cama dun enfermo de Alzheimer nunca debe precipitarse. Virá determinado pola evolución da enfermidade e terá que se-lo médico quen o indique, pois esta situación leva emparellados riscos e coidados, dos que a familia debe ter coñecemento.

No caso de que a evolución da enfermidade faga imprescindible o encamamento, deberemos seguir as normas explicadas anteriormente para a prevención das úlceras e realizar exercicios pasivos co fin de evita-lo anquilosamento.

Cada enfermo é un caso particular, cun carácter e problemas propios. O que se pode ofrecer son consideracións xerais que o coidador terá que adaptar ás súas circunstancias específicas. Como cada persoa é diferente, cada enfermo tamén o

é, así como a progresión da súa enfermidade. É importante adapta-las solucións que se lle dean ós problemas que vaian xurdindo ás peculiaridades de cada un.

35 ¿QUE LLE DOU DE COMER?

En principio pode comer de todo, e se hai restriccións non están relacionadas coa demencia.

Vixiando que sexa unha dieta equilibrada pódesele dá-lo que máis lle guste

Nunha fase avanzada da enfermidade debe ser unha dieta especialmente rica en proteínas.

É importante vixia-la temperatura dos alimentos, o tamaño dos bocados, para facilita-la súa deglutición e que estea normalmente hidratado.

36 ¿QUE FAGO SE SE ATRAGOA?

Hai que colocarse ás costas do paciente e coas mans entrelazadas, rodea-la súa cintura e comprimir cun golpe seco debaixo das costelas, sen medo a manca-lo enfermo. O corpo estraño debería saír das vías respiratorias.

37 ¿QUE FAGO SE TEN PROBLEMAS NO CAMIÑAR?

É habitual que o paciente demenciado teña engadidos os efectos da deterioración intelectual ós problemas do equilibrio, dos ósos e articulacións "propios da idade". A actuación do coidador debe estar en función da fase da enfermidade e das limitacións consecuentes.

Se o paciente pode andar, é conveniente elimina-las barreiras ou obstáculos que faciliten a caída. A medida que aumenten as dificultades iranse utilizando as axudas técnicas necesarias (barras, bastóns, andadores, pasamáns...).

O obxectivo debe ser sempre intenta-la maior mobilidade posible, o que redundará en maior autonomía.

38 ¿QUE FACER CANDO CAMIÑA CONTINUAMENTE?

A deambulación non é unha característica infrecuente na evolución da enfermidade de Alzheimer.

O enfermo non é consciente nin de canto nin de cando camiña, e faríao ata o esgotamento se o coidador non o vixiase para facer que se deteña.

Diante desta situación hai que tentar mantelo ocupado e distraído con outra actividade, retira-los atrancos (alfombras, cadeiras, etc...) e asegurar que nunca saia da casa só.

Cando esta conducta se dá tamén pola noite, impedindo que o enfermo e a familia durma, é necesario consulta-lo médico.

39 ¿QUE FACER SE CAE?

Se o paciente cae, a dificultade na exploración debida á súa deterioración cognitiva non pode ser óbice para non descartar posibles fracturas.

É importante, así mesmo, a rehabilitación física en caso de dano e intentar por tódolos medios que volva a camiñar vencendo o "medo a caer novamente", medo que pode ser tan invalidante como a propia fractura.

40 ¿QUE ACTIVIDADES DEBEMOS COMPARTIR CUN ENFERMO DE ALZHEIMER?

Tódalas que sexan posibles e a tódolos niveis de relación.

En calquera actividade pode haber un espacio no que participe, coidando que non se sinta incómodo.

41 ¿DEBEMOS AXUDARLLE EN TODO OU DEIXAR QUE FAGA AS COUSAS EL SÓ?

Débeso potencia-lo autocoidado para que a persoa se sinta útil, capaz e integrado na familia.

Hai que axudarlle na medida en que o necesite, aínda que así leve máis tempo a realización de determinada actividade, e tomar medidas que facilitan a súa

autonomía (un só cepillo de dentes, roupa sen botóns, zapatos sen cordóns...).

Confiarlle actividades que aínda poida dominar e lle comprazan, contribúe a mellora-la súa calidade de vida.

42 ¿COMO DEBEMOS AFRONTA-LA FASE DA ENFERMIDADE NA QUE A PERSO A EMPEZA A TER PROBLEMAS PARA REALIZA-LA SÚA ACTIVIDADE HABITUAL?

Os momentos máis difíciles que se presentan para os familiares dun enfermo de Alzheimer localízanse nas primeiras fases da enfermidade, cando teñen que afrontar cambios importantes para todos e tomar decisións que van condiciona-las súas vidas.

Hai que informarse extensamente sobre tódolos aspectos da enfermidade e busca-la solución menos traumática para os problemas ou dificultades que se vaian presentando.

O proceso de retira-lo enfermo das súas actividades habituais comeza por ofrecerlle colaboración, ó tempo que se supervisa o que fai, intentando que o enfermo se sinta útil e capaz o maior tempo posible.

43 ¿É COSTUME DESTES ENFERMOS ESCONDE-LAS COUSAS?

É común no comezo da enfermidade que non atopen as cousas que buscan, (porque non se lembran onde as gardaron), pensan que llas roubaron e vólvense desconfiados, podendo acusa-las persoas que teñen máis preto.

Esta situación ademais de desencadear “reaccións desmesuradas”, lévao a esconde-las cousas, que logo ninguén atopa, ou estar colocando e descolocando continuamente, deixando todo á vista.

44 ¿DÉBESELLE RIFAR, NON FACERLLE CASO OU SEGUIRLLE A CORRENTE A UN ENFERMO QUE PASA O DÍA CHORANDO?

Nunca se lle debe rifar a un enfermo de Alzheimer, xa que as dificultades que ten para entende-lo que

ocorre son moitas e probablemente rifando con el aumentariámo-la súa angustia.

Se chora é que algo lle preocupa. Hai que facer un esforzo por sabe-lo que lle pasa e consolalo argumentando que a súa mágoa non ten razón de existir e desviando a atención cara a outro tema que lle resulte gratificante. Se a pesar dos nosos esforzos a situación se mantén, é necesario consulta-lo especialista.

45 ¿COMO AFRONTA-LO REXEITAMENTO E O FEITO DE QUE O ENFERMO XA NON COÑECE A QUEN O COIDA?

Resulta certamente doloroso te-la sensación de que un xa non existe para o enfermo. Pero aínda que non saiba o seu nome, mesmo aínda que esquecese quen e o seu cónxuxe ou fillo, moitas veces percibe correctamente que é alguén familiar.

Por outra banda é moi pouco frecuente que un enfermo de Alzheimer rexeite o seu cuidador principal estable.

Pode que non teña claro nin o vínculo familiar que os une nin lembra-lo seu nome pero sabe que o quere, que o cuida e depende del.

Non é conveniente forzalo a lembrar. Só así conseguiríamos que se sinta mal, e non contribuiría a mellora-lo vínculo establecido.

46 ¿COMO ENCARREIRA-LOS SENTIMENTOS NEGATIVOS QUE PRODUCE O ENFERMO?

Os sentimentos de culpa e vergonza e mesmo odio cara ó enfermo son normais e ningún debe sentirse culpable por iso.



CONSELLOS

- O feito de que se diga a vostede mesmo que está ante unha persoa enferma, axudaralle a controla-los seus excesos de mal humor.

- Non dubide en informa-los veciños ou estraños que vaian estar en contacto co enfermo. Iso evita-ralle situacións embarazosas.
- Non dubide en falar daquilo que lle preocupa coa súa familia e cos seus amigos. Busque o contacto con persoas que están na súa mesma situación. É fundamental a expresión de sentimentos e preocupacións que inevitablemente xurdirán e que necesitan ser liberados e compartidos.
- A angustia que crea esta situación, como calquera outro problema, convén contarlla a unha persoa de confianza (un amigo, outro cuidador, un grupo de autoaxuda). Pode ser necesario o apoio dun profesional (psicólogo, psiquiatra...).

47 ¿COMO DEBE ORGANIZA-LO SEU TEMPO O COIDADOR?

No proceso de coidar un enfermo de Alzheimer o cuidador principal ten que asumir que non hai ningún culpable da situación que se está vivindo, polo que non pode sentirse imprescindible e illarse do resto da sociedade da que forma parte debendo acepta-la posibilidade de que necesite axuda especializada.



CONSELLOS

- O cuidador debe organizarse de modo que poida descansar-lo suficiente. Se quere coidalos ben debe estar vostede descansado, así el tamén se sentirá mellor.
- Concédase breves períodos de vacacións e de tempo libre para realizar algunhas actividades relaxantes.
- Non se reproche nunca ter "abandonado" o enfermo.

48 ¿QUE SE PODE FACER SE TOMA COMO AGRESIÓN TODO O QUE É AXUDA?

É pouco frecuente que o enfermo non estableza un lazo afectivo forte co seu cuidador.

Se esta actitude persiste ou se acentúa cómpre realizar unha consulta psiquiátrica.

49 ¿COMO REACCIONAR ANTE OS CAMBIOS DE CONDUCTA E REACCIÓNES ESAXERADAS?

As reaccións esaxeradas aparecen cando o enfermo non entende o que o rodea, ten medo ou non se sente capaz de face-lo que se lle pide.

Hai que ter claro que **esta reacción está orixinada pola enfermidade** e que determinadas cousas que para unha persoa son sinxelas (bañarse, comer, vestirse) para el resultan tarefas moi complicadas se ten que tomar moitas decisións.

Neste caso é necesario mante-la calma, e con cariño pero con firmeza, busca-la maneira de transmitirle seguridade e facer que esqueza o que lle preocupa, falándolle doutras cousas ou buscar un momento máis axeitado para face-lo que pretendemos.

- É importante que as actividades máis complexas se fagan nas primeiras horas do día.

- Non forzalo a face-lo que xa non é capaz. Confiarlle actividades que aínda pode realizar e que lle complazan, aínda que lle leven máis tempo e non as faga ben.

Hai que asumir que o enfermo non é testudo, nin ten maldade, nin caprichos, senón que o seu comportamento é consecuencia da súa perda de capacidade. Por iso algúns enfermos vólvense esixentes, egoístas e desconfiados. Os cambios bruscos de humor son frecuentes e acompañanse ás veces de manifestacións afectivas desproporcionadas.

Nestes casos debese evitar toda discusión e intentar desvia-la conversación.

- Débese ser indulxente se non se comporta na mesa de forma desexable e busca-la forma que resulte máis fácil para todos. Por exemplo: Utilizar

manteis individuais que se limpan facilmente, utilizar babeiros, utilizar garfos pesados que lle lembren que ten algo na man, etc.

50 ¿DEBEMOS FACER ALGUNHA MODIFICACIÓN NAS NOSAS CASAS?

Son moitas as solucións técnicas que existen para supera-las barreiras arquitectónicas e as dificultades orixinadas pola progresiva incapacidade.

A instalación dun sistema de iluminación axeitado, agarradoiras no baño ou dobre pasamáns, a retirada de alfombras, o peche dos produtos perigosos, o bloqueo do acceso ás escaleiras e á rúa, así como mante-las cousas no mesmo sitio son algunhas medidas sinxelas que se teñen que tomar para facilita-la autonomía do enfermo, evitando riscos e complicacións.

Pode mellora-la orientación do enfermo colocando guías ou carteis nas portas (baño por exemplo).

51 ¿COMO SE ALTERA A VIDA SEXUAL DO ENFERMO DO ALZHEIMER?

Se o membro dunha parella está afecto de demencia, probablemente a sexualidade se vexa afectada ó igual que o están os outros aspectos.

O cambio na conducta sexual da persoa afectada, xa sexa por desinterese ou por esixencias de frecuentes relacións, hai que consideralo como consecuencia da súa deterioración.

Con frecuencia o que acha de menos o paciente non é o acto sexual en si, senón o contacto físico e a manifestación de afecto que implica.

A conducta sexual inapropiada é pouco común en pacientes afectados de demencia, pero en caso de que xurda, non reaccione esaxeradamente e trate de

soluciona-los problemas con calma, buscando axuda profesional.

52 ¿COMO EXPLICARLLE ÓS NENOS O QUE LLES PASA ÓS SEUS AVÓS?

Os nenos van a ver como pouco a pouco desaparece a imaxe ideal que teñen dos seus avós e temos que preparalos e implicalos no seu coidado.

Hai que explicarlle-lo que pasa e por qué lles pasa, transmitíndolle-la seguridade de que sempre os van querer aínda que non poida manifestalo claramente.

Debemos ter en conta que incluso os nenos pequenos poden beneficiarse dunha explicación honesta sobre o que lle ocorre á persoa afecta de demencia, nunha linguaxe que poidan entender. Esta explicación axudaralles a non asustarse. É importante asegurarlles que a enfermidade non se contaxia e que nada do que eles fixeron causou a enfermidade, xa que, ás veces, os nenos séntense culpables das alteracións que ocorren na familia.

53 ¿QUE PODO FACER SE OS MEUS IRMÁNS SE DESENTENDEN DO PROBLEMA DO PAI/NAI ENFERMO/A?

Nunca é tarde para implicar a toda a familia no proceso de coidar.

Debería reunilos a todos e volver a explicarlles, coa colaboración dun profesional con coñecementos específicos sobre a enfermidade e allea á familia, cal é a situación. É importante clarifica-lo tipo de axuda que precisa o enfermo así como as contribucións de cada un: compañía, traballo, diñeiro... Se a pesar disto se negan a asumir responsabilidades, deberá buscar axuda fóra do ámbito familiar.

54 ¿É CONVENIENTE INFORMAR DA SITUACIÓN DO ENFERMO ÓS VECIÑOS E AMIGOS?

É moi importante que as persoas coas que se relaciona o enfermo coñezan as características da enfermidade para que, entendendo o seu comportamento, poidan colaborar coa familia na súa orientación, supervisión ou coidado.

55 ¿DOE A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

A morte das neuronas non produce dor polo que pode dicirse que a enfermidade de Alzheimer non doe; pero é importante ter en conta que a persoa pode sufrir calquera outra dor, e que terá dificultade para identificar onde lle doe e facérnolo saber. Hai que ter presente que cando a situación/actitude dunha persoa con demencia varía de forma brusca é probable que algún problema físico lle estea acontecendo.

56 ¿SOFRE UNHA PERSOA QUE PADECE A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Cando a enfermidade está establecida, a persoa con Alzheimer non acostuma ser consciente das súas dificultades ou erros, que xustifica con apaixonamento. En algún momento pode darse conta da falta de memoria, poñerse triste e chorar, pero na mesma enfermidade está o alivio. Ás veces, a tranquilidade do enfermo depende da actitude da familia que xeralmente vive angustiada, tensa e soportando un gran sufrimento emocional.

57 ¿CANDO SE PODE DICIR QUE NON “HAI NADA QUE FACER” NA ATENCIÓN DUNHA PERSOA CON DEMENCIA?

Sempre se pode facer algo para mellora-la situación na que se atopa unha persoa con demencia. Na atención a unha persoa poden existir tratamentos que non produzan beneficio, pero os coidados paliativos de calidade sempre están indicados.

58 ¿CANTO TEN QUE BEBER UNHA PERSOA CON ALZHEIMER?

Calquera persoa ten que tomar entre 30 e 40 cc de líquidos, por quilo de peso ó día para asegurar un óptimo estado de hidratación, facilitando así o correc-

to funcionamento de tódolos órganos. Débese evitar dar auga a última hora da tarde e pola noite para que a persoa non teña que ir ó váter e poda durmir sen interrupcións. É necesario aumenta-la inxestión de líquidos diante de calor excesivo, diarreas, vómitos, febre ou asociación doutra enfermidade.

59 ¿QUE FACER PARA FAVORECER QUE COMA MELLOR?

Ó longo dos anos de evolución dunha demencia presentaránosen moitas e diferentes situacións en relación coa nutrición que haberá que ir resolvendo. En todas elas temos que asegurar que a persoa enferma recibe fornecemento nutricional suficiente e que nalgunhas circunstancias, axitación por exemplo, está aumentado.



CONSELLO

- Asegurarnos de que a dentadura está en bo estado e que non ten lesións na boca.
- Evitar distraccións nos momentos das comidas.
- Mante-lo sentado en posición cómoda.
- Concederlle o tempo que necesite para comer.
- Poucas cantidades e moi nutritivas.
- Aromatiza-los alimentos.
- Intensificar sabores.
- Modificar texturas.

60 ¿OS ALIMENTOS PREPARADOS PARA BEBÉ SERVEN PARA ALIMENTAR UNHA PERSOA CON DEMENCIA?

En xeral NON.

As necesidades nutricionais dunha persoa adulta non son as mesmas que as dun neno ou dunha nena. Se é necesario recorrer, por indicación profesional, á alimentación preparada, existen diferentes marcas comerciais que ofrecen fórmulas adaptadas, que garanten o fornecemento de nutrientes necesario.

61 ¿QUE FACER PARA FACILITA-LA TAREFA DE TRAGAR?

Hai algunhas texturas que poden agrava-la dificultade de tragar como a consistencia moi líquida, moi seca ou pouco homoxénea. Así que deberemos espesalos líquidos, pódense utilizar espesantes; e da-los alimentos sólidos en textura de puré, evitando mesturar diferentes consistencias. Non dar ó mesmo tempo sólidos e líquidos. Ofrece-los alimentos en presentacións atractivas e estímulo-lo reflexo de tragar con alimentos amargos/acidos ou fríos/quentes. Mante-la cabeza lixeiramente inclinada cara a diante, evitar que a leve cara a atrás, e se é necesario masaxe no pescozo a nivel medio para axudar á deglución.

62 ¿COMO MANEXA-LO SENTIMENTO DE PERDA QUE SINTO CADA DÍA?

Teña presente que é absolutamente normal que se sinta desorientado por non saber como mante-la relación coa persoa que coida na que van desaparecendo as características polas que a coñecía. Concédase un tempo cada día para coidarse a si mesmo. Pode axudarlle escribir o que sente e despois queimalo.

63 ¿QUE VAI PASAR CANDO O MEU ENFERMO MORRA?

Co paso do tempo, a persoa con demencia faise totalmente dependente da que a coida, pero esta, que habitualmente centra a súa vida nela, acaba sendo dependente da persoa coidada. Cando a persoa morre, o proceso de "dó" normal, que é necesario vivir e sentir, pode durar ata 3 anos.

En primeiro lugar, negarse a admitir a morte da persoa querida, para logo sentir rabia e pena sucesivamente, ata chegar a entender, a racionaliza-lo acontecido e aceptalo de forma activa.

64 ¿ALGUÉN TEN CULPA DO QUE ESTÁ PASANDO?

Non hai culpables. Ninguén ten a culpa de que a persoa padeza a enfermidade de Alzheimer, hoxe non se pode evitar, e coidala no ámbito familiar é un exercicio de amor, sendo habitual que quen asume a responsabilidade de coidar sinta culpa por condiciona-la vida do resto da familia, ou por non sabelo todo

para que os coidados sexan mellores ou porque aínda sabendo como se debería de actuar, non ser capaz de manter sempre a calma.

65 ¿QUE CRITERIOS PODO UTILIZAR PARA TOMAR EU DECISIONS POLA PERSOA ENFERMA?

En primeiro lugar hai que ter en conta o que a persoa decidiu cando estaba ben e respecta-la súa vontade que debería de estar recollida nun documento de instrucións previas ou vontades anticipadas. En segundo lugar, decidirase en función dos valores e intereses que teña manifestado cando a persoa era capaz e en terceiro lugar tendo en conta o criterio de beneficencia, é dicir, o que sexa mais beneficioso ou teña mais interese para a persoa enferma.

66 ¿COMO ME PODE AXUDAR O PERSOAL DO CENTRO DE SAÚDE?

O seu médico/a e a súa enfermeira/o, desde o centro de saúde, poden ademais de explicarlle aspectos relacionados coa evolución da enfermidade, os coidados que a persoa enferma necesita en cada momento e os que necesitan as que a coidan, realizarán visitas a domicilio cando sexa necesario para garantirlo correcto seguimento da situación do enfermo.

67 ¿QUE É UN CENTRO DE DÍA TERAPÉUTICO?

É un recurso de atención sociosanitaria no que profesionais de diferentes disciplinas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, logopedas,..... traballan de forma interdisciplinar co fin de conseguir mante-las capacidades da persoa con demencia durante máis tempo. A utilización deste recurso, indicado especialmente nas etapas iniciais da enfermidade, permite que o enfermo reciba o tratamento non farmacolóxico axeitado ó mesmo tempo que a familia pode recuperar, por unhas horas, a súa vida normal.

68 ¿PODO FACER ALGO NA CASA PARA MANTER MÁIS TEMPO AS CAPACIDADES DO MEU FAMILIAR ENFERMO DE DEMENCIA?

Algunhas das actividades que, dirixidas por profesionais, se realizan nos centros de día, poden facerse no domicilio. Para isto existen manuais e desde as asociacións de familiares fórmase os coidadores.

69 ¿QUE FACER PARA FACILITA-LA TRANSICIÓN DO ENFERMO DA CASA A UNHA RESIDENCIA?

En xeral, a decisión de ingresar unha persoa nunha residencia, para asegurar que recibe uns cuidados de calidade, enfróntanos a sentimentos que non debemos negar, xa que estes non son nin bos nin malos. Cando entendamos isto, poderemos facilita-la transición proporcionando ó persoal da institución toda a información posible sobre a persoa enferma, e mantendo o contacto tanto con ela como coa xente que a cuida.

AXUDAS E PRESTACIÓNS

AXUDAS E PRESTACIÓNS

70 ¿CON QUE RECURSOS ASISTENCIAIS PODO CONTAR UNHA VEZ DETECTADA A ENFERMIDADE?

Cos recursos da rede sanitaria do SERGAS e os recursos dos servicios sociais, ademais das entidades e organizacións de iniciativa social e as privadas.

71 ¿ONDE SE PODE OBTEN INFORMACIÓN SOBRE OS PROGRAMAS, RECURSOS E PRESTACIÓNS SOCIAIS E SANITARIAS NA NOSA COMUNIDADE?

- Nos servicios sociais de Atención Primaria dos concellos.
- Nos Centros de Saúde e nas Unidades de Saúde Mental.
- Na Consellería de Sanidade, no Sergas e nas súas delegacións provinciais.
- Na Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais e nas súas delegacións provinciais.

72 ¿HAI CENTROS ESPECIAIS PARA ESTE TIPO DE ENFERMOS NA NOSA COMUNIDADE?

Non existen centros especiais para este tipo de enfermos. Os centros residenciais para persoas maiores ocúpense da atención dos usuarios maiores de 65

anos e, excepcionalmente, dos maiores de 60 anos que pola súa situación especial de dependencia física, psíquica ou social, precisen destes centros.

Nas residencias de tipoloxía asistida e mixta, dependentes da Xunta, existen módulos para a atención de persoas con enfermidades neurodexenerativas tipo Alzheimer.

Así mesmo, existen centros de atención diurna para persoas maiores que residen no seu fogar e que, por presentar problemas na súa autonomía física ou psíquica precisan dunha serie de coidados e atencións de carácter persoal, terapéutico ou social.

73 ¿HAI UNIDADES DEDICADAS ESPECIFICAMENTE ÓS ENFERMOS DE ALZHEIMER NOS HOSPITAIS DO SERGAS?

Nos hospitaisdo SERGAS non hai unidades específicas para o internamento do enfermo de Alzheimer. Poden existir determinadas unidades ambulatorias que, dentro do seu ámbito, neuroloxía ou psiquiatría, estean máis dedicadas ó tratamento desta enfermidade, pero sempre é ambulatorio.

74 ¿ESTÁN FORMADOS OS TRABALLADORES DAS RESIDENCIAS PARA ATENDER ESTES ENFERMOS?

Si, concretamente nas residencias para persoas maiores na súa modalidade de asistidos (públicas, privadas ou de iniciativa social).

Dispoñen de médicos, diplomados en enfermería, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, traballador social, celadores-coidadores, ademais doutro persoal de hostalería e mantemento.

75 ¿OFRÉCESE NAS RESIDENCIAS ALGUNHA TERAPIA DIRIXIDA ESPECIFICAMENTE ÓS ENFERMOS DE ALZHEIMER?

Nas residencias, as terapias están dirixidas e individualizadas en función do tipo de limitación do residente, sendo a súa abordaxe multidisciplinar.

76 ¿COMO SE PODE ACCEDER A UNHA RESIDENCIA PÚBLICA?

Mediante solicitude en modelo oficial, que deberá presentarse no servizo social de atención primaria do concello, nos centros sociais dependentes da Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais, nas delegacións provinciais ou na propia Consellería.

77 ¿QUE AXUDAS PÚBLICAS EXISTEN PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER?

Ningunha específica, pero poden beneficiarse de axudas xenéricas.

78 ¿TEN A ADMINISTRACIÓN ALGÚN SISTEMA DE AXUDA SE O ENFERMO NON TEN MÁIS QUE UN COIDADOR?

Si, pódese solicita-la axuda no fogar e centro de día a través do cheque asistencial, estadias temporais, programas de voluntariado, etc., do mesmo xeito que o resto das persoas dependentes.

79 ¿QUE TIPOS DE SERVICIOS SE PRESTAN DESDE OS CONCELLOS?

- Programa de axuda no fogar
- Teleasistencia domiciliaria
- Axudas de urxencia social
- Tramitación de axudas económicas e pensións
- Programas de voluntariado social
- Outros programas

80 ¿HAI AXUDAS A DOMICILIO COMO RECURSO DE DESAFOGO PARA O COIDADOR PRINCIPAL?

Segundo a orde do 22 de xullo de 1996, pola que se regula o servizo de axuda no fogar, serán usuarios, entre outros, as persoas maiores con certo nivel de

dependencia que non teñan ninguén que as atenda suficientemente e que con esta axuda poidan continuar vivindo na súa casa.

Non especifica na orde que sexa para o desafogo do cuidador principal, aínda que o cuidado do enfermo por outra persoa, ou a axuda doméstica, supón un “desafogo” ó cuidador.

01 ¿QUE É A AXUDA NO FOGAR?

Un programa que ten por obxecto prestar un conxunto de atencións desde unha perspectiva integral e normalizadora ós cidadáns no seu domicilio, naquelas situacións nas que teñan limitada a súa autonomía persoal ou, nos casos de desintegración familiar, facilitando a permanencia no seu propio ambiente de convivencia e evitando así a súa posible institucionalización.

02 ¿QUE HAI QUE FACER PARA QUE UNHA FAMILIA DUN ENFERMO DE ALZHEIMER SE BENEFICIE DO SERVICIO DE AXUDA NO FOGAR?

Presenta-la solicitude no departamento de servicios sociais do Concello de residencia habitual.

Existen baremos específicos regulados por ordenanzas municipais que conteñen os requisitos para acceder ó servicio.

03 ¿PODO INGRESA-LO MEU FAMILIAR NALGUNHA INSTITUCIÓN PARA PODER TOMAR UNHAS VACACIÓNS?

Si, hai varias alternativas, existe un programa de **“Estadías Temporais”**, en varias residencias para persoas maiores. Enténdese por estandía temporal a permanencia en réxime de aloxamento, manutención e atención integral nun centro residencial por un período de tempo predeterminado, durante o cal os usuarios destas prazas terán os mesmos dereitos e obrigas que os residentes fixos.

Outra alternativa son os **“Programas de Respiro Familiar”**:

a) **“Vacacións de Saúde”**: consiste na estadia e tratamento termal nun centro dotado de recursos materiais e persoais necesarios para a atención de persoas maiores con discapacidades físicas e/ou psíquicas que lles fagan precisar de axuda para realiza-las actividades da vida diaria. Permite o descanso dos cuidadores habituais ou tamén contempla, en determinadas quendas, a posibilidade de que estes poidan acudir ó programa acompañando o beneficiario.

b) **“Programa de apoio social para as persoas maiores con demencia tipo Alzheimer e as súas familias”**: consiste nunha estadia de 15 ou 29 días nunha residencia asistida para persoas maiores de 65 anos con demencias de tipo neuro-dexenerativo para ós seus cuidadores habituais en concepto de acompañantes. No caso de existiren vacantes poderán beneficiarse aquelas persoas que sen teren os 65 anos estean diagnosticadas de demencia.

84 ¿QUE OPCIÓNS ESTÁN Ó DISPOR DOS FAMILIARES PARA PODER OPTAR A ALGÚN TEMPO DE DESCANSO?

Ademais dos programas descritos na pregunta anterior, que son en réxime de aloxamento, existe a posibilidade de dispor de algún tempo de descanso, estando o enfermo na súa casa. En concreto, na nosa Comunidade Autónoma podemos contar con:

- Programa de Axuda no Fogar.
- Centros de Día: equipamentos destinados á atención diúrna de persoas maiores dependentes, con perda da súa autonomía física ou psíquica que, residindo nas súas propias casas, precisen dunha serie de cuidados e atencións de carácter persoal, terapéutico ou social.
- Colaboración do voluntariado e asociacións de afectados.

05 ¿COMO SE ACCEDE A ESTES PROGRAMAS DE RESPIRO FAMILIAR?

Accédese mediante solicitude que pode entregar no Servicio Social de Atención Primaria do seu concello, nos centros sociais da Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais, na propia Consellería ou nas súas delegacións provinciais.

06 ¿HAI AXUDAS ECONÓMICAS PARA PAGARLLE Á PERSOA QUE O COIDA HABITUALMENTE?

Como en calquera outra enfermidade que produza minusvalidez, existen complementos do 50% da contía da pensión que lle correspondese no caso de grande invalidez, ou no caso de ser preceptor dunha pensión non contributiva de invalidez e menor de 65 anos posúa un grao de minusvalidez igual ou superior ó 75%, en concepto de axuda a terceira persoa.

Ademais na nosa Comunidade Autónoma pódese solicitar, como en calquera outra enfermidade que sufra unha situación de dependencia, e sempre que a persoa teña 65 anos, o "Cheque de atención de axuda no fogar", que é unha axuda destinada a cubri-los custos do servizo de axuda na casa das entidades incluídas no programa.

07 ¿QUE FACER SE NECESITAN CAMAS, CADEIRAS DE RODAS, COXÍNS DE SILICONA, ...ETC.?

➔ **CAMAS:** Pódese solicitar unha axuda individual para discapacitados e persoas maiores en estado de necesidade na modalidade de "adquisición de axudas técnicas". Estas axudas son convocadas anualmente pola Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais.

➔ **CADEIRAS DE RODAS:** Os facultativos de atención primaria poden prescribir cadeiras de rodas manuais non autopulsables, ríxida ou de encartar, así como axudas de marcha manipuladas por un ou dous brazos. As cadeiras de rodas eléctricas e o equipamento para a aprendizaxe do movemento só poden ser prescritos por especialistas en rehabilitación.

Ademais existe a posibilidade de que a Dirección Provincial do SERGAS dispoña de cadeiras de rodas en bo estado e sen custo ningún, xa que é un produto que se devolve cando se deixa de necesitar.

88 ¿QUE OCORRE CANDO UN ENFERMO NON TEN BENS NIN QUEN O COIDE?

A situación de **precariedade social** pode ser unha causa de urxencia para a institucionalización do enfermo, aínda que cada caso debe ser valorado individualmente no seu medio sen esgotar ningunha posibilidade, mesmo a de permanecer no seu domicilio coas axudas establecidas e comentadas.

Correspóndelles ós servicios sociais de atención primaria dos concellos a valoración do problema, os cales poderán solicita-las diferentes axudas establecidas, pensión non contributiva ou contributiva, praza nas residencias de iniciativa social ou públicas, Programa Cheque Asistencial nas súas distintas modalidades.

89 ¿EXISTEN AXUDAS ECONÓMICAS PARA AS PERSOAS QUE PADECEN A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

Específicas non. Poden solicita-las prestacións e axudas coma calquera outro cidadán.

▶ MAIOR DE 65 ANOS

Pode solicitar pensión de xubilación nas modalidades contributiva ou non contributiva, segundo cotizase ou non á Seguridade Social e axudas individuais.

Ademais pode solicitar axudas económicas para a atención de persoas maiores dependentes a través do Programa Cheque Asistencial en calquera das súas modalidades: cheque residencia, cheque centro de atención diúrna, cheque atención de axuda no fogar ou cheque estada temporal ou programas de respiro.



MENOR DE 65 ANOS

Pensión de invalidez nas modalidades contributiva ou non contributiva da Seguridade Social e axudas individuais.

90 ¿EXISTEN AXUDAS ECONÓMICAS SE TEÑO QUE ARRANXAR OU ACONDICIONA-LA MIÑA CASA PARA ADAPTALA ÁS NECESIDADES DO ENFERMO?

Existen axudas individuais de carácter non periódico para persoas discapacitadas e maiores en estado de necesidade residentes en Galicia. Estas axudas consideraranse subsidiarias de calquera outra que poida conceder para a mesma finalidade calquera outro organismo ou administración pública. Son convocadas anualmente pola Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais.

En función da idade do usuario (maior ou menor de 65 anos), pódense solicitar axudas económicas para adaptacións funcionais, eliminación de barreiras arquitectónicas, etc.

Así mesmo, o Instituto Galego da Vivenda e Solo xestiona as axudas públicas en materia de vivenda, que están contidas no Plan de Vivenda 2002-2005. A solicitude debe presentarse na Xefatura Provincial do mencionado Instituto.

91 ¿QUE É O "CERTIFICADO DE MINUSVALIDEZ"? ¿QUE BENEFICIOS REPORTA SOLICITALO?

É un documento que acredita a limitación psíquica, física ou sensorial e a porcentaxe de minusvalidez. Para cada axuda ou prestación esíxese un grao de minusvalidez (igual ou superior ó 33%, 65% ou 75% segundo os casos).

A solicitude de recoñecemento do grao de minusvalidez preséntase nos servizos sociais de atención primaria dos concellos ou nas delegacións provinciais da Consellería de Asuntos Sociais, Emprego e Relacións Laborais.

BENEFICIOS

- Deduccions na declaración da renda.
- Solicitar determinadas pensións (dependendo do grao de minusvalidez e da idade (pensión non contributiva por minusvalidez, prestacións familiares por fillo minusválido a cargo).
- Reduccions do imposto sobre o valor engadido (IVE).
- Reduccions no imposto sobre sucesións.
- Deduccions no imposto de sociedades.
- Exención no imposto sobre vehículos de tracción mecánica.
- Exención no imposto de matriculación de vehículos.
- Exención de taxas para acceder ás probas selectivas no emprego público estatal e para as probas de aptitude previas ó exercicio de profesións reguladas na Unión Europea.
- Tarxeta dourada de RENFE. Reduccions mínimas do 25% para viaxes rexionais, proximidades, AVE e longo percorrido.
- Descontos no prezo do transporte público que ofertan algúns concellos ó colectivo de persoas minusválidas.
- Tarxeta de estacionamento para persoas con mobilidade reducida (tramítase nos concellos).
- Facilidades de acceso á vivenda.
- Facilidades de acceso á educación.
- Facilidades de acceso á formación ocupacional.
- Abono social de telefónica. Descontos na instalación da liña telefónica (70%) e no aboamento mensual (95%) ós minusválidos cun grao igual ou superior ó 65% e que cumbran os requisitos económicos esixidos.
- Programa de respiro familiar (Vacacións de Saúde).
- Termalismo social do IMSERSO.
- Familia numerosa.
- Axudas ó autoemprego e para a integración laboral en centros especiais de emprego e traballo autónomo.

92 ¿TEN O ENFERMO DE ALZHEIMER ALGÚN SISTEMA DE PRIORIDADE PARA O INGRESO NUNHA RESIDENCIA NO CASO DE QUE SE TRATASE DUNHA URXENCIA SOCIAL?

Esta prioridade non é específica de enfermos de Alzheimer, prodúcese en calquera suposto de urxencia social de persoas maiores.

CUESTIÓNS LEGAIS

CUESTIÓN LEGAL

93 ¿CALES SON AS INSTITUCIÓN DE PROTECCIÓN?

A guarda e protección da persoa e bens ou só da persoa ou dos bens dos incapacitados realizadas, nos casos que proceda, mediante:

- 1º) A curatela.
- 2º) O defensor xudicial.
- 3º) A tutela.

94 ¿QUE É A CURATELA?

- ▶ - É unha figura xurídica que serve para determinados actos como complemento da incapacidade.
- ▶ - O curador non substitúe a persoa senón que a asiste complementando a súa capacidade.
- ▶ - Os actos nos que ten que asistilo curador son aqueles que expresamente impoña a sentenza de incapacitación que estableceu como réxime de protección a curatela. De non establecerse, é para aqueles mesmos actos establecidos no art. 271 do Código Civil para os que o titor necesita autorización xudicial.

95 ¿QUE É O DEFENSOR XUDICIAL?

É unha persoa nomeada polo xuíz para representa-lo incapaz en situacións nas que exista entre os incapacitados e os seus representantes legais ou curadores, ou no suposto de que o titor ou curador non desempeñen as súas funcións ata que o xuíz designe un novo titor ou curador.

96 ¿QUEN CONTROLA E VIXÍA OS QUE EXERCEN FUNCIÓNS TUTELARES?

- As funcións tutelares constitúen un deber, exercéranse en beneficio do tutelado e estarán baixo a salvagarda da autoridade xudicial.
- A tutela exercerase baixo a vixilancia do Ministerio Fiscal, que actuará de oficio ou por instancia de calquera interesado.
- En calquera momento poderá esixir do titor que o informe sobre a situación do incapacitado e do estado da administración da tutela.
- O xuíz poderá establecer, na resolución pola que se constitúa a tutela ou noutra posterior, as medidas de vixilancia e control que considere oportunas en beneficio do tutelado. Así mesmo, poderá en calquera momento esixir do titor que informe sobre a situación do menor ou do incapacitado e do estado da administración.

97 ¿COMO SE CONSTITÚE A TUTELA?

Xudicialmente, para que una persoa maior de idade teña un titor requírese unha sentenza previa de incapacitación.

SE A SENTENCIA DE INCAPACITACIÓN ACORDOU CONSTITUÍ-LA TUTELA, PERO NON DESIGNOU TITOR DO INCAPAZ ¿QUE SE DEBE FACER?

- O xuíz constituirá a tutela logo de audiencia dos parentes máis próximos, das persoas que considere oportuno, e, en todo caso, do tutelado se tivese suficiente xuízo e sempre se fose maior de doce anos.
- Calquera persoa poderá pór en coñecemento do Ministerio Fiscal ou da autoridade xudicial o feito determinante da tutela.
- Se o Ministerio Fiscal ou o xuíz competente tivesen coñecemento de que existe no territorio da súa xurisdicción algunha persoa que deba ser sometida a tutela, pedirá o primeiro e disporá o segundo, mesmo de oficio, a constitución da tutela.
- Estarán obrigados a promover a constitución da tutela, desde o momento en que coñecesen o feito que a motivase, os parentes chamados a ela e a persoa que teña baixo a súa garda o menor ou incapacitado e, se non o fixesen serán responsables solidarios da indemnización dos danos e prexuízos causados.

PROHIBICIÓNS DO TITOR

Prohíbese a quen desempeñe algún cargo tutelar:

1. Recibir liberalidades do tutelado ou dos seus habentes-causa, mentres non aprobábase definitivamente a súa xestión.
2. Representalo tutelado cando no mesmo acto interveña en nome propio ou dun terceiro e existira conflito de intereses.
3. Adquirir por título oneroso bens do tutelado ou transmitirle pola súa parte bens por igual título.

99 ¿A QUEN NOMEA O XUÍZ TITOR?

Para o nomeamento de titor preferirase

1. O cónxuxe que conviva co tutelado.
2. Os pais.
3. A persoa ou persoas designadas por estes nas súas disposicións de derradeira vontade.
4. Ó descendente, ascendente ou irmán que designe o xuíz.

Excepcionalmente, o xuíz, en resolución motivada, poderá altera-la orde do parágrafo anterior ou prescindir de tódalas persoas nel mencionadas, se o beneficio do incapacitado así o esixise.

En defecto desas persoas mencionadas, o xuíz designará titor a quen, polas súas relacións co tutelado e en beneficio deste, considere máis idóneo.

Tamén poderán ser titores as persoas xurídicas que non teñan finalidade lucrativa e entre outros fins figure a protección de menores e incapacitados.

100 ¿PODEN EXISTIR VARIOS TITORES?

A tutela exercerase por un só titor, salvo:

1. Cando por concorrer circunstancias especiais na persoa do tutelado ou do seu patrimonio, conveña separar como cargos distintos o de titor da persoa e o dos bens, cada un dos cales actuará independentemente no ámbito da súa competencia, se ben as decisións que concirnan a ambos deberán tomalas conxuntamente.
2. Cando a tutela corresponda ó pai e á nai será exercida por ambos conxuntamente de modo análogo á patria potestade.
3. Se se designa algunha persoa titor dos fillos do seu irmán e se considera conveniente que o cónxuxe do titor exerza tamén a tutela.

4. Cando o xuíz nomea titores as persoas que os pais do tutelado teñan designado en testamento ou documento público notarial para exercer-la tutela conxuntamente.

NON PODEN SER TITORES POR INCORREREN EN CAUSA DE INHABILIDADE:

- Os que estivesen privados ou suspendidos no exercicio da patria potestade ou total ou parcialmente dos dereitos de garda e educación, por resolución xudicial.
- Os que tivesen sido legalmente removidos dunha tutela anterior.
- Os condenados a calquera pena privativa de liberdade, mentres estean cumprindo a condena. Os condenados por calquera delicto que faga supoñer fundadamente que non desempeñarán ben a tutela.
- As persoas nas que conorra imposibilidade absoluta de feito.
- Os que tivesen inimidade manifesta co menor ou incapacitado.
- As persoas de mala conducta ou que non tivesen modo de vida coñecido.
- Os que tivesen importantes conflitos de intereses co menor ou incapacitado, manteñan con el preito ou actuacións sobre o estado civil ou sobre a titularidade dos bens, ou os que lle deberen sumas de consideración.
- Os quebrados e concursados non rehabilitados, salvo que a tutela o sexa soamente da persoa.
- Os excluídos expresamente polo pai ou pola nai nas súas disposicións en testamento ou documento notarial, salvo que o xuíz, en resolución motivada, estime outra cousa en beneficio do incapacitado.

101 ¿CABE A REMOCIÓN DO TITOR?

Serán removidos da tutela os que despois de deferida:

- Incorran en causa legal de inhabilidade.
- Se conduzan mal no desempeño da tutela, por incumprimento dos deberes propios do cargo ou por notoria ineptitude do seu exercicio.
- Cando xurdisen problemas de convivencia graves e continuados.

102 ¿É ESCUSABLE A TUTELA?

Será escusable o desempeño da tutela cando por razóns de idade, enfermidade, ocupacións persoais ou profesionais, por falta de vínculos de calquera clase entre titor e tutelado ou por calquera outra causa, resulte excesivamente gravoso o exercicio do cargo.

As persoas xurídicas poderán escusarse cando carezan de medios suficientes para o adecuado desempeño da tutela.

103 ¿CALES SON AS OBRIGACIÓNS DO TITOR?

1) O xuíz poderá esixir ó titor a constitución de fianza que asegure o cumprimento das súas obrigas e determinará a modalidade e contía da mesma.

Non obstante, a entidade pública que asuma a tutela dun menor por ministerio da lei ou a desempeñe por resolución xudicial non precisará prestar fianza.

Tamén poderá o xuíz, en calquera momento e con xusta causa, deixar sen efecto ou modificar en todo ou en parte a garantía que se tivese prestado.

2) O titor está obrigado a facer inventario dos bens do tutelado dentro do prazo de sesenta días, contados daquel en que tivera tomado posesión do seu cargo.

A autoridade xudicial poderá prorrogar este prazo en resolución motivada se concorrese causa para isto.

O inventario formará xudicialmente con intervención do Ministerio Fiscal e con citación das persoas que o xuíz considere conveniente.

- 3) A informa-lo xuíz anualmente sobre a situación do incapacitado e renderlle conta anual da súa administración.
- 4) O titor está obrigado a velar polo tutelado.
- 5) O titor está obrigado a exercer-la administración do patrimonio dos tutelados coa dilixencia dun bo pai de familia.
- 6) O titor, ó cesar nas súas funcións, deberá rende-la conta xeral xustificada da súa administración ante a autoridade xudicial no prazo de tres meses, prorrogables polo tempo que fose necesario se concorre xusta causa.

SUPOSTOS EN QUE O TITOR NECESITA A AUTORIZACIÓN DO XUÍZ

O titor necesita autorización xudicial:

1. Para interna-lo tutelado nun establecemento de saúde mental ou de educación ou formación especial.
2. Para allear ou gravar bens inmoables, establecementos mercantís ou industriais, obxectos preciosos e valores mobiliarios dos menores ou incapacitados, ou celebrar contratos ou realizar actos que teñan carácter dispositivo e sexan susceptibles de inscrición. Exceptúase a venda do dereito de subscripción preferente de accións.
3. Para renunciar a dereitos, así como transixir ou someter a arbitraje cuestións nas que o tutelado estivese interesado.
4. Para aceptar sen beneficio de inventario calquera herdanza ou para repudiar esta ou as liberalidades.
5. Para facer gastos extraordinarios nos bens.
6. Para emprender demanda en nome dos suxeitos a tutela, salvo nos asuntos urxentes ou de escasa contía.

7. Para ceder bens en arrendamento por tempo superior a seis anos.
8. Para dar e tomar diñeiro a préstamo.
9. Para dispoñer a título gratuito de bens ou dereitos do tutelado.
10. Para ceder a terceiros os créditos que o tutelado teña contra el, ou adquirir a título oneroso os créditos de terceiros contra o tutelado.

SUPOSTOS DE APROBACIÓN XUDICIAL

Non necesitarán autorización xudicial a partición de herdanza nin a división de cousa común realizadas polo titor, pero unha vez practicadas requirirán aprobación xudicial.

..nº. 104 ¿TEN DEREITO O TITOR A ALGUNHA RETRIBUCIÓN?

O titor ten dereito a unha retribución, sempre que o patrimonio do tutelado o permita. Corresponde ó xuíz fixa-lo seu importe e o modo de percibilo, para o que terá en conta o traballo a realizar e o valor e a rendibilidade dos bens, procurando no posible que a contía da retribución non baixe do 4 por cento nin exceda do 20 por cento do rendemento líquido dos bens.

..nº. 105 ¿QUE É A AUTOTUTELA?

- O anteproxecto de lei de protección patrimonial das persoas con discapacidade establece a regulación da AUTOTUTELA.
- É a posibilidade que ten unha persoa en previsión dunha futura incapacitación, por exemplo cando se lle diagnostica unha enfermidade dexenerativa, de designar un titor para si mesmo.

INTERNAMENTO NON VOLUNTARIO DE PERSOA CON ALZHEIMER NUN CENTRO XERONTOLÓXICO

106 ¿QUE É O INTERNAMENTO NON VOLUNTARIO?

- O internamento, por razón de trastorno psíquico, dunha persoa que non estea en condicións de decidilo por si, aínda que estea sometida á patria potestade ou a tutela, que se vai realizar nun centro asistencial.

- Ó realizarse contra ou sen a vontade da persoa que vai ingresar, estase afectando de forma directa dereitos fundamentais da persoa contemplados na Constitución. O Estado ten un interese lexítimo e directo en que a posible privación de tales dereitos se realice con todo tipo de garantías establecidas no art. 763 da Lei de Axuízamento civil.

107 ¿O INTERNAMENTO NON VOLUNTARIO REQUIERE A AUTORIZACIÓN XUDICIAL?

Sí. Tanto o internamento do presunto incapaz por razón de trastorno psíquico (art. 763 da LEC) como do xa declarado incapaz e tutelado (art. 271 do CC) requiren autorización xudicial específica.

108 ¿É NECESARIA A INCAPACITACIÓN XUDICIAL PREVIA PARA PROCEDER A UN INTERNAMENTO?

- O internamento involuntario dun presunto incapaz nun centro xerontolóxico NON require unha declaración xudicial previa de incapacitación.

- Trátase dun procedemento xudicial diferente ó de incapacitación que ten por obxecto a obtención da autorización xudicial para a realización do ingreso nun centro residencial.

- Incapacitación e internamento son dúas figuras independentes:

- O internamento non é un efecto da incapacitación e
- a incapacitación non é suficiente, nin tampouco necesaria, para proceder a el.
- O internamento involuntario pode tramitarse como medida cautelar dentro dun procedemento de incapacitación (762 LEC).
- Moitos procedementos xudiciais de incapacitación son iniciados polo Ministerio Fiscal a consecuencia de situacións coñecidas nestes expedientes de internamentos involuntarios en residencias xeriátricas.

109 ¿CANDO SE OBTÉN A AUTORIZACIÓN DO XUÍZ PARA REALIZA-LO INTERNAMENTO?

A autorización xudicial pode ser posterior ou previa á realización do internamento segundo a urxencia que requira tal medida.

- Se o internamento é previo deberá ser comunicado ó xuíz no prazo de 24 horas polo responsable do centro no que se produza o internamento e o xuíz deberá ratificalo nun prazo de 72 horas desde que chegue ó seu coñecemento.
- O xuíz competente para ratifica-lo internamento urxente é o do lugar onde estea o centro onde se produciu o internamento.
- En caso de internamento posterior á concesión da autorización, o xulgado competente para autoriza-lo é o do lugar onde resida a persoa afectada polo internamento.

110 ¿CALES SON OS REQUISITOS NA TRAMITACIÓN DO INTERNAMENTO?

O xuíz, antes de concede-la autorización ou ratifica-lo internamento que xa se produciu:

- Oirá
 - A persoa afectada pola decisión.
 - O Ministerio Fiscal.
 - E calquera outra persoa que considere conveniente ou sexa solicitada polo afectado.
- Examinará por si mesmo a persoa que vaia ser internada.
- Oirá o dictame dun facultativo por el designado.
- Pode practicar calquera outra proba relevante para o caso.

111 ¿EXISTE CONTROL XUDICIAL DO INTERNAMENTO UNHA VEZ QUE XA SE AUTORIZOU?

Si.

- Os facultativos que atendan a persoa internada deben informar periodicamente ó xulgado sobre a necesidade de mante-la medida.
- Os informes periódicos emitiranse cada 6 meses, podendo o xulgado sinalar un prazo inferior, atendida a natureza do trastorno.
- Recibidos os informes, o xuíz acordará o procedente sobre a continuación ou non do internamento.
- Cando os facultativos que atenden a persoa consideren que non é necesario mante-lo internamento, darán a alta e o comunicarán ó xulgado competente.

112 ¿QUE É O PROCEDEMENTO DE INCAPACITACIÓN?

É un procedemento xudicial, que ten por obxecto limitar total ou parcialmente a capacidade de obrar dunha persoa pola falta de goberno desa persoa e/ou os

seus bens; e constituí-lo réxime de protección adecuado a esa situación (tutela ou curatela).

113 ¿ONDE SE TRAMITA?

Tramítase ante o xuíz de primeira instancia do lugar en que resida a persoa a que se refira a declaración que se solicite.

114 ¿INTERVÉN O MINISTERIO FISCAL?

Nos procesos sobre incapacitación será sempre parte o Ministerio Fiscal, aínda que no fose promotor deles nin deba, conforme a lei, asumi-la defensa dalgunha das partes.

115 ¿COMO SE INICIA O PROCEDEMENTO?

Iníciase cun escrito de demanda que presentan as persoas lexitimadas no xulgado, demanda na que se solicita a declaración de incapacidade e a constitución do réxime de tutela ou garda á que teña que quedar sometido o incapacitado.

116 ¿QUEN PODE PROMOVE-LO PROCEDEMENTO COA PRESENTACIÓN DA DEMANDA?

- O cónxuxe.
- Quen se encontre nunha situación de feito asimilable.
- Os descendentes.
- Os ascendentes.
- Ou os irmás do presunto incapaz.
- O Ministerio Fiscal deberá promove-la incapacitación se as persoas mencionadas non existisen ou non solicitasen.

117 ¿COMO TEÑEN QUE COMPARECER ESAS PERSOAS LEXITIMADAS ANTE O XULGADO?

- As partes actuarán nos procesos de incapacitación con asistencia de avogado e representadas por procurador.
- Se o familiar da persoa con Alzheimer ten uns ingresos económicos que non superan o dobre do salario mínimo interprofesional, pode solicita-lo dereito de asistencia xurídica gratuíta conforme a lei 1/1996, do 10 de xaneiro.

118 ¿PODEN PROMOVE-LA INCAPACITACIÓN OS PARENTES COLATERAIS (PRIMOS, SOBRIÑOS), O DIRECTOR DUN CENTRO XERONTOLÓXICO, UN TRABALLADOR SOCIAL, UNHA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER OU UNHA FUNDACIÓN TUTELAR?

Estas persoas non poden promove-la incapacitación porque carecen de lexitimación activa.

119 ¿QUÉ É O QUE PODEN E DEBEN FACER ESAS PERSOAS NON LEXITIMADAS PARA PEDI-LA INCAPACITACIÓN?

Poñer esa situación de presunta incapacidade en coñecemento do Ministerio Fiscal, xa que CALQUERA PERSOA está facultada para poñer en coñecemento do Ministerio Fiscal os feitos que poidan ser determinantes da incapacitación.

- As autoridades e funcionarios públicos que, por razón dos seus cargos, coñecesen a existencia de posible causa de incapacitación nunha persoa, deberán poñelo en coñecemento do Ministerio Fiscal.
- Cando o tribunal competente teña coñecemento da existencia de posible causa de incapacitación nunha persoa, adoptará, de oficio, as medidas que coide necesarias para a adecuada protección do presunto incapaz ou do seu patrimonio e porá o feito en coñecemento do Ministerio Fiscal para que promova, se o estima procedente, a incapacitación.

120 ¿QUE OCORRE UNHA VEZ PRESENTADA A DEMANDA E ADMITIDA POLO XULGADO?

O proceso de incapacitación substánciase polos trámites do xuízo verbal, dándose traslado da demanda para a súa contestación no prazo de 20 días:

- Ó Ministerio Fiscal, cando este non é o promotor do procedemento.
- Ó presunto incapaz ou persoa que se lle solicite a declaración de incapacidade, xa que pode comparecer no proceso coa súa propia defensa e representación.
- Se non o fixesen, serán defendidos polo Ministerio Fiscal, sempre que non fose este o promotor do procedemento. Noutro caso, designarase un defensor xudicial, a non ser que estivese xa nomeado.

121 ¿QUE PROBAS E AUDIENCIAS PRECEPTIVAS HAI NOS PROCESOS DE INCAPACITACIÓN?

- O tribunal oirá os parentes máis próximos do presunto incapaz, examinarao por si mesmo, e acordará os dictames periciais necesarios ou pertinentes en relación coas pretensións da demanda e demais medidas previstas polas leis. Nunca se decidirá sobre a incapacitación sen dictame pericial médico previo, acordado polo tribunal.
- Cando se solicitase na demanda de incapacitación o nomeamento da persoa ou persoas que vaian asistir ou representa-lo incapaz e velar por el, sobre esta cuestión oírase os parentes máis próximos do presunto incapaz, a este, se tivera suficiente xuízo, e as demais persoas que o tribunal considere oportuno.
- Sen prexuízo das probas que se practiquen por instancia do Ministerio Fiscal e das demais partes, o tribunal poderá decretar de oficio cantas considere pertinentes.

122 ¿EXISTEN REGLAS ESPECIAIS NA MATERIA DE PROBA PARA OS PROCESOS DE INCAPACITACIÓN?

- Os procesos de incapacitación decidiranse conforme os feitos que fosen obxecto de debate e resulten probados, con independencia do momento en que fosen alegados ou introducidos doutra maneira no procedemento.
- A conformidade das partes sobre os feitos non vincularán ó tribunal, nin poderá este decidir a cuestión litixiosa baseándose exclusivamente na dita conformidade ou no silencio ou respostas evasivas sobre os feitos alegados pola parte contraria.
- Tampouco estará o tribunal vinculado, nos procesos de incapacitación, ás disposicións desta lei en materia de forza probatoria do interrogatorio das partes, dos documentos públicos e dos documentos privados recoñecidos.

123 ¿DURANTE O PROCEDEMENTO PÓDENSE ADOPTAR MEDIDAS DE PROTECCIÓN PERSOAL OU PATRIMONIAL?

- En calquera estado do procedemento de incapacitación o tribunal poderá adoptar, de oficio ou por instancia de parte, logo de audiencia das persoas afectadas, as medidas que considere necesarias para a adecuada protección do presunto incapaz ou do seu patrimonio.
- O Ministerio Fiscal poderá tamén, en canto teña coñecemento da existencia de posible causa de incapacitación dunha persoa, solicitar do tribunal a inmediata adopción desas medidas.

124 ¿COMO CULMINA O PROCEDEMENTO?

Cunha sentenza que dicta o xuíz, atendendo á solicitude da demanda e ó resultado das probas practicadas, limitase ou non, total ou parcialmente a capacidade de obrar desa persoa.

125 ¿QUE DEBE CONTE-LA SENTENCIA DE INCAPACITACIÓN?

A sentencia que declare a incapacitación determinará

- A extensión e os límites desta.
- O réxime de tutela ou garda a que teña que quedar sometido o incapacitado.
- Pronunciarse, se é o caso, sobre a necesidade de internamento, sen prexuízo do disposto no art. 763.
- Cando se tivese solicitado na demanda de incapacitación o nomeamento da persoa ou persoas que teñan que asistir ou representa-lo incapaz e velar por el, se o tribunal accede á solicitude, a sentenza que declare a incapacitación nomeará a persoa ou persoas que, consonte á lei, teñan que asistir ou representa-lo incapaz e velar por el.

126 ¿DÁSELLE PUBLICIDADE Á SENTENCIA DE INCAPACITACIÓN?

Si, xa que se está modificando a capacidade de obrar desa persoa.

- As sentencias dictadas nos procedementos de incapacitación comunicaranse de oficio ós Rexistros Cívís para a práctica dos asentos que correspondan.
- A pedimento de parte, comunicaranse tamén a calquera outro Rexistro público (Rexistro da Propiedade, Rexistro Mercantil, etc.) para os efectos que en cada caso procedan.

127 ¿PÓDENSE MODIFICA-LAS SENTENCIAS DE INCAPACITACIÓN?

- A sentencia de incapacitación non impedirá que, sobrevidas novas circunstancias, poida instarse un novo proceso que teña por obxecto deixar sen efecto ou modifica-lo alcance da incapacitación xa establecida.

- Corresponde formula-la petición para inicia-lo proceso de reintegración ou modificación, ás persoas que poden promove-la incapacitación (cónxuxe, convivente, descendentes, ascendentes, irmás), ás que exerceren cargo tutelar ou tiveren baixo a súa garda o incapacitado, ó Ministerio Fiscal e ó propio incapacitado.
- Se se tivese privado o incapacitado da capacidade para comparecer en xuízo, deberá obter expresa autorización xudicial para actuar no proceso por si mesmo.
- A sentenza que se dicte deberá pronunciarse sobre se procede ou non deixar sen efecto a incapacitación, ou sobre se deben ou non modificarse a extensión e os límites desta.

**ASOCIACIONES DE FAMILIARES
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**

ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

128 ¿ ONDE PODEMOS ACUDIR PARA OBTEN INFORMACIÓN SOBRE TÓDOLOS ASPECTOS RELATIVOS Á ENFERMIDADE DE ALZHEIMER?

A enfermidade de Alzheimer hai que abordala de xeito multidisciplinar porque son moitos os aspectos da saúde e da vida en xeral do enfermo e dos seus coi-dadores que se ven afectados na súa evolución e sobre todos eles cómpre ter ampla información.

En primeiro lugar, dado que é un problema de **saúde**, ós profesionais desta: médico de cabeceira, neurólogo, psiquiatra e xeriatra principalmente, son os que poderán informar de como evolucionará a enfermidade e de como hai que enfrontala.

Pero a enfermidade de Alzheimer leva emparellado un problema social impor-tante, e será

nos servicios de **asistencia social** dos concellos onde unha familia pode coñece-los recursos con que a sociedade conta para aliviar-la situación, ade-mais do xeito de acceder a eles.

Tamén é moi importante coida-la situación legal do enfermo que progresiva-mente non vai ser capaz de atende-los seus asuntos,

así haberá que consulta-lo tema cun **avogado**.

Independentemente de que se poidan buscar respostas sobre os diferentes aspectos da enfermidade en diferentes ámbitos,

as asociacións de familiares de enfermos de Alzheimer informan de forma global de tódolos aspectos relativos a esta, dado que contan na súa estrutura con profesionais dos distintos ámbitos que colaboran nesta tarefa.

129 ¿CALES SON OS FINS DAS ASOCIACIÓNS DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER?

De forma xeral pódese dicir que tódalas asociacións dirixen o seu traballo a:

- Proporcionar recursos de apoio (legais, sanitarios e psicolóxicos) ós familiares e enfermos de Alzheimer.
- Procurar unha asistencia axeitada ó paciente con demencia, tanto hospitalaria como na casa.
- Promove-la asistencia domiciliaria e maila creación de centros de día e residencias específicas.
- Difundi-los coñecementos e avances relacionados coa demencia tipo Alzheimer.
- Estimula-la investigación relacionada con esta enfermidade.
- Facilitan información ós familiares e profesionais sobre a atención que requiren estes enfermos.
- Organizar actividades culturais-recreativas que posibiliten o espaxamento dos enfermos nas primeiras fases e a comunicación entre familiares e cuidadores.
- Manter contactos con outras asociacións semellantes e con calquera entidade ou equipo de investigación dedicado ó estudio desta enfermidade.
- Estimula-las institucións públicas e privadas, así como a opinión pública en xeral, para que colaboren na resolución dos problemas de índole familiar, sociolaboral, legal, económica e sanitaria que deben afrontar as familias destes enfermos.

n.º 130 ¿ CALES SON AS ACTIVIDADES CONCRETAS DUNHA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS TIPO ALZHEIMER?

As liñas de traballo que cada asociación desenvolve, van encamiñadas a levar á práctica o seu fin. Os programas de acción directa que deseñan dependerán dos recursos humanos e económicos con que contan, e das prioridades sinaladas polos seus asociados.

En todas se informa, se forma e se apoia emocionalmente os cuidadores e as familias afectadas organizando diferentes actividades con este obxectivo, ademais de defende-los seus intereses ante calquera instancia.

n.º 131 ¿ QUE BENEFICIOS TEN UN FAMILIAR SE PERTENCE A UNHA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER?

Cando un familiar dun enfermo de Alzheimer se integra nunha asociación, está dando un paso decisivo para

poder atopar as respostas axeitadas a toda a problemática que vai ter que afrontar progresivamente.

Ó mesmo tempo que

rompe o illamento e atopa a vía de compartila súa experiencia persoal coa doutras persoas que a van entender perfectamente, e xuntas poderen buscar unha forma equilibrada de convivir para que toda a familia manteña a súa calidade de vida nun nivel óptimo.

n.º 132 ¿ QUEN PODE FORMAR PARTE DUNHA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER?

En tódalas asociacións de Alzheimer, ademais dos familiares destes enfermos, están integradas persoas que entenden e apoian o traballo que desenvolven.

Para unha asociación de familiares de enfermos de Alzheimer ter un socio máis é importante, non só pola contribución económica que significa senón

porque existe a possibilidade de que colabore nalgún proxecto e porque unha persoa, e a súa familia, vai estar perfectamente informada sobre a realidade da enfermidade nos diferentes aspectos.

133 ¿EXISTEN NA NOSA COMUNIDADE ASOCIACIÓNS DE FAMILIARES DO ENFERMO DE ALZHEIMER?

No momento de realizar este documento, na nosa Comunidade hai nove asociacións de familiares, xunto coa Federación cos enderezos seguintes:

AFACO	Asociación de Familiares de Alzheimer de A Coruña Centro Cívico San Diego r_ Parque de San Diego s/n.15.006 A Coruña T_ F_ 981 205 858 _E-MAIL_ afacoruna1@teleline.es
AGADEA	Asociación Galega de Axuda ós Enfermos con Demencia tipo Alzheimer r_ Rosalía de Castro, 29-31. Galerías Belén, Local 107. 15.706 Santiago de Compostela. A Coruña T_ 981 595 738 _ F_ 981 531 320
AFAL	Asociación de Familiares de Alzheimer FerrolTerra r_ Chile Nº 2-4, Entresuelo D. Praza de Ultramar. 15.404 Ferrol. A Coruña T_ 981 370 692 _ F_ 981 931 830 _E-MAIL_ afalferrolterra@terra.es
AFAOR	Asociación de Familiares de Alzheimer de Ourense r_ Avd. da Habana nº 11, local 6. 32.003 Ourense T_ F_ 988 219 292 _E-MAIL_ afaor@ctv.es
AFAGA	Asociación de Familiares de Alzheimer de Galicia e outras Demencias r_ Oliva Nº 12,2º- Oficina E. 36.202 Vigo. Pontevedra T_ F_ 986 229 797 _E-MAIL_ a.f.a.g.a@terra.es
AFAMON	Asociación de Familiares de Alzheimer de Monforte r_ Ricardo Quiroga s/n. Plaza de Abastos, Local 7. 27.400 Monforte de Lemos. Lugo T_ 982 410 929 _E-MAIL_ afamonforte@hotmail.com
AFAMO	Asociación de Familiares de Alzheimer de O Morrazo r_ Concepción Arenal, 132 Baixo.36.950 Moaña. Pontevedra T_ F_ 986 313 155
AFALU	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Lugo r_ García Abad, nº32-1ºD. 27.003 Lugo T_ 982 240 612_ 620 876 046
AFABER	Asociación de Familiares de Alzheimer de Bergantiños r_ Praza de Vigo, s/n. 15.100 Carballo. A Coruña T_ 625 980 691_981 704 706
FAGAL	Federación Galega de Asociacións Galegas de Familiares de Alzheimer r_ Rosalía de Castro, 29-31. Galerías Belén, Local 107. 15.706 Santiago de Compostela. A Coruña T_ 981 595 738_ F_ 981 531 320

ANEXOS

ASPECTOS MÉDICOS. CONCEPTO E DIAGNÓSTICO

¿Qué é a demencia?

PREGUNTA Nº-1 PÁXINA-9

¿Que é a enfermidade de Alzheimer? ¿cales son as súas fases?

PREGUNTA Nº-2 PÁXINA-9

¿Perder memoria significa comezar unha enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-3 PÁXINA-11

¿É igual a enfermidade de Alzheimer en tódalas persoas que a padecen?

PREGUNTA Nº-4 PÁXINA-12

¿Deteriórnanse tódalas funcións do cerebro na enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-5 PÁXINA-12

¿É o mesmo demencia que enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-6 PÁXINA-13

¿É o mesmo enfermidade de alzheimer que demencia senil?

PREGUNTA Nº-7 PÁXINA-13

¿Que diferenza existe entre o avellentamento normal e a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-8 PÁXINA-13

¿Cales son as causas das demencias?

PREGUNTA Nº-9 PÁXINA-14

¿Cales son as demencias máis importantes ademais da enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-10 PÁXINA-15

¿Cal é a causa da enfermidade de Alzheimer? ¿é hereditaria? ¿é contaxiosa?

PREGUNTA Nº-11 PÁXINA-15

¿É moi frecuente a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-12 PÁXINA-16

¿Existe algún factor de risco para padece-la enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-13 PÁXINA-17

¿Como se diagnostica a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-14 PÁXINA-18

¿Pode diagnosticarse a enfermidade de Alzheimer antes de que aparezan as primeiras manifestacións?

PREGUNTA Nº-15 PÁXINA-18

¿Deben someterse os familiares a algunha proba diagnóstica para previ-la enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-16 PÁXINA-19

¿Existe algún tratamento curativo ou preventivo da enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-17 PÁXINA-19

¿Existen tratamentos farmacolóxicos eficaces na enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-18 PÁXINA-20

¿Hai algunha forma de mellora-la nosa comunicación co enfermo?

PREGUNTA Nº-19 PÁXINA-21

¿Débeselle comunicar ó paciente o seu diagnóstico e informalo do pronóstico?

PREGUNTA Nº-20 PÁXINA-22

¿Que outras enfermidades xorden con máis frecuencia no enfermo de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-21 PÁXINA-23

¿Como pode manifestarse unha infección respiratoria?

PREGUNTA Nº-22 PÁXINA-23

¿Como evita-la formación de úlceras na pel?

PREGUNTA Nº-23 PÁXINA-24

¿É normal que estes enfermos non controlen a urina ou as feces?

PREGUNTA Nº-24 PÁXINA-25

¿Como se manifesta a infección urinaria?

PREGUNTA Nº-25 PÁXINA-26

¿Cales son as consecuencias das dificultades na alimentación?

PREGUNTA Nº-26 PÁXINA-26

COMUNICACIÓN E COMPORTAMENTO DO COIDADOR CO ENFERMO. AXUDA Á CONVIVENCIA

¿Que debe face-la familia unha vez diagnosticada a enfermidade?

PREGUNTA Nº-27 PÁXINA-29

¿Cales son os coidados recomendables para cada enfermo?

PREGUNTA Nº-28 PÁXINA-29

¿Como se debe organiza-lo día do enfermo?

PREGUNTA Nº-29 PÁXINA-30

¿Como se sabe que o enfermo xa non pode vivir só?

PREGUNTA Nº-30 PÁXINA-30

¿Prexudicalle ó enfermo pasar uns meses na casa de cada fillo?

PREGUNTA Nº-31 PÁXINA-31

¿É conveniente o ingreso dun enfermo de Alzheimer nunha residencia ó comezo da enfermidade? ¿e cando vai moi avanzada?

PREGUNTA N°-32 PÁXINA-31

¿Pódese deixar só un enfermo de Alzheimer?

PREGUNTA N°-33 PÁXINA-32

¿Que pautas debemos seguir cando deba permanecer na cama?

PREGUNTA N°-34 PÁXINA-32

¿Que lle dou de comer?

PREGUNTA N°-35 PÁXINA-33

¿Que fago se se atragoa?

PREGUNTA N°-36 PÁXINA-33

¿Que fago se ten problemas no camiñar?

PREGUNTA N°-37 PÁXINA-33

¿Que facer cando camiña continuamente?

PREGUNTA N°-38 PÁXINA-34

¿Que facer se cae?

PREGUNTA N°-39 PÁXINA-34

¿Que actividades debemos compartir cun enfermo de Alzheimer?

PREGUNTA N°-40 PÁXINA-34

¿Debemos axudarlle en todo ou deixar que faga as cousas el só?

PREGUNTA N°-41 PÁXINA-34

¿Como debemos afronta-la fase da enfermidade na que a persoa empeza a ter problemas para realiza-la súa actividade habitual?

PREGUNTA N°-42 PÁXINA-35

¿É costume destes enfermos esconde-las cousas?

PREGUNTA N°-43 PÁXINA-35

¿Debéselle rifar, non facerlle caso ou seguirlle a corrente a un enfermo que pasa o día chorando?

PREGUNTA N°-44 PÁXINA-35

¿Como afronta-lo rexeitamento e o feito de que o enfermo xa non coñece a quen o cuida?

PREGUNTA N°-45 PÁXINA-36

¿Como encarreira-los sentimentos negativos que produce o enfermo?

PREGUNTA N°-46 PÁXINA-36

¿Como debe organiza-lo seu tempo o cuidador?

PREGUNTA N°-47 PÁXINA-37

¿Que se pode facer se toma como agresión todo o que é axuda?

PREGUNTA Nº-48 PÁXINA-37

¿Como reaccionar ante os cambios de conducta e reaccións esaxeradas?

PREGUNTA Nº-49 PÁXINA-38

¿Debemos facer algunha modificación nas nosas casas?

PREGUNTA Nº-50 PÁXINA-39

¿Como se altera a vida sexual do enfermo do Alzheimer?

PREGUNTA Nº-51 PÁXINA-39

¿Como explicarlle ós nenos o que lles pasa ós seus avós?

PREGUNTA Nº-52 PÁXINA-40

¿Que podo facer se os meus irmáns se desentenden do problema do pai/nai enfermo/a?

PREGUNTA Nº-53 PÁXINA-40

¿É conveniente informar da situación do enfermo ós veciños e amigos?

PREGUNTA Nº-54 PÁXINA-41

¿Doe a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-55 PÁXINA-41

¿Sofre unha persoa que padece a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-56 PÁXINA-41

¿Cando se pode dicir que non “hai nada que facer” na atención dunha persoa con demencia?

PREGUNTA Nº-57 PÁXINA-41

¿Canto ten que beber unha persoa con Alzheimer?

PREGUNTA Nº-58 PÁXINA-41

¿Que facer para favorecer que coma mellor?

PREGUNTA Nº-59 PÁXINA-42

¿Os alimentos preparados para bebé, serven para alimentar unha persoa con demencia?

PREGUNTA Nº-60 PÁXINA-42

¿Que facer para facilita-la tarefa de tragar?

PREGUNTA Nº-61 PÁXINA-43

¿Como manexa-lo sentimento de perda que sinto cada día?

PREGUNTA Nº-62 PÁXINA-43

¿Que vai pasar cando o meu enfermo morra?

PREGUNTA Nº-63 PÁXINA-43

¿Alguén ten culpa do que está pasando?

PREGUNTA Nº-64 PÁXINA-43

¿Que criterios podó utilizar para tomar eu decisións pola persoa enferma?

PREGUNTA N°-65 PÁXINA-44

¿Como me pode axudar o persoal do centro de saúde?

PREGUNTA N°-66 PÁXINA-44

¿Que é un centro de día terapéutico?

PREGUNTA N°-67 PÁXINA-44

¿Podó facer algo na casa para manter máis tempo as capacidades do meu familiar enfermo de demencia?

PREGUNTA N°-68 PÁXINA-44

¿Que facer para facilita-la transición do enfermo da casa a unha residencia?

PREGUNTA N°-69 PÁXINA-45

AXUDAS E PRESTACIÓNS

¿Con que recursos asistenciais podó contar unha vez detectada a enfermidade?

PREGUNTA N°-70 PÁXINA-49

¿Onde se pode obter información sobre os programas, os recursos e prestacións sociais e sanitarias na nosa comunidade?

PREGUNTA N°-71 PÁXINA-49

¿Hai centros especiais para este tipo de enfermos na nosa comunidade?

PREGUNTA N°-72 PÁXINA-49

¿Hai unidades dedicadas especificamente ós enfermos de Alzheimer nos hospitais do sergas?

PREGUNTA N°-73 PÁXINA-50

¿Están formados os traballadores das residencias para atender estes enfermos?

PREGUNTA N°-74 PÁXINA-50

¿Ofrécese nas residencias, algunha terapia dirixida especificamente ós enfermos de Alzheimer?

PREGUNTA N°-75 PÁXINA-50

¿Como se pode acceder a unha residencia pública?

PREGUNTA N°-76 PÁXINA-51

¿Que axudas públicas existen para enfermos de Alzheimer?

PREGUNTA N°-77 PÁXINA-51

¿Ten a administración algún sistema de axuda se o enfermo non ten máis que un cuidador?

PREGUNTA N°-78 PÁXINA-51

¿Que tipos de servizos se prestan desde os concellos?

PREGUNTA N°-79 PÁXINA-51

¿Hai axudas a domicilio como recurso de desafogo para o cuidador principal?

PREGUNTA Nº-80 PÁXINA-51

¿Que é a axuda no fogar?

PREGUNTA Nº-81 PÁXINA-52

¿Que hai que facer para que unha familia dun enfermo de Alzheimer se beneficie do servizo de axuda no fogar?

PREGUNTA Nº-82 PÁXINA-52

¿Podo ingresa-lo meu familiar nalgunha institución para poder tomar unhas vacacións?

PREGUNTA Nº-83 PÁXINA-52

¿Que opcións están ó dispor dos familiares para poder optar a algún tempo de descanso?

PREGUNTA Nº-84 PÁXINA-53

¿Como se accede a estes programas de respiro familiar?

PREGUNTA Nº-85 PÁXINA-54

¿Hai axudas económicas para pagarlle á persoa que o cuida habitualmente?

PREGUNTA Nº-86 PÁXINA-54

¿Que facer se necesitan camas, cadeiras de rodas, coxíns de silicona, ...etc.?

PREGUNTA Nº-87 PÁXINA-54

¿Que ocorre cando un enfermo non ten bens nin quen o coide?

PREGUNTA Nº-88 PÁXINA-55

¿Existen axudas económicas para as persoas que padecen a enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-89 PÁXINA-55

¿Existen axudas económicas se teño que arranxar ou acondiciona-la miña casa para adaptala ás necesidades do enfermo?

PREGUNTA Nº-90 PÁXINA-56

¿Que é o "certificado de minusvalidez"? ¿que beneficios reporta solicitalo?

PREGUNTA Nº-91 PÁXINA-56

¿Ten o enfermo de Alzheimer algún sistema de prioridade para o ingreso nunha residencia no caso de que se tratase dunha urxencia social?

PREGUNTA Nº-92 PÁXINA-58

CUESTIÓN LEGAIS

¿Cales son as institucións de protección?

PREGUNTA Nº-93 PÁXINA-61

¿Que é a curatela?

PREGUNTA Nº-94 PÁXINA-61

¿Que é o defensor xudicial?

PREGUNTA N°-95 PÁXINA-62

¿Quen controla e vixía os que exercen funcións tutelares?

PREGUNTA N°-96 PÁXINA-62

¿Como se constitúe a tutela?

PREGUNTA N°-97 PÁXINA-62

Se a sentenza de incapacitación acordou constituí-la tutela pero non designou titor do incapaz ¿que se debe facer?

PREGUNTA N°-98 PÁXINA-63

¿A quen nomea o xuíz titor?

PREGUNTA N°-99 PÁXINA-64

¿Poden existir varios titores?

PREGUNTA N°-100 PÁXINA-64

¿Cabe a remoción do titor?

PREGUNTA N°-101 PÁXINA-66

¿É escusable a tutela?

PREGUNTA N°-102 PÁXINA-66

¿Cales son as obrigacións do titor?

PREGUNTA N°-103 PÁXINA-66

¿Ten dereito o titor a algunha retribución?

PREGUNTA N°-104 PÁXINA-68

¿Que é a autotutela?

PREGUNTA N°-105 PÁXINA-68

¿Que é o internamento non voluntario?

PREGUNTA N°-106 PÁXINA-69

¿O internamento non voluntario require a autorización xudicial?

PREGUNTA N°-107 PÁXINA-69

¿É necesaria a incapacitación xudicial previa para proceder a un internamento?

PREGUNTA N°-108 PÁXINA-69

¿Cando se obtén a autorización do xuíz para realiza-lo internamento?

PREGUNTA N°-109 PÁXINA-70

¿Cales son os requisitos na tramitación do internamento?

PREGUNTA N°-110 PÁXINA-71

¿Existe control xudicial do internamento unha vez que xa se autorizou?

PREGUNTA N°-111 PÁXINA-71

¿Que é o procedemento de incapacitación?

PREGUNTA Nº-112 PÁXINA-71

¿Onde se tramita?

PREGUNTA Nº-113 PÁXINA-72

¿Intervén o ministerio fiscal?

PREGUNTA Nº-114 PÁXINA-72

¿Como se inicia o procedemento?

PREGUNTA Nº-115 PÁXINA-72

¿Quen pode promover-lo procedemento coa presentación da demanda?

PREGUNTA Nº-116 PÁXINA-72

¿Como teñen que comparecer esas persoas lexitimadas ante o xulgado?

PREGUNTA Nº-117 PÁXINA-73

¿Poden promover-la incapacitación os parentes colaterais (primos, sobriños), o director dun centro xerontolóxico, un traballador social, unha asociación de familiares de enfermos de Alzheimer ou unha fundación tutelar?

PREGUNTA Nº-118 PÁXINA-73

¿Que é o que poden e deben facer esas persoas non lexitimadas para pedi-la incapacitación?

PREGUNTA Nº-119 PÁXINA-73

¿Que ocorre unha vez presentada a demanda e admitida polo xulgado?

PREGUNTA Nº-120 PÁXINA-74

¿Que probas e audiencias preceptivas hai nos procesos de incapacitación?

PREGUNTA Nº-121 PÁXINA-74

¿Existen regras especiais na materia de proba para os procesos de incapacitación?

PREGUNTA Nº-122 PÁXINA-75

¿Durante o procedemento pódense adoptar medidas de protección persoal ou patrimonial?

PREGUNTA Nº-123 PÁXINA-75

¿Como culmina o procedemento?

PREGUNTA Nº-124 PÁXINA-75

¿Que debe conte-la sentenza de incapacitación?

PREGUNTA Nº-125 PÁXINA-76

¿Dáselle publicidade á sentenza de incapacitación?

PREGUNTA Nº-126 PÁXINA-76

¿Pódense modifica-las sentencias de incapacitación?

PREGUNTA Nº-127 PÁXINA-76

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER

¿Onde podemos acudir para obter información sobre tódolos aspectos relativos á enfermidade de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-128 PÁXINA-81

¿Cales son os fins das asociacións de familiares de enfermos de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-129 PÁXINA-82

¿Cales son as actividades concretas dunha asociación de familiares de enfermos tipo Alzheimer?

PREGUNTA Nº-130 PÁXINA-83

¿Que beneficios ten un familiar se pertence a unha asociación de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-131 PÁXINA-83

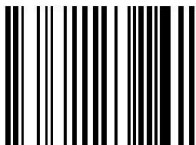
¿Quen pode formar parte dunha asociación de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-132 PÁXINA-83

¿Existen na nosa comunidade asociacións de familiares do enfermo de Alzheimer?

PREGUNTA Nº-133 PÁXINA-84

ISBN 84-453-3599-5



9 788445 335994



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral