

Del diagnóstico al cuidado: Cómo transformar el abordaje de la demencia con humanidad

MSc. Valeria Macías Aguinaga

Los datos (WHO)

- En 2020, el número de personas mayores de 60 años superó al de niños menores de 5 años.
- Se estima que una persona es diagnosticada con demencia cada 3 segundos
- 138 millones de casos a nivel mundial para el 2030
- Costo anual de **2.8 trillones** para el 2030

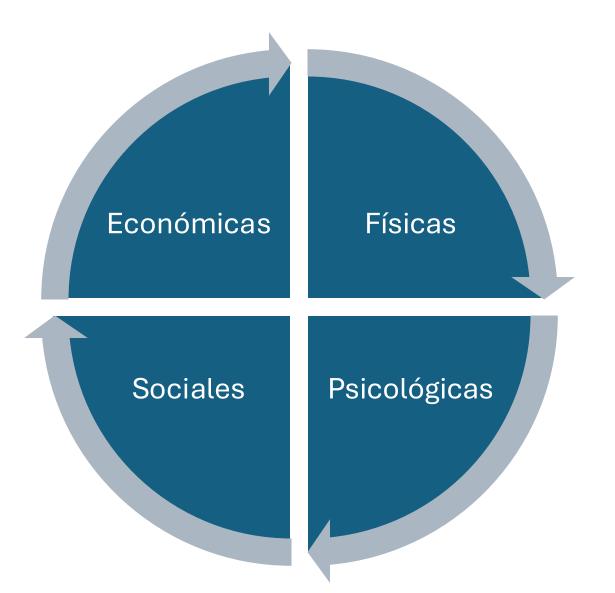


¿Qué es la demencia?

Demencia es un término general que describe un conjunto de síntomas que afectan las funciones cognitivas de manera progresiva, hasta el punto de interferir con la vida cotidiana y la independencia de la persona.

- La demencia no es una enfermedad en sí misma.
- La Enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia, más del 60% de los casos.
- El deterioro cognitivo puede ir acompañado –o precedido- por cambios en el estado de ánimo, el comportamiento o la motivación.
- La demencia es, en la actualidad, la séptima causa de defunción y una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas de edad en el mundo entero. (WHO, 2025)

Consecuencias



 Cuidadores informales, las familias y la sociedad en general.

Prevalencia en mujeres.
(3/5)

Estigma

Actividades de la vida diaria - AVDs

Básicas

- Deambulación
- Alimentación
- Vestimenta
- Higiene personal
- Continencia
- Uso del baño

Instrumentales

- Transporte
- Finanzas
- Compras
- Preparación de comidas
- Limpieza del hogar
- Gestión de comunicación
- Manejo de medicamentos







Continuo de la enfermedad neurodegenerativa

Quejas subjetivas de memoria

Olvidos patológicos Compromiso de las funciones cognitivas

Deterioro ognitivo leve

Demencia

De la cognición normal al trastorno neurocognitivo mayor severo

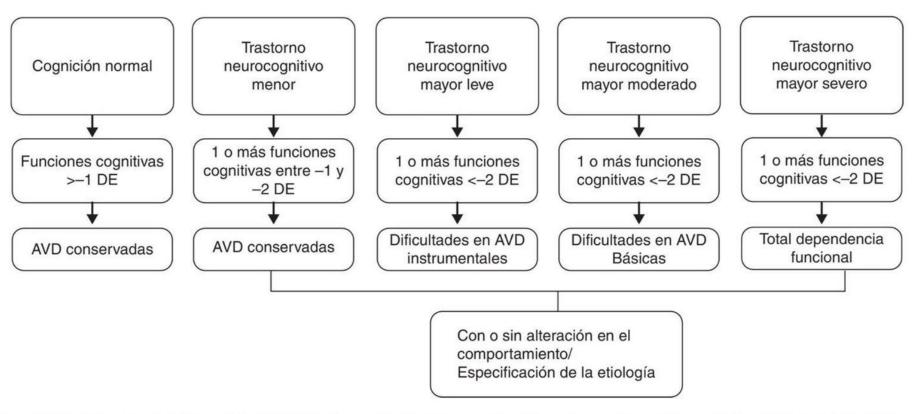
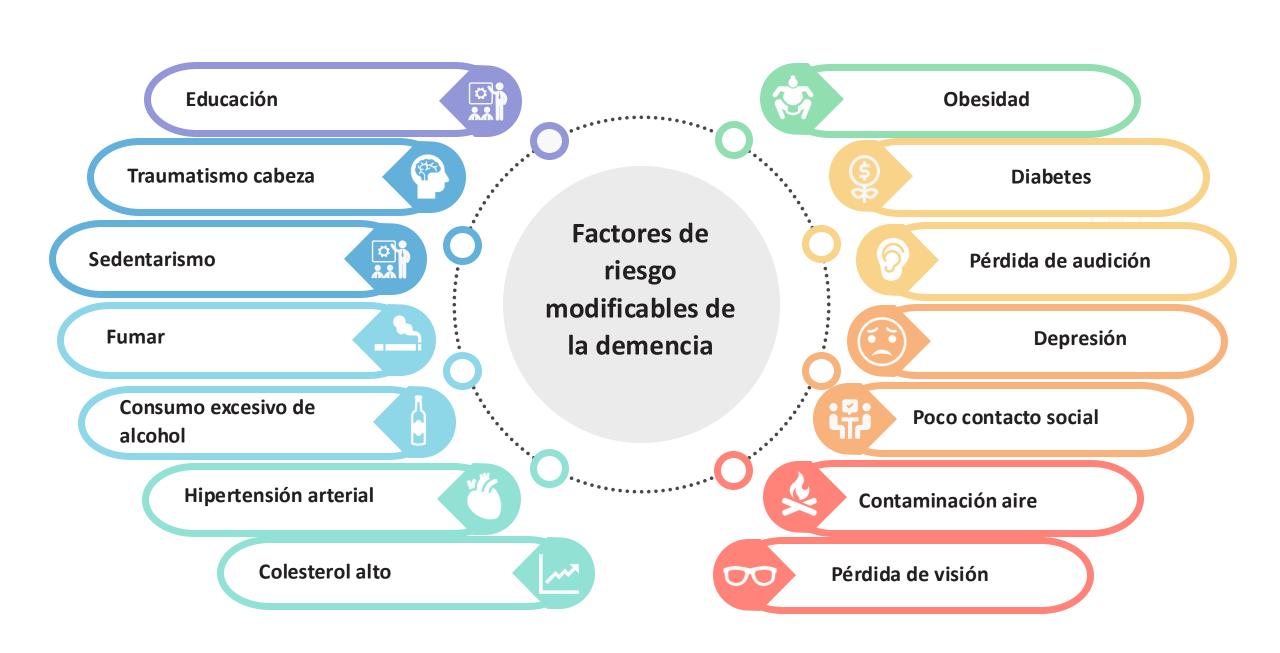


Figura tomada de: Palau, F. G., Buonanotte, F., & Cáceres, M. M. (2014). Del deterioro cognitivo leve al trastorno neurocognitivo menor: avances en torno al constructo. Neurologia Argentina, 7(1), 51–58. https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2014.08.004





Modelo Centrado en el Servicio vs Modelo Centrado en la Persona

Modelo centrado en el servicio (tradicionales)	Modelo centrado en la persona
Se enfoca en los déficits y necesidades (etiqueta)	Se enfoca en las capacidades y habilidades de la persona.
Intervención a micronivel (patologías, sintomatología)	Intervención a macronivel (plan de vida)
Las decisiones las toman principalmente los profesionales.	Se comparten las decisiones con las personas mayores, familia, profesionales.
Distanciamiento de las personas enfatizando sus diferencias.	Acercamiento de las personas en función de experiencias comunes.
Contextualizan a las personas dentro de los servicios sociales.	Consideran a las personas dentro de la comunidad y su entorno cotidiano.
Se centran en cubrir plazas de un servicio.	Se centran en la calidad de vida.
Poseen horarios y actividades restringidas/limitadas.	Flexibilidad y apertura. Actividades significativas.
Lenguaje clínico y técnico.	Lenguaje familiar y claro.
Ambientes despersonalizados, estándar. Hoteleros.	Ambientes hogareños, cálidos y accesibles. Personalización.
Atención reactiva.	Atención proactiva.
La persona se adapta al Centro.	El Centro se adapta a la persona.

Estrategias metodológicas

Planes personalizados de atención

- Plan de Atención y Vida (PAyV)
- Historia de vida Vehículo conductor de la ACP.

El profesional de referencia

- Figura clave en la atención.
- Referente de confianza y apoyo de la persona mayor.

Los espacios ambientales

- Accesibilidad y diseño para todos
- Espacio hogareño, cálido.

Estrategias metodológicas (cont.)

Actividades significativas desde las AVD

- Refuerzo de la identidad personal proyecto de vida.
- Trabajar aspectos propios, cotidianos y significativos para las personas.

Trabajo con la familia

- Involucrar a la familia en el PA y V.
- Brindar asesoramiento personalizado y contención. Psicoeducación familiar.

La organización del centro y capacitación de profesionales.

• Planificación del centro y planificación en la atención individual.

Decálogo de la ACP (Teresa Martínez)

- 1. Todas las personas tienen dignidad.
- 2. Cada persona es única.
- 3. La biografía es la razón esencial de la singularidad.
- 4. Las personas tienen derecho a controlar su propia vida.
- 5. Las personas con grave afectación cognitiva también tienen derecho a ejercer su autonomía.
- 6. Todas las personas tienen fortalezas y capacidades.
- 7. El ambiente físico influye en el comportamiento y en el bienestar subjetivo de las personas.
- 8. La actividad cotidiana tiene gran importancia en el bienestar de las personas.
- 9. Las personas son interdependientes.
- 10. Las personas son multidimensionales y están sujetas a cambios.



• Evaluación neuropsicológica

Intervenciones cognitivas

• Psicoeducación





Variables interpersonales







Modelos teóricos



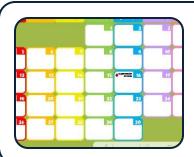
Restauración

- Se trabaja directamente sobre la función o funciones deterioradas.
- Ej. Atención sostenida



Optimización

• Se utiliza las funciones cognitivas preservadas para mejorar el funcionamiento general. Al reforzar las áreas conservadas, se optimiza el rendimiento del área alterada.



Compensación

- Se emplean estrategias alternas o ayudas externas para compensar la función perdida.
- Ej. Uso de un tablero, calendarios, alarmas, etc.

ESPECIFÍCO MEDIBLE ALCANZABLE RELEVANTE **TEMPORAL**

Contextos o modalidades

- Individuales y grupales (tamaño reducido y en condiciones similares)
- Presencial online mixta
- Bajo la guía y modulación de un profesional
- Las actividades planteadas respondan a un objetivo concreto SMART
- Trabajo colaborativo y multidisciplinar!

LA ESTIMULACIÓN COGNITIVA VA MUCHO MÁS ALLÁ DE LAS ACTIVIDADES TRADICIONALES.

Intervención integral

Psicoeducación familiar

- Comprensión del diagnóstico
- Aprendizaje de estrategias de manejo sintomatológico
- Prevención y manejo de conductas disruptivas/neuropsiquiátricas
- Técnicas de autocuidado
- Organización familiar roles
- Conocimiento de servicios a los cuales acceder
- Acompañamiento terapéutico



Confusión/desorientación

- Anticipación
- Preparación previa.
- Controlar las interacciones con terceros:
 - Número de personas
 - Lugar de encuentro o interacción
 - Temas de conversación
- Lenguaje claro, concreto y sencillo
- Apoyos visuales



¿Qué hacer?

- Validar las emociones o sentimientos de las PVcD.
- Ser empático
- Ser perceptivo a cambios en la rutina o conducta.

"ELEGIR LAS BATALLAS"



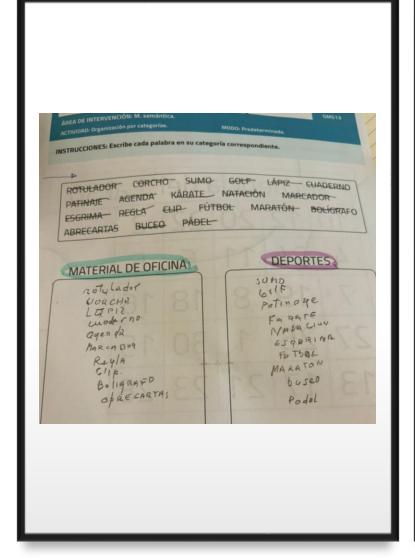


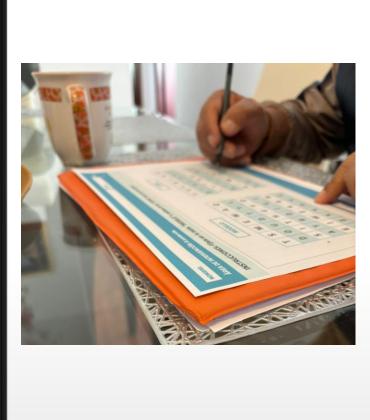


Control ambiental

- Evitar eventos abruptos, esporádicos, "sorpresas", improvisados.
- Brindar un contexto a la persona.
- NO exigir respuestas rápidas o específicas
- Hacer del espacio físico un lugar intuitivo y accesible para la persona.















CEPILLADO DE DIENTES CON CEPILLO MANUAL

(Cepillado de dientes)

Análisis de la actividad

Un correcto entrenamiento en esta actividad incluirá que la persona sea capaz de cepillar sus dientes eliminando todos los restos de comida, que identifique y utilice su propio cepillo de dientes con una cantidad adecuada de dentífrico y que lo realice de forma periódica después de las comidas, antes de acostarse y al levantarse por la mañana.

Materiales

- Lavabo.
- 2. Espejo.
- 3. Cepillo de dientes manual.
- 4. Pasta de dientes.
- 5. Vaso.
- 6. Toalla.
- 7. Otros modelos de cepillos de dientes manuales.
- 8. Otros envases de pasta de dientes.

Entrenamiento

En las primeras etapas del entrenamiento la persona puede tener que realizar esta actividad sentada frente al lavabo; si no es necesario, puede realizarlo en bipedestación. Es aconsejable poner a la persona frente a un espejo mientras realiza este tipo de tareas para incrementar la estimulación visual.

- 1_ Los pasos necesarios para lavarse los dientes con un cepillo manual son:
 - 1) Abrir el tubo de pasta de dientes.
 - 2) Coger el cepillo de dientes y echar una pequeña cantidad de dentífrico en las cerdas del cepillo.
 - 3) Humedecer las cerdas debajo del agua (opcional).
 - 4) Abrir la boca e introducir el cepillo.
 - 5) Cepillar la superficie de los dientes.
 - 6) Continuar cepillando todos los dientes, las muelas y la lengua.
 - 7) Enjuagarse la boca con el vaso con agua.
 - 8) Aclarar y limpiar el cepillo de dientes bajo el chorro de agua.
 - Limpiarse la boca por si quedaran restos de pasta de dientes y secarse con la toalla.
 - 10) Cerrar el tubo de pasta de dientes.
 - 11) Recoger y guardar los utensilios utilizados.

Como ayuda al proceso, el terapeuta puede ir describiendo verbalmente cada paso a medida que la actividad va desarrollándose. Puede utilizar orientaciones, encadenamientos o refuerzos. También puede mostrarle fotografías de los pasos para que la persona pueda ir siguiéndolos.

Para ayudarle, el terapeuta puede indicar a la persona que siga un orden: por ejemplo, empezar por los dientes inferiores, seguir por los superiores, luego las muelas de los cuatro lados y, por último, la lengua.

Otro aspecto a tener en cuenta es intentar que las sesiones se desarrollen en el momento del día que sea habitual llevar a cabo esta actividad y finalizar el aprendizaje en el lugar donde la persona lo vaya a poner en práctica, en este caso, en su propio cuarto de baño.

Como complemento a la actividad en sí se pueden realizar algunos otros ejercicios:

- 2_ Abrir y cerrar diferentes tubos o envases de pasta de dientes.
- 3_ Identificar su propio cepillo de dientes entre varios modelos diferentes.
- 4_ Recoger en hojas de registro la frecuencia con que lleva a cabo esta tarea.

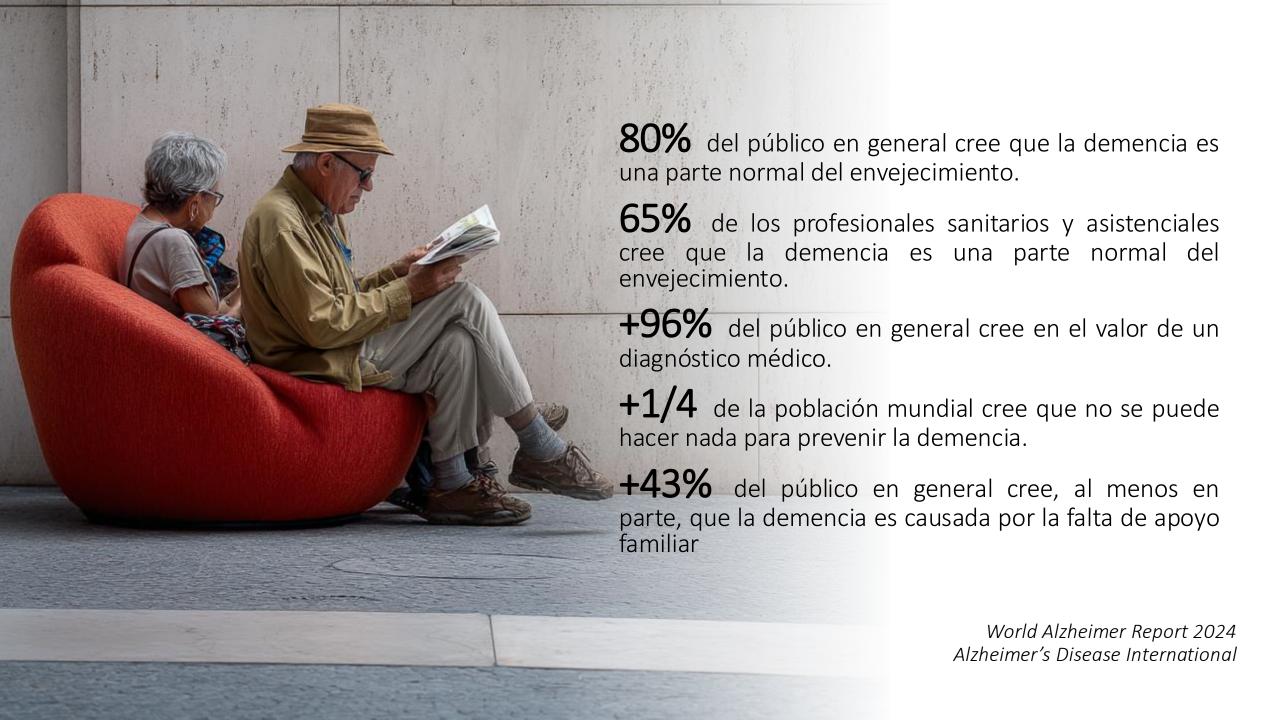
Agradecimiento a NeuronUp





¿Por qué es importante saber sobre estigma en demencias?

.... vamos a revisar los datos



.... ¿Y ahora?

¿Qué hacer?

- 1. Infórmate
- 2. Contacta con alguien que tenga demencia
- 3. Aboga/promueve (advocate)
- 4. Reduce tu riesgo de demencia
- 5. Postea sobre demencia (visibilidad)



Recordemos quienes son los verdaderos expertos

Seamos curiosos, aprendamos a pedir ayuda, reduzcamos nuestro propio riesgo de demencia y alcemos nuestras voces....



Por una imagen de las personas mayores libre de edadismo Romper estereotipos también es cuestión de imagen.









Valeria Macías Aguinaga

Clinical neuropsychologist |
Gerontologist | Intervention
Director - SOMA | ISTAART
Ambassador - Alzheimer's
Association | Continuing
education teacher - USFQ |
Person-Centered Care
enthusiast

¿Tienes preguntas?

Me puedes contactar a:

vamaciasag@gmail.com









Somos un grupo de jóvenes de distintos países de la región unidos por una misma pasión: la rehabilitación neuropsicológica.

En este espacio vamos a compartir conocimiento y construir juntos una neurorrehabilitación más accesible en Latinoamérica.

¡Súmate a nuestros proyectos y sé parte del cambio!











ESCRÍBENOS:

