

AL LADO

Itinerario de Atención Compartida Demencias / Alzheimer



Un instrumento de cooperación entre servicios y asociaciones para ganar salud y facilitar la labor de las personas cuidadoras

AL LADO, itinerario de atención compartida : Demencias, Alzheimer / coordinación, Juan Manuel Espinosa Almendro, Rafael Muriel Fernandez ; autoría, Salvador Coello Villanego ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2010] 171 p. : fot., il. ; 21 cm + 1 CDROM
En la port.: Confeafa
1. Demencia 2. Enfermedad de Alzheimer
3. Atención a la salud I. Espinosa Almendro, Juan Manuel II. Muriel Fernández, Rafael III. Coello Villanego, Salvador IV. Andalucía. Consejería de Salud V. Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer
WT 155

COORDINACIÓN:

Juan Manuel Espinosa Almendro
Rafael Muriel Fernández

AUTORÍA:

Salvador Coello Villanego
Esther Fernández Granero
Julio Alejandro García Bazán
M^a Jesús Gómez Salado
Pepa González Mascareña
Lucía Lazo Batanero
Begoña López López
María del Mar Moya del Moral
Rocío Muñoz Sánchez
Bienvenida Oliver Navarro
Irene Ruiz Loaiza
Roberto Suárez Canal
Isabel Valle Rodríguez

VALIDACIÓN:

Inés Bonilla Garrigues
Juana Cabrero Alonso-Majagranza
Margarita Camacho Roldán
Cristóbal Carnero Pardo
Santiago Cousido Martínez-Conde
Arturo Domínguez Fernández
Rosa Dueñas Gutiérrez
Josefa González Partal
Agustina Hervás de la Torre
Raquel Orantes Fernández
Rosario Ortiz Castro
Sandra Pinzón Pulido
Manuel Reyes Morales
Jose María Rodríguez López

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud
ISBN: 978-84-693-9076-4
D.L.: SE-792-2011
Maquetación e impresión: Forma Animada SLL

“Hay una flor llamada nomeolvides. Es azul. Pero no recuerdo dónde la vi ni cuándo. Ni su perfume. Sólo que es azul. Azul y mínima. Desde entonces la memoria prende, para mí, ese color con nombre de imploración de amante. Aunque a veces en el cielo perfecto se cuelan unas nubes. Niebla. O bruma. Tal le ocurre a quienes son sujetos de estas páginas. Que las nubes más altas y las brumas agazapadas se confabulan, oscuras, devoradoras, para impedir el paso de la luz. Pero no, ah, no, yo sé que nomeolvides son los besos que siempre y por siempre despiertan de la pesadilla del vacío y el sueño de la nada a quienes duermen.”

Extraído y adaptado del prólogo de Luz de la memoria (Juan Cobos Wilkins).
Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Huelva.



PRÓLOGO



Cuando empecé a dar los primeros pasos en el mundo del Alzheimer me encontré en la más absoluta soledad. Nadie parecía conocer la enfermedad, no existían recursos, se cerraban todas las puertas a las que acudía y encima yo no sabía nada, ni de lo que estaba pasando ni de cómo se iba a desarrollar esta enfermedad en mi familiar y las repercusiones que iba a tener en mi vida.

No ha sido un camino fácil pero ahora me alegro de haberlo emprendido.

Cuando empieza una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, habitualmente después de muchos llantos, gritos y dolores, no se es consciente del gran apoyo que pueden llegar a tener tanto las personas afectadas como las personas cuidadoras. Evidentemente que pasamos por momentos difíciles pero con el objetivo de mejorar cada día su calidad de vida vamos superando las crisis.

Queríamos un movimiento asociativo Alzheimer adulto, fuerte, unido y sano. Creo que lo hemos conseguido. Además, también hemos destacado por hacer cosas diferentes. No hemos dejado la piedra en el tejado de la administración. Si tenemos que reivindicar, lo hacemos. Si tenemos que actuar, actuamos. Nos hemos querido convertir en un modelo de participación solidaria de la sociedad en la resolución de una problemática sociosanitaria.

Seguro que este nivel alcanzado no hubiera sido posible sin trabajar AL LADO de esta Consejería. Hemos transformado el camino. En Andalucía se ha establecido un vínculo de responsabilidad, “una nueva forma de hacer las cosas”, basado en la participación con las asociaciones, que son punto de encuentro entre los familiares y vehículo de comunicación entre éstos y las Instituciones. Juntos de la mano iremos mejorando la calidad de la atención que tanto las personas afectadas como las personas cuidadoras, actuales y por venir, se merecen.

Mª Pepa Rodríguez Castañeda



PRESENTACIÓN



Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, además de ser problemas prevalentes de salud relacionados con el incremento de la esperanza de vida, plantean la necesidad de impulsar actuaciones encaminadas a paliar sus consecuencias. Esta prioridad asumida por el Gobierno Andaluz, ha tenido una respuesta rotunda con el Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010 elaborado conjuntamente por las Consejerías de Salud y de Igualdad y Bienestar Social y la Confederación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Andalucía (CONFEAFA), que también tuvo un papel directo y decisivo en la elaboración del Proceso Asistencial Integrado Demencia del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Fruto de esta experiencia acumulada, que se ha ido enriqueciendo con las aportaciones de las más de 120 asociaciones de familiares de Alzheimer con las que venimos trabajando, hoy sabemos que cuidar y compartir los cuidados son elementos estratégicos de la sociedad desde el punto de vista de la sostenibilidad y de la ganancia en salud. Trabajar en esta línea ya no supone adelantarse, sino que forma parte del valor público de la respuesta socio sanitaria a los problemas de salud. Desde esta convicción, y en el marco del trabajo cooperativo, se ha elaborado un itinerario de Atención Compartida Demencias/Alzheimer para ganar salud y facilitar la labor de las personas cuidadoras.

La definición de este itinerario se plasma en la presente publicación, AL LADO, realizado a partir de tres relatos biográficos de personas afectadas y familiares, que han permitido configurar tanto los hitos clínicos como las vivencias biográficas de los distintos síntomas de la enfermedad. En este recorrido, desde el Sistema Sanitario Público de Andalucía, trabajamos AL LADO de personas y familias afectadas para motivar y ayudar a la concreción operativa de los apoyos, de forma que servicios y unidades clínicas puedan coordinarse en una propuesta de colaboración con las asociaciones, en el ámbito de cada localidad, partiendo de la estructura disponible en cada lugar.

En este proyecto los profesionales diseñarán con las familias planes personalizados de actuación para prolongar al máximo la autonomía de la persona afectada. En este sentido, AL LADO abre un camino de esperanza hacia el futuro, sirviendo de orientación y guía a cuantos profesionales de la sanidad pública andaluza y asociaciones de familiares, decidan afrontar la problemática del Alzheimer y demencias desde una visión de conjunto, integradora y al mismo tiempo multidisciplinar.

En definitiva, con AL LADO culminamos un largo y provechoso tiempo de trabajo cuyo resultado final es poder ayudar a las familias y personas cuidadoras a obtener un diagnóstico anticipado e iniciar el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad, lo cual puede ayudar a preservar el funcionamiento de una persona desde meses hasta años. Y aunque el proceso subyacente del proceso de salud no puede ser cambiado, demorar doce meses la evolución de la enfermedad y prolongar la capacidad funcional de estas personas y sus familias, conlleva implicaciones tan importantes como poder planear el futuro, poder desarrollar redes de apoyo o una mayor oportunidad para que las personas se involucren en investigaciones clínicas.

Sólo queda invitaros a su uso como instrumento de mejora de la cooperación destinada al apoyo familiar de las demencias. De su debate y alternativas, de las aportaciones que provoque, de la sensibilidad que despierte, de la dedicación que motive y de la estructura funcional que induzca, depende una mejor calidad de vida, para muchos andaluces y andaluzas.

María Jesús Montero Cuadrado



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	10
Juan M. Espinosa Almendro y Rafael Muriel Fernández	
I. PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LAS FAMILIAS AFECTADAS	13
Juan M. Espinosa Almendro, Esther Fernández Granero y Rocío Muñoz Sánchez	
1. BIOGRÁFICOS 1, 2 Y 3	
2. DE LAS NECESIDADES A LAS MEJORAS	
II. PROYECTO AL LADO: NI ESTÁN, NI ESTAMOS SOLOS	35
Rafael Muriel Fernández, Isabel Valle Rodríguez y Lucía Lazo Batanero	
1. PLANTEAMIENTO: ¿POR QUÉ UN ESCENARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA ENTRE SERVICIOS Y ASOCIACIONES?	
A. La importancia de la red de ayuda en salud en la atención a las demencias	
B. La hipótesis de partida	
C. Los objetivos	
D. El grupo de trabajo	
2. DESARROLLO: EL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA	
III. HASTA LLEGAR AL DIAGNÓSTICO	49
Juan M. Espinosa Almendro, Julio A. García Bazán, M ^a Jesús Gómez Salado, Begoña López López y Bienvenida Oliver Navarro	
1. SENSIBILIZACIÓN	
2. SOSPECHA	
3. LA CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA	
4. APORTACIONES DE LOS IMPLICADOS AL PROCESO DE DIAGNÓSTICO	
5. LA COMUNICACIÓN DE LA NOTICIA	

IV. COMPRENDER LA ENFERMEDAD	69						
Salvador Coello Villanego, Esther Fernández Granero, M ^a Jesús Gómez Salado, Josefa González Mascareña, , M ^a del Mar Moya del Moral, Rocío Muñoz Sánchez, Begoña López López, Bienvenida Oliver Navarro, Irene Ruiz Loiza y Roberto Suárez Canal							
1. FASE I. INICIO DE LA ENFERMEDAD							
2. FASE II. MODERADA							
3. FASE III. AVANZADA							
<table border="1"> <tr> <td>A. Caracterización de la fase</td> </tr> <tr> <td>B. Cómo se actúa desde los servicios</td> </tr> <tr> <td>C. Qué se hace en las asociaciones</td> </tr> <tr> <td>D. Identificar áreas de mejora</td> </tr> <tr> <td>E. Trabajo a favor de la autonomía</td> </tr> <tr> <td>F. Una propuesta de acción coordinada</td> </tr> </table>		A. Caracterización de la fase	B. Cómo se actúa desde los servicios	C. Qué se hace en las asociaciones	D. Identificar áreas de mejora	E. Trabajo a favor de la autonomía	F. Una propuesta de acción coordinada
A. Caracterización de la fase							
B. Cómo se actúa desde los servicios							
C. Qué se hace en las asociaciones							
D. Identificar áreas de mejora							
E. Trabajo a favor de la autonomía							
F. Una propuesta de acción coordinada							
V. CERRANDO EL CÍRCULO DE LA ATENCIÓN	103						
Juan M. Espinosa Almendro, Esther Fernández Granero y M ^a del Mar Moya del Moral							
1. AL FINAL DE LA VIDA							
2. REENCUENTRO CON LA VIDA							
VI. LA EVIDENCIA DE QUE “TODOS GANAN”	131						
Juan M. Espinosa Almendro y Rafael Muriel Fernández							
1. LA GANANCIA DE LA COOPERACIÓN							
2. LO QUE GANA LA FAMILIA AFECTADA							
3. LA GANANCIA EN EFICIENCIA Y CALIDAD DEL SISTEMA							
4. EL VALOR DE “AL LADO”							
VII. ANEXOS	139						
VIII. GLOSARIO	161						
IX. BIBLIOGRAFÍA	167						

INTRODUCCIÓN

AL LADO nace con el objetivo de introducir la cooperación como instrumento habitual en el trabajo diario de servicios sanitarios y asociaciones respecto a las demencias, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, de tal manera que el conocimiento científico de unos se complementa con el conocimiento de la realidad de los otros, y viceversa. De esa manera, y teniendo como elemento central a las personas afectadas y cuidadoras, desarrollamos un itinerario de atención compartida cuyos beneficios se extienden no sólo a las anteriores, sino al resto de actores implicados y sociedad en general.

Este trabajo cooperativo favorece tanto el proceso de sensibilización de la población general, como la sospecha y confirmación diagnóstica en poblaciones específicas. Las políticas de Envejecimiento Activo ejercen una función importante a la hora de desmitificar los trastornos cognitivos como expresión normal del envejecimiento. En personas mayores que mantienen un buen grado de salud y viven participativamente en la sociedad, difícilmente se va a dar por normal la aparición de este tipo de alteraciones. En cuanto a los signos de sospecha, esta colaboración favorece que tanto profesionales sanitarios como personas que trabajan y colaboran en el movimiento asociativo estén más receptivos ante la aparición de los primeros síntomas. Actualmente está abierto el debate científico, aún no resuelto, sobre el denominado Deterioro Cognitivo Leve (DCL) como precursor de la Enfermedad de Alzheimer, y que hace reflexionar sobre la importancia del diagnóstico temprano.

AL LADO aporta múltiples ganancias para las personas afectadas de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las familias que les cuidan, entre otras, la posibilidad de trabajar conjuntamente para conseguir que este diagnóstico sea lo más temprano posible y que el tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se inicie en el momento adecuado.

Del mismo modo, la cooperación entre servicios y asociaciones se extiende durante el desarrollo de todas las fases de la enfermedad y, más allá, con el acompañamiento a las personas cuidadoras en su proceso de recuperación y reenganche a la vida.

El desarrollo de este manual parte de las necesidades reales de las familias afectadas (Cap. I), donde la perspectiva biográfica de la enfermedad complementa la evolución clínica de la misma. Ambas visiones convergen en el Itinerario de Atención Compartida (Cap. II), que se describe de forma pormenorizada en los siguientes dos capítulos: Hasta llegar al diagnóstico (Cap. III) y Comprender la enfermedad (Cap. IV), en los que se hace un recorrido desde los primeros síntomas hasta la última fase de la enfermedad. Enlazando con esta última, Cerrando el círculo de la atención (Cap. V) desarrolla el acompañamiento a las personas afectadas y cuidadoras, y el reencuentro con la vida de estas últimas. Finalmente, La evidencia de que todos ganan (Cap. VI) traslada al terreno de los hechos cómo gracias a la cooperación TODOS GANAN, especialmente la familia afectada.



I. PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LAS FAMILIAS AFECTADAS

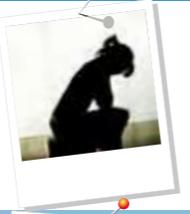


I. PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LAS FAMILIAS AFECTADAS

Dado que el objetivo central de AL LADO es articular y organizar los apoyos que servicios y asociaciones prestan a la familia afectada, se ha querido partir de sus propias necesidades y qué mejor para ello que plantear las historias vitales narradas como biografías breves.

Para detectar necesidades y puntos clave en la evolución de la enfermedad de la demencia-Alzheimer se ha escogido el enfoque biográfico como complemento de la evolución patográfica. Ambas se integran en el Itinerario de Atención.

Aunque es imposible recoger la diversidad con que se manifiesta cada historia en las demencias, se han recogido tres ejemplos que reflejan situaciones bien distintas en el tiempo, para valorar los avances, haciendo énfasis en la evolución de los cuidados y en la incidencia en edades tempranas. El objeto de los biográficos seleccionados es complementar la evolución, entendida como proceso clínico con la historia vital que aporta la perspectiva del proceso desde la vivencia de la persona afectada, de las personas cuidadoras y de la familia en general. En la tabla siguiente se hace una breve descripción de los biográficos:

<p>BIOGRÁFICO 1 ¿Por qué a mí?</p>		<p>Enmarcado 15 años atrás, refleja las necesidades de entonces, las que aún persisten y ciertos puntos de avance.</p>
<p>BIOGRÁFICO 2 Junto a ti</p>		<p>Situado en un pasado reciente, plantea las necesidades actuales basadas en el binomio Persona Afectada-Persona Cuidadora (PA-PC) y apunta las áreas de mejoras necesarias.</p>
<p>BIOGRÁFICO 2 Demasiado pronto</p>		<p>En el presente, narra la historia de una demencia en edades tempranas. Se acentúa la necesidad de los cuidados y subraya la importancia de la prestación de los recursos sociales en el momento oportuno.</p>

De su análisis conjunto y en discusión sobre la base de técnicas cualitativas, el grupo de elaboración del proyecto utilizó las necesidades como punto de partida para plantear las áreas de mejora.

1. BIOGRÁFICOS 1, 2 Y 3

Biografía 1

Autora: Rocío Muñoz Sánchez

¿POR QUÉ A MÍ?

Había ejercido en la vida de madre y padre. Fue la esposa amada y fiel de un hombre honrado, trabajador e idealista a quien la espantosa guerra del 36 le truncó la vida. Tuvieron 7 hijos de los que sobrevivieron 5. Era una mujer sufridora que nunca demostró al mundo las penas de su alma. Siempre una sonrisa dibujaba sus labios, transmitiendo a los demás alegría y sosiego. Los vecinos de toda la vida la nombraban por “la santa”, estaba siempre dispuesta a echarles una mano. Le encantaba la cocina, sobre todo hacer dulces caseros que probaba toda la vecindad. Además de sus labores de ama de casa, tuvo que hacerse cargo del pequeño negocio que tenían y que su marido jamás pudo seguir regentado una vez finalizada la guerra. Amaba la vida a pesar de todas sus historias.



Su ilusión, decía siempre, la vio culminada. Sus hijos, dos varones y tres hembras, estudiaron y estaban “bien situados”. En los años 70 se casó “su niña”, la más pequeña de sus cinco hijos, en la que ella se miraba como en un espejo. Existía una diferencia de edad de 18 años entre el hijo mayor y la pequeña. Digamos que disfrutó de su niñez, adolescencia y juventud. Ya no existía negocio ni una casa de familia numerosa que llevar. Le encantaba hablar, y las dos, como dos adolescentes charlaban una vez que a las 12 de la noche se terminaba la televisión y su marido se acostaba. “Su niña” le preguntaba por su historia, le gustaba que le contara cosas que los demás hermanos desconocían. Cantaban juntas canción española, cosa que ella hacía con bastante gusto. A pesar de los 40 años que les separaban, eran cómplices.

Cuando “su niña” se casó, conoció el “síndrome del nido vacío”. Su esposo era hombre reservado y poco hablador, se dedicaba a oír la radio y leer. Apenas salía a la calle. Lo que no se perdía eran los partidos de fútbol de su equipo local y aunque cada día hablaban por teléfono, ya no era lo mismo.

En la misma ciudad vivían dos hijas, la mayor y la más pequeña, y uno de sus hijos. El otro hijo estaba en la capital de España y la otra en el norte de África. Sin embargo, todos se reunían en Navidad y verano. Ella guisaba y se esmeraba en poner manjares. Disfrutaba como “gallina clueca” al ver reunida a la familia que con tanto esmero y amor su marido y ella habían formado. En aquellas reuniones familiares, entre hijos, cónyuges y nietos, eran veintidós. Se terminaba con la guitarra, bandurria y palmas y todos cantando y bailando, recordando vivencias, anécdotas de este o aquella, y ella reía y observaba feliz a su gran familia, guiñando un ojo de complicidad a su marido, que esbozaba una sonrisa de asentimiento.

Un día de enero a principios de los años 80, “su niña” la encontró en la zona comercial de la ciudad. Iba con una amiga y una vez que se besaron, le comentó:

– Mamá, ¿qué haces vestida de verano?

La cara le cambió, y rápida respondió:

– No tengo frío.
– ¿Pero...no ves a tu amiga que lleva un abrigo?- le dijo

Ella contestó rápida:

– Déjame, tu y tus tonterías.



Cuando “su niña” llegó a casa, llamó por teléfono a su padre y le contó lo ocurrido. En ese momento el padre, poco hablador, contó a su hija las anomalías que observaba hacía tiempo. Bajaba varias veces a hacer la compra y se le olvidaba la mitad de los artículos o compraba más de la cuenta del mismo. La comida, como él no estuviera pendiente, más de un día se le quemaba. “Me ha dicho que le han tocado unos cupones y que Loly, la vecina de abajo, ha entrado en casa y se los ha quitado. Cuando le he dicho que la vecina no ha subido, me dice que “tú que sabes” y que la voy a volver loca. Hija, yo no se qué le pasa pero está muy “rara”, entra y sale como si no supiese dónde ir”.

Al día siguiente, “su niña” quedó con sus hermanos de la ciudad en verse en casa de los padres para comprobar qué pasaba. Cuando llegaron a la hora de merendar, la madre bajó a la pastelería a comprar unos dulces y mientras, hablaron con su padre, que fue relatando lo que él hacía tiempo venía observando. “Le ha cambiado el humor hasta tal punto que no le puedo reprochar o decir nada; ella que jamás ha dicho un taco, está agresiva verbalmente y termina diciéndome que la quiero volver loca”. Acordaron llevarla a un médico privado: el que tenía de cabecera se limitaba a recetarle la medicación que desde los 56 años tomaba, a raíz de una angina de pecho que le dio.

Lo que vino a continuación fue un calvario. Al primer médico que acudieron era amigo de la familia y, después de varios análisis, nada diagnosticó. Su comportamiento en aquella consulta fue completamente normal y no dio en sus respuestas ningún síntoma alarmante. Salieron contentos de la observación del doctor: “Nada alarmante, a veces a estas edades quieren llamar la atención y ella, que ha tenido una casa de mucha lucha, cree que ya nada tiene que hacer”.

Se decidió que los fines de semana, como “su niña” no iba al trabajo y vivía a las afuera de la ciudad, se iría a su casa y así, con los nietos, ella se distraería. Un día, viendo en la televisión un programa dedicado al ejército su nieta, que tenía 10 años, estaba en el sofá con las piernas por lo alto. Ella todo su afán era echarle la falda para abajo, mientras la nieta protestaba y le decía que le dejara en paz. En ese momento “su niña” entró en el salón, al oír la discusión de la nieta y la abuela, preguntando:

– ¿Qué pasa aquí?

A lo que ella respondió:

– ¿No ves todos los soldados que están ahí? Pues tu hija está enseñándoles las piernas.

No hubo forma de hacerle entender que aquello era una pantalla de TV y que nadie ve a través de ella. Se echó a llorar reprochando que “entre todos la iban a volver loca”.

Pidieron cita a un psiquiatra privado. No consentía que le acompañaran al médico de cabecera, ella se valía por sí misma. Cuando explicaron al doctor los síntomas que tenía, no supo darles un diagnóstico: podía ser un poco de depresión ya que, aunque la conversación mantenida había sido dentro de una normalidad, sí demostraba algo de tristeza. Con unas pastillitas se volvieron a casa.

Un día “su niña” recibe una llamada telefónica de su padre al trabajo pidiéndole que por favor vaya a casa, que no hay quien pare del mal olor y él no ve nada aparente, la casa está super limpia, pero es un olor pestilente que no hay quien aguante. Cuando salió del trabajo se acercó a la casa y, efectivamente, nada más abrir la puerta el olor no había quien lo aguantara. Después de revisarlo todo y aparentemente no ver nada, coge una escalera y revisa los altillos de los roperos: había guardado un pollo que compró Dios sabe cuándo.



Ya esto no es lo mismo: deciden irse una temporada con “su niña” para ver si se distrae. No llevaban ni una semana cuando, un día que regresa del trabajo, la encuentra llorando en un estado de ansiedad tal que, después de mucho interrogarla entre sollozos, le comenta que ha visto a su padre “liado” con la chica que está de empleada interna en la casa, que no le ha comentado nada antes porque sabe que, al estar ella trabajando, la necesita. “Su niña” se lo contó a la chica y esta lo tomó a broma, ¡menos mal!, ya que luego sería quien ayudaría a cuidarla.

Ante esta situación su padre decide volver a su casa. Él se las arregla bien y ella, que se quede con “su niña”. Esta situación se hace saber al resto de los hijos y comienzan a dar “recetas” a distancia.

La hija mayor y “su niña”, por consejo de un médico amigo, acuerdan llevarla a un neurólogo a otra ciudad ya que en la que residen no hay ni en la Seguridad Social, ni privado.

Acuden a la consulta. Ella iba guapísima: habían conseguido llevarla a la peluquería y que se pintara los labios, que era lo único que se había pintado en su vida ya que tenía un cutis y unos ojos que no necesitaban maquillaje. En el despacho del doctor le explicaron los acontecimientos y este, después de escuchar atentamente, le hizo varias preguntas a ella, las cuales respondió con claridad: “que veía algunas veces bichos o cosas raras que entraban por la ventana”, “que una chica muy agradable de la TV le saludaba y ella no la conocía”, y “un montón de cosas que estas “chiquillas”-refiriéndose a las hijas- dicen que hago o he dicho, pero que yo no me acuerdo”.

Terminada la casi hora y cuarto de conversación y exploración, al despedirse, el neurólogo echó sus brazos en los hombros de las hijas y les dijo: “os compadezco, su salud física es buena, pero la enfermedad que “creo que tiene” avanzará y terminará por no conoceros, perderá el habla, dejará de comer sola, no cami-

nará...No existe medicación y además es irreversible. Tendréis que tener mucha paciencia y morirá de otra cosa y no de esta patología”. Se quedaron sin aliento y sin reaccionar, y se volvieron a su ciudad. La palabra Alzheimer creen recordar que no la pronunció el neurólogo, pero hoy saben que esos eran los síntomas.

En el verano del año 85 hubo cónclave de toda la familia. Aquí ocurrió lo que ella nunca hubiese imaginado:

- Nosotros vivimos fuera y nada podemos hacer, y Papá no tiene paciencia para llevar esto.
- Si es necesario, contribuimos todos económicamente si se decide que se contrate a una persona interna en su casa - decían los forasteros.

El varón residente en la misma ciudad:

- Esto es cosa de las mujeres, la mayor que no tiene hijos que se la lleve a su casa y papá que siga en la suya hasta que él quiera o pueda.

“Su niña” no podía creer lo que sus oídos estaban escuchando. Por su mente, en décimas de segundo, pasó la vida de su madre: la abnegación hacía sus hijos, lo orgullosa que estaba de la situación social de cada uno, de las reuniones familiares donde la palabra “mami” se hacía manía y la atiboraban de besos... No era posible que en aquella familia estuviera ocurriendo aquello. El padre sólo decía que atendieran a mamá y que por él no se preocuparan, que cuando no pudiese valerse por sí mismo se iría a una residencia. Siempre había sido de una mentalidad avanzada e independiente.

Como era la más pequeña, todos estaban acostumbrados a darle órdenes. En ese momento maduró y dirigiéndose a todos les dijo:

- ¿Ya se ha muerto vuestra adorable madre? Es madre de varones y hembras y todos tendremos que darle la respuesta que ella se merece. Vamos entre todos a llevar la carga: que se quede en casa con papá y se busca a alguien interna y nos turnamos.
- Tú te callas - respondió el varón de la ciudad - a ti te ha criado a tus hijos para que puedas trabajar.

Esos y veinte mil improperios escuchó cada vez más alto. Terminó la reunión con la designación de tres meses en casa de la hija mayor y otros tres en casa de “su niña”.

Los de fuera, cuando venían de vacaciones, ya no se quedaban en casa con el padre. Se compraron un apartamento ya que “en el piso de papá hace mucho calor”. Acudían a visitarla y siempre tenían una “receta” nueva que dar: parece que la piel no la tiene bien nutrida ¿le das agua aunque ella no la pida?, vendrá la peluquera a casa..., cuando tu estás trabajando, Maloly la tratará bien.... etc.

El de la ciudad estaba muy agobiado de trabajo y venía a visitarla de vez en cuando. Cuando sus hermanas le pedían que algún fin de semana se la llevara a casa para ellas poder descansar (ya que para su madre,



con su enfermedad, no existía el día ni la noche) era imposible: había estado muy ocupado y el fin de semana era para su mujer y sus hijos.

Esta familia que, a ojos del resto de parientes, amigos y conocidos era un orgullo, con unos hijos ejemplares... demostró que, cuando la “cimentación” que era el “alma” de la familia fue azotada por la enfermedad de Alzheimer, se desmoronó como un castillo de naipes.

Desde que comenzaron los síntomas hasta que falleció pasaron casi 14 años. El padre falleció 20 meses antes que ella. Fue una muerte “digna”: un lunes enfermó y el miércoles falleció. En su entierro se recontraron todos los hermanos. Hoy la familia no es igual. Cada uno de los cinco ya tiene su propia familia y esperamos que la historia no se repita.

Afortunadamente ya no existe tanto desconocimiento sobre la de la enfermedad de Alzheimer. Los médicos de Atención Primaria tienen nociones de los síntomas y derivan al especialista para que diagnostique. Casi todos los hospitales tienen neurólogos.

La Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer dan información a las familias afectadas de los recursos existentes en la sociedad, al igual que los forman para ir afrontando las distintas fases de la enfermedad, contando con un equipo de profesionales especializados y grupos de autoayuda.

Sin embargo, sigue siendo la enfermedad que “afecta al cerebro del paciente y azota el corazón de la familia”.

“Su niña” es voluntaria de una AFA.



Biografía 2

Autor: Juan Manuel Espinosa Almendro

JUNTO A TI

Y ahora tengo que replantearme de nuevo la vida: ¿Cómo voy a llenar el tiempo? ¿A qué me voy a dedicar? ¡Me siento tan solo! ¡Estoy tan aislado del mundo! Todo mi mundo es ella, o mejor dicho ha sido ella, pero también me he mentalizado de que este día llegaría y tendría que seguir luchando, buscándole objetivos a la vida, siendo activo y, en definitiva, viviendo.

Fue todo muy complicado, no sabría decir exactamente cuándo ni cómo empezó. Luisa siempre ha sido despistadilla, cuando íbamos por la calle le tenía que decir: “Luisita, que por allí enfrente viene tu sobrina.” Si no se lo decía, ella pasaba de largo y me decía que a mi es que me encantaba saludar y que ella iba a su avío, que iba pensando en sus cosas y no en si se encontraba con este o con aquel.

Íbamos a cumplir los cincuenta años de casados y a mi siempre me han gustado los festines así que desde meses antes estaba planeando una fiesta con nuestra familia y los amigos de toda la vida. Ella, como habitualmente, me dejaba hacer, pero yo notaba que cada vez que le pedía opinión sobre si invitar a este o a aquel, no recordaba que anteriormente ya me había propuesto un nombre. Lo achacaba a sus despistes.

Pero el problema se hizo más patente cuando planteamos el menú que se iba a poner. Queríamos que se hiciese una comida muy tradicional, nada de cosas modernas, así que le propuse que me diese algunas recetas de las más habituales, para escribirlas y proponerlas para que nos la hiciesen. Estando en aquella conversación, mi Luisa se puso a llorar. Por más que le pregunté qué le pasaba, no obtuve respuesta. Aquello me dejó intrigado: ¿Quizás no quiera ninguna fiesta? ¿Quizás no se acuerde de las recetas? Siempre había dicho que cuando a las personas se les hacen homenajes y grandes celebraciones es porque se van a morir o lo quieren aparcas definitivamente. No insistí en los menús.

Iban pasando los días y yo me encargaba de casi todo lo relativo a la fiesta, como había sido habitual, pero yo la veía a ella cada vez más triste, con menos ganas de hablar e incluso a veces, sin motivo ni razón, la veía llorando.

Siempre había tenido su puntito de coqueta, no excesivamente, pero yo la conocía como si la hubiera parido, y notaba que estaba distinta: ella que no soportaba estar más de tres días sin lavarse el pelo, ahora se le pasaba la semana y si no era porque venía mi Paloma, que es mi hija mayor, para acompañarnos al paseo, y se lo reprochaba, de ella no salía lavárselo.

También se producían otras circunstancias que me hacían darle vueltas a la cabeza. Ya no se quería cambiar a diario de ropa y me decía que la que tenía puesta estaba limpia. Otras seguían como siempre: no le



gustaba la televisión ni el visiteo, lo más que le gustaba era estar en la casa y hacer su labor de petit-point.

Llegó el verano y la cosa se puso más complicada. Como todos los años, nos dispusimos a cambiar la ropa de invierno por la de verano. Para eso nos ayudaba mi hija, y cual fue nuestra sorpresa cuando comprobamos con estupor que no reconocía su ropa del año anterior. Aquello ya nos puso en alerta y decidimos consultar con el médico de familia.

No sabíamos muy bien por donde empezar y nos ayudó a componer la historia. Cuando salimos de la consulta íbamos los dos un poquito aturdidos. El médico nos había dicho que podía ser un poquito de depresión, pero que había que seguir la evolución porque a veces estos trastornos también coinciden con una demencia.



Estuvimos toda la tarde callados, no pusimos la tele ni quisimos dar el paseo habitual. Por la noche mi Luisa me cogió de la mano y con los ojos vidriosos me dijo: *“Si se me va la cabeza, yo no quiero vivir, no quiero ser un estorbo, no quiero amargarle la existencia a nadie, y sobretodo a nuestros hijos. Llevadme a donde haga falta para que ni yo ni vosotros sufráis.”*

La consolé, le dije que era una tontorróna, que un poquito de depresión es una cosa muy habitual, que lo había escuchado en un programa radio. Y que aunque en nuestra época era rara, ahora era muy frecuente, que lo que teníamos que hacer era salir más, divertirnos, incluso hacer un viajito cuando pasara la fiesta. Y que si todo era por culpa de la fiesta, que no se preocupara porque se podía suspender y no pasaba nada.

La tarde no acabó con esta conversación, que ya es bastante. Me dijo que no se podía suspender la fiesta porque entonces ella se sentiría peor por no dejarme cumplir mis deseos. Y me volvió a repetir e incluso me hizo prometer que si le pasaba algo con la cabeza, que yo no iba a permitir que se truncaran las vidas de nuestros hijos, que me buscara la manera para que nadie tuviese que abandonar su vida por cuidarla a ella, y que no la dejaría sufrir.

Las pastillas que le mandaron le sentaron muy bien, eso sí, como nos había dicho el médico, tardaron casi un mes en hacer efecto, pero la vida se normalizó bastante. Aquel verano fue estupendo. Bueno, estupendo entre comillas, porque yo tenía un desasosiego cada vez más intenso. Mi hija me decía que era un agorero, que mamá estaba estupendamente y que el que iba a acabar para un manicomio era yo. Y posiblemente, a ojos externos fuese así. La fiesta resultó un éxito total, estuvieron nuestros dos hijos, mi yerno, mi nuera y los nietos, también vinieron los amigos de toda la vida, Miguel y Pepi, Antonio y Mercedes, Ramón y Ana, el grupo de las viudas y algún amigo de mis hijos.

Ella estaba preciosa, como siempre, el color verde le sentaba de maravilla, y así fue el vestido que se puso para la ocasión. Incluso después de la comida bailamos esa sevillana de Romero Sanjuán que decía:

*“pasa la vida
y no has notado
que has vivido
cuando
pasa la vida...”*

Fue emotiva, lloramos y reímos, hicimos planes de futuro...pero cuando todo acabó, el mundo se me vino encima. Mi Luisa no es mi Luisa, después del día que habíamos llevado me preguntó: *“¿Por qué ha venido tanta gente a la casa?”* No le pude responder, se me hizo un nudo en la garganta y me quedé callado. Ella no insistió, nos cambiamos y nos fuimos a dormir. Fue una noche que no olvidaré, el día que hacíamos 50 años de casados se me ponía la vida de color gris oscuro.

¿Será verdad eso de la demencia? No, eso no le puede pasar a ella, otras enfermedades vale, pero esa, imposible, puede ser el efecto de las emociones, o de las pastillas con el poquito de champán que se había tomado, o del cansancio acumulado o de ¡qué se yo! Los pensamientos y las ideas no dejaron de estar presentes durante toda la noche.

Por la mañana se encontraba bien. Yo en cambio estaba hecho una piltrafa, me decía ella, que como siempre me había pasado en todo, en comida, en bebida y en bailoteo y que yo ya no estaba para eso, que los años no pasan en balde y que haber cumplido 25 años de casados eran ya muchos años. Al principio no le eché cuenta al error de los años, no eran 25 sino 50, pero en el transcurso del desayuno, cometió unos cuantos errores más con respecto a los años y ella no era consciente de nada. No se lo dije porque no quería amargarle esa mañana que se la veía tan feliz.

Por la tarde hablé con mi hijo Fernando y aprovechando que Luisa estaba en el baño, le conté lo sucedido. En principio le quitó importancia, pero si que me aconsejó que la llevara de nuevo a la revisión del médico.

Cuando le dije que teníamos la cita, no os podéis imaginar como se puso conmigo. Me dijo de todo menos bonito, incluso me dijo que no vendría porque la estaba manejando a mi antojo. Nunca la había visto así, nunca en la vida había tenido un acceso de cólera como el de aquel día, incluso soltó algún taco. Como decía antes, mi Luisa no es mi Luisa que me la han cambiado.

La visita al médico empezó a confirmar mis peores presagios. Le conté lo que le había notado pero él me hizo poco caso y me pidió que me callara, que la que tenía que hablar era ella. Incluso me mandó a la sala de espera para que rellenara una especie de cuestionario de cómo la veía desde hacía 5 años hasta la actualidad. Mientras él siguió en la consulta con ella. Yo creo que era para que lo dejara tranquilo y no le interrumpiera, no para otra cosa.

Finalizada la consulta nos dijo D. Francisco que, aunque con las pastillas de la depresión había estado mejor, parece que efectivamente había otros trastornos que había que evaluar más detenidamente y que por

eso nos mandaba al neurólogo.

La espera hasta la visita al hospital se hizo interminable: tres meses que no se los deseo ni a mi peor enemigo. ¿Qué tendrá? ¿Será un tumor? ¿Y si es eso que llaman mal de Alzheimer? Me repetía a mi mismo que eso no podía estar pasando en mi casa, que los médicos no son infalibles y que seguro que algo le habían dado que la habían puesto así. Pero como ya he dicho, soy aficionado a la radio, y lo que contaban en los programas era muy parecido a lo que le estaba pasando a mi Luisa.

Las conversaciones se nos hacían cada vez más asfixiantes, porque con frecuencia se aturrullaba y no le salían las palabras y yo, por más que le intentaba ayudar, conseguía el efecto contrario: ella se ponía de peor humor.

También hubo algún momento simpático y sorprendente. Ella, que jamás dijo ni permitió que se dijera en su presencia ninguna palabrota, nos sorprendió a todos cuando un día le dijo a mi nieto Fernandito que dijera eso de: *“mi padre un one, mi padre dos one...”* Cuando llegó al cinco y dijo *“mi padre cinco one”* las carcajadas, primero de ella y después de los demás, llegaron hasta el piso de arriba.

Aquello iba de mal en peor. Pocos días antes de ir al neurólogo, estaba leyendo el periódico en casa cuando de pronto llaman a la puerta: era ella que venía acompañada de una vecina. Me extrañó porque ella siempre llevaba la llave. Entonces pregunté y me dijo la vecina que se la había encontrado en el parque y que le había dicho que se había perdido. Aquella era la gota que colmaba el vaso: 50 años viviendo en el mismo barrio, lo conocía como la palma de la mano, y ahora va y se pierde. ¡A la vejez viruelas! De verdad que estas cosas acaban con la paciencia del santo Job, máxime cuando esa misma tarde dando el paseo habitual, intentando que recordara el camino de casa al parque, me dice que si soy tonto, que ella se lo conoce muy bien. Nunca llegó a admitir que se había perdido.

La visita al neurólogo confirmó el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Le mandaron unos parches y nos aconsejaron que nos pusiésemos en contacto con alguna asociación porque decían que eran de mucha utilidad.

Tras saber ella que padecía una demencia, su estado de ánimo se entristeció, apenas hablaba y perdió bastante el apetito, no quería salir y solo me repetía que no quería ser un estorbo. A decir verdad cada día estaba más insoportable: su mal humor, su nunca estar contenta, su no saber que le pasaba... A veces pensaba que me lo hacía a propósito y no sabía si reñirle o no. ¡Que complicada se vuelve la vida!

Y lo de los parches fue otro episodio. A los pocos días de tenerlos puestos se volvió como loca: veía a gente que no existía, estaba fuera de sí, estaba rarísima. Cuando quise preguntarle al neurólogo, me dijeron que hasta los 6 meses no tendría cita. Entonces fui a D. Francisco, nuestro médico de familia, y me explicó que tenía que tener paciencia, que a veces los fármacos producían esos efectos pero que después se normalizarían. También D. Francisco me aconsejó que me pusiese en contacto con alguna asociación. Y yo pensé que para qué, que eso me había tocado a mí y el problema era mío y solo mío. Nadie me explicó cómo o en qué me podían ayudar en la asociación: ¿acaso la podían curar?

Tenía que planificarme, centrar las actividades del día...gracias a Dios, económicamente hablando no me había quedado muy mal así que podía contratar algún tipo de ayudas para tirar para adelante.

Me reuní con mis dos hijos y les expuse la situación. Mi hija me dijo que pediría una excedencia en su trabajo y se vendría a cuidar a su madre. Mi hijo también se prestó a colaborar, no como mi hija, pero si que me ayudaría a contratar el servicio, a acompañarme, visitarme... Les dije con todo el cariño del mundo que no quería que modificasen sus vidas, que hacía poco más de 50 años le había prometido a su madre que estaría con ella en lo bueno y en lo malo, en la riqueza y en la pobreza, en la salud y en la enfermedad, y que si habían sido 50 años, en general llenos y plenos de satisfacciones, ahora me tocaba ver la otra cara de la moneda. Y es más, se lo había prometido a ella: no dejaría que nadie modificase su vida por cuidarla a ella, tampoco la iba a aparcarse en ningún lado, la acompañaría y la querría mientras tuviese fuerzas.

Nadie sabe la fuerza que el ser humano puede llegar a tener, cuando dije que estaría con ella no sabía lo que decía, no era en absoluto consciente de lo que me iba a autoexigir, de cómo a veces rozaría la desesperación, el vacío y el deseo inconfesable de que se muriese porque ya no podía más.

¡Qué bien le sentaron los parches! Fue un espejismo pero fue muy bonito mientras duró. Más de un año volviendo a ser ella misma. Vivimos intensamente las cosas propias de nuestra edad, pero ya no quisimos hacer planes, nos conformábamos con disfrutar del presente.

La casa la fui adaptando poco a poco. Me aconsejaron que quitase las alfombras y aunque la casa pareciera que estaba desnuda, por mi Luisa, lo que hiciera falta. Se puso un cuarto de baño nuevo con plato de ducha y dimos con una mujer extraordinaria, Gloria, que tenía 48 años y se había dejado al marido y 6 hijos en un país de Sudamérica. Ella fue mi sostén y mi ayuda en todos estos años. Mis hijos nunca nos abandonaron, pero como mi Luisa quería, nunca permití que variaran sus proyectos de vida. Nos visitaban, nos llamaban todos los días por teléfono, pero tenían sus trabajos, sus hijos, sus preocupaciones, sus amigos, sus fiestas, sus viajes...en definitiva, sus vidas.

Después de los primeros años, 2 o 3, no lo podría asegurar ahora, la vida iba entrando un en una lentitud y una calma progresiva. Desaparecían los cambios de humor, ya no cambiaba la noche por el día, ya no iba sola a la calle, ya no podía ni pagarle al panadero porque de haberla dejado, nos hubiéramos arruinado.

La memoria cada vez la tenía peor. Yo ya no insistía y cuando quería hablar con ella siempre sacaba temas de cuando era una niña, de cuando iba al colegio y de sus hermanos y primos. Como dice mi hijo, nos metíamos en el túnel del tiempo y sacábamos las viejas historias en las que nos sentíamos seguros, protegidos y llenos de vida y salud.

Recuerdo aun con una punzada en el corazón el día que le preparé unos boquerones vitorianos buenísi-



mos que había comprado en el mercado y me dijo que le estaba dando ratones y cucarachas fritas. No me lo podía creer. ¡Cómo puede ser tan mala y tan perversa como para decirme eso! A mí, que lo había hecho con mil amores, que estaba tan contento de ponerle ese plato que tanto le gustaba y decirme eso. Me enfurecí, tiré el pescado al suelo, ya no reconocía a aquella persona, mi Luisa nunca me hubiera dicho eso. ¿Qué estaba pasando? ¿Era que se había vuelto mala o era su propia enfermedad? Durante muchos meses no pude volver a darle de comer, pensaba que le daba bichos fritos, Gloria tenía incluso más paciencia que yo y ella lo conseguía.

Y por si fuera poco, pare la abuela. Luisa empieza primero por mearse y después por cagarse encima. Los pañales fueron una gran solución, pero tampoco puedo dejar de recordar aquel día que estaba yo en la salita escuchando la radio y ella esta sentada en la butaca como habitualmente. De repente noté un olor desagradable: “Luisa de nuevo se ha hecho caca”- me dije a mi mismo. Y esperé para cambiarla un ratito hasta que acabó “Julia en la onda”. Cuando me dispuse a cambiarla...juré en arameo, esto ya era demasiado, mis fuerzas no daban para más: se había dedicado a sacar las heces del pañal y restregarlas por todo el sofá. Aquél día, tengo que confesarlo públicamente, deseé que se muriese, me peleé con Dios y su Santísima Madre. Si Dios existe, ¿como puede permitir que esto ocurra?

Conocí entonces el centro de día de una asociación cercana. Me sentí acogido y comprobé que mis problemas no son únicos, le ocurren a otras muchas personas y además entre todos nos podemos ayudar. La llevaba por la mañana y la recogía por las tardes. Mejoró un poquito, no mucho esa es la verdad, pero estaba más tranquila y además la sobrecarga de la casa se aminoró. Gloria podía hacer la comida y el cuerpo de casa con tranquilidad, yo podía ir al mercado, podía dar un paseo e incluso renové mis visitas al casino con los pocos amigos que me quedaban.

Años después llegó un invierno, con mucho frío y sobretodo con mucha lluvia. Ya me daba mucha pena que mi Luisa saliera a la calle, ya no hablaba, ya no gritaba, ya no pedía, ya ni lloraba. Su cara no tenía expresión, por más que le decía que la quería, su cara no variaba. Otras veces me daba por meterme con ella, y nada, no cambiaba para nada su rictus. ¡Que tristeza te embarga cuando estás queriendo tanto y no tienes ninguna correspondencia!

Cada vez andaba con más dificultad y a veces le costaba mucho tragar. Y todo esto no pasa en un día, se suceden semanas y meses, sin más ilusión que esperar al día siguiente para volver a empezar. Ponemos nuestros empeños en tareas de difícil consecución, no quiero que deje de comer, no quiero que se apulgare, no quiero que se resfríe..., y de todo eso le pasará. Mis sentimientos no se cuáles son en esos momentos, unas veces deseo que se la lleve Dios cuanto antes y otras veo que mi vida sin ella estará vacía.

Aunque mi Luisa dejó de ir al centro de día, yo si iba. Me ayudaba mucho a reflexionar y a pensar en mi propio destino. ¿Por qué me ha tocado esto? ¿La quiero o no? También me ayudaban a resolver múltiples miedos que se me planteaban, sobretodo de noche. ¿Qué complicaciones le pueden aparecer? ¿Cómo tengo que actuar? ¿Cuándo la debo llevar a un hospital?

El deterioro fue cada vez más intenso, me propusieron ponerle una sonda para darle de comer, insistí en

otra alternativa y después de mucha tabarra me recomendaron paciencia. Y paciencia fue lo que ejercimos todos para conseguir darla de comer, pequeñas cantidades, ni líquida ni espesa, ni fría ni caliente.

La seguía conociendo a la perfección, sabía cuando tenía hambre y cuando no, cuando tenía frío o calor. Recuerdo cuando le dije al médico de cabecera que habría que mandarle un calmante porque sabía que tenía dolor, y me respondió el médico, que por supuesto no era D. Francisco: “¿es que acaso se ha producido un milagro y Luisa ha vuelto a hablar?” ¡Que insolente! Aquello también me dolió pero no me amilané, yo sabía a la perfección lo que pasaba en su interior.

Un día le estaba canturreando esa copla que dice:

*Que te puedo dar que no me sufras,
Que te puedo dar que no te hundas
Que no vea en tus ojos reflejos de cristal
Que me duele tu alma
Que me duele tu mal*

Y a ella se le derramaron unas lágrimas, las últimas que derramó, y no se si eran de complicidad, de gratitud o de cariño.

Ha muerto como quería, sin frenesí tecnológico, sin sondas, sin hospitales, conmigo, con mis hijos y con Gloria, en nuestra casa de toda la vida, donde hemos pasado estos 64 años, donde hemos criado a nuestros niños, donde hemos disfrutado y donde hemos sufrido, en definitiva donde hemos vivido.

Y ahora quedo yo. ¿A donde me voy a arrimar? He aprendido a valerme por mi mismo, pero ¿cómo voy a llenar este vacío interior? No quiero ser un estorbo, quiero que me recoja Dios si no puedo valerme por mi mismo o si se me va la cabeza.

Ahora he de comenzar de nuevo, aprovecharé toda la experiencia vivida y procuraré hacer todo aquello que no he podido durante estos 14 años, sabiendo que mi Luisa me estará esperando y cuando llegue le podré seguir contando cosas, le diré como están nuestros hijos, como han crecido los nietos.

¡Cómo la estoy echando de menos! Pero la vida continúa y hay que vivir hasta morir.

No se si con estas pocas palabras puedo ayudar a otra persona que se encuentra en las mismas circunstancias por las que yo he pasado, si es así, me doy por satisfecho.



Biografía 3

Autoras: Esther Fernández Granero

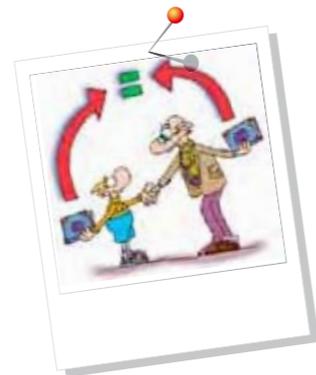
DEMASIADO PRONTO

Como en tantas ocasiones, un atardecer a finales de verano Francisco y su querido hijo, un muchacho minusválido a causa de la parálisis cerebral que sufrió a las dos horas de nacer, se recorrieron el camino habitual para llegar al entorno que tanto les gustaba disfrutar, la playa de Cabo de Gata: kilómetros de costa natural, de carreteras estrechas de paisajes inconfundibles, con encalados aljibes, con pequeños cortijos blancos mezclados con chalets en las montañas, casi todos de personas extranjeras que se acomodaron enamoradas del entorno de las colinas, de los viejos y algunos restaurados molinos, de las pitas, con un encanto propio, único...y se adentraron hacia donde mejor se inspiraba Francisco, en el pueblo minero de extracción de oro Rodalquilar.

Situado en un valle de inusual belleza, cerrado en forma circular por montes y lomas mineras, en otros tiempos lejanos motor de economía pero en la actualidad rehabilitado en parte, pero con el sello del abandono vivido durante bastante tiempo, alternando viviendas nuevas con casas de los mineros en ruina. Allí encontraba su inspiración para pintar cuadros con gran maestría sin haber llegado a recibir clases ni nociones sobre este arte. Era simple y llanamente su propia creatividad innata, que complementaba con otra pasión: la fotografía. Eran los mejores momentos de los dos, su hijo lo adoraba y en estas horas todo les pertenecía: su común compañía, el tiempo, el espacio, el entorno...

Sin embargo, todo fue diferente. Francisco no fue capaz de pintar, no se entregó ni a la pintura ni al arte de la fotografía, no logró comprender si todo era igual que tantas veces porque no sentía la misma sensación: era capaz de sentir la brisa marina pero no de disfrutarla como en otras ocasiones. Sentía que el sol brillaba con la misma intensidad pero no era capaz de sentirlo. Miraba a su hijo y no apreció diferencias en sus reacciones, pero Francisco percibía todo de diferente manera a otros atardeceres. Miró y miró por si no estaba en el mismo lugar pero era el mismo pueblo minero que tantos momentos él y su hijo habían disfrutado, pero no consiguió centrarse ni se llegó a sentir como en otras ocasiones parte del entorno, parte del paisaje. Al pasar las horas sin desaparecer esas sensaciones de vacío, de desconcierto, de desconocimiento, de pesadumbre, hasta de un poco de miedo...no dijo nada a su hijo, pero precipitó la marcha hacia su casa, hacia su hogar, hacía su seguridad: allí estaba María, se sentiría mejor.

María, en principio, no dio demasiada importancia a las sensaciones que su marido le explicó. Sabía, por lo años de convivencia, que Francisco era un hombre depresivo. De hecho, ella lo acompañaba habitualmente a las revisiones médicas y controlaba el tratamiento. María era la parte fuerte de la relación desde que nació su último hijo. Francisco trabajó en el campo y en la construcción: era un buen profesional en la construcción de casas y arreglos de éstas; su propia casa fue construida por él, una casa muy bonita de dos plantas con un jardín muy cuidado y lleno de todo tipo de flores.



Sus hijos mayores se habían casado y disfrutaban de nietos. Por los años de convivencia con su hijo pequeño habían aceptado su minusvalía y la vida de lucha y sacrificios se empezaba a ver compensada viviendo cómodamente.

Francisco dio el primer aviso de que algo le estaba ocurriendo con el cambio de moneda de pesetas a euros: no logró entender la equivalencia de una moneda a otra, no era capaz de comprender si tenía que pagar 50000 pesetas, que fuesen 300 euros, llegando incluso al enfado en algunos casos. Se achacó a una torpeza y en algún momento sirvió, no como burla, sino risa común en familia. Por todo lo demás su vida, el disfrute de hijos, nietos, su trabajo, sus momentos lúdicos, sus hobbies continuaban normalmente.

Cada año que pasaba, María comprobaba que la pasión entre padre e hijo iba en aumento. Su hijo se pasaba el día esperando que su padre regresara del trabajo y el padre llegaba lo más rápido que podía para disfrutar de sus salidas. Eran un binomio perfecto: Francisco se relajaba con sus fotos y su pintura, disfrutaban de la soledad del paisaje en la temporada de invierno y de las tardes más largas en el verano, aunque con mayor afluencia de personas.

Su domicilio estaba cerca de la barriada de El Alquian, donde eran muy conocidos y donde se reunían siempre amigos y familiares para disfrutar de tardes de fútbol televisado. Todos pertenecían al fútbol club Barcelona y Francisco disfrutaba de ver cómo su hijo se integraba y se comunicaba con mucha fluidez con todos: lo veía feliz. María, en esos momentos, disfrutaba de los nietos y descansaba del rol de cuidadora, que ejercía durante todos los días desde que su hijo nació.

Años más tarde María comprendió por qué Francisco no asimiló el cambio de moneda, o que aquella tarde de verano que Francisco no venía deprimido, sino desorientado y perdido...pero todavía necesito más tiempo, y pasar por más momentos difíciles e incompresibles, para llegar a comprender la realidad que se le presentaba.

A lo largo de cinco años se sucedieron varias circunstancias, que si en principio María achacó al carácter deprimido, poco a poco comprendió que había algo más, aunque no llegó a pensar ni relacionar los hechos con la enfermedad final.

En una ocasión, en el trabajo de Francisco, observaron que no ponía la línea para realizar un muro. De hecho, a día de hoy, todavía se observa el muro torcido. Como ocurrió con el cambio de moneda al principio, sirvió de mofa entre sus hijos y familia, aunque conociendo el buen hacer profesional no eran comprensibles aquellos errores.

Hubo otro momento en una salida familiar, en que Francisco no encontraba su propio coche en el aparcamiento, ante el desconcierto de toda su familia, ya que veían que estaba junto al vehículo.

El coche fue muy significativo y donde Francisco dio mayores síntomas de desorientación y pérdida de capacidades. Cierta día, conduciendo con mucha lentitud, dificultad y torpeza, fue parado por la guardia civil, pensando que conducía bajo los efectos del alcohol. Se esforzó en convencerlos de que no era así pero no lo logró y sólo cuando le realizaron el test, comprobaron que conducía en buen estado: le aconsejaron su marcha a casa y descanso.

En otra ocasión, al final de la jornada laboral, como siempre, llevaba a su compañero a su domicilio. A medio camino desvió el recorrido y se introdujo en los estrechos y serpenteantes caminos que surgen en medio de los invernaderos, y en dirección opuesta al destino. Cuando el compañero le preguntó adónde iban paró el coche y le respondió que no lo sabía.

En el año 2005, con cincuenta y cinco años y después de que María fuese comprendiendo que algo estaba sucediendo, el día de la inauguración de los Juegos Mediterráneos toda la familia se dirigió hacia el estadio para presenciar la inauguración. Francisco sacó el coche de su cochera y todos disfrutaron del espectáculo, pero a la vuelta a casa, Francisco se bajó del coche y les manifestó su incapacidad para meterlo en la cochera. María no podía dar crédito a lo que estaba sucediendo.

En la zona donde residían, María, en su camino habitual hacia la capital, veía siempre una señalización: "Complejo Alzheimer..." No llegó a pensar jamás que algún día ella pediría apoyo y que le serviría como medio para sobrellevar la realidad que se le estaba presentando.



Fue en el año 2006 cuando, tras el peregrinar por médicos de familia, psicólogos, psiquiatras...se verificó que no se trataba de depresión y, aunque su temprana edad desconcertó en principio el diagnóstico final, María recibió la noticia de que su marido tenía la enfermedad que ella había observado en aquel cartel camino hacia la capital: ALZHEIMER.

Inicialmente, tanto ella como sus hijos, a excepción del menor, trataron de enfocar su vida hacia su nueva realidad. La parte del sustento del hogar ya no estaba y María pensó en cambiar el rol y pasar ella a realizar trabajos para sobrellevar el día a día y aportar economía. Su hijo y su marido permanecerían en casa y tendrían tiempo para desarrollar sus inquietudes artísticas. Pero posteriormente comprobarían todos que Francisco, además de no trabajar, iba a requerir una mayor atención sobre su persona: ya no volvería a disfrutar de sus momentos de ocio y relajación y la enfermedad no permitiría a María no sólo no trabajar, sino dejar aún más de lado su propia vida, más de lo abandonada que ya la tenía con el cuidado de su hijo.

Cada día que pasaba surgía algún problema más difícil que el anterior. María no comprendía cómo pudo pasar su marido de trabajar normalmente a, en poco espacio de tiempo, ser totalmente dependiente. Pensó en la referencia que se encontraba en el camino sobre la enfermedad de su marido, y una mañana se dirigió hacia el complejo de Alzheimer a pedir información.

Era el año 2006 cuando Francisco comenzó a realizar talleres, con un deterioro avanzado, con su capacidad mermada pero consciente de su propia realidad, lo que le provocaba un gran sufrimiento y un aislamiento hacia su entorno.

Las horas que pasaba en talleres aliviaban el día a día de María, pero en poco tiempo necesitó que atendieran las ocho horas, porque la convivencia era cada vez más difícil. Su hijo se negaba a aceptar la enfermedad, lo que le generó crisis de agresividad hacia su madre y de amparo hacia su padre. Los demás hijos

trataban de apoyar en la medida que sus trabajos, hijos y obligaciones, les permitían. Para Francisco el resto de sus hijos y nietos suponían algo molesto e incómodo que aparecían por su hogar. En ocasiones, para distraerlo, María se lo llevaba a la gran habitación que tenía repleta de cuadros y él se relajaba mirándolos.

Las noches eran otra tortura difícil de llevar: no dormía y constantemente quería salir al jardín, incluso de noche se pasaban horas sentados en el exterior. Fueron bastantes los días, semanas y meses que, de madrugada, sacaban el coche y recibían el día por las carreteras y paisajes que tantas tardes Francisco disfrutaba con su hijo. Cuando la Asociación abría sus puertas por la mañana, su coche estaba esperando. En el personal encontró amigas, comprensión, desahogo para sus penas y, con la asistencia a los grupos de autoayuda, comprobó que había más familias con su problema. En esas horas se relacionó con más gente, creando nexos de amistad aunque eso sí, de todos los que conoció su marido era el más joven.

Entre su hijo y su marido las fuerzas se le iban agotando. María sufrió una angina de pecho pero aún así, sacó fuerzas y continuó su lucha porque sabía que era el bastón de apoyo de los dos. El desarrollo de la enfermedad de su marido fue muy rápido: perdió toda forma de comunicación, evitó todo tipo de participación en trabajos en conjunto con el resto de usuarios, se mantenía lejos, aislado...siempre observándolos. Físicamente entorpeció mucho. En casa ya no quería a nadie a su alrededor.

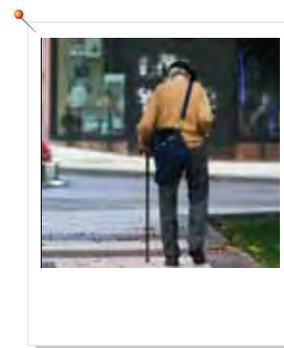
La desesperación de María estaba al límite. Solicitó un respiro en contra de su hijo menor (le costó el destroz de un televisor), pero necesitaba descansar. Francisco ingresó un verano en una residencia. A las veinticuatro horas, tras una gran crisis y deterioro de la habitación, fue ingresado en el hospital y de ahí retornó a su casa. No fue una buena experiencia para María, que sufrió por la decisión de solicitar el respiro, por el momento de dejarlo, la ira de su hijo que la culpaba por ingresarlo...y tuvo que estar en el hospital durante su ingreso.

Tras la experiencia retornó a su Asociación y a la normalidad relativa que le daba ocho horas de descanso, y la comprensión y apoyo que allí recibía. En alguna ocasión se desahogó con los técnicos de su asociación: llegó incluso a decir que no aguantaba más, o él o ella, pero se veía incapaz de continuar en el laberinto que se encontraba y del cual no veía la salida.

El avance de la enfermedad llegó a un punto que no quedaba nada de la persona que antes conocía María, por lo que solicitó un cambio de recurso para el ingreso definitivo, ya que no se sentía capaz de seguir.

Francisco, enfermo grave y en contra de todo pronóstico, salió a los dos meses del hospital con una colostomía. Ella pensó que no sería capaz de cambiar las bolsas, pero como en tantas otras cosas lo fue, manifestaba que qué más les podía pasar a su marido y a ella, si no tenían bastante con la enfermedad de Alzheimer.

Una vez recuperado volvió a su Asociación. María estaba preocupada por si no lo admitían ya que talleres no podía realizar, pero encontró apoyo ya que comprendían que la enfermedad no son sólo las primeras fases, que han de apoyar a la familia siempre aunque necesiten más medios para ello. Y allí sigue recibien-



do el cariño y atenciones que necesita Francisco, que busca en todos los que forman el equipo de trabajo, atención, contacto y cariño.

Ya apenas come, hay que alimentarlo, babea, anda con mucha dificultad, emite roncós sonidos, sus manos están desfiguradas...ya no conoce a sus nietos ni a sus hijos mayores, con su hijo menor cambia su mirada, se ilumina un poco. Por supuesto María ya no lo lleva a visitar sus cuadros porque no sabe que los ha realizado él, ni lo saca por sus amados paisajes, no los aprecia ni conoce, y sigue sufriendo con su hijo porque esta más introvertido, no habla, esta triste, nunca va a las reuniones de sus hermanos cuando hay partido, tampoco quiere ir al Alquián, ya que hay muchas personas que se interesan por la salud de su padre y se altera. Cada tarde espera que el transporte de la asociación le devuelva a su amado padre.

María ha cambiado de opinión, ya puede descansar por las noches, y en casa Francisco, que ahora tiene sesenta años, ya no se altera, solo observa. Ha decidido que permanecerá en casa hasta el final y seguirá asistiendo a la asociación mientras pueda. Ella sigue siempre participando en grupos de autoayuda, en las reuniones que la llaman y ha donado dos cuadros de Francisco que decoran el pasillo de la Asociación.



Cuadro realizado por Francisco

2. DE LAS NECESIDADES A LAS MEJORAS

A partir de los biográficos, a través de técnicas focales y debates posteriores en el grupo de elaboración del proyecto, se han identificado necesidades, formas de vivir y entender los procesos, factores coincidentes y no coincidentes, áreas de mejora, etc. De este proceso se han extraído las aportaciones de cada caso (en la columna "Cuestiones que ocurren"), que posteriormente se expresan como necesidades, las cuales determinan las áreas que hay que mejorar.

GUIÓN	CUESTIONES QUE OCURREN	EXPRESIÓN DE NECESIDADES	ÁREAS DE MEJORA
BIOGRÁFICO 1 ¿Porqué a mí?	<ul style="list-style-type: none"> - Dudas diagnósticas. - Infravaloración síntomas. - Compromiso familiar relativo. - Asignación de la persona cuidadora ("Te ha tocado": patrón cultural...) - Hija como cuidadora principal (el marido se inhibe). - Tensiones familiares. - Información profesional nefasta. - No existen apoyos externos. 	1. Infravaloración síntomas. Dispersión diagnóstica. Afrontamiento.	Referencia. Restablecer confianza.
		2. Comunicación mala alrededor del diagnóstico. Gestión de la información. Feedback. Referencia. Demora.	Comunicación fundamentada y eficaz.
BIOGRÁFICO 2 "Junto a ti"	<ul style="list-style-type: none"> - Soledad del cuidador en la mayoría del proceso. - Infravaloración de síntomas. - Pareja como cuidador principal. - Dispersión diagnóstica. - Carga emocional en la demora interconsultas. - Autorresponsabilidad: no quiere crear cargas. - Apoyos externos limitados y no derivados. - Proceso muy prolongado: cansancio, enfado... - Riesgo de maltrato. - Cambio progresivo: fase terminal más prolongada. 	3. Asignación persona cuidadora. Distribución roles familiares.	Cuestionamiento y redistribución de los roles.
		4. Apoyos externos. Preservación de capacidades. Trabajar a favor.	Precipitar los apoyos.
		5. Proceso prolongado. Riesgo de claudicación.	Cuidar a las personas cuidadoras.
		6. Adaptación del cuidador y del enfermo.	Favorecer el proceso de adaptación.
BIOGRÁFICO 3 Demasiado pronto	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad enmascarada. - Determinante sobreañadido. - Crisis de recursos: exclusión y trabajo. - Rabia volcada sobre persona cuidadora. - Derivación a asociación: apoyo. - Compromiso salud de la cuidadora. - Ingreso en residencia. 	7. Doble mirada profesional.	Paridad en la atención al binomio.
		8. Apoyo en la toma de decisiones.	Apoyo profesional al protagonismo familiar.
		9. Necesidad de recursos adecuados.	Oportunidad y seguimiento de los apoyos.

Se obtiene así el cuadro que refleja, a partir de las aportaciones de cada caso las áreas de mejora, las cuales han servido para configurar los objetivos y concretar el Itinerario de Atención Compartida entre servicios y asociaciones del Proyecto AL LADO.

II. PROYECTO AL LADO: NI ESTÁN, NI ESTAMOS SOLOS



II. PROYECTO AL LADO: NI ESTÁN, NI ESTAMOS SOLOS

1. PLANTEAMIENTO: ¿POR QUÉ TRABAJAR EN UN ESCENARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA ENTRE SERVICIOS Y ASOCIACIONES?

En la actualidad la ayuda mutua es un sistema complejo de relaciones interpersonales de apoyo, que se añade al sistema sanitario y que aporta un valor específico para abordar determinados problemas relacionados con la salud o cualquier alteración en el desarrollo que limite las capacidades de la persona.

Nuestra sociedad, en su progresión evolutiva, va adquiriendo madurez, y los entornos familiares y sociales precisan ir adaptando sus respuestas a las necesidades de determinadas personas y grupos que viven en una situación de salud altamente comprometida. La atención a estas circunstancias especiales cuenta con la ayuda mutua como un componente fundamental del tratamiento, que incrementa, potenciando su valor, la eficacia y la calidad de la respuesta a las situaciones desfavorables para la salud. Este papel potenciador es clave en los casos de enfermedades progresivamente degenerativas, en la discapacidad permanente, o en las situaciones que necesiten un tratamiento específico y continuado, influyendo y determinando de forma positiva la evolución del proceso en la persona afectada y en la vivencia del entorno familiar próximo¹.

La ayuda mutua, en salud, engloba unas actuaciones específicas complementarias al sistema sanitario prestador de servicios, de tal manera que una y otro, cuando actúan juntos, enriquecen la calidad de la respuesta. Es importante constatar que no se sustituyen, y si la acción de los servicios sanitarios aporta la visión científico-técnica, la que proviene de los iguales trasmite la capacidad individual y familiar para adaptarse y tomar las decisiones más favorables en la evolución del estado de salud de una enfermedad concreta.

En determinadas situaciones en las que el sistema público se ve especialmente limitado, busca el concurso y la participación de las asociaciones, capaces de complementar y acercar aspectos de servicios, con los niveles exigibles de calidad y de forma progresivamente universal para todo el territorio, de manera que no se consoliden desigualdades en la oferta de servicios que se acuerde con el sistema público. Es lo que se entiende también como “tercer sector” en términos económicos.

Es precisamente en el caso concreto de la atención a las demencias en general y especialmente en la atención a las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer (EA), en las que Andalucía, ha desarrollado una colaboración entre Servicios de Salud y Asociaciones de Personas Afectadas, en la aplicación e implantación del Proceso Asistencial Integrado Demencias y en el marco del Plan Andaluz de Alzheimer (2002-2006) y el actual Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010), que ha sido elaborado conjuntamente con la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y la Confederación de Federaciones de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

AL LADO tiene como fin organizar y articular esta relación para facilitar su aplicación a la realidad cotidiana

de la atención y en definitiva, a prestar el apoyo más adecuado a la familia afectada en cualquier fase de la enfermedad. Este proyecto nace con la clara intención, por parte de todos los autores y actores implicados, de ayudar a comprender una realidad difícil y compleja, aportando instrumentos para fortalecer los vínculos que aseguran una respuesta de calidad. También se pretende con el mismo, plantear los mecanismos funcionales que la ayuda mutua y el tercer sector generan y los dispositivos operativos que la hacen posible.

A. LA IMPORTANCIA DE LA RED DE AYUDA EN SALUD EN LA ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS

La ayuda mutua en salud, la que acontece entre personas que comparten un mismo problema o situación que afecta a su salud, se encuentra incluida en la que se denomina Red de Ayuda en Salud (RAS). La RAS se configura como un sistema de relaciones personales naturales y de servicios organizados, en la que confluyen los distintos entornos sociales de las personas afectadas.

Para tener una visión clara de las diversas modalidades que conforman la red de ayuda, se verá a continuación el recorrido que realiza una persona y su familia ante una situación que compromete su salud en general y ante una demencia en particular. Se van a diferenciar dos tipos de fuentes de apoyo: naturales y organizadas*.

Apoyos naturales:

1. En primer lugar la persona afectada comenzará, en la medida de lo posible, un recorrido íntimo en el que intentará asimilar su nueva situación. En este nivel entran en funcionamiento la percepción que se tenga de la propia enfermedad. En las demencias, entre ellas en el Alzheimer, la conciencia de enfermedad y el momento del diagnóstico son muy variables, pudiendo estar presente desde los primeros síntomas o desplazarse, como veremos, a etapas ya consolidadas de la enfermedad. Naturalmente, también serán muy diversas las formas de asumir el proceso, en función de cuando y como se presente, además de la personalidad y el carácter de la persona afectada. Como se verá más adelante, el hecho de asumir que se padece una demencia es progresivo y complejo y se encuentra inmerso en un proceso lleno de ambivalencias, dudas e incertidumbres.
2. En un segundo término se encuentra la persona que asume el papel de cuidadora principal. La familia-hogar, que en otros síndromes es el núcleo de la gestión de los problemas de salud da paso en las demencias a la selección una persona cuidadora principal determinada y asignada esencialmente por criterios culturales, de género y de proximidad. El resto de la familia se organiza alrededor, a cierta distancia y con apoyos más o menos implicados y comprometidos².



De esta forma se constituye un binomio entre persona afectada (PA) y cuidadora principal (PC) que va conformando sus lazos según se desarrolla la historia de la enfermedad, su acontecer biográfico por cada fase, con las peculiaridades de cada caso y de las personalidades que se relacionan en el BINO-

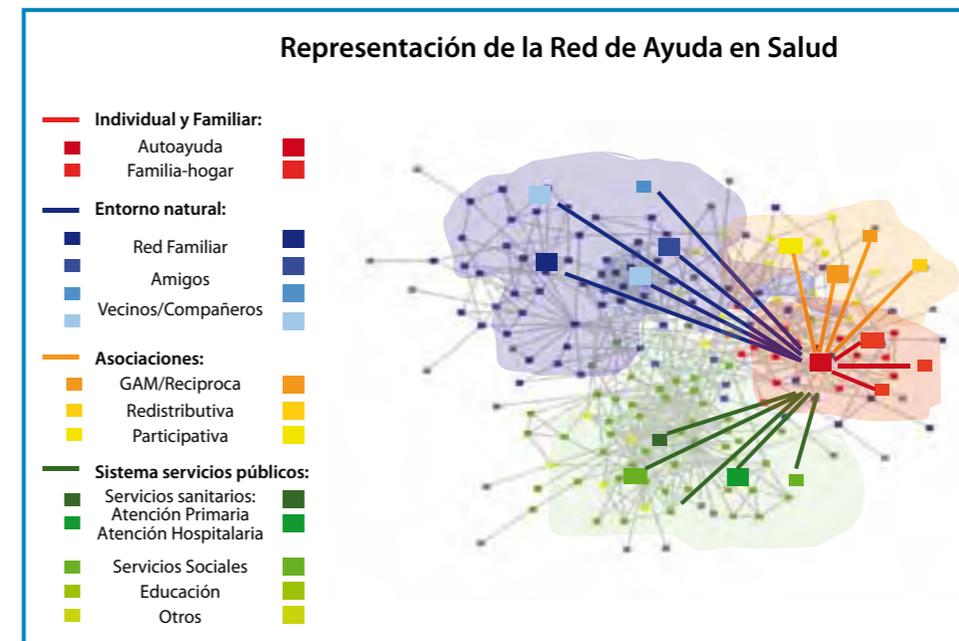
MIO y que ha sido documentada en numerosos estudios. Una cuestión es cierta conforme el proceso avanza, la delegación de decisiones y el peso de los cuidados que se derivan de la evolución es cada vez mayor para la persona cuidadora. Este proceso de transmisión ha sido debatido y objeto de conferencias de consenso².



En un relativo segundo nivel es frecuente que se sitúe el resto de la familia conviviente y más cercana por lazos de proximidad familiar, con una amplia diversidad en el compromiso y la oferta real de compartir cuidados y apoyos.

3. En un tercer nivel se ubica el entorno natural próximo, en él se incluyen los miembros de la red familiar que no conviven con la persona, los amigos, los vecinos y los compañeros del ámbito laboral.

Estos tres niveles comprenden la ayuda o apoyo natural que tradicionalmente han respondido ante una situación emergente o grave que afecte a la salud. Aunque en las demencias el binomio entre la persona afectada y la cuidadora es la referencia esencial para los servicios y las asociaciones de familiares.



Método adaptado del documento Promoción de la Ayuda Mutua en Salud. Elaboración propia.

* N. d. a. Las imágenes de este tema han sido elaboradas por personas cuidadoras y afectadas.

Apoyos organizados:

1. En este nivel, se sitúan las asociaciones de ayuda mutua, constituidas por personas y familiares afectados por un problema de salud, que se configuran como un entorno de acogida, donde suele reorientarse la conceptualización del problema y se evalúa la respuesta.

Esto se realiza a través de las actividades que ofertan las asociaciones como parte integrante de las redes sociales de las personas afectadas y sus familiares, que junto a la función de dar información y apoyo emocional como un primer nivel de actividades de ayuda mutua, cumplen otras funciones como la reivindicación y la búsqueda de mejoras en la atención de los planes y programas (línea participativa). Además algunas asociaciones realizan actividades terapéuticas complementarias a las realizadas por los servicios, que son ofertadas en régimen de unidades de día, incluso residenciales como ocurre con las demencias (línea redistributiva).

En Andalucía las asociaciones de demencia y Alzheimer se aglutinan en la Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de personas afectadas por Alzheimer u otras demencias³. Actualmente existen 118 asociaciones, 113 forman parte de la confederación y cinco están en proceso de incorporación. Según los servicios que prestan se clasifican en:

- **Asociaciones tipo III**, son las que ofertan los servicios básicos: información, asesoramiento, divulgación y sensibilización, y opcionalmente grupos de ayuda mutua. Actualmente son 15.
- **Asociaciones tipo II**, ofertan los servicios tipo III, a los que se añaden: grupos de ayuda técnica, talleres de psicoestimulación, formación de familiares y voluntarios y, como servicios opcionales, ofertan atención psicológica y social individual, y ayuda a domicilio. En la actualidad son 72.
- **Asociaciones tipo I**, ofertan servicios tipo II más unidad de estancia diurna. Opcionalmente ofertan unidad de estancia temporal y residencia. Actualmente hay 25.

	TIPO III	TIPO II	TIPO I
SERVICIOS BÁSICOS	- Información y asesoramiento - Divulgación y sensibilización	- Servicios Tipo III - Grupo Ayuda Técnica - Talleres de Psicoestimulación - Formación	- Servicios Tipo III y II - Unidad de Estancia Diurna
SERVICIOS OPCIONALES	- Grupos de Ayuda Mutua	- Atención psicológica y social individual - Servicio de ayuda a domicilio	- Unidad de Estancia Temporal - Residencia

2. El último nivel de la red de ayuda lo conforma el sistema de servicios públicos, en el que se incluyen los sectores implicados como salud, igualdad y bienestar social, educación, gobiernos locales y otros. Aunque, como veremos más adelante, todas las alianzas posibles serán necesarias para fortalecer la red de ayuda en salud. Es importante considerar la influencia que la concreción de la RAS tiene no sólo en la evolución de la enfermedad, sino en la forma de vivirla y orientarla, sabiendo también que la evolución patográfica y la biográfica interactúan entre si.

AL LADO se centra en articular y afianzar la relación entre los servicios de salud, tanto del nivel de atención primaria como hospitalaria, y las asociaciones, en función de ofertar el mejor apoyo, ahora ya podemos decir “organizado”, a las personas y familiares afectados por un proceso de demencia. En este sentido el proyecto básicamente pretende ser un instrumento que facilite el proceso de construcción de la RAS en cada caso.

B. LA HIPÓTESIS DE PARTIDA

Los servicios sanitarios canalizan la respuesta institucional y aportan las soluciones profesionales basadas en la evidencia científica; la **ayuda mutua**, en sus distintas modalidades, canaliza los soportes para la gestión cotidiana de los problemas. Cuando se es capaz de **vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones**, aunque obviamente no están en el mismo plano, es cuando se **procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud**.



Método adaptado de Promusa. Elaboración propia.

El contexto actual está cambiando aceleradamente, de forma que, por un lado el progreso del movimiento asociativo y su maduración están siendo exponenciales en cuanto a capacidad de aportar instrumentos para la gestión del problema (partenariado), y por otro, cada vez hay más sectores profesionales que entienden e incorporan, de alguna manera, el valor de la ayuda mutua en términos terapéuticos y de ganancia en salud.

La relación entre estos tres actores (personas afectadas, profesionales y gestores) será decisiva, si son capaces de operar a favor del colectivo de personas afectadas y sus familias, para aportar a la familia la mayor capacidad de gestión de su problema. Aunque en la situación actual ya se orienta a este cometido, el nivel de ganancia es todavía francamente mejorable, recorriendo así el cauce de las soluciones eficaces.

C. LOS OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

“Ofertar un instrumento de ganancia en salud a las personas y familias afectadas por los procesos de demencia basado en la coordinación, articulación y cooperación entre los servicios de salud y las asociaciones de personas afectadas.”

OBJETIVOS OPERATIVOS:

Los objetivos operativos (00) nos permiten centrar ahora las intervenciones y las acciones concretas para cumplir el objetivo general:

- 001:** Contribuir al desarrollo, como instrumento, de las distintas categorías de la Red de Ayuda en Salud, a través de:
 - Los apoyos naturales, prestando una atención preferente a la relación entre persona afectada y cuidador/a principal-familia.
 - Los apoyos organizados, mejorando el acceso y la calidad de la información en un marco cooperativo entre profesionales y asociaciones.
- 002:** Promover la cooperación entre servicios y asociaciones a través del desarrollo de un itinerario de atención compartida como herramienta útil para alcanzar el mejor apoyo a las familias afectadas por un proceso de demencia.
- 003:** Inducir la creación de estructuras funcionales del movimiento asociativo en coordinación con los servicios de atención a las demencias.
- 004:** Realizar planes de formación y de investigación-acción participada que permitan capacitar a profesionales del Sistema Sanitario Público Andalucía (SSPA) y a miembros de las Asociaciones (AS) para desarrollar habilidades de relación enfocadas a esta meta común.

D. EL GRUPO DE TRABAJO

Para realizar este trabajo se puso de manifiesto la intención de incorporar a todos los actores: miembros de la confederación, personas cuidadoras que están pasando o han pasado por el proceso de atención, profesionales de distintos estamentos y de diferente nivel de atención; y gestores y planificadores de la Consejería de salud. La selección del grupo se realiza desde el convencimiento que incorporando la visión de todos los implicados en el proceso de atención a las demencias se asegura el mejor apoyo a las familias afectadas.

NOMBRE	PROFESIÓN	LUGAR DE TRABAJO	ORGANISMOS
Esther Fernández Granero	Cuidadora Principal	AFA Almería	Persona cuidadora
Pepa González Mascareña	2ª Cuidadora-Coordinadora AFA Huelva	AFA Huelva	Persona cuidadora
Salvador Coello Villanego	Cuidador Persona Fallecida	AFA San Fernando	Persona cuidadora
Rocío Muñoz Sánchez	Presidenta Federación Provincial de AFAs Huelva	AFA Huelva	Movimiento Asociativo
Irene Ruiz Loaiza	Psicóloga-Técnica ConFEAFA	Con FEAFA	Movimiento Asociativo
Roberto Suárez Canal	Neuropsicólogo-Director Técnico ConFEAFA	Con FEAFA	Movimiento Asociativo
Julio Alejandro García Bazán	Psicólogo	AFA Alcalá	Movimiento Asociativo
María del Mar Moya del Moral	Trabajadora Social	AFA Almería	Movimiento Asociativo
Begoña López López	Enfermera Gestora de casos. Licenciada en Antropología	CS: San Pablo. Sevilla	Servicios Sanitarios
Bienvenida Oliver Navarro	Trabajadora Social	CS. San Pablo. Sevilla	Servicios Sanitarios
Juan Manuel Espinosa Almendro	Médico de Familia Planificación	CS El Palo. Málaga	Servicios Sanitarios
Mª Jesús Gómez Salado	Médico de Familia	CS Loreto- Puntales. Cádiz	Servicios Sanitarios
Rafael Muriel Fernandez	Asesor Técnico. Neuropediatra especialista en Salud Pública y Medicina Preventiva	Secretaría General de Salud Pública y Participación. Sº de Atención Sociosanitaria	Administración Sanitaria
Isabel Valle Rodriguez	Asesora Técnica. Diplomada en Enfermería y Licenciada en Antropología	SGSP Sv. Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria
Lucía Lazo Batanero	Asesora Técnica. Licenciada en Psicología	SGSP Sv. Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria



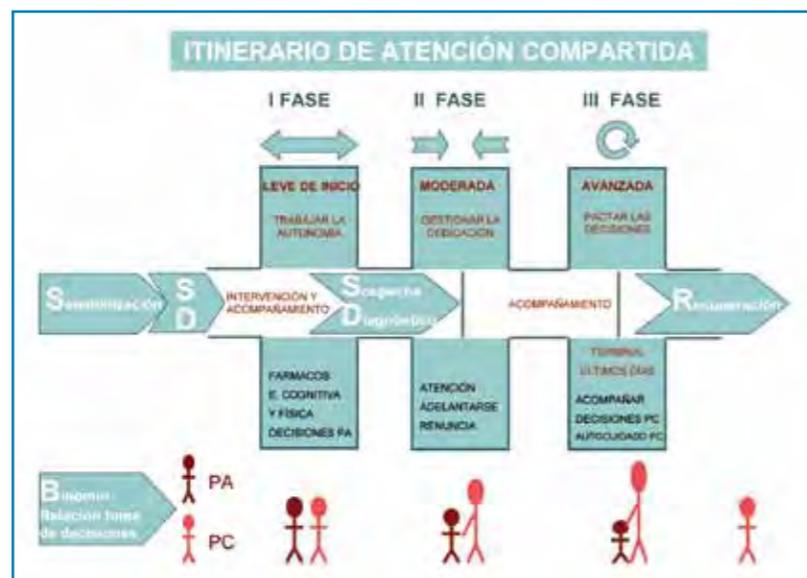
Método adaptado de Promusa. Elaboración propia.

2. DESARROLLO: EL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

La forma de articular y hacer visible la ganancia en salud que tiene un proceso de atención basado en la cooperación entre servicios y asociaciones tiene que concretarse en cada fase de la enfermedad. Se parte del conocimiento de la historia de la enfermedad y, aunque las demencias pueden presentarse y evolucionar de forma diversa, se describe una situación genérica que recoge los aspectos más comunes y no comunes en una evolución más o menos típica. Para ello se representa gráficamente este proceso, al que se incorporan algunos aspectos de la atención que facilitan su comprensión. Se construye así lo que hemos denominado como un **itinerario de atención compartida** entre servicios y asociaciones.

Antes de entrar en su descripción pormenorizada, aclarar que el significado de itinerario responde al camino que ha de recorrer una persona afectada y su familia por un problema de salud o discapacidad de forma genérica y habitual. No sólo recoge hitos clínicos, sino que incorpora la vivencia de los síntomas como acontecimientos que determinan distintas maneras de afrontar el proceso que incide de forma directa en la evolución de la enfermedad. Se pretende de esta forma complementar la visión patográfica con la biográfica (capítulo anterior).

Naturalmente cada demencia es singular y se vive en un entorno distinto, esto determina excepciones y acentos diferentes según los nudos o paradas que se realizan en el camino; por lo que la lectura del itinerario ha de ser forzosamente generosa en cuanto que no capta las sutilezas y peculiaridades de cada caso, pero sí aporta y representa un concepto global que puede ser demostrativo de cómo se vive un problema tan importante de salud como son las demencias en general y la Enfermedad de Alzheimer (EA) en concreto.



Elaboración propia.

Queda claro, que el sujeto activo de todo el itinerario es la persona afectada y su familia. Ya se ha comentado como en las demencias esta situación se vive de forma muy especial entre la persona afectada y la persona cuidadora principal (PA/PC en el gráfico), situación que afecta a sus relaciones en cada etapa del proceso y que a la vez influye en su desarrollo. Por ello se introduce en el gráfico un esquema que representa la evolución en las tomas de decisiones del binomio, lo que también ayuda a comprender numerosos matices del desarrollo de la enfermedad y por lo tanto en la respuesta de atención en cada caso. El resto de la familia redefine sus roles con mayor o menor implicación respecto al binomio.

El camino a través de cada fase es recorrido por el binomio PA/PC y la familia y es en este trayecto donde surgen y confluyen los recursos, donde la acción de los servicios que aporta el apoyo científico-técnico se puede complementar con las aportaciones de las asociaciones a través de acciones de ayuda mutua o acciones que complementan el tratamiento. La actuación conjunta facilita la adaptación a la enfermedad, reduce el nivel de incertidumbre, de angustia, etc., elementos claves que mejoran la calidad de vida. Obviamente las entidades en su actividad nunca podrán sustituir a los servicios, pero si aportarán una ganancia en salud complementaria y específica.

En la descripción del itinerario se articula un primer apartado denominado "Hasta llegar al diagnóstico" donde se plantea la **sensibilización profesional y social** como primer elemento que lo condiciona. El diagnóstico propiamente dicho recorre una fase de **sospecha**, hasta llegar a su **confirmación** de duración variable en función de la consolidación de los síntomas y su valoración.

Este proceso "hasta llegar al diagnóstico" puede prolongarse y reducirse en el tiempo según el caso, a veces puede producirse ya avanzada la primera fase, incluso la segunda ya en condiciones desfavorables coincidiendo con los signos y síntomas de la fase en que se confirme. De ahí que tanto la sospecha como la confirmación se representan gráficamente como una flecha modificable y desplazable a lo largo del itinerario, pudiendo alcanzar en casos extremos hasta bien avanzada la segunda fase como se ha comentado.

Guión de trabajo para aplicar a cada fase del itinerario...



1. Caracterización de la etapa.
2. Cómo se actúa desde los servicios.
3. Qué se hace en las asociaciones
4. Identificar áreas de mejora.
5. Trabajo a favor de la autonomía.
6. Una propuesta de acción coordinada

Esta variabilidad en el momento del diagnóstico respecto a la evolución de la enfermedad es determinante en la efectividad de los tratamientos, como se verá más adelante, por lo tanto sitúa al **diagnóstico temprano** como un hecho esencial y determinante de la evolución y da una importancia estratégica a la sensibilización profesional y familiar ante un posible proceso de demencia.

La descripción vertical y pormenorizada de cada fase se realiza a través de un guión común en el que se caracteriza cada etapa por síntomas y vivencias. Además se concreta cómo se actúa hoy día desde los servicios y qué se realiza desde las asociaciones. A continuación se identifican pun-

tos de mejora, se especifica como se trabaja a favor de la autonomía del binomio afectado, para terminar con una propuesta de acción coordinada.

Es importante considerar que las intervenciones dirigidas a la persona afectada tienen mayor eficacia en la primera fase, por lo que se tiende a dilatarla en el tiempo (↔) a partir de la medicación, la estimulación cognitiva y otras opciones emergentes. Es en esta fase donde se recomienda la toma de decisiones de la persona afectada y la persona en la que haya delegado. A partir de este momento prevalece, cada vez más, los cuidados, el acompañamiento y una mayor dedicación por parte de la persona que cuida. Se está inmerso en la segunda fase (→←).

Finalmente el itinerario entra en la III fase en la que además de desarrollar el guión común describe de forma específica el final de la vida y los últimos días. Para cerrar el itinerario se plantea el duelo y la recuperación de la persona cuidadora. 

Esta puede ser una explicación del itinerario habitual que se recorre cuando nos afecta una demencia. Es obvio que en la realidad no es un proceso tan compartimentado y secuencial, sino que todo ocurre de forma más interrelacionada y compleja. El itinerario es un recurso pedagógico que nos permite visualizar los pasos y dimensionar el trabajo de los distintos actores implicados en las soluciones, los apoyos y en los cuidados.

Caracterización del producto final

Para complementar el contenido de AL LADO se introduce la caracterización del producto final, fruto del contraste de la propuesta inicial con los debates realizados por el grupo a lo largo del proceso de elaboración.

Además de cumplir formalmente los objetivos, AL LADO se concibe como un **instrumento de transferencia** para todos los actores implicados en la atención a las personas que padecen demencia.

En el proceso de elaboración se han buscado las **propuestas factibles**, aunque teniendo presente cual sería la situación ideal.

Aunque se desarrolla en el área del conocimiento sanitario, también incorpora aspectos sociales, por lo que además de procurar el rigor de la **evidencia científica** se añaden aspectos de calidad de vida basados en **experiencias de buenas prácticas**.

El proyecto siempre se interesó por aquellas cuestiones que a **nivel práctico y operativo** pudieran motivar, con carácter inmediato o

Caracterización producto final AL LADO



- Instrumento de transferencia.
- Escenario de mejora factible.
- Evidencia científica + Calidad de vida.
- Práctico y operativo.
- Puesta en marcha ya.
- Induce organización y estructura funcional.
- Mantiene una referencia metodológica.

+ **Ganancia en salud y manejo de la situación**

progresivo, su **puesta en marcha**. Igualmente existía un claro interés en que su aplicación pudiera suponer un avance para el sistema público y fuera capaz de inducir una mejora de las asociaciones sociosanitarias y de la coordinación de ambos.

Todas estas características suponen el poder mantener una **referencia metodológica** con la intención de facilitar su desarrollo. La suma de todo ello logra un importante margen de **ganancia en salud y manejo de la situación**.

Hoja de ruta



- Plenarios | 1. Marzo 2ª semana
2. Abril 2ª semana
3. Mayo 2ª semana
4. Junio 3ª semana
5. Julio 2ª semana
- Validación | A. Delphi por actores... Agosto
- Borrador imprenta | • Entrega finales de agosto
• Reprografía 2ª quincena Septiembre
• Presentación y difusión... Octubre

Hoja de ruta

El proceso de elaboración se ha seguido a través de dos grupos de trabajo y uno de coordinación. La dinámica parte de la propuesta que realiza cada grupo seguida de debates en plenarios donde se consensúan las aportaciones. El grupo coordinador integra los contenidos acordados en los sucesivos borradores.

Una vez elaborado el borrador definitivo se realizó una validación a través de la técnica delphi adaptada (ver anexo 4º). La selección de expertos es una proyección del perfil profesional del equipo de trabajo y por su relevancia la relación de personas que han validado el proyecto aparece en los créditos.



III. H A S T A L L E G A R A L D I A G N Ó S T I C O



III. HASTA LLEGAR AL DIAGNÓSTICO

En los últimos años, el avance en el conocimiento sobre las demencias ha posibilitado la mejora de la atención a estos procesos. Aún así, es necesario continuar avanzando en el diagnóstico temprano, es decir, el que coincide con el inicio clínico de la enfermedad, siendo este uno de nuestros objetivos asistenciales y la recomendación establecida por la mayoría de los organismos nacionales e internacionales.

El título de este apartado ya indica que nos interesa el diagnóstico como proceso que se desarrolla en el tiempo, afectando directamente a las posibilidades de intervención en la evolución clínica, si este se realiza cuanto antes mejor. Los criterios clínicos que sustentan el diagnóstico están suficientemente comentados en el Proceso Asistencial Integrado Demencia⁴ y en el Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010⁵. No obstante, subrayaremos algunos elementos que son necesarios para comprender el diagnóstico como proceso. El primer aspecto relacionado con el diagnóstico temprano es la sensibilización.

1. SENSIBILIZACIÓN

“Sólo se ve lo que se mira y sólo se mira lo que se tiene en mente”

Para comprender la importancia de la demencia parece que no sólo basta con los datos epidemiológicos y la evidencia de su alta incidencia en las edades más avanzadas, sino que es necesario insistir en que es preciso tenerlas presentes: pensar en que pueden ocurrir con la frecuencia que de hecho tienen, y en ocasiones desvinculadas de la edad en que pueden esperarse, “demasiado pronto, tal vez en este caso”.

Pero la sensibilidad también tiene que ver con cómo se percibe el proceso de envejecer en la sociedad actual occidental. El envejecimiento individual y poblacional es un hecho que tiene consecuencias estratégicas en aspectos fundamentales de la organización social como son los socioeconómicos y políticos⁶.

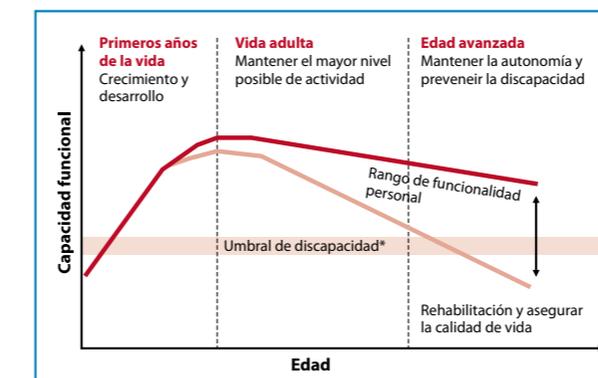
Con frecuencia envejecer a nivel individual se relaciona con los modelos de deterioro progresivo y a nivel demográfico con población pasiva, pensiones costosas y crisis del estado de bienestar. Incluso se considera que el envejecimiento supone el declive individual con pérdidas y limitaciones de funciones que

pueden conducir a la discapacidad y a la dependencia, y que se traslada en términos de gestión con incrementos de demandas de servicios, más gastos sanitarios⁷, etc.

En salud pública, también se constata el incremento de las demencias con la edad de forma exponencial a partir de los 70 años, fundamentalmente en segmentos del intervalo de 80-90 años (“envejecimiento del envejecimiento”)⁶.

Mantenimiento de la capacidad funcional durante el ciclo vital.

Fuente⁸: Kalache y Kickbusch, 1997.



Junto a estas valoraciones de orientación desfavorable con un importante fundamento y arraigo en la actualidad respecto al envejecimiento, surge una orientación sociosanitaria que se fundamenta en la OMS y en un enfoque positivo de salud pública, que subraya la importancia del envejecimiento activo, que enfatiza una concepción basada en el ciclo vital. La figura adjunta proyecta una visión que se fundamenta en el proyecto vital y su relación con la dependencia.

Con este doble enfoque de estimular los factores claves del Envejecimiento Activo⁶, también se establecen las bases para una determinación temprana de los problemas.

Aunque actualmente no existe una relación directa demostrada como efectiva en la prevención de las demencias tipo Alzheimer, en cambio, si que existen evidencias respecto a la prevención de las demencias de otras etiologías diferentes (vasculares, infecciosas, carenciales...). En relación a éstas últimas existen factores de riesgo y protección modificables.^{9,10,11}

Este mensaje positivo se construye a partir de tres elementos:

1. Un elemento de promoción de envejecimiento activo, entendiendo como tal el “proceso que se produce a lo largo del curso de la existencia y que lleva consigo la optimización del bienestar físico, social y mental con el fin de extender las expectativas de salud, la participación y la seguridad y con ello la calidad de vida en la vejez”.
2. Un elemento de prevención de dependencia y discapacidad.
3. Un elemento de diagnóstico temprano (prevención secundaria).

PROCESO DE ENVEJECIMIENTO BASADO EN EL DETERIORO	PROCESO DE ENVEJECIMIENTO BASADO EN EL CICLO VITAL
<ul style="list-style-type: none"> - Clases pasivas y pensiones. - Demanda de servicios y + costes. - Discapacidad y dependencia. - Incremento exponencial de demencias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Envejecimiento activo. - Impulso de la autonomía y movilidad. - Prevención de discapacidad y dependencia. - Diagnóstico temprano Prevención 2ª.

Cuando se aborda el proceso de envejecimiento, desde la perspectiva del diagnóstico de las demencias, el primer elemento que surge es el de la sensibilización que afecta a la visión de los profesionales, la implicación social de las asociaciones de personas afectadas, la inquietud familiar y la participación en el espacio comunitario, por ejemplo de los gobiernos locales.

Es importante tener en cuenta que no sólo los servicios sanitarios y sus profesionales son los responsables de trabajar en los aspectos de sensibilización y que para ello las alianzas que se establezcan en el nivel local serán determinantes.

El tercer elemento es el diagnóstico temprano que enlaza la sensibilización con el diagnóstico de demencia.



Hablar de sensibilidad para el diagnóstico temprano supone extender el enfoque sociosanitario a nivel promotor de envejecimiento activo, a nivel preventivo de discapacidad y dependencia y específicamente trabajar buscando los elementos de sospecha diagnóstica.

En este sentido, el equipo de elaboración del documento ha realizado un ejercicio de comparación, discutible y modificable, entre la actitud más habitual y la alternativa de avance respecto a la sensibilización de los actores implicados: profesionales, asociaciones de personas afectada, los familiares y otros actores implicados a nivel local.

Sensibilización de los actores implicados:

Los profesionales sanitarios	
ACTITUD HABITUAL	ALTERNATIVA DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Escasa actuación de los profesionales sanitarios en esta fase. - Devaluación de los elementos de promoción de la salud. - Examen de salud mayores de 65. - Escasa coordinación con trabajador/a social y la enfermería gestora de casos. - Escasez de mensajes estructurados sobre Envejecimiento Activo. - Pobre desarrollo de instrumentos activos. - Escasa relación con aliados potenciales. - Escasa aplicación de la Valoración Integral en la práctica habitual. - Depreciación de la participación comunitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Actitud de alerta ante algún deterioro en la cognición, aparición de síntomas psicoconductuales, y/o pérdidas funcionales. - Formación de los profesionales para mejorar la detección y evaluación diagnóstica. - Disponibilidad de tiempo asistencial de los profesionales para llevar a cabo las actuaciones necesarias. - Extensión de la Valoración Integral con la elaboración y seguimiento de Planes de cuidados consensuados por el equipo de atención primaria. - Documento Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA). - Captación oportunista en programas de crónicos. - Promoción del Envejecimiento Activo. - Mejorar el conocimiento de la red de atención formal y no formal del entorno. - Relación de “agente” de los profesionales sanitarios en las actuaciones del ámbito local. - Coordinación con Centros de Día para el desarrollo de programas de promoción de la salud: <ul style="list-style-type: none"> • Programas de entrenamiento de la memoria • Programas de ejercicio físico • Educación de adultos • Programas de preparación a la jubilación • Programas de ocio y tiempo libre para personas mayores • Programas de mantenimiento de la capacidad de aprendizaje • Actividades solidarias y de voluntariado social • Campañas de sensibilización social • Programas de intervención para el desarrollo de la autonomía personal



DELPHI

Las asociaciones	
ACTITUD HABITUAL	ALTERNATIVA DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - En casos puntuales, campañas divulgativas. - Escasa impregnación en la sociedad general (enrocamiento en la propia EA). - Poca visión de los elementos básicos del envejecimiento saludable. - Dificultad en la comunicación con la sociedad general para definir la situación de <i>los primeros síntomas</i>. 	<ul style="list-style-type: none"> - Colaboración con los organismos del ámbito local para apoyar y difundir programas de sensibilización en la población general y en los colectivos más vulnerables. - Barómetro de la memoria (ver Anexo 1) - Colaboración con Centros De Día para el desarrollo de programas de promoción de la salud: <ul style="list-style-type: none"> • Programas de entrenamiento de la memoria • Programas de ejercicio físico • Educación de adultos • Programas de preparación a la jubilación • Programas de ocio y tiempo libre para personas mayores • Programas de mantenimiento de la capacidad de aprendizaje • Actividades solidarias y de voluntariado social • Campañas de sensibilización social • Programas de intervención para el desarrollo de la autonomía personal

Paciente / familia	
ACTITUD HABITUAL	ALTERNATIVA DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Desconocimiento de elementos potenciadores del envejecimiento activo. - Tendencia al aislamiento. - Infrareferencia de síntomas (lo consideran normal en la vejez) - Negación de los síntomas. - Búsqueda de soluciones curativas 	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de propuestas y cultura activa y relacional frente a la proteccionista y la prohibitiva (promoción de la Autonomía personal). - Integración en las propuestas de Envejecimiento Activo del ámbito local. - Ejercicios cognitivos. - Ejercicios que mejoren la funcionalidad. - Fomento de las relaciones sociales.

Otros actores (los gobiernos locales)	
ACTITUD HABITUAL	ALTERNATIVA DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Inicio escaso de actividades relacionadas con el Envejecimiento activo. - Vivencia como "carga". - Es un problema de la más estricta intimidad - Ya se han puesto medidas de apoyo (Servicios de Ayuda a Domicilio) 	<ul style="list-style-type: none"> - Programas de Envejecimiento Activo. - Actividades dirigidas al fomento del mantenimiento físico y de la cognición (talleres de memoria). - Fomento de la actividad físico/relacional ("Un millón de pasos", tai-chí). - Medidas de discriminación positivas para las personas cuidadoras (lugares preferentes en espectáculos, entradas gratis, acompañamiento...)

Sirva esta introducción sobre sensibilización como instrumento para impulsar el diagnóstico temprano de las demencias y reflejar que los avances que pudiéramos esperar se alcanzarán por la vía de la colaboración y cooperación entre los actores implicados. Destacando que todo ello se encuentra en el marco del trabajo sociosanitario, más amplio, de comprender el proceso de envejecimiento basado en el ciclo vital.

Las campañas de sensibilización para la población en general se podrían llevar a cabo dando a conocer aquellos síntomas que son considerados de alarma ya que deben hacer sospechar un deterioro cognitivo que podría ser una demencia. Este conocimiento unido a una actitud de alerta activa para la identificación precoz de estos síntomas de sospecha es lo que puede mejorar el diagnóstico temprano de la enfermedad al proceder la familia a la consulta médica y realizarse una pronta evaluación del caso.

De todas formas, la evidencia de la eficacia de las campañas de sensibilización esta en discusión, por lo que éstas deben diseñarse con cautela, seleccionando con criterio el público objetivo, el mensaje a transmitir y el canal de transmisión elegido. Finalmente es muy importante evaluar su eficacia y el impacto logrado.

Se han desarrollado diversos listados como los síntomas guía de la Guía de Práctica Clínica de la Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR) y los síntomas de alarma de la Alzheimer Association representados en las siguientes tablas respectivamente. Estos listados elaborados en base a la bibliografía y la práctica clínica, tienen el objetivo de ayudar a la familia y al clínico a reconocer los síntomas de mayor rentabilidad para proseguir con una evaluación del caso.

SÍNTOMAS CLAVE DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA Nº 19 DE LA AGENCY FOR HEALTH CARE POLICY AND RESEARCH (AHCPR) (GUIDELINE PANEL)	
Dificultad incrementada para:	
Aprender o retener información nueva	Repetitivo; no recuerda conversaciones recientes, sucesos, citas; extravía objetos con frecuencia.
Capacidad de razonamiento	Imposibilidad para planificar la resolución de problemas laborales o domésticos, por ejemplo, qué hacer si se inunda el baño; descuidos no habituales en las normas de conducta social.
Orientación espacial	Dificultad para conducir, para disponer objetos en la casa, encontrar el camino a lugares familiares.
Lenguaje	Tiene dificultad creciente para encontrar las palabras que expresen lo que quiere decir o para mantener una conversación.
Conducta	Más pasivo y poco empático; más irritable de lo habitual; más desconfiado de lo normal; malinterpreta estímulos visuales y auditivos.
Manejo de tareas complejas	Dificultad para seguir una serie compleja de ideas o para realizar labores que requieran muchos pasos (hacer un balance de cuentas o cocinar un alimento).



LAS 10 SEÑALES DE LA ALZHEIMER'S ASSOCIATION	
Señal de Alarma	¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad?
1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana. Una de las señales más comunes del Alzheimer, especialmente en las etapas tempranas, es olvidar información recién aprendida. También se olvidan fechas o eventos importantes; se pide la misma información repetidamente; se depende en sistemas de ayuda para la memoria (tales como notitas o dispositivos electrónicos) o en familiares para hacer las cosas que antes uno se hacía solo.	Descuidarse <u>de vez en cuando</u> a la hora de recordar nombres o citas, pero acordándose de ellos inmediatamente después.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas. Algunas personas experimentan cambios en su habilidad de desarrollar y seguir un plan o trabajar con números. Pueden tener dificultad en seguir una receta conocida o manejar las cuentas mensuales. Pueden tener problemas en concentrarse y les puede costar más tiempo hacer cosas ahora que antes.	Cometer fallos <u>de vez en cuando</u> al realizar operaciones aritméticas más complejas. Sobre todo a la hora de operar en tipo "cálculo mental".
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre. A las personas que padecen del Alzheimer muy a menudo se les hace difícil completar tareas cotidianas. A veces pueden tener dificultad en llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego muy conocido.	Necesitar ayuda de las "nuevas generaciones" <u>de vez en cuando</u> para usar los aparatos de nueva tecnología.
4. Desorientación de tiempo o lugar. A las personas con el mal de Alzheimer se les olvidan las fechas, estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener dificultad en comprender algo si no está en proceso en ese instante. Es posible que se les olvide a veces dónde están y cómo llegaron allí.	Confundirse sobre el día de la semana pero darse cuenta inmediatamente después. Algo que es normal si no estamos trabajando o realizando algo que nos obligue a saber el día.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y cómo objetos se relacionan uno al otro en el ambiente. Para algunas personas, tener problemas de la vista es una señal del Alzheimer. Pueden tener problemas para leer, juzgar distancias y determinar color o contraste. Con respecto a la percepción, es posible que pasen por un espejo y piensen que alguien más está allí con ellos. Es posible que no reconozcan su propio reflejo en el espejo.	Cambios de la vista relacionados con problemas médicos normales, como las cataratas.
6. Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito. Los que padecen del Alzheimer pueden tener problemas en seguir o participar en una conversación. Es posible, también, que paren en medio de una conversación sin idea de cómo seguir o que repitan mucho lo que dicen. Puede ser que luchen por encontrar las palabras correctas o el vocabulario apropiado o que llamen cosas por un nombre incorrecto (como llamar a un "lápiz" como "eso que sirve para escribir").	<u>Ocasionalmente</u> una pequeña dificultad para encontrar la palabra exacta que queremos decir. Pero sin una interferencia real en la capacidad de comunicación.
7. Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para retrasar sus pasos. Una persona con el Alzheimer suele colocar cosas fuera de lugar. Se les puede perder cosas sin poder retrasar sus pasos para poder encontrarlas. A veces, es posible que acusen a los demás de robarles. Esto puede ocurrir más frecuentemente con el tiempo.	<u>De vez en cuando</u> , dificultad para encontrar las cosas que se han colocado en un lugar equivocado (como las gafas o el mando a distancia).
8. Disminución o falta del buen juicio. Las personas que padecen del Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en tomar decisiones. Por ejemplo, es posible que regalen grandes cantidades de dinero a las personas que venden productos y servicios por teléfono. Puede ser que presten menos atención al aseo personal.	Tomar alguna mala decisión <u>de vez en cuando</u> , pero tan solo en ámbitos de <u>poca trascendencia económica o social</u> .
9. Pérdida de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales. Una persona con la enfermedad de Alzheimer puede empezar a perder la iniciativa para ejercer pasatiempos, actividades sociales, proyectos en el trabajo o deportes. Es posible que tengan dificultad en entender los hechos recientes de su equipo favorito o en cómo ejercer su pasatiempo favorito. También pueden evitar tomar parte en actividades sociales a causa de los cambios que han experimentado.	Estar <u>a veces</u> cansado de las obligaciones del trabajo, de la familia o de las sociales, por la fatiga... pero siempre por causas identificables.
10. Cambios en el humor o la personalidad. El humor y la personalidad de las personas con el Alzheimer pueden cambiar. Pueden llegar a ser confundidas, sospechosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. Se pueden enfadar fácilmente en casa, en el trabajo, con amigos o en lugares donde están fuera de su ambiente.	Desarrollar maneras muy específicas de hacer las cosas y no querer interrumpir esta rutina.

* Tomado de: http://www.alz.org/espanol/signs_and_symptoms/las_10_senales.asp

En conclusión, se hace esencial la capacitación de los servicios situados en el ámbito local para trabajar en el doble enfoque de Envejecimiento Activo y de detección temprana.

Las claves fundamentales de avance son:

- Compartir la responsabilidad desde los diferentes sectores de actuación.
- Asumir el papel de agente que le corresponden a los profesionales sanitarios.
- Las asociaciones tienen que trascender desde su problema específico a cumplir un papel social compartido con las iniciativas institucionales.

El escenario comunitario cercano a la participación de la ciudadanía hace nuevamente que las iniciativas de coordinación y convergencia en el nivel territorial sean esenciales dando un papel de referencia a los gobiernos locales y es un reto para los servicios públicos que están excesivamente reducidos por los límites y las fronteras establecidas, sobretodo en los centros asistenciales, en las sedes de las asociaciones así como en los departamentos municipales (salir de la estructura, establecer puentes y eliminar barreras).

2. SOSPECHA

A. ALTERACIONES COGNITIVAS Y ENVEJECIMIENTO

Parece demostrado que las capacidades cognitivas se mantienen prácticamente invariables hasta la edad de 60 – 70 años, y que es a partir de entonces cuando van a mostrar cambios significativos. Estas alteraciones, a día de hoy, aún no sabemos si responden a un proceso nosológico propio de la vejez o bien responden meramente a un proceso degenerativo derivado del hecho de envejecer.

Las personas mayores sin demencia presentan frecuentemente algunos cambios cognitivos propios del envejecimiento:

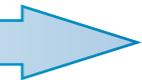
- Alteraciones de la memoria*
- Alteraciones de la rapidez del pensamiento y el razonamiento
- Alteración de la capacidad ejecutiva

B. DETERIORO COGNITIVO LEVE

Frente a esta sutil merma de facultades nos encontramos con el Deterioro Cognitivo Leve (DCL), que es mayoritariamente descrito en la bibliografía como una alteración objetiva de una o más funciones cognitivas, que si bien no interfieren definitivamente en las capacidades sociales, laborales o instrumentales (en el plano más funcional), sería considerado como una demencia si así lo hiciera. La diferencia fundamental entre DCL y demencia, pues, será el grado de afectación de las funciones intelectuales, pero especialmente, su repercusión en la vida diaria. Ambos tipos son cualitativamente diferentes de los cambios cognitivos asociados al proceso de envejecer descrito al comienzo.

*N. d. a. Si bien las alteraciones de memoria son el prototipo de deterioro asociado a la edad más común, la investigación demuestra que este fallo cognitivo es independiente de la variable edad cuando se lo compara con la esfera psicoafectiva, y al tiempo, el perfil de muchos ancianos fuera del paradigma del envejecimiento activo es precisamente el de padecer distimia y ansiedad.

Alteraciones cognitivas..... Deterioro Cognitivo Leve..... Demencia



Un porcentaje elevado de estos pacientes con DCL evolucionan a demencia con el tiempo. El problema estriba en que no todos los DCL se pueden considerar la fase previa a la demencia, ya que muchos se estacionan y no evolucionan, y otra proporción incluso mejoran o desaparecen. Es por ello muy importante, por un lado, realizar un seguimiento periódico a estos casos de DCL para poder confirmar o no el diagnóstico de demencia, o de la EA antes incluso de que se presenten síntomas importantes de demencia. Por otro lado, es necesario conocer que tipos de DCL son los que con mayor probabilidad evolucionarán a una demencia ya que en estos casos la evaluación, seguimiento y tratamiento temprano deben ser más detallados y rigurosos.

Los DCL se pueden clasificar en función a dos ejes: la presencia o no de deterioro en la memoria y la afectación de una o más áreas neuropsicológicas (atención, lenguaje, gnosias, memoria, praxias, funciones visoespaciales y funciones ejecutivas)*.

AFECTACIÓN MEMORIA			D O M I N I O S
SI	NO		
DCL amnésico (DCL-a) - afectación objetiva de la memoria para su edad y nivel educativo	DCL no amnésico (DCL-na) - afectan a una sola área diferente a la de memoria: lenguaje, percepción,...	1 ÁREA	
DCL Amnésico Multidominio (DCL-a multidominio) - Los dominios más frecuentemente implicados, además de la memoria, comprenden el lenguaje y la función ejecutiva	DCL no Amnésico Multidominio – al menos dos áreas afectadas, sin que ninguna de ellas sea la de memoria.	+ 1 ÁREA	

Por el momento lo que está demostrado es que existe una mayor probabilidad de padecer una demencia tipo Alzheimer si se evidencia un DCL-a y muchos autores piensan que esta probabilidad aumenta si se trata de un DCL-a multidominio (con lenguaje y/o función ejecutivas como protagonistas). En el anexo 2º se puede profundizar en algunos consejos para mejorar la correcta detección del DCL-a y su implicación en el diagnóstico temprano.

C. SOSPECHA DE DEMENCIA

Debido a la gran variedad clínica en la presentación del síndrome demencia (según la etiología y el estadio evolutivo en el que se encuentre la persona afectada) conviene recordar que la sospecha debe establecerse ante la **identificación de síntomas de cualquiera de las tres grandes áreas sintomáticas: síntomas de deterioro de las funciones cognitivas, síntomas psicoconductuales y pérdidas funcionales**. La identificación de cualquiera de estos síntomas debe proseguirse de una **evaluación completa y seguimiento**. Es necesario pues, conocer los síntomas de la demencia que podemos dividir en:

- **Síntomas cognitivos:** Están en la base de la demencia, aparecen siempre y precozmente, aunque a veces no de forma evidente, van progresando conjuntamente y de forma continuada. Son los principales causantes de la incapacidad funcional. Estas son las funciones mentales que al afectarse producen los síntomas cognitivos: atención, memoria, orientación, praxias, gnosias, lenguaje, capacidades ejecutivas (planificación, cálculo, abstracción), juicio, y conciencia de enfermedad.
- **Síntomas conductuales y psíquicos:** No siempre están presentes, pudiendo aparecer y desaparecer en diferentes momentos de la evolución. Son síntomas afectivos, trastornos del pensamiento (delirios), y de la percepción (ilusiones y alucinaciones), falsos reconocimientos e identificaciones, cambios de personalidad, y trastornos del comportamiento (relacionados con la agresividad, actividad motora, conducta alimentaria y sexual, ritmo circadiano).
- **Pérdidas funcionales:** La interacción de estos diferentes problemas produce como resultado en el paciente una pérdida gradual de las actividades funcionales que realizaba en su vida, así como, la limitación para desarrollar actividades alternativas o aprender otras nuevas. Las actividades de la vida diaria tienen distinta complejidad y pueden dividirse en básicas (ABVD), instrumentales (AIVD) y avanzadas (AAVD). El inicio sutil de una demencia afectará a las AAVD (dificultades en los ámbitos laboral, de actividad social y de ocio, manejo de finanzas, etc.), y, progresivamente, a las AIVD (desplazamiento en la vecindad, cuidado de la casa, de su medicación, etc.), para acabar afectando a las capacidades para realizar las ABVD (vestirse, aseo personal, excreción, alimentación, etc.). No obstante, la relación entre la incapacidad funcional y los síntomas no es siempre lineal sobre todo al inicio de la demencia, aunque existe cierto paralelismo.

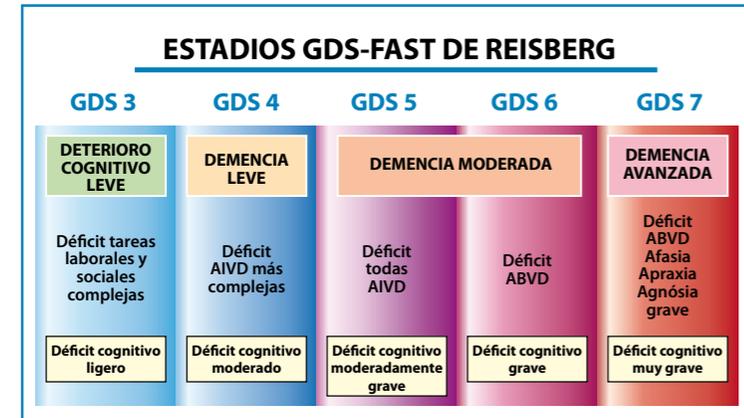
La **enfermedad de Alzheimer** (el tipo más frecuente de demencia) se manifiesta de forma insidiosa y lentamente progresiva. Los primeros síntomas van asociados a una disminución de la memoria reciente (incapacidad para adquirir nueva información y olvidos en detalles de hechos recientes), la persona olvida. Estos olvidos se manifiestan de forma diferente según la edad, papel social, profesión. Esta pérdida de memoria reciente se acompaña de una dificultad de la persona para orientarse en el tiempo y en el espacio (inicialmente lugares menos conocidos). Se añade el déficit de la función ejecutiva (realización de tareas en la que son necesarios múltiples pasos como llevar cuentas o preparar comidas). A este respecto existe también una gran variabilidad interpersonal según las actividades que la persona realiza lo que ocasiona que la desadaptación sociolaboral sea más o menos notoria y se pueda retrasar la consulta médica. La afectación de otras áreas cognitivas: dificultad para encontrar palabras (anomia) y disminución del lenguaje espontáneo, y las alteraciones en el cálculo son también características. Son frecuentes los cambios en la personalidad, cambios bruscos de humor, aumento de la irritabilidad y la depresión.

En el tiempo de sospecha la persona afectada suele ser consciente de sus errores y de su pérdida de memoria. Casi siempre sospecha que le pasa algo y podría intentar disimular, la que no está sensibilizada podría no advertir los cambios; mientras que si lo está en demasía (persona ansiosa o hipocondríaca, con trastornos del área afectiva), podría estar sobrevalorando la sintomatología. Lo que sí está claro, y es objetivo, es que si la persona quiere enmascarar los síntomas, puede hacerlo ya que es muy probable que mantenga todavía las habilidades sociales suficientes.

*N. d. a. Tomamos como referencia la clasificación de áreas cognitivas que hace la Sociedad Española de Neurología para el diagnóstico de DCL.

Igualmente, puede ocurrir con la familia, el nivel cultural pobre de la persona afectada y la edad muy avanzada, que condiciona sus actividades, hace que la familia infravalore la sintomatología, mientras que familias muy sensibilizadas o sobrecargadas por la progresión de una sintomatología de demencia evidente pueden llevar incluso a magnificar los síntomas por la necesidad de ayuda.

La Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) es la más empleada para la estadificación de la demencia.



Aunque se diseñó en un principio para la EA, lo cierto es que en la práctica se emplea igualmente para el resto de las demencias. Consta de siete estadios clínicos, que van desde la normalidad hasta el déficit cognitivo muy grave. La demencia se establece en el Estadio GDS 4, correspondiendo a una Enfermedad de Alzheimer ligera. Los GDS más avanzados (5, 6 y 7) son de aplicación a fases más avanzadas de la enfermedad, como veremos más adelante.

El Estadio GDS 3 es considerado como un Déficit cognitivo ligero o Deterioro limite, y se caracteriza por:

Manifestaciones en más de una de las siguientes áreas:

- El paciente puede haberse perdido yendo a un lugar no familiar.
- Sus compañeros de trabajo son conscientes de su escaso rendimiento laboral.
- Su dificultad para evocar palabras y nombres se hace evidente para las personas más próximas.
- El paciente puede leer un pasaje de un libro y recordar relativamente poco material.
- El paciente puede mostrar una capacidad disminuida para recordar el nombre de las personas que ha conocido recientemente.
- El paciente puede haber perdido un objeto de valor o haberlo colocado en un lugar equivocado.
- En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.

Sólo en una entrevista intensiva se observa evidencia objetiva de defectos de memoria.

Los rendimientos del paciente en actividades laborales y sociales exigentes han disminuido.

El paciente niega estos defectos o manifiesta desconocerlos.

Los síntomas son acompañados por una ansiedad de discreta a moderada.

Aparecen dificultades muy sutiles en el trabajo, en el uso del lenguaje, en la orientación si se viaja a lugares desconocidos y en la organización de tareas ocupacionales y sociales complejas que generalmente lo observan familiares y amigos. Es fundamental conocer estos síntomas para el correcto seguimiento del caso.

3. LA CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA

“A veces pienso en mí y no me conozco.”

Como se viene diciendo a lo largo del capítulo, el reto de obtener un diagnóstico temprano pasa por distintas dificultades. Quizás conocer la mayoría de ellas ayude a estar alerta y, en su caso, preparar las oportunas medidas. A modo de ilustración, y recapitulando todo lo que se sabe que puede estar influyendo en el proceso de detección, se ofrece este cuadro resumen, en el que se describen los distintos ámbitos donde la demencia se puede evidenciar, junto con los factores favorecedores y de confusión a la hora de su detección.

		Factores Influyentes en el Diagnóstico de Demencia	
		Factores Favorecedores de la Detección	Factores de Confusión
ÁMBITO	Personal	<ul style="list-style-type: none"> Alto nivel desarrollo intelectual (aunque puede hacer que sea más fácil compensar los déficit iniciales) y responsabilidad laboral Envejecimiento activo Estado general de salud bueno Independencia funcional 	<ul style="list-style-type: none"> Privación socio-educativa Edades muy avanzadas “Aparcamiento” o salida de la vida activa (frente a envejecimiento activo) Mala comunicación personal* Mal estado de salud general Medicación que afecte al rendimiento cognitivo Problemas específicos de salud que afecten al rendimiento cognitivo Concurrencia de: <ul style="list-style-type: none"> Trastorno Confusional Depresión
	Familiar	<ul style="list-style-type: none"> Buena comunicación personal Independencia funcional Vivir acompañado Concepción adecuada del envejecimiento (Sensibilización) Recibir un apoyo suficiente y acorde a las necesidades reales Afectación del Lenguaje como síntoma de inicio Afectado/a tiene conciencia de enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> Vivir solo Concepción tradicional –déficit- del envejecimiento Familias desestructuradas y/o con falta de apoyos Cambio de domicilio habitual Dependencia funcional Sobre-ayuda para las AVD Mal uso de los servicios Mala comunicación entre los agentes familiares Encubrimiento por parte de la persona afectada Ausencia de conciencia de enfermedad
	Comunitario	<ul style="list-style-type: none"> Respuesta adecuada desde los servicios (Sensibilización) 	<ul style="list-style-type: none"> Ausencia de sensibilidad y formación por parte de las estructuras de atención Deficiencias en recursos organizativos (tiempo asistencial, coordinación entre niveles asistenciales) Mala comunicación con los profesionales asistenciales

Es evidente que muchos de los factores enumerados co-varían positivamente entre sí, sin embargo no se pretende un estudio factorial puro, sino una sencilla enumeración de posibles fuentes favorecedoras de la detección o encubrimiento de un caso.

*N.d.a. Hay que tener presente que una persona con muchas habilidades sociales y buena respuesta verbal es capaz de encubrir la demencia con más facilidad que otra que no las tenga.

4. APORTACIONES DE LOS IMPLICADOS AL PROCESO DE DIAGNÓSTICO

A. CÓMO SE ACTÚA DESDE LOS SERVICIOS

Dónde

Habitualmente, el primer paso que da la familia es la consulta a uno de los profesionales del Equipo de Atención Primaria*, ya que en la gran mayoría de los casos la sospecha inicial es establecida por la familia quién percibe los cambios que le están ocurriendo a su familiar, es cuando el profesional de atención primaria sabe que debe hacer una valoración inicial al paciente, además de recabar la información que aporta la familia. En otras ocasiones, es el profesional de atención primaria (AP) quién conociendo a la persona desde hace tiempo percibe los fallos cognitivos, la aparición de síntomas psicoconductuales, y las pérdidas funcionales, estableciendo la sospecha. Esto suele ocurrir con pacientes de edad avanzada, bajo nivel cultural y otras patologías, en los que la familia atribuye los déficits a la edad avanzada, y su discapacidad a otras enfermedades, y en los casos de negación de los síntomas por la persona y/o la familia. En menor número de casos, de demencias iniciales, la sospecha y petición de evaluación es realizada por la propia persona afectada.

Una vez realizada la evaluación del caso y si la sospecha es fundada se remitirá a la persona afectada a consulta de Atención Hospitalaria (Neurología).

En algunas ocasiones la persona afectada se niega a ir a atención hospitalaria, lo que produce en la familia un gran desconcierto. En estos casos se intenta reconducir la situación por su médica/o informando de una manera adaptada a la persona sobre la necesidad de la evaluación.

En los servicios de Neurología se realiza una evaluación para confirmar la sospecha y establecer el diagnóstico etiológico de la demencia, así como la indicación de tratamiento farmacológico. En los casos que no se confirme el diagnóstico de demencia y se establezca el diagnóstico de DCL en el que sospeche posible evolución a demencia, el seguimiento por Neurología se hace necesario. En los casos en los que establezca dudas con una depresión se deriva para evaluación psiquiátrica.

Cómo

La variabilidad es todavía importante en cuanto al grado de formación e implicación en el proceso diagnóstico. Lo habitual es que sea el/la médico/a de familia quién realice la evaluación inicial con la realización de una anamnesis a la persona afectada y familiar allegado, realización de test psicométricos breves incluidos en la aplicación informática de uso en las consultas de atención primaria (AP), una valoración de la repercusión funcional, y una exploración física de la persona afectada. Realizará además una serie de exploraciones complementarias cuya complejidad puede ser variable según la accesibilidad del propio equipo de atención primaria a éstas. El proceso puede ser más complejo y dilatado en el tiempo. Pueden realizarse varias consultas para confirmar o descartar el deterioro cognitivo, y pueden ser necesarias evaluaciones periódicas en el tiempo para confirmar el diagnóstico comprobando la progresión del deterioro

cognitivo en aquellos casos en los que existía una causa potencialmente curable desde la atención primaria (muy frecuentes los fármacos con toxicidad cognitiva como los opioides, los fármacos con efectos anticolinérgicos, benzodiazepinas, etc., y los trastornos tiroideos) que tras su abordaje no hace desaparecer el deterioro cognitivo.

Cuándo

Periodo variable que depende de la sensibilización y preparación de los profesionales de atención primaria, así como de las personas afectadas y sus familiares.

Áreas de mejora y recomendaciones del proceso de demencia

La buena práctica en atención primaria implica un seguimiento de las recomendaciones recogidas en el *Proceso Demencias* que incluyen en el proceso de detección:

- Anamnesis a la persona afectada y familiar:
 - Antecedentes personales: factores de riesgo cardiovascular, posibles causas de demencias. Visión y audición. Fármacos y tóxicos. Nivel educativo y capacidades previas.
 - Antecedentes familiares (demencia y Accidente Cerebrovascular)
 - Enfermedad actual: realizar preguntas sobre síntomas cognitivos, psicológicos, conductuales, repercusión funcional en la vida del paciente, y presencia o ausencia de otros síntomas acompañantes neurológicos o no.
- Exploración física y neurológica
- Realización de test psicométricos de cribado (ver área de mejora en anexos)
- Evaluación de la capacidad funcional (escalas de actividades instrumentales: Escala de Lawton y Brody y/o Functional Assessment Questionnaire)
- Exploraciones complementarias
- Valoración socio-familiar

Mediante la evaluación clínica detallada se realizará un diagnóstico diferencial de deterioro cognitivo, el diagnóstico sindrómico de demencia si se comprueba la existencia de un deterioro cognitivo que cumple criterios estandarizados de demencia, el diagnóstico evolutivo mediante la aplicación de la Escala de GDS de Reisberg y el diagnóstico de situaciones de riesgo social que requieran una intervención precoz en este área. Los casos de DCL que no tienen causa tratable desde la AP, evolucionan tras el seguimiento, o son sospechosos por sus características de evolución a demencia deben ser remitidos a la consulta de Neurología. En el Anexo 3º figura una actualización relativa a los instrumentos de cribado que se pueden emplear para la detección de demencias desde AP.

En las consultas de Neurología se debe proceder a la realización de las actividades y características de calidad recogidas en el *Proceso Demencias*. Es de utilidad que dentro de estas consultas se reserven espacios y tiempos con profesionales referentes en la atención a las demencias y que se establezcan cauces de atención coordinada con AP.

*Profesionales de la medicina, enfermería y trabajo social.

Algunas consideraciones especiales

Hay que insistir que el proceso diagnóstico no tiene un tiempo preestablecido, aun garantizando la homogeneidad en las intervenciones del mismo, ya que requiere en ocasiones, una evaluación periódica para poder establecer el diagnóstico diferencial del síndrome demencia con el DCL o la depresión. Lo más importante sería que en la mayoría de los casos se logrará el diagnóstico temprano. Pero esto no siempre es fácil, como se detalla anteriormente.

En algunos casos el diagnóstico es difícil cuando la persona afectada no quiere ir al neurólogo, ya que piensa que no le pasa nada. En otros casos, las dificultades del diagnóstico parten del propio proceso en sí mismo cuando los síntomas son iniciales y el límite entre un DCL y una Demencia incipiente no está claro. En estos casos, solo el seguimiento evolutivo del paciente y el avance de los síntomas de la enfermedad es lo que llevará al diagnóstico. Esto es vivido en ocasiones por los familiares como retrasos en el diagnóstico si no es debidamente explicado e informado.

La depresión es con mayúsculas uno de los principales escollos a resolver positivamente en el diagnóstico temprano de las demencias. A lo largo de todo el capítulo hemos ido encontrando como la sintomatología ansioso-depresiva afecta a la ejecución de la memoria (a través de interferencias atencionales en la fijación), o a la auto percepción de la persona como alguien con mayores problemas de memoria de los que realmente son objetivables. No en vano, los problemas de memoria que provoca un deterioro cognitivo pueden hacer recíprocamente que la sintomatología afectiva aparezca, de hecho es frecuente que coexistan depresión y demencia (hasta el 50% de las personas con EA). Además la depresión en personas mayores puede tener una presentación atípica que dificulte el diagnóstico, con aparición de síntomas cognitivos y/o deterioro funcional que pueden simular una demencia. Sin embargo, en la práctica clínica hay una serie de indicadores a los que podemos atender para facilitarnos la tarea del diagnóstico diferencial. Los recogemos sucintamente en el siguiente cuadro:

	DEMENCIA	DEPRESIÓN
COMIENZO	Insidioso	Claro, reciente o brusco
PROGRESIÓN	Normalmente lenta y progresiva	Irregular
ANTECEDENTES	Infrecuentes	Frecuentes
CONCIENCIA ENF.	Desconocimiento y falta de preocupación (no conciencia enf.)	Muy consciente y preocupado (Mucha conciencia enf.)
AFFECTIVIDAD	Lábil	Notablemente alterado
EJECUCIÓN DE LOS TEST	Interés por hacerlo bien, fallos consistentes, poca ansiedad, respuestas de "equivocación próxima"	Escasa cooperación y esfuerzo, fallos no consistentes, ansiedad, respuestas sin relación, frecuentes "no se"
MEMORIA CORTO PLAZO	A menudo con problemas	A veces con problemas
MEMORIA LARGO PLAZO	No alterada en un principio	Inexplicablemente alterada

Si la depresión responde a tratamiento antidepresivo, los "síntomas" de demencia deberían desaparecer. De esta manera se puede establecer el diagnóstico diferencial. El problema, por tanto, lo plantean depresiones de larga duración que no respondan a tratamiento. Incluso en personas mayores sin deterioro cognitivo, la depresión persistente que no responde al tratamiento antidepresivo puede ser un indicador de predicción de deterioro cognitivo posterior. En ellos, el seguimiento cognitivo y emocional debe ser realizado para evaluar la respuesta terapéutica y confirmar el diagnóstico.

B. CÓMO SE ACTÚA DESDE LAS ASOCIACIONES

Todas las AFAs están en disposición al menos de asesorar a una persona afectada o a una familia con una sospecha y de esta manera canalizar adecuadamente hacia el itinerario sanitario que confirmará o descartará el diagnóstico.

Quizá el aspecto más importante en lo referente a la sospecha y el diagnóstico pase por el criterio que pueda tener un AFA a la hora de valorar un posible caso de demencia. En este sentido pueden existir diferencias entre las AFAs tipo III y el resto.

Recordemos que precisamente los profesionales de las AFAs van a ofrecer servicios de atención a las necesidades emocionales tanto de las personas cuidadoras como de las afectadas. Tampoco es prematuro el ir asesorando a la familia sobre el abanico de decisiones importantes que ante ellos se va a ir abriendo a medida que se confirme el diagnóstico.

Sobre las dificultades que pueden surgir, son varias las modalidades: la persona afectada no reconoce su problema, o la familia no lo quiere asumir, la familia no consigue comunicarse adecuadamente con su profesional de AP, o este no cree en la pertinencia de la derivación pese a que la familia está convencida de que algo pasa y además tenemos el criterio del profesional de las AFAs, que les indica que podría tratarse de una demencia. Las AFAs, por su vocación asistencial, trabajan directamente en la comunicación y afrontamiento del diagnóstico por parte del futuro binomio persona afectada-persona cuidadora, de ahí la importancia de la presencia de la respuesta asociativa en esta fase.

Áreas de mejora

- Cauces de comunicación estandarizados bidireccionales entre AFAs y Servicios Sanitarios.
- Conocimiento de las prestaciones de las AFAs por parte de los profesionales de Atención Primaria para su derivación. Así, aún cuando el encargado de diagnosticar la demencia será siempre el neurólogo, y eso se pueda demorar un tiempo, la familia se podrá beneficiar del contacto con el AFA desde el primer momento. Aproximación diagnóstica en aquellas AFAs que dispongan de profesionales cualificados.
- Para los profesionales de Atención Especializada, encargados de confirmar los diagnósticos, y sobretodo los profesionales de Atención Primaria referentes de las personas afectadas, el conocimiento de los recursos disponibles en las AFAs de la zona sería obligado en aras de dar una respuesta integral a las necesidades de la persona afectada y de su entorno.

5. LA COMUNICACIÓN DE LA NOTICIA

Supone un momento, en la mayoría de los casos también un proceso, de especial delicadeza ya que puede condicionar aspectos tan importantes como la capacidad de afrontamiento, la autonomía con que se realiza, la confianza que se establece y la adherencia a las recomendaciones y tratamiento, entre otros. Por todo ello, es conveniente tener en cuenta las siguientes aportaciones, que van desde la consideración de una serie de cuestiones previas, elementos a tener en cuenta que afectan especialmente a la persona afectada, y otros que tienen que ver con la actitud del entorno familiar.

Es importante realizar una evaluación lo más próxima posible a la realidad de la red social de la familia afectada, tener siempre presente el nivel de comprensión y su capacidad de reacción. Todo ello exige de una preparación de la entrevista y del entorno, buscando las mejores condiciones posibles para su realización.



Consideraciones previas:

- Se ha comprobado como habitualmente el diagnóstico no se realiza en los primeros estadios debido a las circunstancias que rodean a esta enfermedad.
- Por lo tanto, el diagnóstico no tiene que coincidir con el inicio del problema, no es raro encontrar personas que han convivido un tiempo con la demencia y no han sido conscientes de ello.
- La persona afectada y su entorno más inmediato pueden haber asistido a un lento proceso de pérdida de facultades que según su sistema de creencias era de lo más normal, “algo propio de la edad”, lo cual conduce a que no se prevea todo lo que vendrá posteriormente.
- El inicio insidioso y difuso genera falsas expectativas considerándose por parte de la familia como algo propio del envejecimiento, así se producen cambios de domicilio en aras al mejor cuidado, “hay que traérselo a casa y aquí puedo estar pendiente” sin tener en cuenta la necesidad creciente de cuidados que se van a requerir.
- Habitualmente cuando aparecen las verdaderas incapacidades, la alteración del juicio o los problemas de conducta es cuando se toma conciencia de la gravedad de la situación, es el momento en el que la familia deberá reestructurarse para dar la respuesta adecuada, pero a veces, la poca previsión previa imposibilita esta reestructuración.

Elementos a tener en cuenta en la comunicación:

- Con la persona afectada:
 - Tiene derecho a conocer su estado (muchos familiares pretenden ahorrar un sufrimiento a la persona, el pacto de silencio, cuando en realidad, al principio y en la gran mayoría de los casos, la persona sabe que algo le pasa y desearía saber de que se trata, recordemos que el desconocimiento genera indefensión y por ende, depresión)

- La persona afectada solo es capaz de aprovechar la conciencia de enfermedad en la fase inicial, ya que a partir de la segunda fase la persona pierde la capacidad de mantener dicho conocimiento.
- La conciencia de enfermedad favorece la capacidad de afrontamiento del problema, y conlleva a su vez una mejor adherencia al tratamiento (mayor implicación en el uso de estrategias favorecedoras de la autonomía como la estimulación cognitiva).
- El conocimiento del diagnóstico le va a permitir tomar decisiones en un momento en el que está en condiciones de comprender cuál es su estado y el futuro previsible que le depara (DVVA, situación económica, nombrar representante...).
- Con la familia:
 - Conocimiento previo, investigar sobre el conocimiento que tiene la familia respecto a la situación de la persona afectada (desde el envejecimiento normal hasta la demencia), las reacciones familiares, las expectativas anteriores y actuales.
 - Al realizar el pronóstico del futuro, no se trata de una mera descripción inmutable de la actualidad, se trata de una realidad que empeorará sustancialmente con el tiempo por lo que hay que dar una noción completa de lo que pasa, qué forma parte de la enfermedad y qué no, y cuál es el futuro esperable a partir de ahora, es lo que llamamos verdadero conocimiento del diagnóstico y conciencia de enfermedad en el caso de la propia persona afectada.
- Para la persona afectada y la familia:
 - Dar tiempo para asimilar la información, preparando a la persona y a la familia para la noticia. Es necesario contar con el tiempo suficiente para dar este tipo de información.
 - Proporcionar la información de forma gradual, centrada en las necesidades.
 - Conocer las expectativas sobre la enfermedad e intentar comprender cual puede ser la reacción a esta mala noticia.
 - Si creemos que la persona - cuidador/a o paciente - tiene dificultades para encajar y afrontar emocionalmente la situación (fase de negación), nos limitaremos a exponer el momento actual, la verdad soportable, y dejar la puerta abierta para futuras entrevistas, con los profesionales sanitarios o con las AFAs.
 - La negación es una defensa muy poderosa, y puede hacer que una buena información objetiva desde el punto de vista clínico, no llegue a comunicarse satisfactoriamente, a causa del bloqueo emocional.
 - Una información inoportuna puede provocar efectos emocionales imprevistos para los que se debe estar preparado, sobretodo, ira, enfado o inconformismo.
 - Hay que responder a los sentimientos y emociones que la información pueda generar, además de ofrecer disponibilidad y ayuda.

Hemos detallado la importancia que tiene la Red de Ayuda en Salud (RAS). Se debe tener en consideración el contexto global de cada caso, en qué condiciones cognitivas, emocionales, u otros problemas de salud se encuentra para poder asimilar la información y qué capacidad de afrontamiento tiene la persona afectada y el entorno familiar.

Antes de informar hay que preparar la entrevista y tener en cuenta las diversas circunstancias que pueden concurrir, a modo de recomendaciones generales presentamos las que los autores Martín, Castillo y Morala (2008), plantean en el documento **Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer**.

REFLEXIONES AL INFORMAR

1. Busque un lugar tranquilo (sala privada, cómoda y tranquila, evite elementos que puedan distraer e interrupciones, cierre puertas y ventanas)
2. No existe una fórmula mágica ni cien por cien eficaz.
3. Espere a que pregunten.
4. No discutir la negación (forma de negación: racionalización, desplazamiento, eufemismo, minimización autoinculpación).
5. Aceptar ambivalencias.
6. Simplicidad en nuestro vocabulario y sin palabras rebuscadas.
7. No establecer límites ni plazos ni fechas.
8. Hacerlo gradualmente.
9. Sea receptivo a casi todo.
10. Extreme la delicadeza y la sensibilidad.
12. No diga nada que no sea verdad, sea honesto.
13. No presuponer ni anticipar lo que les causa angustia.
14. Tómese su tiempo, sobre todo en el diagnóstico.
15. Cuide el lenguaje no verbal.
16. Esté atento a la solicitud de información.

Tomado de: Martín, Castillo y Morala, 2008. Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer

Hay que entender que el momento de la comunicación de la noticia es sólo el principio del proceso de adaptación que se abre a continuación. De nuevo, la cooperación entre servicios y asociaciones redundará en un mayor beneficio para las personas afectadas y sus familias, teniendo en cuenta que, si bien los servicios tienen unas condiciones limitadas, las asociaciones pueden disponer de un plan de acogida que complementan un correcto proceso de comunicación de la noticia.

IV. COMPRENDER LA ENFERMEDAD



IV. COMPRENDER LA ENFERMEDAD

1. FASE I. INICIO DE LA ENFERMEDAD

A. CARACTERIZACIÓN DE LA FASE

Tradicionalmente se habla de que la enfermedad afecta a cuatro ámbitos principales: persona afectada, persona cuidadora, entorno familiar y sociedad. Con esta fase empieza una repercusión conjunta en la que se crea el binomio persona afectada-persona cuidadora, que debe ser tenido en cuenta tanto para conocer la realidad de cada uno de estos protagonistas como para planificar su afrontamiento de la enfermedad.

Es la fase de la demencia leve cuando tienen lugar los primeros síntomas de la enfermedad (olvidos, desorientación temporal, pérdida de vocabulario, confusión...) y de una serie de cambios en la unidad familiar (aparición de la persona cuidadora principal, en ocasiones mecanismos de negación iniciales, cambio de roles familiares, abandono del proyecto vital de la persona cuidadora, tensiones familiares...).

En lo que se refiere a la persona afectada, teniendo como referencia la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) -Estadio GDS 4- nos encontramos con déficits manifiestos en las siguientes áreas:

- Disminución del conocimiento de los acontecimientos actuales y recientes.
- Comete errores muy graves con el dinero y/o con operaciones matemáticas.
- Cierta deficiencia en el recuerdo de su historia personal.
- Repetición constante de preguntas o de ideas.
- Defecto de concentración, que se manifiesta en la sustracción seriada.
- Disminución de la capacidad para viajar, controlar la propia economía.
- Es incapaz de realizar tareas complejas.
- Disminución o descuido incipiente de la higiene personal.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto, labilidad afectiva, y abandono en las situaciones más exigentes.

La familia sufre desorientación ante los síntomas, desconcierto ante situaciones en las que la persona afectada razona con cierta coherencia llegando a dudar de la certeza del diagnóstico por lo que niegan las evidencias, si no han sido correctamente informados. Es el momento de aparición de la figura de la persona cuidadora principal y el momento idóneo para recibir toda la información inicial que la familia precisa, siendo de gran utilidad la labor que se realiza desde una Asociación de Familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer.

En esta primera fase se crea una situación de gran impacto emocional que implica un mecanismo inconsciente de negación que permite durante un tiempo mantener la realidad familiar y personal sin cambios, lo que evita angustiarse.

Muchas veces, este mecanismo inconsciente de negación conlleva resistencia a obtener más información sobre lo que les espera aunque en cierta medida lo suponen ocurriendo, a veces, un duelo anticipado, indignación por la mala suerte, desesperanza.

También es el momento de comunicar al resto de la unidad familiar la nueva situación lo que suele destacar las primeras situaciones de conflicto.

¿Qué suele ocurrir?

La respuesta de la familia suele ser ambivalente, ante la necesidad de algunas de ellas de reorganizarse tanto a nivel familiar y social, como en el tratamiento hacia la persona afectada; frente a la familia que considera que los síntomas no son tan importantes como para que se produzca esa reorganización ya que la enfermedad no va a agravarse, y deciden que cuando lo necesiten acudirán a pedir ayuda, siendo en muchos casos tarde para recibirla.

Es importante a tener en cuenta cómo se transmite la información inicial, tanto en cantidad (entendida como los aspectos relativos a la propia enfermedad, como los recursos de ayuda) como en la calidad de la misma (entendida como la adaptación de la información a cada caso en particular y sus necesidades), ya que según se realice, la familia va a tomar caminos diferentes.

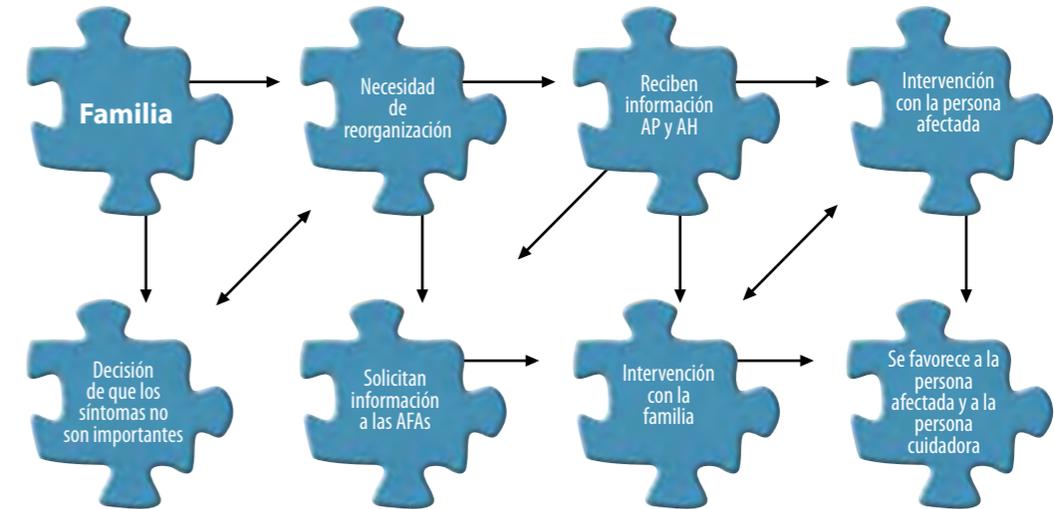
Una familia bien informada y con buena calidad planificará mejor sus actividades diarias, su actividad laboral y familiar; de lo contrario la familia que recibe la información de una forma escueta sin explicaciones y sin adaptar a sus necesidades, se encontrará con muchos más inconvenientes a la hora de organizar su vida lo que afectará a la persona afectada en mayor medida.

El siguiente cuadro sirve como resumen de esta etapa:

CARACTERÍSTICAS	
PACIENTE	- Cierta confusión: la persona afectada de Alzheimer es consciente de que algo está pasando ya que se da cuenta de pequeñas pérdidas de memoria.
	- Mecanismos de defensa (negación) llegando a disimular que ya no es capaz de recordar cosas sencillas.
	- Disminución de autoestima: se cree torpe, con dificultades para realizar actividades que antes hacía, pierde el contacto con amigos, se afecta su estado anímico llegando a poder padecer un cuadro depresivo concomitante. Con frecuencia culpabiliza sus déficits y contratiempos a la persona más cercana.
	- Miedo al deterioro ya que la persona afectada puede llegar a conocer la transición por la que pasará la enfermedad.
	- Torpeza para desarrollar las actividades cotidianas como contar dinero, cocinar, manejar electrodomésticos, etc.
	- Olvidos ocasionales que al principio de la enfermedad pueden parecer despistes tontos pero que se agravan convirtiéndose en pérdidas de memoria objetivas.
	- Pérdida de vocabulario (anomia), la persona afectada tiene problemas para encontrar la palabra adecuada para definir algo, se expresa además con frases cortas.
	- Confusiones temporo-espaciales. La persona afectada no sabe en qué día del mes o semana está, cuál es el recorrido hacia su domicilio, lo que le genera una angustia que conlleva al aislamiento social y familiar disminuyendo su autoestima.
	- Dificultad en actividades avanzadas tales como planificación de comidas, de viajes, toma de decisiones relativas al ocio.
	- Alteraciones del estado de ánimo con frecuente labilidad afectiva, o un comportamiento apático, ausente, irritable, desconfiado o inadecuado con respuestas inesperadas sin reconocer en la mayoría de las ocasiones los fallos.

CARACTERÍSTICAS	
FAMILIA	- Observa reacciones anómalas en la persona afectada como despistes, cambios de humor.
	- Lleva a su familiar a los servicios sanitarios en primer lugar al médico/a de atención primaria que lo deriva a atención hospitalaria donde se diagnostica la enfermedad.
	- Impacto del diagnóstico: la familia no está preparada para lo que se avecina y pasa a la fase de información sobre la enfermedad y las características de la misma.
	- Miedo a lo desconocido: la familia debe enfrentarse a las fases por las que pasará su familiar e ir adaptándose a las mismas. Se encuentran ante una situación difícil y necesitan ser orientados y ayudados.
	- Alteración de la vida familiar: tras la noticia se produce un cambio en la vida familiar debiendo adaptarse a la nueva situación y a lo que conlleva el cuidado de estas personas. Es por tanto que la familia debe organizarse en cuanto a horarios, trabajo, cuidados, etc. Es el momento de solicitar ayuda y ser informados a través de los servicios sanitarios y sociales de las asociaciones de familiares de personas con EA.
	- Aparece figura de la persona cuidadora principal.
	- Se va asumiendo el status del paciente.
	- Evidencia de la necesidad de ir prestando progresivamente más cuidados a la persona afectada.

Actitudes familiares frente a la noticia



Todas las actuaciones que se llevan a cabo con la familia (en todas las fases de la enfermedad) han de tener en cuenta la amplia variabilidad existente en relación a las mismas. Habrá personas afectadas que cuenten con apoyo familiar y otras que no, habrá quien viva solo o cuente con un familiar afectado también, en un momento dado, por una demencia u otra patología que genere dependencia...Se trata de cuestiones significativas a la hora de iniciar el itinerario de atención.



B. CÓMO SE ACTÚA DESDE LOS SERVICIOS

Dónde

El primer paso que suele dar la familia tras la confirmación del diagnóstico de demencia a su familiar es la consulta al médico/a de familia, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos es quien, tras establecida la sospecha inicial ha realizado la evaluación y remitido a la persona afectada a la consulta de Neurología. Se incluye a la persona afectada y a la persona cuidadora principal en el proceso demencia, y se realiza una valoración integral más o menos detallada con la elaboración de un plan de cuidados por el equipo de atención primaria. Dentro de este plan está incluida la aportación de la información inicial sobre la enfermedad y los recursos de ayuda disponibles.

Cómo

La información que la familia recibe del equipo de atención primaria puede ser variable dependiendo de una gran variedad de condicionantes como son el conocimiento del caso por el equipo, las necesidades de intervención precoz, existencia de riesgo social, etc. Esto puede hacer que en algunos casos se realicen diferentes tipos de intervenciones profesionales y en otras una mera consulta informativa inicial. Dependiendo del equipo y sus conocimientos sobre la existencia de Asociaciones de Familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer en el entorno, se remitirá a la persona afectada y su familia a las mismas.

La transmisión de la información del diagnóstico inicial en atención hospitalaria puede ser vivida por los familiares de forma fría y a veces sin muchas explicaciones aclaratorias, es frecuente la sensación de los familiares que solo con el diagnóstico ya deben de tener conocimientos de todo el desarrollo y comportamientos de la enfermedad. La atención hospitalaria también puede orientar a las familias a contactar con las AFAs.

Cuándo

Una vez confirmado el diagnóstico.

Recursos

- Trámites legales.
- Acercamiento de los Familiares a las Asociaciones.
- Centro de Día: talleres.
- Información de ayudas técnicas y ortoprotésicas.

Avances necesarios en los servicios

Una situación básica es que en atención primaria existan profesionales capacitados en la atención a las personas afectadas de demencia y sus familias, y que dispongan de los recursos humanos necesarios para su atención.

Los Equipos de Atención Primaria deben realizar una valoración integral de cada caso que incluya una evaluación clínica de la persona afectada con su comorbilidad, valoración mental y funcional y una valoración familiar y social donde la identificación de la persona cuidadora principal y sus necesidades sea de especial atención. Se debe realizar un plan de cuidados individualizado interdisciplinar, con un seguimiento y evaluación periódica. Es conveniente para completar el informe realizar una visita domiciliaria para valoración del entorno.

Con respecto a la valoración socio familiar por parte del equipo de atención primaria se deben identificar:

- Las necesidades y preocupaciones sociales actuales del paciente y la familia.
- El grado de ajuste emocional de la familia y el paciente y las causas que lo dificultan.
- Los recursos personales de afrontamiento de cada miembro.
- La existencia de relaciones familiares conflictivas.
- Posibles causas de incapacidad del medio familiar para afrontar el cuidado.
- La existencia de otros miembros con necesidad de cuidados y las necesidades de estos.
- Red de apoyo familiar.
- Red de apoyo socio comunitaria.
- La situación y condiciones de la vivienda.
- La situación económica.
- Aspectos sociales que pueden interferir en una evolución normalizada del proceso de duelo.
- Situación emocional en la que se encuentra el cuidador principal.
- Capacidad cuidadora, distribución de tareas generales, distribución horaria, vivencia personal...
- Posible crisis por sobrecarga, identificación personal de la red de apoyo con la que cuenta.

Se ha visto cómo la información a las familias con algún miembro recientemente diagnosticado de demencia es fundamental y debe incluir aspectos sobre la enfermedad (sus síntomas, su evolución, su tratamiento). Solo el conocimiento de la enfermedad puede hacer, como veremos más adelante, que la familia comprenda el proceso de su enfermedad y pueda apoyar la persona afectada a favor de su autonomía ("conocer para comprender") y saber cómo actuar ante los síntomas de la persona afectada. Se debe además ir formando al cuidador/a principal y la familia de forma progresiva en habilidades de cuidados a favor de la autonomía de la persona afectada ("hacer con"). También se debe informar a la familia que los cambios bruscos de la sintomatología deben ser consultados con el/la médico/a de familia ya que puede haber una causa médica que lo desencadene y que deba ser tratada.

También es necesario informar de los recursos de ayuda disponibles. Se remitirá a enfermería de gestión de casos para información y proporción de la “Tarjeta + Cuidado”, información de “Talleres de apoyo a la persona cuidadora” que se estén realizando en el centro de salud, y a trabajo social para recibir información sobre el reconocimiento de la situación de dependencia* (presentación de solicitud, documentación, procedimiento, etc.), y posibles prestaciones y recursos sociales públicos y privados disponibles en el entorno. Se remitirá a la familia a la AFA más cercana.

Es útil además la existencia de profesionales de referencia en los centros de salud implicados en el proceso de demencia para coordinar las actuaciones con los diversos servicios sanitarios implicados (neurología, psiquiatría, etc.), servicios sociales, así como Asociaciones de Familiares de personas con EA en las diferentes fases por las que pasan tanto las personas afectadas como las personas cuidadoras.

Es importante la revisión por atención hospitalaria en tiempos adecuados de la persona afectada y tener un especialista de referencia que realice el seguimiento continuado de la persona afectada, por lo que se debe establecer una conexión y coordinación entre los servicios de atención primaria y hospitalaria. De la misma forma, la conexión con los servicios sociales y las AFAs nos permitirán prestar el mejor apoyo posible a la familia afectada.

C. QUÉ SE HACE EN LAS ASOCIACIONES

En esta primera fase de la enfermedad las AFAs juegan un papel muy importante y tal vez crucial tanto para la evolución de la enfermedad en la propia persona afectada como para el correcto afrontamiento por parte de la persona cuidadora y la red familiar.

Las AFAs tipo I, II y III prestan servicios de atención a los familiares, cada una en función de los niveles de desarrollo que hayan alcanzado, siendo de vital importancia en esta primera fase el servicio de Información y Asesoramiento así como los Grupos de Ayuda Mutua. Las AFAs tipo I y II además prestan servicios directos a las personas afectadas.

De forma específica en esta Fase las principales actividades a resaltar son:

Atención a la persona afectada

- **Área Psico-Social:**

- Los fallos de memoria que presenta la persona afectada de Alzheimer crean inseguridad y ansiedad que desembocan en una baja autoestima. Por tanto es necesario trabajar en esta primera fase la aceptación de los fallos de memoria, la autoaceptación de la enfermedad y la autoestima. Los objetivos de este tipo de intervención van encaminados a preservar el entorno social, preservar el entorno personal y la aceptación de los fallos de memoria.



- **Área Cognitiva:**

- El objetivo es evaluar, establecer un perfil cognitivo de funciones conservadas vs deterioradas y programar una intervención teniendo en cuenta las capacidades conservadas y la evolución de las mismas en la progresión de la enfermedad. Son los conocidos como talleres de Estimulación Cognitiva. Estos talleres, que se prestan en AFAs tipo I y II tienen la característica de que deben de ser presenciales, es decir el interesado acude a las instalaciones de las AFAs para recibir el tratamiento no farmacológico. A fin de difundir este tratamiento sin este sesgo presencial, se ha puesto en marcha un ensayo clínico para valorar la efectividad de la estimulación cognitiva en los propios domicilios de las personas afectadas.

Atención a la familia

- **Plan de Acogida.** Es una cordial bienvenida a las personas cuidadoras a cada asociación, donde se transmite el esfuerzo de la misma por cumplir con los elementos que la componen, el sentido de pertenencia, las ventajas de participar de sus servicios, la metodología de trabajo...
- **Información.** Desde el momento de la llegada de los familiares a las AFAs se le ofrece información de distinta índole: sobre la propia enfermedad (en función de la fase de desarrollo de la misma), sobre los servicios que presta la asociación, sobre las terapias a seguir, principalmente las no farmacológicas, qué hacer si la persona afectada no quiere asistir, sobre la documentación necesaria para acceder a los servicios...
- **Asesoramiento Social, Sanitario, Jurídico y Psicológico.** En función de las necesidades de cada unidad familiar se ofrece la posibilidad de profundizar en aspectos más específicos relacionados con la propia enfermedad.
- **Apoyo Psicológico.** La aparición de una demencia en el seno familiar es uno de los factores que provocan un mayor impacto emocional que será básico saber gestionar a fin de normalizar, en la medida de lo posible, esta nueva situación. Paralelamente a la propia evolución de la enfermedad en la persona afectada, tanto la persona cuidadora como el resto de los miembros de dicha familia, van experimentando una serie de pérdidas, de emociones, de sentimientos... que en muchos casos requieren una atención especializada.
- **Mediación Familiar.** Una de las características más comunes cuando se desarrolla una Demencia en el seno familiar es el cambio de roles y la desestructuración de la misma. Son muchas las oportunidades que tiene la AFA para intentar mediar y modular esta situación: conflictos entre familiares, diferentes criterios a la hora de decidir el mejor servicio para la persona afectada, ayuda en la toma de decisiones...
- **Grupos de Ayuda.** Se caracterizan por componerse por personas afectadas (familiares cuidadores) y un profesional que actúa como coordinador/dinamizador. El contenido va acorde a las necesidades expresadas por el grupo. Los beneficios que obtienen los asistentes son:
 - Se mejoran las habilidades sociales en el grupo.

- Adquieren un compromiso dentro del grupo.
- Ayuda a combatir el aislamiento y la soledad.
- El grupo proporciona apoyo y seguridad:
 - Necesidad de identificación
 - Necesidad de expresión
 - Necesidad de reconocimiento y comprensión
- A nivel social también existen beneficios:
 - Normaliza la enfermedad.
 - Promueve una mayor integración social y participación en la comunidad.
 - Genera grupos verdaderamente cohesionados que después pasan a formar parte de la red social de los integrantes.
 - Es un refuerzo complementario: no puede sustituir a los tratamientos especializados.
- **Habilidades de Afrontamiento y Formación.** A lo largo de la evolución de la enfermedad y principalmente en el día a día de las personas cuidadoras con las personas afectadas, surgen situaciones para las que deben de estar preparados a fin de lograr una gestión eficaz de las mismas. Trastornos del comportamiento, problemas en la alimentación, en el control de esfínteres, sentimientos de culpabilidad, manejo del estrés y de la ansiedad... son situaciones comunes en la mayoría de las familias y las AFA's pueden ayudar a paliar sus consecuencias.

D. IDENTIFICACIÓN DE ÁREAS DE MEJORA

Servicios sanitarios

- Mejorar la calidad de la **Información** que se ofrece incluyendo de forma pautada:
 - Información general sobre la enfermedad (causas, síntomas, fases, tratamientos...).
 - Información sobre los recursos existentes (tanto públicos como privados).
 - Referencia a las habilidades de cuidado y de la necesidad de autocuidado de la persona cuidadora principal.
- Mejorar las **Habilidades de Comunicación** de los profesionales pues consideramos que la forma en la que se proporciona la información (que sea adaptada a cada caso, permitiendo responder a sus dudas, con mensajes claros, con apoyo emocional y disponibilidad) repercute directamente en el impacto emocional sobre la familia, en el afrontamiento de la enfermedad, en las expectativas futuras...
- Mejorar la **Coordinación Asistencial** (continuidad de la atención) entre atención hospitalaria y atención primaria, y el resto de los servicios implicados: servicios sociales y asociaciones.

Asociaciones

- En las zonas o localidades donde no exista asociación o que ésta sea Tipo III se debería fomentar el asociacionismo (programa captación) estableciendo lazos de conexión entre la federación provincial y el distrito y/o centros de salud a fin de que atención primaria pueda asumir algunos aspectos de la atención a las personas cuidadoras (cuidando a la persona cuidadora, grupos de ayuda...).

- Profundizar en la divulgación de los servicios de las AFAs en el sistema sanitario a fin de poder crear canales de unión entre todos.
- Elaboración Plan de Acogida sistematizado.

E. TRABAJO A FAVOR DE LA AUTONOMÍA

Con respecto a la persona afectada

Garantizar el derecho y libertad de decisión (principio de autonomía) dentro de un marco de reconocimiento de la igualdad entre todos los seres humanos, es un pilar fundamental para sensibilizar de su importancia tanto a los profesionales como a los actores principales de las demencias (personas afectadas y personas cuidadoras).

Una persona con Deterioro Cognitivo Leve y/o en fase leve de una demencia podrá tomar, de forma autónoma y racional muchas decisiones. En una sociedad avanzada en el ámbito de las libertades, no sería justo restringir más de lo apropiado el derecho a decidir a quien aún no ha perdido completamente esa capacidad.

En nuestro entorno, no es raro que cuando aparece un diagnóstico de demencia se cree un “pacto de silencio” entre facultativos y familiares, el objetivo del cual es evitar consecuencias negativas en la persona afectada. Este pacto de silencio se produce, al igual que en otras enfermedades de impacto en el futuro de la persona, por la necesidad de la familia de proteger a la persona afectada, a la vez que se protegen a ellos mismos ya que comunicar este diagnóstico es difícil y doloroso, tanto para ellos como para los propios profesionales.

Se hace imprescindible informar a la familia de los aspectos negativos que este pacto conlleva, ya que se le niega a la persona afectada el derecho a la información y por ende a la toma de decisiones de su futuro más próximo, y al ejercicio de su autonomía basado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Considerar también que el diagnóstico de demencia o EA suele ir seguido de una tendencia a la exclusión de la opinión de la persona afectada por parte de la familia. En cambio el conocimiento de la verdad favorece el afrontamiento y la adherencia a los diferentes tratamientos así como a la adaptación al proceso de la enfermedad. Las personas afectadas pueden y deben poder tomar decisiones sobre:

- Planificar su vida cuando aún se puede decidir.
- Anticipar decisiones que pueden influir sobre la propia salud.
- Designar la persona que tomará las decisiones en su nombre, cuando a ella no le sea posible.
- Decidir sobre qué hacer con su patrimonio, sobre su estilo de vida...
- Posibilidad de redactar la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA).
- Etc.

Es conveniente explicar a la familia que la información que se proporcione a la persona afectada será gradual, centrada en sus necesidades, y que irá acompañada de mensajes de ayuda positivos.

Las actividades a desarrollar para favorecer la autonomía son, entre otras:

- **Grupos de Apoyo a las Personas Afectadas:** el objetivo es hacerles ver que aún siguen siendo útiles, que a pesar del diagnóstico son más las capacidades que se encuentran conservadas que las deterioradas. Este objetivo se conseguirá trabajando el afrontamiento de la enfermedad, la aceptación de los fallos de memoria y el incremento de la autoestima.

En estas sesiones se formarán pequeños grupos de personas afectadas, en estadios muy leves, abordando las principales dudas que les pueden surgir: ¿Qué me está pasando?, ¿qué estoy haciendo mal?, ¿es una enfermedad?... Estas preguntas generan preocupación, ansiedad, miedo, inseguridad...

Algunos de los temas a tratar en el **Afrontamiento** de la enfermedad:

1. Desmitificación de la palabra Alzheimer.
2. En qué consiste la enfermedad.
3. No somos inútiles.
4. Qué creemos que tenemos.
5. Qué tenemos realmente.
6. Debates.
7. Ventilación de emociones.
8. Hablar de sus relaciones familiares

Para la **Aceptación** de los fallos de memoria es útil seguir el siguiente esquema de trabajo:

1. Listado de fallos de memoria semanal
 - Me olvide de.....
 - Lo solucione.....
2. Implantación de una autoagenda
 - Día de la semana
 - Actividades y citas importantes del día
3. Ejercicios de autoentrenamiento en memoria a entregar semanalmente.
4. Diario de medicación.

Finalmente, para trabajar la **Autoestima** podemos plantear las siguientes actividades:

1. Hacerles ver que pueden seguir siendo útiles
2. Plan de actividades semanal:
 - Tomar café con...
 - Ir a...
 - Visitar a...
3. Trabajo con la familia en la facilitación de refuerzos
4. Programas de ocio y tiempo libre

- Formación para familiares en Promoción de Autonomía. Desde la autonomía hasta la dependencia total existen unos pasos intermedios en los que tanto las personas afectadas como las personas cuidadoras juegan un papel principal. A lo largo de la enfermedad las personas cuidadoras pasarán por dos fases claramente diferenciadas: “Hacer Con” y “Hacer Por”.

AUTONOMÍA	HACER CON	HACER POR
La persona afectada realiza actividades sin necesidad de otra persona.	Ayudar a la persona afectada pero sin hacer las cosas por él. Podemos pensar en varias etapas: <ul style="list-style-type: none"> - Supervisar la tarea. - Iniciarla dando instrucciones. - Imitación 	Sustituir a la persona en sus actividades, hacer las cosas por él.
		

En base a la propia evolución de la enfermedad, en la evaluación neuropsicológica y funcional individual de cada persona, en las posibilidades de intervención de la familia, se plantea crear unas pautas de actuación que fomenten la autonomía de la persona afectada definiendo en cada área qué cosas puede hacer por sí sola, dónde necesita supervisión y/o ayuda y dónde es dependiente.

Para promocionar la autonomía es fundamental dividir la actividad en diferentes pasos. Por ejemplo, para una actividad básica de la vida diaria como es vestirse tenemos los siguientes pasos:

- Iniciativa para vestirse
- Reconoce su ropa
- Sabe donde guarda su ropa
- Sabe combinarla para cada ocasión y estación del año
- Conoce el orden correcto de las prendas de vestir
- Distingue el derecho del revés en las prendas de vestir
- Sabe ponerse y quitarse la ropa interior
- Sabe abrocharse y desabrocharse cremalleras
- Sabe abrocharse y desabrocharse botones
- Sabe abrocharse y desabrocharse cinturones
- Sabe ponerse y quitarse la ropa de la parte inferior del cuerpo
- Sabe ponerse y quitarse la ropa de la parte superior del cuerpo
- Sabe descalzarse y calzarse los zapatos
- Sabe abrocharse y desabrocharse los zapatos
- Sabe ponerse y quitarse el abrigo y/o chaqueta

A continuación veremos que implicación tiene el “Hacer Con / Por” aplicándolo a esta actividad.

ACTIVIDAD: Elegir la ropa*	DESCRIPCIÓN	BENEFICIOS	INCONVENIENTES
HACER CON	Supone orientar a la persona afectada en el espacio y en el tiempo, facilitarle la tarea de elección dándole a elegir entre pocas opciones, marcar con pictogramas dónde está cada tipo de ropa, tener sólo en el armario la ropa que corresponda con la época del año...	Orientación a la realidad, mejorar la autoestima haciendo que la persona vea que sigue haciendo actividades, identificar la imagen corporal, fomentar la autonomía, ralentizar el deterioro, liberar a la persona cuidadora de una actividad física...	Más esfuerzo por parte de la persona cuidadora tanto en tiempo como en planificación.
HACER POR	Elegir directamente la ropa a utilizar sin darle opciones de elección a la persona afectada	Ahorro de tiempo y esfuerzo por parte de la persona cuidadora.	Disminución de autoestima en la persona afectada, sensación de inutilidad y de no implicación en las AVD, deterioro más rápido. La persona cuidadora asume directamente la atención del familiar afectado incrementando la sensación de sobrecarga.

* Elegir la ropa: reconocerla, saber combinarla para cada ocasión y estación del año.

Con respecto a la familia

- El punto anterior evidentemente beneficiará de forma indirecta la autonomía de la familia y más en concreto de persona cuidadora.
- La familia debe **CONOCER** los síntomas de la enfermedad para **COMPRENDER** que los están ocasionando la enfermedad y no el/la enfermo/a, sobretodo en esta primera fase que tanto desconcierta a la familia. Es por ello útil explicar cada uno de estos síntomas y que hacer para su manejo diario. Por ejemplo, la pérdida de memoria.

Síntoma CONOCER	COMPRENDER	Qué hacer
PERDIDA DE MEMORIA: Se afecta la memoria reciente que es la capacidad para recordar hechos recientes de minutos a días. Esta memoria es la que permite retener la información para que se produzcan procesos de aprendizaje. Estos fallos forman parte de la enfermedad Y NO DEL ENFERMO (a veces los familiares no comprenden como recuerdan unas cosas si y otras no, conservan recuerdos del pasado en esta fase de la enfermedad)	Preguntan repetidamente sobre algo, olvidan encargos o citas, no recuerdan hechos recientes como conversaciones, acontecimientos, olvidos en la medicación, olvidos de recetas de cocina...	Paciencia y comprensión Evitar “¿no te acuerdas?” Realizar actividades de estimulación de la memoria Utilizar listas, agendas, pastilleros Ritualizar las actividades

- Habilidades de Organización y Planificación. El objetivo a lograr es que los familiares aprendan a priorizar las tareas más importantes, a elaborar calendarios de cuidados y de actividades, a planificar sin olvidarse de uno mismo, a delegar, a pedir ayuda...
- Técnicas de Autocuidado. El objetivo es desarrollar actitudes y acciones encaminadas a valorarse a sí mismo y cuidarse como pueden ser: gestión emocional, asertividad, cuidar de la propia salud...

F. PROPUESTA DE ACCIÓN COORDINADA

Para esta fase de la enfermedad se plantean como necesarias dos acciones de coordinación:

- Intercambio de información fluida** entre atención primaria, atención hospitalaria, servicios sociales y las AFAs. Es necesario que los sistemas sanitario y social tengan información puntual sobre el movimiento asociativo (dónde hay AFA's, qué cartera de servicios prestan, cómo se trabaja en dichos servicios...) a fin de poder informar sobre este recurso y proponer posibles pautas de actuación.

Para tal fin se plantea la necesidad de establecer un contacto provincial, con referentes de cada estamento (Distrito Sanitario/Servicios sociales/Federación Provincial de AFA's) a fin de mantener las relaciones necesarias para el correcto flujo de información. Concretar encuentros entre los profesionales de servicios y asociaciones a fin de presentar y conocer las actividades y metodologías de trabajo de cada uno, que están utilizando y cuya utilidad práctica ya se ha demostrado.

Existen experiencias en este ámbito informativo en las que tras el diagnóstico desde el Servicio de Neurología se cita a las personas cuidadoras a una reunión en la que participa un equipo multidisciplinar de los diferentes servicios y la AFA, y se facilita información de primera mano sobre la enfermedad y los recursos disponibles.

- Coordinación asistencial** entre atención primaria - atención hospitalaria -AFAs- servicios sociales, planteando diferentes niveles de coordinación en función del nivel de desarrollo de las AFAs. Algunas propuestas pueden ser:
 - Colaboración con AFAs en los Grupos de Ayuda Mutua. En aquellas localidades donde no exista movimiento asociativo es interesante que desde el propio Centro de Salud o desde la Unidad de Demencias (en caso de que exista) se programen este tipo de actividades. Cuando exista en la localidad una AFA tipo III, al no contar con profesionales, facilitaría el acceso de sus socios familiares a estos servicios prestados desde los Servicios Sanitarios. En donde existan AFAs tipo I y II se podrían crear canales de colaboración más puntuales independientemente de quién organice la actividad. Para alguna actividad puntual o para algún contenido más específico es interesante poder contar con la participación de los profesionales adscritos a los distintos estamentos citados anteriormente.
 - Protocolos de evaluación. El primer pilar fundamental es el consenso en las pruebas a utilizar en la fase de evaluación y sentar las bases de los mínimos requeridos. A la hora de realizar protocolos diagnósticos se ha observado como éstos, bien por falta de tiempo o de herramientas, se han quedado en meras pruebas de screening y otras veces se ha comprobado como se du-

plican evaluaciones de forma innecesaria. Son muchas las asociaciones que tienen servicios de evaluación externa y que colaboran activamente con los Centros de Salud y con las Unidades de Demencias/Servicios de Neurología a las que se derivan casos para colaborar en el diagnóstico sindrómico, en el diagnóstico diferencial en casos de duda, etc.

- c. Seguimiento conjunto con Unidades de Demencia/Servicios de Neurología. Las personas afectadas de Demencia que acuden a las AFAs tipo I y II suelen tener, como norma, un seguimiento neuropsicológico como mínimo semestral. Esta información sobre la evolución de la enfermedad es requerida por los propios familiares a petición del Neurólogo cuando se acercan las consultas de seguimiento. Si se articula una coordinación que convierta estos casos en una práctica habitual se logrará incrementar el conocimiento evolutivo de la enfermedad a la vez que se descarga el colapso de las consultas de seguimiento.
- d. Seguimiento de casos entre Atención Primaria y AFAs. Se trata del programa PAS (Programa de Atención Sanitaria) incluido en el Plan Andaluz de Alzheimer. En este programa se asignan profesionales (medicina y enfermería) por parte del distrito pertenecientes al centro de salud más cercano a la AFA. El/la facultativo/a se encarga de la consulta médica para la valoración, diagnósticos y tratamientos de las distintas patologías. Con la/el enfermera/o de referencia se coordinan las campañas de vacunación, seguimiento de úlceras... Con la enfermería de gestión de casos se tramitan las ayudas técnicas (sillas de ruedas, ortopedia, etc.).
- e. Coordinación asistencial entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria. Es necesario establecer canales de comunicación activa y directa entre las Unidades de Demencia/Servicios de Neurología con los Centros de Salud a fin de resolver incidencias con respecto a cuestiones que generan preocupación en las personas cuidadoras que no pueden resolver directamente con el Servicio de Neurología. Un ejemplo puede ser la problemática derivada del cambio de dosis de medicación, efectos secundarios... ante los que las personas cuidadoras plantean dudas sin obtener la resolución directa por parte de Neurología. Un simple contacto entre atención primaria y atención hospitalaria solventaría estas situaciones y las personas cuidadoras aliviarían sus dudas.
- f. Coordinación con Consejería Igualdad y Bienestar Social. Gestión de casos, Revaloración de PIA por cambios en condiciones de salud y grado y nivel de dependencia.

Instrumentos:

1. **FOR Al lado**. El objetivo es establecer un marco de colaboración que permita una adecuada coordinación entre las Consejerías de Salud, Igualdad y Bienestar Social, CONFEAFA y otras instituciones relacionadas directa o indirectamente con esta problemática. Para ello se realizarán 8 jornadas presenciales, una por provincia, dirigida a profesionales de los estamentos anteriormente mencionados que ocupen cargos intermedios con capacidad ejecutiva y que trabajen específicamente en este campo. Las sesiones tienen dos partes claramente diferenciadas. En la primera se presentará información general sobre los tres estamentos participantes y en la segunda fase se trabajará en grupo cuestiones como: detección de diferencias y peculiaridades en las distintas localidades, elaboración de un marco de colaboración a través de análisis de casos...

2. **Formación cruzada**: La formación es fundamental para conseguir una adecuada capacitación y el correspondiente nivel competencial no sólo en el movimiento asociativo sino también en el ámbito sanitario y social. Existe la necesidad de formar a todos los agentes implicados en la atención a las demencias. Así, a través de seminarios, encuentros, talleres, sesiones clínicas, estudios de casos...se pretende lograr este objetivo.
3. **Gestión de Casos**. Se trata de proveer una asistencia sanitaria de alta calidad y coste-efectiva adaptándose a los cambios que está sufriendo la población. Se pretende:
 - a. Garantizar la captación de la población diana.
 - b. Potenciar la coordinación de la atención integral.
 - c. Mejorar la continuidad de cuidados.
 - d. Mejorar la homogenización de la práctica enfermera en la continuidad de cuidados interniveles.
4. **Plan de Acogida**. Es una cordial bienvenida a las personas cuidadoras a cada asociación, donde se transmite el esfuerzo de la misma por cumplir con los elementos que la componen, el sentido de pertenencia, las ventajas de participar de sus servicios, la metodología de trabajo, etc.
 - Breve introducción sobre la AFA (historia, objetivos, servicios...).
 - Información genérica sobre la enfermedad.
 - Información específica sobre la fase en que se encuentre la persona afectada/persona cuidadora.
 - Recursos más adecuados para la persona afectada y para la familia.
 - Adherencia al tratamiento (resaltar importancia del tratamiento no farmacológico).
 - Drenaje emocional: desahogo, resolución de dudas, recomendaciones y pautas a seguir.

2. FASE II. MODERADA

A. CARACTERIZACIÓN DE LA FASE

Esta fase se caracteriza por la aparición de nuevos síntomas cognitivos y la agudización de los ya existentes, un declinar en el ámbito funcional que comienza a comprometer el desarrollo de las Actividades Básicas de la Vida Diaria, en las que empieza a requerir una supervisión importante, siendo ya dependiente para las Actividades Instrumentales, lo que conlleva una elevada dependencia de la persona afectada. Habitualmente comienzan a aparecer alteraciones psicológicas y conductuales (alucinaciones, ideas delirantes, deambulación errante, trastornos del sueño...) que incrementan la carga a las personas cuidadoras. La familia tiene claras evidencias del deterioro generalizado de la persona afectada lo que facilita el auto-reconocimiento y la aceptación del rol de persona cuidadora y de la necesidad de prestar una atención permanente que suele conllevar, en la mayoría de los casos, a una situación de sobrecarga intensa que tiene como consecuencia el cansancio en la labor del cuidado.

A continuación se verá con más detenimiento las características de esta fase en cada uno de los protagonistas.

En lo que se refiere a la **persona afectada**, teniendo como referencia la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) -Estadio GDS 5 (Deterioro Cognitivo Moderado-Grave) y GDS 6 (Defecto Cognitivo Grave) - nos encontramos con déficits manifiestos en las siguientes áreas:

Estadio GDS 5 (Deterioro Cognitivo Moderado-Grave)

- La persona es incapaz de recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual:
 - Una dirección o un número de teléfono que no han cambiado desde hace muchos años.
 - Nombres de familiares próximos (como los nietos).
 - El nombre de la escuela o instituto donde estudió.
- Desorientación con respecto al tiempo (fecha, día de la semana, estación del año...) o al lugar.
- Lenguaje espontáneo pobre.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2.
- Puede mantener el conocimiento sobre muchos de los hechos de más interés que le afectan a si mismo y a otros.
- Invariablemente conoce su nombre y, en general, el nombre de su cónyuge e hijos.
- No suele requerir asistencia en el aseo ni en la comida pero puede tener alguna dificultad en la elección de la indumentaria adecuada.

Estadio GDS 6 (Defecto Cognitivo Grave).

- Actividades Básicas de la Vida Diaria comprometidas.
- Escaso o nulo conocimiento de aspectos importantes de su vida actual (dirección, condiciones climáticas, nombre del presidente, de famosos), no recuerdan aspectos del pasado (nombre de la escuela, de sus padres, su profesión o el país en que nacieron). Conocen su nombre. Confunden al cónyuge con su padre/madre fallecido, la identidad de las personas (incluso familiares cercanos). Capacidad de cálculo muy deteriorada (dificultad contar hacia atrás desde 10 de 1 en 1). Deterioro del habla (tartamudeo, neologismos...).
- Agitación, deambulación, cambia objetos de sitio, guarda cosas en lugares inapropiados, agresión verbal y a veces física. Miedo a estar sólo.

Podemos dividir este estadio en diferentes subestadios:

- **6a:** Ayuda para el vestido (se pone la ropa al revés, dificultad para poner el brazo en la manga, secuencia incorrecta...).
- **6b:** Pierden capacidad para bañarse independientemente (sobre todo dificultad para ajustar la temperatura del agua). Dificultades en la higiene (cepillado de dientes...).
- **6c:** Problemas de comportamiento correcto e independientemente en el lavabo (tirar papel higiénico en sitios incorrectos, no saben usar o accionar el retrete...).
- **6d:** Incontinencia urinaria.
- **6e:** Incontinencia fecal. Se empieza a ver comprometida la deambulación. Incipiente la aparición de reflejos neurológicos infantiles

En lo que respecta a la **familia** la palabra más definitoria de esta fase es "RENUNCIA", la cual puede ir gradualmente de impuesta a aceptada.



Es el momento en el que aparecen con más frecuencia los problemas de relación con la persona afectada ya que a la vez que ésta va perdiendo capacidades, lo que requiere más atención y dedicación, se van produciendo más cambios en su comportamiento lo que implica un mayor esfuerzo para controlar la situación generando angustia. La persona cuidadora vive las veinticuatro horas de día supervisando lo que la persona afectada hace, y necesita. Es una etapa de desgaste emocional y físico. Las personas cuidadoras pueden tener sentimientos ambivalentes, por un lado desean abarcarlo todo y por otro lado son conscientes de sus renunciaciones. Pueden aflorar sentimientos de culpa cuando no realizan todo lo que desean, por los problemas de relación con la persona afectada en el día a día al regañarles, a la vez que dejan a un lado su propia vida, renunciando a aquellas cosas indispensables para su realización personal y prescindiendo de los pequeños placeres diarios para dedicarse por entero a satisfacer las exigencias de la persona afectada.

La evidencia de la necesidad de dar más cuidados suele provocar:

- un agrupamiento familiar (todos los miembros se organizan repartiendo responsabilidades y asumiendo roles diferentes, beneficiando de esta forma el entorno familiar y el de la persona afectada) ó
- una dispersión de la familia (donde se rompen los lazos familiares, se sobrecarga una sola persona -la persona cuidadora principal- dañándose tanto el entorno familiar como el de la persona afectada, lo que redundará en una mayor sobrecarga que desfavorece la correcta atención a la persona afectada).

Recordar que, según avanza esta fase, se incrementa la demanda de cuidados, apareciendo en muchas personas cuidadoras el cansancio y el riesgo de claudicación. Los factores que más determinan la sobrecarga están en relación con el peso de los cuidados, las renunciaciones personales (a la vida laboral, al desempeño de otros roles familiares y sociales, a los proyectos de futuro, con anulación del plan de vida propio) y el déficit de autocuidado. Como consecuencia de ello pueden producirse una serie de alteraciones psíquicas, principalmente afectivas (ansiedad, depresión...) y del sueño (insomnio).

La contribución global de las familias a los cuidados de salud se considera, por su magnitud y su importancia social, como un *“gigante silencioso”* o *“sistema invisible de atención a la salud”*, que sólo es considerado si falta o falla y que se mantiene en el ámbito *“íntimo”* de las relaciones familiares, lo que perpetúa su invisibilidad.



Las repercusiones de la labor de los cuidados no son sólo económicas. La disponibilidad de tiempo para otras actividades y para la vida social y el ocio se resienten considerablemente, tanto en mujeres como en hombres. Las mujeres, mayoritarias en la dispensación de cuidados, refieren una mayor repercusión sobre su vida profesional y laboral y sobre su salud que los hombres. El porcentaje de personas a las que no les afecta es mayor en los hombres.

Se ha comentado como hay ocasiones en las que la labor de cuidar puede llegar a generar sobrecarga, aislamiento o insatisfacción en quien la ejerce. El interés por poner de manifiesto su existencia radica en que permite que la atención del sistema pueda centrarse también en la persona que cuida y no solo en la persona que es cuidada.

SUPONE UNA DEDICACIÓN TOTAL EN EL CUIDADO DE LA PERSONA AFECTADA



¿Qué suele ocurrir?

Cuando la familia cree que controla la situación al asumir la enfermedad, se encuentra frecuentemente con nuevas dificultades en las que se presenta la disyuntiva de cómo actuar ante la variabilidad de síntomas que aparecen. Es momento de comunicar y reconducir a la familia sobre cómo actuar ante esta nueva situación y qué mecanismos de apoyo o ayuda a utilizar en esta nueva etapa.

Esta etapa solía ser, hasta hace pocos años, el momento del primer acercamiento a las AFAs de la familia y de la persona cuidadora principal asumiendo la necesidad de información y apoyo.

En este período la familia por iniciativa propia, o bien tras información y asesoramiento de profesionales de trabajo social, suele solicitar un cambio en los recursos definiéndose por las solicitudes del ingreso en las Unidades de Estancia Diurna como parte del alivio de la persona cuidadora y familia. También es imprescindible la adecuación de la vivienda para adaptarla a las nuevas necesidades de la persona afectada.

En esta fase toma relevancia la actuación del equipo de atención primaria, pasando a un segundo plano la atención hospitalaria. Aparece con fuerza relevante la figura del médico/a de familia, ya que es a quién se suele consultar ante la aparición de los síntomas psicoconductuales y el empeoramiento de los síntomas cognitivos que dificultan el manejo de la persona afectada por el/la cuidador/a principal. Las figuras de enfermería de familia y gestora de casos también adquieren relevancia ya que se convierten en un nexo importante con el/la médico/a de familia y con los/las profesionales de las AFAs, en pacientes que se encuentren en los centros de día, facilitando la labor de la persona cuidadora, sirviendo de apoyo emocional y aliviando la carga del cuidado.

En el cuadro siguiente se resumen las características de esta etapa:

CARACTERÍSTICAS	
PERSONA AFECTADA	<ul style="list-style-type: none"> - Olvida sucesos recientes. No sabe si ha comido o no, si le han regalado algo, si ha salido... - No comprende hechos ni presta atención a situaciones nuevas (una guerra, un fallecimiento, una boda...) y sitúa de forma muy vaga y errónea los sucesos de su pasado. - Llamadas continuas de atención. - La agnosia (no reconocer a las personas ni a las cosas) aumenta hasta el punto de no reconocer un parentesco: "tú no eres mi marido". - Apenas puede decir unas cuantas frases lógicas seguidas. Ha olvidado gran parte de su vocabulario y repite palabras. - Quizá, ocasionalmente, lea un rótulo, un anuncio, un número, pero no sabe interpretar el mensaje. - Ha abandonado sus actividades. No sabe poner la mesa, atarse los cordones, sostiene con dificultad los cubiertos. Camina durante horas de un lado a otro. - No puede vivir sola. - Se pierde y sufre una gran desorientación. Percibe erróneamente el espacio: no distingue la mayor o menor altura de un escalón, ni la profundidad de un agujero, lo que le conlleva miedo e indefensión. - Puede tener reacciones desmesuradas en su carácter. Ira, enojo o por el contrario ser más sumiso y dependiente. Con frecuencia sufre alucinaciones, delirios, mioclonos y distonias.
FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> - Angustia ante el deterioro de la persona. - Miedo al futuro. - Cansancio físico y psíquico. - Establecimiento de una rutina horaria para relevar a la persona cuidadora. - Ansiedad y sentimientos ambivalentes. - Elaboración anticipada del duelo - Mayor pérdida de independencia de la persona cuidadora. - Adaptación funcional de la vivienda. - Aumento de la desestructuración familiar. - Decisión familiar del ingreso en residencia.

B. CÓMO SE ACTÚA DESDE LOS SERVICIOS

Dónde

En esta fase de la enfermedad lo habitual es que la persona afectada, cuidador/a principal y familia sean conocidos por el equipo de atención primaria.

Persona afectada: Los trastornos psicológicos y conductuales asociados a la demencia que aparecen con más frecuencia en esta fase son claramente determinantes de sobrecarga en personas cuidadoras y familias y motivo frecuente de consulta en medicina de familia. Este evaluará y descartará causas médicas tratables causantes de los síntomas, instaurará medidas no farmacológicas iniciales y farmacológicas si precisa. En los casos de difícil control realizara interconsulta a psiquiatría y/o neurología.

Los servicios de atención hospitalaria hacen un seguimiento más distanciado.

Familia: La persona cuidadora es objeto de atención por sí mismo en esta fase, siendo atendida por los diferentes miembros del equipo. La familia precisa nueva información sobre la enfermedad, y nueva formación en habilidades de cuidados, asesoramiento en toma de decisiones, fomento del autocuidado, y la identificación y tratamiento de las personas cuidadoras con cansancio en la labor de cuidados. La "tarjeta +cuidado" debe ser proporcionada si la persona cuidadora no dispone de ella y se procurará la gestión de sus necesidades a través de la enfermería de gestión de casos. Se debe proporcionar información sobre los "Talleres dirigidos a personas cuidadoras" que se estén realizando en el centro de salud y se debe remitir a la familia a la AFA más cercana.

Suele replantearse los recursos de apoyo, siendo necesaria la valoración del trabajador social e indicación de tramitación de valoración de dependencia si no la tenía realizada o la revaloración del grado y nivel de la misma y por consecuente del Programa Individual de Atención (PIA). El Trabajador social informará de las posibles prestaciones, y recursos sociales públicos y privados disponibles en el entorno.

Puede ser necesaria la intervención de otros profesionales de los dispositivos de apoyo como los terapeutas ocupacionales.

Es esencial efectuar una revisión de la valoración socio familiar teniendo en cuenta todos los parámetros descritos en la fase I.

Cómo

La consulta en el centro de salud y la atención domiciliaria a demanda y programada. La atención domiciliaria por la enfermería de familia en pacientes que por otros motivos de discapacidad no salen del domicilio es fundamental, siendo muy valiosa la labor que realizan en entrenamiento de habilidades de cuidados.

Cuándo

A lo largo del proceso de esta fase de la enfermedad.

Recursos

- Información de adaptaciones del Hogar.
- Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Servicio de Teleasistencia (si el/la cuidador/a tiene capacidad para su uso).
- Centro de Día.
- Unidades de Estancia Diurna.
- Ayuda económica de apoyo a los cuidados.
- Apoyos AFAs.

Aconsejar a partir de la segunda fase en todos los casos la tramitación de la valoración de dependencia para poder optar a los recursos que vienen recogidos en la propia ley de dependencia. Se hace necesario

informar y orientar a la familia de los recursos de apoyo en los cuidados, con la finalidad de evitar, en la medida de lo posible la sobrecarga y el estrés.

C. CÓMO SE ACTÚA DESDE LAS ASOCIACIONES

Teniendo en cuenta la tipología de las AFAs en función de su cartera de servicios, cobran especial importancia las prestaciones de atención directa tanto a las personas afectadas como a las personas cuidadoras. Aunque en esta fase va a seguir siendo muy importante la información, formación y el asesoramiento a las personas cuidadoras (actividad común en todas las AFAs), señalar que las AFAs tipo II y especialmente las tipo I (Unidades de Estancia Diurna) se convierten en protagonistas, caracterizándose por un trato cercano tanto a las personas afectadas como a sus familiares.

De forma específica en esta fase las principales actividades son:

Atención a la persona afectada

- **Área Cognitiva:**
 - Los programas de intervención dentro de los Talleres de Estimulación Cognitiva, en las AFAs tipo I y II, se centraran en la intervención sobre las mismas funciones a trabajar en la fase leve (orientación, atención, memoria, lenguaje y funciones prefrontales) simplificando tareas, disminuyendo los niveles de dificultad y añadiendo ejercicios prácticos. Este tipo de actividades bien pueden ser al estilo tradicional, es decir “lápiz y papel” o mediante el uso de programas de rehabilitación neuropsicológica a través de nuevas tecnologías. La evaluación neuropsicológica es una actividad permanente en estos programas de intervención a fin de establecer su perfil cognitivo de funciones conservadas vs deterioradas y mantener el seguimiento de las mismas a lo largo de la evolución de la enfermedad.
- **Unidades de Estancia Diurna:**
 - Son “centros destinados a prestar una atención integral especializada durante parte del día a personas mayores con un grado variable de dependencia física o psíquica”. Su objetivo es mejorar o mantener el nivel de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores/as que afrontan la tarea de atenderlos, permitiéndoles no abandonar su proyecto de vida.

Es un servicio que persigue la creación de un entorno proveedor de apoyo, tanto para las familias como para las personas afectadas, un entorno especialmente diseñado para personas con demencia, con criterios de admisión específicos, una determinada filosofía de cuidados, atención especializada multidisciplinar, personal especialmente seleccionado y entrenado, programa de actividades variado y servicios de apoyo a familiares y cuidadores/as. Algunas de las actividades que se llevan a cabo en estos servicios son:

- Estimulación Cognitiva Tradicional (lápiz y papel).
- Estimulación Cognitiva a través de Nuevas Tecnologías (GRADIOR).
- Actividades de la Vida Diaria (AVD).



- Actividades Lúdico-Recreativas.
- Fisioterapia/Psicomotricidad.
- Atención Sanitaria.
- Atención Social.

Para el correcto funcionamiento de estos servicios se hace indispensable el agrupar a los/las usuarios/as de forma homogénea en función del estado cognitivo y del estadio de la enfermedad.

Atención a la familia

- Todos los servicios planteados para la atención a la familia en la fase leve se mantienen en la fase moderada (plan de acogida, información, asesoramiento social, sanitario, jurídico y psicológico, apoyo psicológico, mediación familiar, grupos de ayuda...) adaptándose a las características y necesidades de esta segunda fase.
- Habilidades de Afrontamiento y Formación. Estando en una fase de “cuidados”, las personas cuidadoras apenas reciben formación sanitaria o asistencial y se transforman, a su pesar, en pseudosanitarios, sufriendo la angustia de no saber si lo que hacen con tanto esfuerzo es útil o resulta perjudicial para la persona afectada y corriendo el riesgo de que estos cuidados no sean los idóneos, pudiendo esto precipitar la toma de decisiones.

Cómo afrontar y gestionar los síntomas psicológicos y conductuales de las personas afectadas, el entrenamiento en las dificultades que se presentan en la alimentación, en el control de esfínteres, etc.

D. IDENTIFICACIÓN DE ÁREAS DE MEJORA

Servicios sanitarios

Atención Primaria:

Al igual que en la atención en la Fase I, es necesario que en atención primaria existan profesionales cada vez más formados en la atención a las personas con demencia y sus familias, y que dispongan del tiempo y los recursos necesarios para ello.

Los Equipos de Atención Primaria deben realizar una valoración integral de cada caso que incluya una valoración clínica de la persona afectada con su comorbilidad, valoración mental y funcional y una valoración familiar y social donde la atención a la persona cuidadora principal y sus necesidades sean de especial dedicación. Se debe realizar un plan de cuidados individualizado interdisciplinar, con un seguimiento y evaluación periódica. Además la visita domiciliaria para la valoración y adaptación del entorno de forma progresiva es indispensable en esta fase.

La información a la familia debe ir dirigida al conocimiento de la enfermedad para que comprenda lo que le ocurre a su familiar y pueda apoyar a favor de su autonomía (“conocer para comprender”) y saber como actuar ante los síntomas que ira presentando. Se debe además ir formando a la persona cuidadora (“enseñar a la persona cuidadora a cuidar”) y a la familia de forma progresiva en habilidades de cuidados.

La atención la persona cuidadora principal debe incluir de forma rutinaria además de la proporción de apoyo profesional y emocional, del fomento del autocuidado (“enseñar a la persona cuidadora a cuidarse”) y de la detección y tratamiento de personas cuidadoras con cansancio en la labor de cuidados (búsqueda activa).

Insistir en que se debe mejorar la coordinación con los servicios hospitalarios siendo la vía telemática y/o la telefónica una forma de facilitar la accesibilidad a los/las profesionales de AP cuando en esta fase surgen dudas sobre cómo interactuar con la persona afectada.

Del mismo modo, en esta fase se debe estrechar la coordinación con los servicios sociales y las AFAs, ya que de ello depende que la persona cuidadora perciba los apoyos en unos momentos tan delicados para no claudicar.

Atención Hospitalaria:

Las visitas de seguimiento de la persona afectada pueden ser más necesarias en algunos casos que en otros, por lo que sería conveniente que la familia fuera informada de ello, incluso de los casos en los que se considere oportuno la retirada del tratamiento farmacológico específico, o el alta del seguimiento de la consulta de neurología.

Asociaciones:

- Protocolizar los instrumentos de evaluación y seguimiento de las actividades a desarrollar en los servicios que prestan.
- Intercambio de información sobre las terapias que utiliza cada AFA. Guía de buenas prácticas.
- Formación continua de profesionales.
- Inclusión de nuevas categorías profesionales.
- Reuniones de equipo multidisciplinar.

E. TRABAJO A FAVOR DE LA AUTONOMÍA

Con respecto a la persona afectada

- Mantener, dentro de los servicios de atención directa a la persona afectada, el mayor tiempo posible su independencia en las Actividades Básicas de la Vida Diaria. Para este fin se empiezan a desarrollar salas específicas de AVD en las que se promueve el “Hacer Con”.

Con respecto a la familia

- **Formación** para familiares en Promoción de Autonomía. En esta segunda fase las Actividades Instrumentales y Avanzadas de la Vida Diaria están casi totalmente deterioradas, siendo necesario “Hacer Por” mientras que las Básicas aún son objeto de entrenamiento para mantenerlas activas el mayor tiempo posible. Así se hace necesario trabajar con los familiares el “Hacer Con” para facilitarles dicha tarea.
- La familia debe **CONOCER** los síntomas de la enfermedad para **COMPRENDER** cómo deben actuar ante ellos. Es por ello útil explicar cada uno de estos síntomas y qué hacer para su manejo diario. Por ejemplo, la afectación del lenguaje para facilitar la comunicación, los problemas del sueño, que se muestran en el siguiente cuadro:

Síntoma CONOCER	COMPRENDER	Qué
El trastorno del lenguaje se denomina AFASIA	Hay una alteración en la capacidad de expresarse y en la comprensión de la información recibida, en la lectura y en la escritura.	<ul style="list-style-type: none"> - Hablar despacio y en un tono de voz suave. - Simplificar los mensajes. Usar frases simples y sencillas. No realizar preguntas con varias opciones, como ¿Qué quieres comer? - Combinar comunicación verbal y no verbal. - Ayudarse de gestos claros, no agresivos. - Mantener el contacto ocular para fijar la atención. Recurrir al contacto físico suave, si es preciso, como coger una mano. - Evitar excesiva distancia de la persona afectada, así como acercarse mucho e invadir su espacio privado. - No tener prisa en las respuestas, no perder la paciencia, dar tiempo para que responda o exprese lo que quiere decir. Nunca ser agresivos con él.
Problemas con el sueño	<p>Los ancianos necesitan dormir menos horas y pueden tener invertido el ritmo de sueño.</p> <p>Descartar causas de insomnio:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médicas (dolor, ansiedad, agitación, síndrome piernas inquietas,ect). - Farmacológicas; ambientales; bebidas estimulantes, ect. 	<ul style="list-style-type: none"> - No dormir durante el día, llegar a la cama cansado. - Realizar actividades relajantes. - Hacerle ir a orinar antes de dormir. - Preparar la habitación para dormir, es decir que sea cómoda, que la temperatura sea adecuada, que no haya colores o imágenes estridentes, preferiblemente que sea sólo para dormir - Si toma medicamentos diuréticos, procurar dárselos por la mañana. - Si todo esto falla valorar el uso de fármacos.

- Habilidades de **Organización y Planificación**. El objetivo a lograr es que los familiares aprendan a priorizar las tareas más importantes, a elaborar calendarios de cuidados y de actividades, a planificar sin olvidarse de uno mismo, a delegar, a pedir ayuda...

- Técnicas de **Autocuidado**. Son las actitudes y acciones que adopta la persona cuidadora y que van encaminadas a valorarse a sí misma y cuidarse. Es muy importante en esta fase el compartir los sentimientos y aprender a gestionar las emociones, así como cuidar de la propia salud (comer sano, ejercicio físico, descansar, no al aislamiento, mantener aficiones, respetar las propias necesidades, aprender a decir no, reconocer signos de alarma de cansancio en la labor de cuidado...).

F. PROPUESTA DE ACCIÓN COORDINADA

Es en esta fase cuando se producen con mayor frecuencia las recaídas por lo que serían necesarias las siguientes acciones:

1. Sigue siendo imprescindible, necesaria e importante, la información entre atención primaria y AFAs, ya que puede facilitar la intervención con la persona afectada y un alivio para la persona cuidadora.

Sería de gran interés que el sistema de relación se vaya consolidando entre servicios y asociaciones en una zona determinada, capaz de establecer una forma de atención compartida para todas las personas afectadas por demencias y su entorno familiar. En esta etapa es aún más necesario tener un mensaje claro y consensuado, orientado a prestar el mayor apoyo a la persona afectada y cuidador/a principal.

2. Conseguir una coordinación estable entre todas las partes implicadas en la atención más cercana, lo que implica establecer el mejor sistema de apoyo posible, de acuerdo con la capacidad de los servicios y el apoyo prestado por las asociaciones de la zona. Por tanto, en una situación determinada, se deben optimizar los apoyos partiendo de los recursos disponibles a nivel institucional y asociativo.

Instrumentos:

- Un sistema de relación entre servicios y asociaciones consolidado, capaz de consensuar, compartir y concretar los apoyos en cada caso.
- “Tarjeta + Cuidado” y profesional de referencia.

3. FASE III. AVANZADA

A. CARACTERIZACIÓN DE LA FASE

Es la fase grave de la enfermedad. Si hay una palabra que define esta fase ésta es DEPENDENCIA. Es la etapa en la que se produce un agravamiento generalizado de la persona afectada (ámbito cognitivo, funcional y físico), apreciándose una “involución cerebral” que recuerda la adquisición de capacidades que de forma progresiva vamos logrando desde niños y que las personas afectadas van perdiendo progresivamente de forma más o menos ordenada. A la vez, en la familia y principalmente en la persona cuidadora principal, se produce una profunda contradicción: liberación vs. abatimiento.

En lo que se refiere a la **persona afectada**, teniendo como referencia la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS) se pasa por el siguiente estadio:

Estadio GDS 7 (Defecto Cognitivo Muy Grave)

- Asistencia continua en ABVD.
- Rigidez al explorar la movilidad pasiva en articulaciones mayores. Contracturas (deformidades irreversibles que impiden la movilidad pasiva o activa). Estos problemas ya aparecen en los subestadios 7a y 7b, mostrándolos casi todas las personas afectadas en los estadios 7e y 7f.
- Reflejos neurológicos infantiles vuelven a aparecer:
 - Prensión
 - Succión
 - Babinski (o reflejo plantar extensor)

También este estadio se puede subdividir:

- **7a:** Habla con pocas palabras inteligibles.
- **7b:** Habla con una sola palabra inteligible.
- **7c:** Deambular sin ayuda es imposible.
- **7d:** No se sientan solos y si las sillas no tienen brazos se caen.
- **7e:** Se pierde la capacidad de sonreír (sólo se observan muecas en los movimientos faciales).
- **7f:** Se pierde la capacidad independiente de sostener la cabeza recta.

Esta fase se caracteriza por el estado de fragilidad física de la persona afectada, necesidad de cuidados continuos, unidos a la desaparición del lenguaje verbal, aunque queda el lenguaje corporal. Comienza a tener dificultad para tragar por lo que suele atragantarse hasta con su propia saliva. La nutrición será uno de los grandes problemas y cómo hacerlo un dilema. Suele estar ya encamado y aparecen rigideces articulares.

En cuanto a la **familia**, a pesar de que tiene que cuidar a su familiar las 24 horas del día parecen sentir cierta liberación (ellos mismos relatan que los cuidados son más fáciles: desaparecen las alteraciones de conducta, tienen mayor pasividad...). La familia presenta claros cambios en su estado de ánimo (de una

absoluta tensión a una enorme tristeza y abatimiento) teniendo que aceptar que el final se aproxima.

En un porcentaje de personas cuidadoras, cuando la familia reconoce la incapacidad de cuidar de la persona afectada en el domicilio, se asume que la persona cuidadora profesional lo hará mejor con lo que se produce el ingreso en un centro residencial. Normalmente, cuando se toma esta decisión aparecen sentimientos de vacío, de culpa y de deuda.

A lo largo de esta etapa suele preverse el fallecimiento del familiar de forma anticipada en varias ocasiones. En el momento del fallecimiento hay gran serenidad. Poco tiempo después aparece un gran vacío existencial producto de la dedicación exclusiva durante tantos años. La persona cuidadora principal tiene que hacerse cargo de nuevo de su proyecto de vida y necesita tiempo para retomarlo y en ocasiones ayuda profesional.

B. CÓMO SE ACTÚA DESDE LOS SERVICIOS

Dónde

En esta fase el principal escenario de actuación es el domicilio. A él se desplazan los profesionales sanitarios para atender a la persona afectada y a la persona cuidadora en su entorno.

Cómo

El/la médico/a de familia permanece informado de la situación: de forma directa, por visita domiciliaria o de forma indirecta a través de la información del resto del equipo de atención primaria, así como de los familiares que acuden al Centro.

Es esencial efectuar una revisión de la valoración socio familiar teniendo en cuenta todos los parámetros descritos en la fase I.

Tras la valoración de la situación, se establece un plan de cuidados teniendo en cuenta todos los problemas presentes. La persona cuidadora es atendida en el domicilio, si así lo desea. Ya en esta fase, aunque el estado de salud de la persona afectada haya empeorado, es vivido con mayor aceptación por los familiares al haber disminuido el nivel de ansiedad aunque haya aumentado el esfuerzo físico. En caso de aparecer la necesidad de material de apoyo para el cuidado, profesionales de enfermería realizan los trámites oportunos. En los grandes núcleos de población donde hay equipo móviles de rehabilitación y fisioterapia se puede derivar el caso para valoración e intervención, enseñando movilizaciones pasivas e higiene postural.



Las intervenciones de enfermería van encaminadas a subsanar todos aquellos problemas relacionados con el riesgo de síndrome de desuso (aquellos que conllevan la inmovilidad: las úlceras por presión, estreñimiento, éxtasis de las secreciones pulmonares, infección del tracto urinario, retención orina, incontinencia). Los cuidados de la persona encamada, la prevención de las úlceras por presión, cuidados de la incontinencia y las precauciones para evitar la aspiración son las intervenciones de enfermería más

frecuentes en esta fase. La nutrición debe ser un tema a tratar con la persona cuidadora, si la persona afectada presenta problemas de atragantamiento con alimentos sólidos se puede pasar a una textura más blanda o a triturados. Si ocurre con los líquidos, se pueden espesar con polvo de gelatina o espesantes. Es importante la posición adecuada. Pueden ser necesarios suplementos nutricionales. Cuando la persona afectada no puede nutrirse por boca pueden plantearse medidas extraordinarias de alimentación siendo ésta una de las tomas de decisiones más difíciles tanto para familiares como para profesionales. Es indispensable individualizar cada caso e informar a la familia de los escasos beneficios frente a los riesgos e incomodidades para la persona.

Las intervenciones de medicina de familia en esta fase suelen estar relacionadas con las complicaciones médicas frecuentes en esta fase que ocasionan descompensaciones agudas o subagudas de la persona afectada y que generan sufrimiento en la persona cuidadora. Son motivo de aviso domiciliario de atención en el día. Participa junto con enfermería de familia en el plan de cuidados de la persona afectada y persona cuidadora.

Cuándo

Atención a demanda por médico/a de familia. Atención domiciliaria programada por parte de enfermería de familia que de forma periódica acude a visitar a la persona afectada y a la persona cuidadora.

Recursos

- Servicio de ayuda a Domicilio.
- Ayuda económica de apoyo al cuidado.
- Centro Residencial.
- Respiro familiar.
- Unidades de estancia diurna.
- Unidades de estancia nocturna.
- Servicio de Teleasistencia.
- Informar y potenciar la participación de los familiares en las actividades de las AFAs.

Y por otro lado contemplar las ayudas para la adaptación del hogar teniendo en cuenta la eliminación de barreras arquitectónicas, apoyos ortoprotésicos y otras ayudas técnicas.

C. QUÉ SE HACE EN LAS ASOCIACIONES

En esta fase las AFAs pasan a un segundo plano en cuanto a la atención directa a las personas afectadas, excepto si son Tipo I. A pesar de que el cometido inicial en las Unidades de Estancia Diurna no es este tipo de atenciones, la propia evolución de las personas afectadas que ya estaban en este servicio y la nueva tipología de ingresos marcada por la Ley de Dependencia, convierte a este tipo de AFAs en prestadoras, de forma casi exclusiva, de servicios de tipo sanitario.

Sin embargo, se convierte en un fin de máxima importancia el prestar mucha más atención a las personas cuidadoras, prepararlas para asumir que el final se va acercando y para planificar los años posteriores a fin de rellenar los vacíos que con seguridad irán apareciendo. Esto le compete a los tres tipos de AFAs.

De forma específica en esta Fase las principales actividades a resaltar son:

Atención a la persona afectada

- Unidades de Estancia Diurna.

En estos centros cobran vital importancia los siguientes servicios:

- Fisioterapia
- Atención Sanitaria

El control de la alimentación y la nutrición, la higiene personal, evitar el inmovilismo, cambios posturales, prevención de úlceras por presión, la hidratación... son actividades constantes en estos servicios.

Atención a la familia

- Siguen siendo importantes los servicios planteados en las fases anteriores adaptándose a las características y necesidades de esta segunda fase.

Habilidades de Afrontamiento y Formación. Volviendo a caracterizarse esta fase como una etapa de “cuidados más intensos”, las personas cuidadoras deben de recibir formación sanitaria o asistencial para el manejo de las complicaciones del día a día (alimentación, en el control de esfínteres, etc).

Paralelamente, es importante trabajar con las personas cuidadoras el cómo identificar, afrontar y gestionar los sentimientos y emociones negativas que aparecen en esta fase.

Acompañamiento Familiar. Los profesionales y miembros de las AFAs se convierten en un pilar fundamental en los últimos momentos, aportando a las personas cuidadoras, mediante grandes dosis de empatía y escucha activa, un soporte emocional que facilita el afrontamiento de un momento tan difícil (Grupos de ayuda mutua).

D. IDENTIFICACIÓN DE ÁREAS DE MEJORA

Servicios

Insistir, al igual que en la atención en las fases anteriores, en ir incrementando el conocimiento y las habilidades de los profesionales en la atención a personas con demencia y sus familias, por lo que habrá que dedicar tiempo y recursos para su actualización.

Como en las fases anteriores, el equipo de atención primaria complementará la valoración integral de cada caso, siendo de especial atención en esta fase el dolor con frecuencia no tratado, la depresión y la agitación. En esta ocasión el plan de cuidados individualizado interdisciplinar prestará atención al proceso de toma de decisiones por la persona cuidadora y su nivel de desgaste.

Es esencial efectuar una revisión de la valoración socio familiar teniendo en cuenta todos los parámetros descritos en la fase I, y al igual que en las fases anteriores es indispensable aconsejar en todos los casos la tramitación o revisión de la ley de dependencia para poder optar a los recursos que vienen recogidos en la propia ley. Se hace necesario informar y orientar a la familia de los recursos de apoyo a los cuidados, con la finalidad de evitar, en la medida de lo posible, la sobrecarga y el estrés.

Asociaciones

- Implantar protocolos de colaboración para facilitar la coordinación asistencial entre profesionales de las AFAs tipo I y del centro de salud de referencia (Programa PAS - Atención Sanitaria).
- Fomentar la creación de centros residenciales especializados en las AFAs que faciliten y garanticen la continuidad asistencial de las personas afectadas a lo largo de toda la evolución de la enfermedad.
- Garantizar en todas las AFAs el “acompañamiento familiar” y la preparación para el duelo.
- Ofrecer a las personas cuidadoras su participación en actividades de las AFAs (grupos de ayuda mutua, grupos de ayuda técnica).

Esta última fase, conforme avanza, incluye la fase terminal y los últimos días, que hemos preferido tratar específicamente en el bloque siguiente, bajo el epígrafe “Cerrando el círculo de la atención”.

V. CERRANDO EL CÍRCULO DE LA ATENCIÓN



V. CERRANDO EL CÍRCULO DE LA ATENCIÓN

1. AL FINAL DE LA VIDA

Como parte inherente a la tercera fase, aunque con un tratamiento independiente por la importancia de los cambios que se están produciendo al final de la vida, se ha querido plantear un apartado que engloba:

- Una caracterización de la fase terminal que incluye la aplicación de los cuidados paliativos más comunes.
- Cómo la enfermedad terminal afecta al marco familiar, especialmente considerando la toma de decisiones y el papel de las personas cuidadoras.
- Una articulación de las áreas de mejora referida al proceso de cambio de actitud y a la concreción de las líneas de trabajo, destacando a modo de epílogo el denominador común de la doble mirada.

A. LA FASE TERMINAL EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Como se ha comprobado en el desarrollo del itinerario la demencia tipo Alzheimer es una enfermedad incurable que evoluciona a la muerte en un periodo más o menos, entre 3 y 10 ó más años a partir de su inicio. En la evolución de la enfermedad se produce un deterioro paulatino e inexorable de las funciones cognitivas que terminan provocando una situación de incapacidad total de la persona para autoasistirse y automantenerse. Es decir, en la última fase de la enfermedad el sujeto es totalmente dependiente de los demás para poder seguir viviendo, encontrándose postrado en la cama y con distintos grados de desconexión del medio.

Según estas características, esta última fase de postración puede considerarse la fase terminal de la enfermedad; independientemente del pronóstico vital que presente la enfermedad. Esta es la fase que consideran otros autores como la demencia severa o muy avanzada. La caracterización de esta fase, y por tanto su diagnóstico, puede realizarse mediante distintos instrumentos psicométricos que ponen de manifiesto la presencia de un deterioro cognitivo muy importante con gran alteración de la capacidad del sujeto para comunicarse con el medio. Se objetiva, además, una dependencia total para la realización de las actividades de la vida diaria, para el control de esfínteres, para el aseo personal, para la deambulación espontánea o soportada y para la alimentación.

En este estadio, la evolución a la muerte es irreversible en un tiempo más o menos largo que puede superar o no los seis meses, dependiendo de las complicaciones que se presenten. Es una situación de debilidad biológica extrema en la que inciden con relativa frecuencia complicaciones infecciosas o metabólicas que no responden adecuadamente a tratamientos enérgicos de nutrición y antibioterapia de forma que su instauración no modifica el pronóstico final ni las expectativas de vida, pues la situación basal de la enfermedad es la responsable del pronóstico.

La demencia por tanto, en sus últimas fases, puede considerarse como una Enfermedad Terminal, y por tanto ser susceptible de la aplicación de Cuidados Paliativos, con una doble consecuencia que implica de

un lado, la orientación técnica de los profesionales y de otro, el compromiso de las personas cuidadoras para su soporte y aplicación continuada de los cuidados.

Caracterización de la fase

Para definir la situación, es necesario individualizar cada caso. Pueden valer los criterios que la bibliografía actual aporta al respecto, entendiendo que hay una serie de criterios generales que se comparten con el resto de enfermedades crónicas en fase avanzada y otros criterios que son específicos de las demencias.

- Criterios generales:
 - Edad avanzada
 - Comorbilidad
 - Vulnerabilidad
 - Disminución de la capacidad funcional
 - Deterioro cognitivo avanzado
 - Desnutrición: pérdida >10% del peso corporal en los 6 últimos meses, hipoalbuminemia
 - Progresión de la enfermedad de base: creciente necesidad de atención sanitaria
- Criterios específicos en las demencias:
 - Edad > 70 años
 - FAST (Functional Assessment Staging) > 7c
 - Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 1)
 - Dependencia absoluta. Es el criterio más claro y evidenciado, siempre que no sea por yatrogénia medicamentosa.
 - Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición urinarias, respiratorias, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia)
 - Disfagia
 - Desnutrición
 - Úlceras por presión refractarias grado 3-4

Con la evolución de la enfermedad, aparecerá la situación de los últimos días, en los que la muerte está próxima, en tiempo inferior a una semana. Esta situación corresponderá a la fase agónica en la que se observa una disminución global de las funciones vitales.

La agonía se define como aquel estado que precede a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente, supone un gran impacto y un control inadecuado nublaría todos los cuidados anteriores. Se suceden situaciones cambiantes en poco espacio de tiempo que requieren modificación de las pautas de tratamiento, ello requiere una dedicación especial del equipo sanitario.

- Los síntomas que nos ayudan a definir la situación de últimos días son:
 - Afilamiento nariz.
 - Extremidades frías.
 - Livideces.
 - Cianosis labial.
 - Estertores.
 - Apneas (> 15 seg/min).
 - Anuria (< 300 ml/24 h.).
 - Somnolencia (> 15 h. de sueño/24 h.).



El objetivo de las intervenciones sanitarias en la fase terminal de las demencias es favorecer todas aquellas situaciones que proporcionen bienestar a las personas enfermas, evitando aquellas que pueden provocar sufrimiento.

De forma general, puede considerarse que diversas intervenciones sanitarias producen situaciones de malestar y sufrimiento. Entre estas intervenciones se encuentran la disposición de sondas nasogástricas, las venoclisis reiteradas, la restricción física de los movimientos, las curas de úlceras sin analgesia adecuada, la ausencia del control de síntomas como las dificultades respiratorias o el estreñimiento. Estas situaciones no conllevan una mejora de la situación de la persona cuando ésta se encuentra en fase terminal y si, por el contrario, un deterioro de su bienestar.

La instauración de los cuidados paliativos como ejercicio profesional en la fase terminal de la enfermedad no pretende “dejar de hacer” sino intentar modificar la forma cómo acontece el proceso de morir, favoreciendo que éste se produzca sin sufrimiento.

La aplicación de los cuidados paliativos exige además una mirada dirigida a evaluar la situación de la persona referente en la aplicación de los cuidados, que ya en esta fase suele presentar una serie de características cercanas al cansancio en relación a la duración y la vivencia del proceso. En muchas ocasiones la situación puede derivar a lo que se ha denominado una cierta claudicación, que pueden relacionarse con los siguientes aspectos:

- **Situación próxima al agotamiento** que se alcanza por el efecto acumulativo de las fases anteriores más interactivas. En la fase terminal se afronta una situación de pasividad total de la persona afectada, la relación y calidad de los cuidados es más exigente y el nivel de sufrimiento puede ser mayor y menos compartido, recayendo sobre la persona cuidadora el peso del proceso.
- **Dimensionar la función de acompañamiento** es fundamental en esta fase. Transmitir cómo “saber estar al lado” reduciendo en lo posible el desgaste físico y psíquico, y afrontar con serenidad un proceso que llega a su fase terminal.

- Es frecuente en esta etapa que aparezca la **ambivalencia de sentimientos íntimos**, entre el deseo a que el proceso se precipite y acabe cuanto antes y lo contrario, el dolor por la persona querida que se va. Ayuda en este momento el sentirse comprendido ya que estos sentimientos y deseos son algo comprensible, siendo los hechos los que dictarán qué hay que hacer en cada momento.
- **Los apoyos familiares se hacen más presentes en esta fase.** Hay que incorporarlos dándole su espacio, evitando reproches, aunque suenen a tardíos, de forma que nos vuelvan a dar la oportunidad de compartir y poder iniciar los apoyos necesarios en la recuperación de la persona cuidadora.
- **La reducción del sufrimiento propio y próximo exige contar con ciertas habilidades** en la prestación de los cuidados, lejos de intervenciones heroicas y entregas extenuantes para poder decirse “hemos hecho lo posible...y más” y cambiar las actitudes de consuelo para poder convencerse que “hemos hecho lo más cercano a lo adecuado en cada momento” para conseguir así un acompañamiento plácido.

Sin duda la comprensión y la valoración de estos elementos por parte del profesional ayudaran a una prestación correcta de los cuidados. Ello exige una atención dedicada y protocolizada con la persona cuidadora, de una dimensión similar, en cierto modo más específica, que a la persona afectada directamente. Es necesario un tiempo de comunicación, de escucha, para poder pautar los apoyos y cuidados. Tan necesario es el fonendoscopio para evaluar a la persona afectada, como un segundo fonendoscopio para escuchar a la persona cuidadora y tras interpretar a ambos, pautar recomendaciones y cuidados.

La aplicación de los cuidados paliativos significa aplicar un programa de cuidados dirigido al control de todos los síntomas provocadores de malestar como el dolor, el estreñimiento, la dificultad respiratoria, los cuidados de la boca, de la piel y de la incontinencia urinaria. Los cuidados paliativos significan, además, el prestar el adecuado apoyo a la familia para favorecer su adaptación a esta etapa de la enfermedad en el que ya está presente la evolución a la muerte en un tiempo más o menos corto. Con el fallecimiento de la persona afectada, no finaliza el programa de cuidados, por el contrario, comienza una nueva etapa en la que se apoya a la familia para que la elaboración del duelo sea en las mejores condiciones.

El planteamiento de los cuidados paliativos somete el profesional y a la familia a una difícil toma de decisiones pues supone cambiar la filosofía, y por tanto, los objetivos de la atención. Es por ello que todas las decisiones deben de ser consensuadas entre los distintos miembros del equipo de cuidados, profesionales sanitarios y los/las cuidadores/as, así como que todos se impliquen en las actividades a realizar.

Morir en el siglo XXI

Las condiciones esenciales de morir con dignidad serían, entre otras, “morir sin dolor, sin frenesí tecnológico, acompañado de personas significativas, preocupándose de los que se quedan y en un acto consciente”.

(Roy García Sabell)

Una parte de los ciudadanos reclaman el derecho a **participar en sus cuidados y desean tomar decisiones incluso por anticipado** para poder determinar lo que querrían que se hiciera con ellos cuando no estén en condiciones de poder expresarse.

La familia sigue desempeñando un papel fundamental como cuidadora, y sigue deseando que sus allegados estén libres de sufrimiento.

El desarrollo de una corriente de rehumanización de la salud ha reintroducido **un modelo basado no tanto en la perfección tecnológica cuanto en la mejora de la calidad humana**, destacando determinadas virtudes esenciales (cordialidad, empatía, respeto) y enfatizando el compromiso con el paciente a fin de aumentar su seguridad y bienestar.

(Clavé E. Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte. Madrid: Temas de hoy; 2000)

En múltiples ocasiones la opinión de la familia es la que termina ayudando a decidir al profesional sobre qué aspectos pueden significar una mejora del bienestar, ayudando finalmente a adecuar y reorientar los cuidados.

No pueden realizarse cuidados de la fase terminal de las enfermedades, al menos en la comunidad, sin el apoyo de la familia pues éstas representan el soporte operativo y afectivo del cuidado. Representan además, un grupo social de personas que posteriormente tendrán que enfrentarse a la pérdida del ser querido, y en este sentido la adecuación de la realización de los cuidados puede favorecer una mejor evolución del duelo.

¿Qué es la muerte?



La muerte es una experiencia única para cada individuo, pero de la que no podemos tener conocimiento salvo en la muerte de otros. Y es a la vez plural, pues depende de las realidades, vivencias, creencias, valores y significados que cada ser humano otorga a su vida en general y a la muerte en particular.

La vivencia y conciencia de la muerte es, además, claramente intersubjetiva, puesto que el hombre es un ser eminentemente social, a la vez que racional y emocional: los sentimientos, deseos y la afectividad van a ser clave en la interpretación de la muerte.

Ogando Beatriz y García César. Morir con propiedad en el siglo XXI. Rev Calidad Asistencial 2007; 22(3):147-53.

Aplicación de los cuidados paliativos

El control de los síntomas:

- 1 - Cuidados específicos de enfermería con un énfasis especial en la monitorización sintomática, cuidados de la boca, curas paliativas, etc.
- 2 - Arsenal terapéutico que incluya opiáceos para el control de la disnea y el dolor, anticolinérgicos para las secreciones respiratorias, antieméticos, laxantes, sedantes, antidepresivos, etc.
- 3 - Vías de administración de fármacos poco agresivas (oral, rectal y subcutánea).
- 4 - Sistemas de apoyo a los familiares.
- 5 - Una metodología de trabajo en equipo interdisciplinario que facilite el tratamiento integra.

Las causas más frecuentes de dolor en pacientes con demencia avanzada son: dolor abdominal y tenesmo por impactación fecal, úlceras por presión, contracturas, disuria por infección urinaria y la postura inadecuada en la silla o cama con pliegues en la ropa o fragmentos de comida en las sábanas.

La valoración adecuada de la causa y su solución, cuando es posible, y el empleo de todos los escalones de la escala analgésica de la OMS (adaptando las dosis y con vigilancia estrecha de los efectos secundarios) permiten el control del dolor en prácticamente la totalidad de los casos.

Los síntomas más frecuentes en las fases finales de la demencia son anorexia, letargia, fiebre (presente en el 100% de los casos según algunas series) secundaria a deshidratación o infección, secreciones respiratorias, estreñimiento, disnea e inquietud final.

- Toma de decisiones de alta complejidad:
 - Adecuación de ingreso hospitalario en determinadas complicaciones.
 - Grado de agresividad en el tratamiento de las infecciones recurrentes (indicación de antibioterapia, vía de administración) y otras complicaciones.
 - Empleo de hidratación intravenosa o nutrición por sonda nasogástrica ante la presencia de problemas como la disfagia, deshidratación o desnutrición.
- Conflictos familiares para la toma de decisiones:
 - La negación, supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa aferrándose a la imagen de la realidad previa.
 - El miedo; sobretodo a no cuidar correctamente a su ser querido, tomando decisiones que generen más angustia.
 - El Pacto de Silencio, comentado en otras etapas del proceso, que consiste en excluir la naturaleza y desarrollo de la enfermedad como elemento de análisis. Familiares, pacientes y profesionales de la salud pueden hablar del día a día, de los hechos más inmediatos, pero en ningún caso están autorizados ni a interrogarse por el pronóstico, o sea, es aparentar que la vida sigue con normalidad cuando todos saben que el final ya está próximo. Un caso particular de la conspiración de silencio

es lo que se define como Familiar Heroico, que es que quiere ser el único que este informado negándose a que se informe al resto de los familiares. Esta situación provoca un grado incomunicación difícil de mantener generando un elevado grado de angustia y mucha dificultad para la toma de decisiones.

Ingreso hospitalario:

Al decidir si una persona con demencia en fase muy avanzada se beneficia de un ingreso hospitalario por una complicación, se debe considerar si está en domicilio:

- Nivel de cobertura que presenta: apoyos naturales y organizados, grado de apoyo por parte del equipo de atención primaria y posibilidad de asistencia geriátrica domiciliaria.
- Situación de la persona cuidadora principal. Una claudicación puede suponer una disminución de la calidad de los cuidados y puede ser motivo de ingreso.

Tanto en domicilio como en una institución:

- Posibilidades de control sintomático. Si no se consigue un alivio sintomático en el domicilio o institución, puede estar indicado un ingreso hospitalario.
- Grado de disrupción que puede causarle el traslado según su tolerancia a los cambios de ubicación.

Empleo de antibióticos:

En la fase final de la demencia se producen con frecuencia múltiples complicaciones infecciosas, especialmente neumonías, que son la causa de muerte en el 54-59% de pacientes con enfermedad de Alzheimer y 69% en demencias vasculares, e infecciones de orina. La decisión sobre la utilización o no, y la vía de administración de tratamiento antibiótico, como se ha comentado anteriormente, estará en función de la fase de la enfermedad y pronóstico de la complicación fundamentalmente. Cabría destacar los siguientes puntos:



- En algunas situaciones muy concretas el tratamiento antibiótico puede considerarse paliativo, utilizándose para disminuir las secreciones, fiebre y malestar general.
- En la fase final de la demencia estos tratamientos no afectan significativamente a la mortalidad.
- El uso de antibioterapia en medio hospitalario y por vía parenteral supone más riesgos que beneficios en este tipo de pacientes por la posibilidad de reacciones adversas, empleo frecuente de restricciones físicas y farmacológicas, pruebas complementarias de control, canalizaciones repetidas de vías periféricas, etc.

Problemas de hidratación y nutrición:

En la demencia en estadio terminal son muy frecuentes los problemas de desnutrición, deshidratación y disfagia, que obligan a plantearse la utilización o no de técnicas de alimentación e hidratación artificiales.

Cabe tener en cuenta los siguientes aspectos a la hora de tomar esta decisión:

- Objetivo que se pretende con dicha técnica: superar una crisis tras la cual la persona afectada volverá a una situación de estabilidad, o bien mantener una vía de alimentación más a largo plazo.
- La alimentación por sonda nasogástrica a largo plazo ha supuesto una pobre o nula mejoría en el estado nutricional, así como en el pronóstico general de la enfermedad.
- El empleo de estas técnicas produce frecuentes molestias en las personas, que tienden a quitárselas, con lo que se recurre a mecanismos de restricción mecánica o médica, que aumentan dichas molestias y pueden facilitar la aparición de complicaciones como neumonías por aspiración, traumatismos, inmovilidad, etc.
- La sonda nasogástrica y gastrostomía percutánea no disminuyen el riesgo de neumonías por aspiración en los pacientes con demencia muy severa.
- El empleo de estas técnicas hace que la persona deje de relacionarse con sus cuidadores/as a través de la alimentación y que pierda el sentido del gusto, que es una de las últimas conexiones que mantiene con el entorno.

Por todo lo anterior, se recomienda siempre intentar la rehidratación y nutrición orales. Tras los episodios de crisis, la capacidad para alimentarse suele recuperarse de forma progresiva. El problema de la disfagia se puede solventar añadiendo espesantes a los líquidos, con la alimentación triturada y gelatinas.

Con respecto a los últimos momentos de la enfermedad, se plantea frecuentemente el problema (al igual que en el resto de pacientes de cuidados paliativos) de la hidratación y nutrición, generalmente por insistencia familiar. Aunque esta cuestión no está exenta de controversias, en la actualidad sí que se acepta que la hidratación y la nutrición artificiales deben considerarse un tratamiento médico como los demás, pudiendo estar indicado o no indicado según la situación de la persona afectada.

Hay que considerar que la deshidratación contribuye a un cierto grado de analgesia, disminuye el nivel de conciencia, el volumen urinario, las secreciones, etc. Por otro lado, los síntomas atribuidos a la deshidratación, como la sed y molestias en la boca, son secundarios normalmente a la medicación y a problemas locales, y ceden bien con los cuidados básicos de la boca.

Muchas de estas decisiones pueden generar conflictos éticos, en la actualidad, la Ley de Muerte Digna de nuestra comunidad (2010)* así como la publicación “Ética y Muerte Digna” elaborado por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria de Andalucía (2008), ayudan a la resolución de los mismos.

Algunas actuaciones van a estar fundamentadas en el “rechazo de tratamiento” y en estos casos el protagonismo central corresponde a la persona afectada. El rechazo de tratamiento forma parte de la teoría

general del consentimiento informado, así “El médico ha de respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o el tratamiento” y que “deberá informarle de manera comprensible de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa”. La legislación admite no cumplirlo sólo en situaciones excepcionales, como el peligro para la salud pública o ante una emergencia vital súbita e inesperada que no permite demoras en la atención y donde no exista constancia previa de las preferencias de las personas, los profesionales pueden actuar sin su consentimiento.

Les corresponde a los profesionales sanitarios la aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), la LET se basa en un juicio clínico de los profesionales acerca de la utilidad o inutilidad de un determinado tratamiento. Los profesionales no pueden iniciar o mantener tratamientos inútiles, porque eso es contrario a la buena práctica clínica, contrario al principio de no-maleficencia. Además se lesiona el principio de justicia, pues implica hacer un mal uso de los recursos sanitarios. El abuso en las prácticas tanto diagnósticas como terapéuticas que sean fútiles, se denomina Obstinación Terapéutica (ensañamiento terapéutico) y es contraria a la ética civil, por el contrario, la LET es buena práctica ética.

Como experiencia cabe destacar las conclusiones del Comité Asesor de Ética de la Asociación Americana de Alzheimer, que expone que:

El Comité Asesor de Ética de la Asociación Americana de Alzheimer concluyó que todos los esfuerzos de extensión de la vida en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer crean cargas y sufrimiento en pacientes que de otro modo podrían vivir el resto de sus días con mayor paz y comodidad, por ello:

- La reanimación cardiopulmonar, diálisis, alimentación por sonda, y todas las demás tecnologías invasivas deben ser evitadas.
- El uso de antibióticos por lo general no prolonga la supervivencia, y la comodidad se puede mantener sin el uso de antibióticos para pacientes con infecciones.
- Los prestadores de asistencia deben trabajar estrechamente con la familia y sobretodo si hay que tomar decisiones por juicio sustitutivo.
- Es muy importante respetar los deseos del individuo, y debe haber quedado aclarado en el entorno familiar.
- Un comité de ética puede ofrecer ayuda para facilitar el consenso.

End-of-Life Decisions en: <http://www.alz.org/index.asp>

De todo lo anterior se puede concluir que la toma de decisiones terapéuticas en pacientes con demencia avanzada requiere un alto grado de reflexión por su complejidad, de dinamismo por las situaciones que pueden ser rápidamente cambiantes y de flexibilidad para considerar los múltiples factores implicados.

Las decisiones siempre deben adaptarse de forma consensuada con la familia y el equipo y es conveniente que el grado de intervención recomendado en cada momento quede reflejado de forma razonada en la historia clínica.

*N.d.a. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (BOJA número 88 de 07/05/2010).

B. LA FAMILIA ANTE LA PRESENCIA DE UNA ENFERMEDAD TERMINAL

En nuestro entorno, el cuidado de las personas con demencia avanzada sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados durante la fase terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en la atención a la persona afectada.

La tendencia actual es considerar a la familia también como sujeto de atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural).

En el caso de las demencias la familia pasa por las mismas fases de adaptación psicológica que las propias personas afectadas, aunque estos ya suelen tener una importante desconexión con el medio. Las fases más habituales son las descritas por Kübler-Ross:

1. Fase de negación.
2. Fase de ira y rabia.
3. Fase de pacto y negociación.
4. Fase de depresión, pena y aflicción.
5. Fase de aceptación.

Este proceso es un instrumento que ayuda a comprender, pero es a la vez una orientación sometida a una alta diversidad con la que cada persona cuidadora y cada familia vive las fases. No siempre van en este orden ni todas las familias pasan por todas las fases ni por supuesto, todos los miembros de la familia se encuentran en la misma fase. A veces es preciso intervenir y otras muchas no es preciso.

La familia y sobretodo la persona cuidadora principal va a tener que sumir la responsabilidad en la toma de las decisiones más importantes en el final de la vida de su ser querido, por ello es necesario que posean un información clara y eficaz de los diferentes procesos y las posibles complicaciones que se pueden plantear así como las posibles alternativas existentes, para que entre todas ellas, en los casos en los que la persona no haya hecho su Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (DVVA), escoja aquella que se aproxime más a los deseos que hubiese tenido en caso de poder decidir por sí misma.

En la actualidad, es aun frecuente encontrar profesionales y familiares con una importante actitud paternalista, que asumen decisiones o inducen a la toma de las mismas, según sus propios criterios y valores morales, es necesario dar paso a una actitud en la que impere el respeto a la autonomía de la persona afectada y la familia.

De nuevo insistir en la amplia diversidad con que las familias viven esta fase y constatar que en múltiples ocasiones no tiene porque coincidir con la perspectiva del profesional, es entonces cuando el respeto a las diferentes formas de vivir estos momentos debe inspirar las pautas y las recomendaciones en los cuidados.

La comunicación eficaz, franca y abierta dentro del contexto de la “verdad soportable”, entendiéndose que la comunicación debe ser un proceso a lo largo del tiempo, en el que la persona afectada en los primeros estadios de la enfermedad, y la familia posteriormente, deben conocer los pormenores de la situación para poder tomar las decisiones con un mayor conocimiento y autonomía.

Es importante resolver los conflictos que se pueden producir dentro del seno familiar provocados por la no existencia de un liderazgo claro y aceptado, la divergencia entre las opiniones, las ingerencias de última hora, el cansancio o el riesgo de claudicación de la familia para mantener los cuidados, ya que todos ellos van a influir tanto en la calidad de los cuidados de la persona afectada como en la autoestima de los miembros de la familia con su empeño en la labor de cuidar.

El cambio que se exige al profesional de la salud en todo el proceso de atención a la demencia, especialmente en la fase terminal, es que el eje de la atención no está sólo en la persona afectada, en la valoración de su evolución clínica, sino que es igual de importante considerar a la persona cuidadora principal, valorando su evolución psicosocial y por extensión al entorno familiar implicado. Ambas evaluaciones nos ayudarán a transmitir recomendaciones y cuidados, además facilitarán la toma de decisiones desde el respeto a la forma de vivenciar por cada uno la fase terminal. Ciertamente todo ello también exige capacitación técnica y el manejo de ciertas habilidades.

La toma de decisiones

La toma de decisiones en esta etapa se hace especialmente dificultosa dado que la persona afectada tiene perdida la capacidad, es por ello por lo que se insiste en que en los primeros estadios de la enfermedad, en los que aun se conserva, las personas realicen su DVVA, ya que ayudaría a familia y a profesionales a cumplir sus deseos y expectativas. En esta DVVA además de expresar sus preferencias también nombra a la persona que le representaría cuando no tuviese capacidad, es lo que se denomina decisiones de sustitución o representación (aquellas decisiones sanitarias que afectan a la salud o la vida de un paciente incompetente o incapacitado, y que por tanto otras personas –representante o sustituto– toman en su lugar).

En el Artículo 20 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, se explicitan los deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho, y expone que:

1. “El médico o médica responsable es quien debe valorar si el paciente pudiera hallarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí mismo. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica del paciente. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:
 - a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
 - b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
 - c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
 - d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
 - e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención del paciente. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.
3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de la persona que deba actuar por el incapaz, conforme a lo previsto en el artículo 10.1.”

En la mayoría de las situaciones, las decisiones habrá que tomarlas junto con la familia, y es necesario tener en cuenta que la toma de decisiones debe hacerse de forma individualizada, analizando cada decisión en base a la aplicación de los principios fundamentales de la bioética (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia), aunque en estos pacientes la aplicación del principio de beneficencia (un tratamiento puede ser posible pero puede implicar unas cargas que superen a los beneficios) y el de autonomía (por tratarse de pacientes incompetentes) resulta especialmente compleja. Puede ser de utilidad tener en cuenta:

- Frecuencia de complicaciones.
- Opinión expresada previamente por pacientes.
- Actitud de los mismos ante los cuidados y opinión del personal sanitario que permanece un mayor número de horas junto a ellos.
- Grado de control sintomático y confort.
- Opinión de la familia.
- Evitar juicios subjetivos con respecto a la calidad de vida.

El criterio de «calidad de vida» en el proceso de toma de decisiones en estos pacientes, no siempre es fácil de aplicar, dado que está altamente influenciada por el entorno y la calidad de los cuidados. Por ello no es posible hacer una medición objetiva de la experiencia interna de la persona ni hasta qué punto preserva su capacidad para experimentar emociones. Además la valoración de la calidad de vida puede estar sujeta a sesgos y discriminación por edad y estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos.

Con respecto a las preferencias de las personas afectadas, corresponde a la familia o a la persona designada por ellas mismas el transmitir lo que hubieran querido en determinadas circunstancias. Esto puede hacerse siguiendo dos patrones diferentes: uno sería a través de lo que la persona ha expresado previamente antes de ser incompetente («patrón de decisión competente») y otro, lo que a juicio de la persona sustituta y en la situación actual hubiera preferido («patrón del mejor interés»).

Es importante saber en que fase psicológica se encuentra la persona cuidadora a la hora de tomar las decisiones. Es frecuente encontrar personas que sufren enormemente por presentar lo que se denomina *ambivalencia afectiva*, que no es más que la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas y personales, y los sentimientos que de hecho tienen. Se trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto al enfermo/a: que mejore, que salga adelante, cuidarle, protegerle y por otro lado sentir rabia contra él, que no colabora, que se desea el fin de la situación.

La ambivalencia afecta a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, sobre todo a la persona cuidadora principal. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable, por lo que nunca se va a manifestar abiertamente con lo que aumenta la tensión de la persona cuidadora y favorece la aparición de reacciones emocionales como las crisis de ansiedad, el abatimiento y reacciones de cólera.

Las personas cuidadoras

En nuestro medio, el peso fundamental suele recaer sobre una sola persona, a la que se le denomina persona cuidadora principal, aunque puede estar auspiciada por otros miembros de la familia.

La persona cuidadora principal es la que asume la responsabilidad sobre los cuidados de la persona enferma, es a la que se dirigen los profesionales sanitarios y la que suele tomar las decisiones, es la que cuida de la salud, las actividades de la vida diaria y los intereses de la persona afectada.



Rosa Moncunill, en sus **“Consideraciones bioéticas respecto a la enfermedad de Alzheimer”** se plantea:

- a) *¿Es justo que una persona dedique varios años de su vida al cuidado de una persona con EA en detrimento de la actividad laboral, de las relaciones sociales, de la situación económica y de la salud?*
- b) *Ejercer de persona cuidadora no siempre se corresponde con un deber de justicia. Los motivos principales son: altruismo, deber social, motivos personales... Debemos tener en cuenta que el cuidador tiene una historia previa con la persona que cuida, de este factor dependerá la relación cuidador-enfermo y como se estructura la misma.*
- c) *Cómo cuidar al EA si éste nos produce sentimientos ambivalentes, afectividad por el enfermo y rechazo por una enfermedad que provoca conductas vergonzosas socialmente o que ha roto el último proyecto de vida...*
- d) *Puede ser preciso tomar decisiones que creen problemas éticos como incapacitaciones, internamientos, terapias y situaciones complicadas y límites.*

Cuando se hable de tratamiento, éste debe incluir también a la persona cuidadora principal «debemos cuidarle para que cuide» ya que está sufriendo las repercusiones de la enfermedad y el temor de padecerla en un futuro. No olvidemos que la familia asume muchas funciones y costes que no podría asumir la administración en su totalidad.

Puede implicarse al familiar a través de una programación terapéutica integral que incluya no sólo al EA sino también a la familia.

Hay numerosos estudios y escalas psicométricas que tratan del estrés del/la cuidador/a, así como de métodos de afrontamiento, podemos formarnos una idea de cual es la magnitud del problema.

Será imprescindible que la persona cuidadora disponga de ayudas:

- Soporte psicológico; individual o en grupos de autoayuda, dirigidos a reconocer y aceptar los propios sentimientos y los del E.A. y a rebajar o controlar el nivel de estrés.
- Educación; información detallada sobre la enfermedad y mejorar las habilidades de cuidados.

- Desarrollo de sistemas de soporte social; soporte intra-familiar para mantener su estabilidad. Contacto con la comunidad evitando situaciones de aislamiento social. Atención profesional y socio-sanitaria.

Los trastornos psicológicos que más frecuentemente pueden aparecer en las personas cuidadoras principales son:

- El aislamiento social es un fenómeno común en pacientes terminales y sus familias. La restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas de estas situaciones, hace que se reduzca la red social de la persona afectada y su familia a la mínima expresión, en un momento en que precisamente necesita fortalecerse. El aislamiento es favorecido por las pautas culturales de nuestra sociedad: está mal visto que una familia con un miembro en situación terminal mantenga conexiones con el exterior porque se interpreta como descuido del mismo.
- La claudicación se define como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades. La crisis de claudicación familiar se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo, y en especial del/la cuidador/a principal. La claudicación, como su propio nombre indica, supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y un enorme sufrimiento individual y colectivo; y para la persona afectada, que puede ser víctima de actuaciones desacertadas como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, etc. Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes; dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre; agotamiento de la persona cuidadora.

Un buen soporte son las Asociaciones de Familiares de EA cumplen una función de acogida al familiar y orientación en todos los ámbitos. Tienen el mérito de haber conseguido el reconocimiento de la EA por la sociedad y la administración.

C. ÁREAS DE MEJORA Y LA DOBLE MIRADA

Tanto las tendencias sociodemográficas que permiten alcanzar mayores cotas de esperanza de vida, los movimientos de orientación hacia un envejecimiento activo desde la óptica de la promoción de la salud, como el incremento de la incidencia y prevalencia de las demencias en general, determinan un escenario que coloca la convivencia con los mayores como un elemento central de nuestra sociedad, que se medirá, en términos de madurez democrática, por su capacidad para convivir y acompañar a sus mayores en los momentos del final de la vida.



Este escenario se está configurando y trabajando a nivel mundial y europeo⁸, a nivel nacional⁷ y más concretamente, con un interés preferente en Andalucía^{4,5,6}. Confluye así un conjunto de planes, estrategias y políticas que abren una importante oportunidad de progreso en la atención de los mayores. Además, este escenario permite compartir los enfoques sociales de la equidad con las perspectivas de la salud pública y la garantía legislativa en un enfoque democrático que implica a planificadores, profesionales, asociaciones de personas afectadas y familiares, y a la ciudadanía en general.

Las líneas de mejora se plantean a 3 niveles: el primero dedicado al necesario cambio de actitud, el segundo concreta las líneas para cada sector implicado y el tercero plantea la doble mirada.

Cambiando de actitud

Este apartado se refiere a cómo el escenario de oportunidad permite y a la vez exige un proceso de cambio de actitud, de la situación más habitual en la actualidad a una actitud que protagonizan los avances.

PROFESIONALES SANITARIOS	
DE LA ACTITUD HABITUAL...	... A LA ACTITUD DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Escasos conocimientos en: <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Paliativos. • La legislación vigente. - Actitud alejada del proceso de la muerte. - Escaso manejo de los síntomas de la agonía. - Dificultad en la comunicación con las familias cuidadoras. - Estructura organizativa poco flexible para este tipo de atención. - Dificultad para la atención domiciliaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la formación en cuidados paliativos y legislación. - Acompañamiento en el proceso con una actitud abierta y flexible. - Manejo de los conceptos básicos de la bioética para la toma de decisiones. - Desarrollo del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. - Disponibilidad organizacional. - Correcto control de síntomas psicológicos del final de la vida. - Mejoras en las habilidades comunicativas. - Normalizar las situaciones: <ul style="list-style-type: none"> • Ambivalencia afectiva • Miedos • Cólera

MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
DE LA ACTITUD HABITUAL...	... A LA ACTITUD DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Escaso abordaje del proceso. - Escaso trabajo con las familias. - Negación de la evidencia de la muerte. - Exclusión de la situación de terminalidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aproximación a los conflictos del final de la vida: recomendaciones generales de buenas prácticas. - Apoyo a través de talleres o grupos de autoayuda en la reflexión de las decisiones a tomar. - Conceptualización de la muerte. - Anticipación del duelo. - Acompañamiento durante todo el proceso. - Inicio del reenganche a la vida

FAMILIAS Y PERSONAS QUE CUIDAN	
DE LA ACTITUD HABITUAL...	... A LA ACTITUD DE AVANCE
<ul style="list-style-type: none"> - Pactos de silencio. - Escasos conocimientos de cuidados al final de la vida. - Poca costumbre de reflexionar sobre las situaciones acerca de las que tendrá que decidir. - Indecisión al final del proceso sobre la mejor atención (domicilio/hospital).. - Inexistencia del representante familiar aceptado por todos. - Escaso reparto de tareas. - Miedos ante los nuevos síntomas. - Soledad e incomunicación. - Ambivalencia. - Cólera e intromisión (Síndrome Hijo de Bilbao). 	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptación de la realidad. - Actitud reflexiva de todo el proceso de terminalidad. - Avance en los sucesivos pasos de la adaptación psicológica. - Redistribución de las tareas familiares y de los cuidados. - Formación en los cuidados básicos del final de la vida y de la agonía. - Neutralización de las injerencias de última hora. - Responsabilización de las personas cuidadoras que más están junto a la persona enferma. - Respeto al descanso y al ocio en la medida que sea posible. - Prevenir la claudicación - Adaptación al duelo.

Concreción de las líneas de mejora

Las líneas de mejora se concretan combinando a cada actor implicado con las áreas de CONOCIMIENTO, HABILIDADES Y COMUNICACIÓN.

	En el áreal del CONOCIMIENTO	ES NECESARIO SABER...
	En el entorno de las HABILIDADES	ES PRECISO MANEJAR...
	En la COMUNICACIÓN	DEBE HABER QUEDADO CLARO...

ÁREA DE MEJORA PARA LOS PROFESIONALES	
 CONOCIMIENTO Es necesario saber...	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de los principios básicos de los cuidados paliativos. • Conocimiento de los principios básicos de la bioética. • Conocimiento de la legislación más importante: <ul style="list-style-type: none"> - Ley básica de autonomía de pacientes.* - Ley de muerte digna.** • Conocimiento de los conflictos familiares más frecuentes. • Formación básica en la determinación de la competencia.
 HABILIDADES Es preciso manejar...	<ul style="list-style-type: none"> • Detección de la situación de terminalidad y de la de últimos días. • Disponibilidad organizativa para la atención. • Encajarlo todo como un proceso, no como un acto puntual. • Habilidades en el abordaje de los problemas • Promoción de la elaboración de la DVVA
 COMUNICACIÓN Debe quedar claro...	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades en la comunicación: <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación Básica. - Comunicación de malas noticias. - Comunicación con las familias • Anticipación al duelo. • Relación empática con la familia.

*N.d.a. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

**N.d.a. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

ÁREA DE MEJORA PARA LAS ASOCIACIONES	
 CONOCIMIENTO Es necesario saber...	<ul style="list-style-type: none"> • Abordaje de las diferentes situaciones. • Promoción del concepto de calidad de vida.
 HABILIDADES Es preciso manejar...	<ul style="list-style-type: none"> • Decálogo de prácticas de excelencia para pacientes con EA en el final de la vida. • Talleres de formación sobre los problemas más frecuentes en esta etapa. • Promoción de la elaboración de la DVVA
 COMUNICACIÓN Debe quedar claro...	<ul style="list-style-type: none"> • Desmitificación del proceso de la muerte. • Apoyo en la elaboración del duelo.

ÁREA DE MEJORA PARA LA PERSONA AFECTADA Y LA FAMILIA	
 CONOCIMIENTO Es necesario saber...	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento del cierre del ciclo vital. • Conocimiento de las complicaciones más frecuentes. • Conocimiento de la legislación actual. • Designación de la persona que asumirá la representación.
 HABILIDADES Es preciso manejar...	<ul style="list-style-type: none"> • Preparación para la elaboración de un duelo satisfactorio. • Los cuidados de las situaciones más frecuentes (UPP, piel y boca...). • El reparto de las tareas. • La atención a la agonía en el domicilio. • Elaboración de la DVVA en las primeras fases de la enfermedad.
 COMUNICACIÓN Debe quedar claro...	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de los conflictos más habituales: miedo, ambivalencia afectiva, agresividad, pacto de silencio, claudicación. • Fomento de la comunicación con: <ul style="list-style-type: none"> - La persona afectada. - Otros miembros de la familia. - Personas del entorno.

Epílogo y doble mirada

Se ha comprobado cómo la capacitación profesional en comunicación y elementos básicos de la bioética es fundamental para una correcta atención, la cual implica un proceso de cambio de actitud y el desarrollo de las líneas de mejora. Es indispensable para todos los/las profesionales implicados en el proceso final, realizar una atención integral que incluya, como elemento prioritario, el manejo de situaciones relacionadas con los cuidados de confort:

- Técnicas de alimentación alternativas en disfgias.
- Limitaciones en el uso de restricciones físicas, manifestaciones clínicas de los procesos intercurrentes en pacientes con demencia.
- Métodos de valoración del dolor y del disconfort .
- Empleo de fármacos para el control de los síntomas más frecuentes al final de la vida.

A lo largo de la elaboración de este instrumento de cooperación, se ha observado cómo en el proceso de atención a las demencias, y en particular de la enfermedad de Alzheimer, existen unos lazos especiales y progresivos entre la persona afectada y la persona cuidadora principal. La doble mirada a este binomio se ha constituido como elemento clave de todo el proceso, que acentúa y dirige la atención a las personas cuidadoras como coprotagonistas del proceso y no sólo como meras acompañantes de la persona afectada.

Sirva este aspecto de denominador común de toda la atención a las demencias y como resumen a modo de epílogo el siguiente esquema:



2. REENCUENTRO CON LA VIDA

"En realidad, el corazón herido cicatriza abriéndose a los demás."

A. EL DUELO COMO PROCESO

El duelo es la reacción natural después de la muerte de un ser querido. Es un proceso más o menos largo y doloroso de adaptación a la nueva situación. Supone una experiencia global que afecta a la persona en varios ámbitos de su vida: emotivo, mental, social, físico y espiritual. En el proceso del duelo se acrecienta el sentimiento de vacío, de pérdida inmediata e irremediable, es necesario valorar su importancia y afrontar el sufrimiento y la frustración que comporta.



La intensidad y duración del duelo depende de varios factores:

- **Forma de presentación** (esperada o repentina, apacible o violenta...). En enfermos de Alzheimer el duelo tiende a ser largo y penoso debido al desarrollo de la enfermedad. En términos generales suele durar entre seis meses y cuatro años, comenzando a remontar entre la sexta y octava semana (Academia Estadounidense de Médicos de Familia).
- **Intensidad de la unión** con la persona fallecida. En los casos de esta enfermedad la intensidad de la relación crea unos lazos fuertes y dependientes entre las personas, lo que supone una gran ausencia que es preciso superar.
- **Características de la vivencia** con la persona perdida (dependencia, conflictos, ambivalencia...) y de la edad. Vuelve a sobresalir este aspecto en las demencias, la vivencia es más intensa, provocada por la gran dependencia entre personas cuidadoras y personas con EA.

Fases habituales del duelo:

- **Duelo anterior o anticipado:** desde que se tiene la información hasta el fallecimiento.
- **Duelo inicial:** es el shock emocional que se produce después del fallecimiento, se subdivide en dos fases:
 - Hiperagudo: dura pocas horas.
 - Agudo: dura semanas o pocos meses.
- **Duelo intermedio:** incorporación a la vida cotidiana, dura de 1-2 años.
- **Duelo tardío o resuelto:** el doliente establece un modo de vida basados en nuevos patrones en los que no está presente la persona fallecida.

Fases de adaptación psicológica:

- 1) **Negación:** Surge como una respuesta inconsciente del ser humano, como mecanismo de defensa que impide la toma de conciencia de la muerte o pérdida del ser querido. Esta negación permite ir tomando conciencia del proceso poco a poco, permite a la persona acostumbrarse a la ausencia. Durante esta fase se sigue buscando a la persona fallecida.

- 2) **Ira:** La persona niega la realidad y se enfada, ya que poco a poco es consciente de la pérdida, se siente incomprendida por sus propios familiares y se produce el enfado.
- 3) **Culpa:** La ira comienza a ir disminuyendo, la persona empieza a buscar culpables, primero en el exterior, en otras personas, y luego en su interior, culpabilizándose a sí misma. El sentimiento de culpa puede estar presente en la mayoría de los casos durante toda la vida. A menudo se confunde la culpa con la impotencia, ya que la persona piensa que todo el cuidado que ha tenido sobre su familiar no ha dado los frutos necesarios. Le surgen ideas sobre lo que podría haber hecho mejor, sentimientos de inutilidad, desear ocupar el lugar de la persona que ya no está, etc.
- 4) **Depresión:** El familiar toma conciencia de la pérdida del ser querido, la ausencia es inevitable. Comienza a recodar visualizando vídeos, fotografías, etc. Al ir asimilando el dolor y la pérdida, empieza a plantearse el futuro, lo que puede provocar miedo, inseguridad. La realidad duele pero al mismo tiempo sirve para asumir que el familiar ya no está. Aparecen asuntos pendientes de solucionar, decisiones que no se tomaron en su momento, cosas que no se callaron y se debieron callar, etc. Se pregunta: ¿Y ahora qué hago yo?
- 5) **Aceptación:** la persona cuidadora acepta la pérdida y trata de rehacer su vida. Es el momento de comenzar a tomar decisiones sobre la misma, el camino a seguir, hay que aprender a convivir sin el ser querido, es necesario recobrar su vida social, laboral, familiar, etc.

Ya se ha comentado que la vivencia del duelo es diversa en cuanto a la presentación de cada fase y a su duración, no siendo siempre necesario que se presenten todas ni en el mismo orden ni con la misma intensidad.

Es importante tener presente los factores que pueden aliviar el sufrimiento y favorecer su superación.

Pasos necesarios para la superación del duelo:

Aceptar la pérdida. Es un paso difícil pero necesario aceptar esta dura realidad: el ser querido ha muerto y no va a regresar, es parte del proceso normal que durante un tiempo se revele la persona a asumir plenamente la nueva situación y se niegue a aceptar la pérdida.

Se habrá dado este paso cuando se acepte la imposibilidad de recuperar al ser querido, será el momento de la verdadera despedida.

Sentir el dolor. Las sensaciones que puede tener una persona ante el duelo son:

Se necesita también sentir el dolor y todas las emociones que le acompañan: rabia, miedo, impotencia,

- Pesadillas
- Trastornos del sueño
- Sentimiento de culpa
- Fatiga
- Vacío
- Miedo al futuro
- Sentimientos de ira

desesperación, culpa, alivio, autorreproches... Se pueden tener reacciones como negación o incredulidad, pensando y actuando como si el ser querido continuara vivo, sin perder la esperanza de que vuelva.

Nada parece real, se siente un embotamiento y automatismo que hace a la persona incapaz de reaccionar... aturdimiento que ayuda a ir asimilando la dura realidad.

El enojo, rabia o resentimiento forman parte del dolor y es algo normal, no hay que luchar contra ellos. A medida que el dolor se vaya calmando irán disminuyendo. La tristeza forma parte del duelo y tiene expresiones como el llanto, la pena, la melancolía, la nostalgia... Darse permiso para estar triste.

Aunque parece como si el mundo se hubiera acabado, son tantas las cosas vividas y compartidas, que se necesita tiempo para aprender y acostumbrarse a estar sin la otra persona. La sensación de oírlo o verla son sensaciones pasajeras absolutamente normales, al igual que los cambios repentinos de humor, los sentimientos cambiantes y contradictorios.

Habrán personas que dirán: "Tienes que ser fuerte". Pero no hay que esconder el dolor, sino compartir lo que pasa con la familia, amigos... sin tener miedo a cansar o molestar. Buscar aquellas personas con las cuales puedan expresarse... Si no se quiere compartir o mostrar las emociones no hay por que hacerlo, pero se deben buscar otras maneras de dar salida y vivir las emociones en privado.

EL DUELO



Comportamientos como llorar, suspirar, buscar, llamar o hablar con la persona fallecida son normales y pasajeros...al igual que dormir poco o demasiado, las distracciones, olvidos, etc.

No siempre se tienen todas las sensaciones aquí descritas. Cada duelo, como cada persona, es único.



RECOMENDACIONES PARA SOBREVIVIR AL DOLOR Y A LA PÉRDIDA

- Date permiso para estar de duelo, necesitado y vulnerable...Puedes pensar que es mejor no sentir el dolor, o evitarlo con distracciones y ocupaciones pero, al final, el dolor sale a la superficie. El momento de dolerte es ahora.
- Acepta el hecho que estarás menos atento e interesado por tus ocupaciones o por tus amistades durante un tiempo, que tu vida va a ser diferente, incluso que tendrás que cambiar algunas costumbres.
- Deja sentir dentro de ti el dolor de tu corazón, siente y expresa las emociones, no las pases, no te hagas el fuerte, no te guardes todo para ti, y con el tiempo el dolor irá disminuyendo.
- Aunque las emociones que estás viviendo pueden ser muy intensas y necesitar mucha energía, son pasajeras.
- Procura vivir el momento presente, por duro que sea. Se amable contigo mismo.
- Aplaza las decisiones importantes como vender la casa, dejar el trabajo, marcharte a otro lugar..., son poco convenientes mientras no hayas resuelto la pérdida.

Elaborar el duelo significa también aprender a vivir solo/a, a tomar decisiones... En definitiva, aprender un nuevo sentido del mundo y de uno mismo.

En las ocasiones en las que el proceso no se normaliza, se puede producir un Duelo Patológico, que viene definido por el tiempo en el que se mantienen los procesos defensivos y la influencia que tiene sobre el funcionamiento de la mente, y que tendrá importantes implicaciones en el futuro próximo. Los factores principales que intervienen en la aparición de un duelo patológico son:

- Las causas y circunstancias de la muerte.
- Identidad del fallecido y su relación con el doliente.
- Personalidad y antecedentes del doliente.
- Soporte sociofamiliar del doliente.

Variantes del Duelo Patológico:

- *Duelo crónico*: duración excesivamente prolongada o permanente.
- *Duelo ausente*: no hay dolor ni aflicción, no existen reacciones emocionales.
- *Duelo exagerado*: reacciones intensas tales como depresión, pánico, fobias, alcoholismo...
- *Duelo retrasado*: los sentimientos están inhibidos inicialmente y más tarde con motivo de una nueva pérdida se responde de una forma desmesurada

¿Cómo podemos ayudar a la persona que está sufriendo el duelo?

El duelo es una vivencia íntima. No hay nada malo en sentir dolor. Cada persona debe seguir su propio ritmo, sin forzarse. La persona que sufre necesita espacio para poder expresar sus emociones. Es importante poder disponer de tiempo para estar a solas. La compañía de familiares y amigos puede ayudar a sobrellevar la pena.



CÓMO AYUDAR EN EL DUELO

- No hacer preguntas.
- Ponerse en el lugar del otro, entendiendo la situación por la que pasa.
- Evitar frases hechas.
- La persona debe sentirse libre de vínculos emocionales, es decir, ir abandonando poco a poco los mecanismos de negación ante la pérdida. Percibir que es capaz de poseer el control de su vida.
- La persona debe asumir y resolver el sentido de sí misma, reajustar su vida.
- Ser capaz de establecer nuevas relaciones sociales.
- Es necesaria la participación en grupos de autoayuda como apoyo y alivio. Los profesionales elaborarán herramientas necesarias para la recuperación de la misma. En las últimas fases de la enfermedad y en el momento de la muerte del enfermo/a, comienza para la persona cuidadora principal un tiempo de duelo en el que aparecen muchas sensaciones. En estos casos resultan de gran ayuda la presencia de estos grupos.



RESOLUCIÓN DEL DUELO:

- Puede significar llegar a perdonarle y perdonarte por todo lo que quizás no fue la relación, por todo lo negativo, por el daño causado...
- Pensar en él o ella sin sentir ya ese latigazo de dolor y recordarle con ternura y agradecimiento por lo vivido juntos.
- Es poder dar un sentido a todo lo que has vivido en estos meses o años.
- Es entender con el corazón en la mano que el AMOR no se acaba con la muerte.
- Sentir y expresar el dolor, la tristeza, la rabia, el miedo. . . por la muerte de un ser querido, suele ayudar a elaborar el duelo.
- Estás equivocado/a si piensas que verle o dejarle llorar y emocionarse, no sirve más que para añadir más dolor al dolor.
- Estas equivocado/a si crees que ayudar a alguien que sufre es distraerle de su dolor. Mediante la vivencia y expresión de los sentimientos, la persona en duelo se siente aliviada y liberada. A veces, podemos cortar las emociones del otro para protegernos de las nuestras.
- No temas nombrar y hablar de la persona fallecida por miedo a que se emocione. Si llora, no tienes que decir o hacer nada especial, lo que más necesita en esos momentos es tu presencia, tu cercanía, tu compañía y tu afecto.
- No temas tu mismo llorar o emocionarte. No hay nada malo en mostrar tu pena, en mostrar que a ti también te afecta lo que ha pasado, en mostrar que te duele ver a tu amigo/a o familiar en esa situación.

Duelo resuelto: podemos decir que hemos completado un duelo cuando somos capaces de recordar al fallecido sin sentir dolor, cuando hemos aprendido a vivir sin él o ella, cuando hemos dejado de vivir en el pasado y podemos invertir de nuevo toda nuestra energía en la vida y en los vivos.

B. EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

Según la descripción de Bill Antony (1993), la recuperación es un proceso único hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos catastróficos de la enfermedad mental.



En cierto modo, nunca hay una recuperación total tras una pérdida significativa, porque ésta, inevitablemente, cambia a las personas.

Es difícil la recuperación de las personas por sí solas. En bastantes ocasiones es fundamental recibir diferentes apoyos: familiares, amistades, profesionales...es fundamental conseguir estimular y facilitar el autocontrol (manejo de uno mismo).

Es necesario empezar a construir un nuevo proyecto de vida, donde se acepte como parte del mismo el recuerdo, de una forma no dolorosa sino emotiva.

COMPONENTES DEL PROCESO DE RECUPERACIÓN	
1. La esperanza es fundamental para la recuperación, aportar optimismo hacia el futuro	
2. El redescubrimiento de un sentido de identidad personal que incorpore la ausencia.	
3. Construir una vida con un nuevo sentido donde se aprenda a vivir con la ausencia.	
4. Asumir responsabilidad y control, sentir que se controla la ausencia y la nueva vida.	

OBJETIVOS EN EL PROCESO DE RECUPERACIÓN	
Sentirse libre de vínculos emocionales	Significa abandonar poco a poco los mecanismos de negación ante la pérdida, ir percibiendo de nuevo el control de la vida, resumiendo ser capaz de controlar los recuerdos y no que sean los recuerdos los que controlen.
Ser capaz de ajustarse al cambio de ambiente	Asumir la propia identidad, dentro de la nueva realidad tras la pérdida y mejorar la capacidad para reajustar la vida, tomando decisiones como recopilar información, acudir a asociaciones de ayuda mutua, y planificar el futuro. Aceptar y continuar la vida integrando la ausencia.
Ser capaz de desarrollar nuevas relaciones	Encontrar gente en la misma situación, que permita ir superando la situación y hallar la comprensión que a veces no se encuentra en los allegados. Encontrar complicidad y ayuda mutua, fundamental para ir haciendo frente a la pérdida.

ETAPAS EN LA RECUPERACIÓN (Andresen, Caputi y Oades)	
Moratoria	Un tiempo de retraimiento caracterizado por una profunda sensación de pérdida y falta de esperanza.
Concienciación	Darse cuenta de que todo no está perdido y que una vida plena es posible.
Preparación	Hacer un inventario de las fortalezas y las debilidades respecto a la recuperación y empezar a trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación.
Reconstrucción	Trabajar activamente para lograr una identidad positiva, fijar metas significativas y asumir el pleno control de la propia vida.
Crecimiento	Vivir una vida con sentido, caracterizada por la autogestión, la fuerza moral y un sentido positivo de uno mismo.

Aprender a vivir

Forma parte del proceso de recuperación, es necesario sentir y vivir el duelo. Así, hacer el duelo significa también aprender a vivir sólo/a, aprender a tomar decisiones, aprender nuevas formas de relación con la familia y amistades aceptando la ausencia, aprender un nuevo sentido del mundo y de uno mismo... pero también, para realizar las actividades tanto anteriores como nuevas de la vida cotidiana. Hay que retomar con espíritu constructivo la vida social anterior o hacer nuevas amistades, buscar nuevos horizontes.

Aunque se sienta que el mundo ha parado, también es cierto que la vida sigue con sus muchas y quizás nuevas exigencias. Una actitud adecuada sería aquella que busca un cierto equilibrio entre el sentir y el hacer.

Interés por la vida

Llega un momento en que es necesario soltar el dolor y el pasado. La vida espera llena de nuevas posibilidades.

No hay nada malo en querer disfrutar, en querer ser feliz, en querer establecer nuevas relaciones.... En realidad, el corazón herido cicatriza abriéndose a los demás.

“No es mas fuerte el que no necesita ayuda, sino el que tiene el valor de pedirla cuando lo necesita.”

VI. LA EVIDENCIA DE QUE “TODOS GANAN”



VI. LA EVIDENCIA DE QUE “TODOS GANAN”

Se pretende reflejar, hacer visible y evidente que con la realización de un itinerario como el que AL LADO propone, todos tendrían una cuota de ganancia.

1. LA GANANCIA DE LA COOPERACIÓN

En primer lugar, concretar los valores y beneficios que alcanzan los profesionales de los servicios de salud implicados directamente en la atención a las personas con demencia, y los avances que también obtendrían las asociaciones actuando organizadamente con los servicios en un territorio definido. Es lo que se denomina como “ganancia que se deriva de la cooperación”.

PROFESIONALES SANITARIOS	MOVIMIENTO ASOCIATIVO
<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de los conocimientos biográficos de la enfermedad. - Mayor comprensión de la enfermedad por parte de pacientes y familia. - Agilización del tratamiento funcional y cognitivo. - Optimización del recurso tiempo. - Menor frecuentación. - Mayor retroalimentación. - Se gana en confianza y referencia. - Reconocimiento de los diferentes actores 	<ul style="list-style-type: none"> - Inicio precoz del contacto. - Familias y pacientes con mayor grado de información. - Diagnóstico más temprano. - Conexión más fluida con los servicios sanitarios. - Mayor implicación en le tejido local. - Adaptación de los servicios a la realidad de la familia. - Concreción diagnóstica temprana. - Reconocimiento de los diferentes actores. - Difusión del movimiento asociativo. - Fomento de las redes sociales.



En el siguiente cuadro se detallan las ganancias que se obtienen en el segundo encuentro, en el escenario de los servicios sanitarios, cuando la familia previamente ha tenido contacto con las asociaciones de familiares.

GANANCIAS EN EL SEGUNDO ENCUENTRO	
PROFESIONALES SANITARIOS	MOVIMIENTO ASOCIATIVO
<ul style="list-style-type: none"> - Mayor grado de información. - Acercamiento a la realidad cotidiana del proceso. - Respuesta a las preguntas más generales. - Planteamiento de cuestiones más específicas. - Visión realista y contextualizada de la enfermedad. - Mayor grado de conocimiento de la enfermedad. - Diagnóstico más temprano. - Inicio del tratamiento farmacológico en las primeras fases de la enfermedad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor grado de concreción acerca del proceso patológico. - Diagnóstico más temprano. - Mejor información clínica. - Oferta de servicios adaptada. - Solicitud de recursos específicos. - Fomento de la red de ayuda.



2. LO QUE GANA LA FAMILIA AFECTADA

En segundo término, nos centramos en lo que supone de ganancia para el binomio PA-PC y la familia afectada en general. Este es precisamente el objetivo estratégico del proyecto: prestar el máximo apoyo a las personas afectadas en cada fase de la evolución de las demencias.

BINOMIO PERSONA AFECTADA – FAMILIA QUE CUIDA	
<ul style="list-style-type: none"> - Mejor comprensión del proceso. - Mayor grado de apoyo. - Mejor vivencia del proceso evolutivo. - Reconocimiento del derecho a decir NO. - Se contempla el respiro como situación necesaria. - Mejor control de la comorbilidad y de las complicaciones. - Condiciones de mayor información para la toma de decisiones. - Elección del lugar donde residir. - Elección de los apoyos más adaptados a las necesidades reales. - Favorecer una muerte digna. - Promoción del duelo satisfactorio. - Fomento del enganche a la vida. 	

Ganancias específicas en cada fase:

GANANCIAS ESPECÍFICAS		
FASE I	FASE II	FASE III
<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico temprano. - Inicio precoz del tratamiento farmacológico. - Inicio de los tratamientos no farmacológicos: funcional y cognitivo. - Posibilidad de toma de decisiones: DVVA, designación de representante. - Inicio precoz a la adaptación psicológica de la familia a esta enfermedad. - Camino conocido y reconocible (evitar pérdidas por el laberinto). - Comprensión de las diferentes situaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la cordialidad familiar. - Comprensión de las diferentes manifestaciones de la enfermedad. - Búsqueda de apoyos. - Favorecimiento de la redistribución familiar (asunción de roles). - Adaptación del hogar. - Cuidados básicos de las comorbilidades. - Fomento de la red social. - Aceptación de la realidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo en la labor de los cuidados. - Asesoramiento de las diferentes circunstancias acompañantes. - Atención al respiro y al descanso de la familia. - Reparto de las tareas. - Apoyo de la red social. - Drenaje emocional. - Preparación para el duelo satisfactorio. - Apoyo en la toma de decisiones importantes. - Recuperación y enganche a la vida.

3. LA GANANCIA EN EFICIENCIA Y CALIDAD DEL SISTEMA

En este apartado se ponen de manifiesto las ganancias que el sistema de salud (SSPA) obtiene en términos de eficiencia y calidad a partir de un enfoque cooperativo y participado.

GANANCIAS DEL SISTEMA	
<ul style="list-style-type: none"> - Ganancia en valores de eficiencia: gasto económico, consumo de tiempo. - Aumento del grado de satisfacción personal de profesionales. - Mayor eficiencia del tiempo en los servicios (consultas más eficientes) - Mejora en la precisión diagnóstica. - Mejora en la eficiencia terapéutica: uso correcto de los fármacos (anticolinesterásicos). - Mejora en la atención prestada en los domicilios (objetivos concretos). - Mejor uso de los apoyos naturales y organizados ajenos al SSPA. - Aumento del grado de control de la enfermedad y de la satisfacción de pacientes/familia. 	

4. EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO

El cuarto apartado concluye resaltando la ganancia a nivel social y los valores que de forma transversal atraviesan la aplicación del proyecto AL LADO.

GANANCIAS SOCIALES	
<ul style="list-style-type: none"> - Conciencia poblacional. - Fomento del envejecimiento activo. - Diagnóstico más temprano. - Comunicación social más eficiente. - Puesta en valor de la autonomía de la persona afectada y de la familia. Dejar atrás las actitudes paternalistas. - Mayor conocimiento en cuidados. - Prevención de las complicaciones de la EA. - Mejora del proceso evolutivo. - Mayor espectro de apoyos externos. - Mejor adherencia a los tratamientos no farmacológicos. - Fomento del Proceso Asistencial Integrado Demencias. - Facilitación de la labor profesionales sanitarios/asociaciones para el reconocimiento mutuo. 	

AL LADO

Este capítulo de “todos ganan” resulta especialmente decisivo para la toma de decisiones al incorporar la cooperación entre servicios y asociaciones. Al desagregar cada una de las ganancias en las personas implicadas puede producirse un efecto de dispersión de la información. Para evitarlo, señalar que AL LADO está transversalmente orientado por tres aspectos claves:

- La articulación de todos los apoyos con el fin de facilitar la evolución centrada en el binomio persona afectada - persona cuidadora, y por extensión al resto de la familia.
- El acompañamiento informado en cada fase del proceso de la enfermedad, especialmente en momentos claves del itinerario como el diagnóstico, la aparición de trastornos y limitaciones, y el final de la vida.
- Un valor bioético, tanto en el plano de relación individual entre las personas implicadas (persona afectada, profesionales, personas cuidadoras, familia, etc.) como colectiva, que incorpora la visión ética de la salud pública (relación servicios-asociaciones, perspectiva sociosanitaria de los procesos de envejecimiento, etc.).

Cierto es que estos tres ejes son fundamentales, pero el verdadero valor, el valor real que aporta AL LADO es ganar un tiempo decisivo para adaptarse a las diferentes situaciones que esta enfermedad plantea a las personas afectadas y a sus cuidadores/as. Estas orientaciones aportadas por servicios y asociaciones, no sólo sirven para mejorar la respuesta en cada fase, sino que además, pretenden transmitir el sentimiento de que se está haciendo lo más adecuado en cada momento. Esto es lo que prevalece, según dicen quienes ya han pasado por este proceso. AL LADO es ante todo un instrumento de asociaciones y servicios de salud para dar tiempo, seguridad y confianza a lo largo de todo el itinerario que recorre la persona afectada por un proceso de demencia y su familia.



VII. ANEXOS

Anexo 1º: El Barómetro de la Memoria

Los problemas de memoria son una de las quejas más frecuentes de las personas de edad, generando situaciones problemáticas que impiden su completa adaptación y la superación de los problemas cotidianos. En la vida diaria se nos presentan muchas situaciones que son un reto para nuestra memoria. Cuando no superamos estas situaciones, se produce lo que llamamos **Olvidos Cotidianos** (olvidar nombres de personas conocidas, no dar un recado a tiempo, dejar sin apagar la luz o el gas, no tomar los medicamentos a su hora, no recordar dónde se han puesto algunas cosas como las llaves, las gafas..., no recordar a qué hemos venido a una habitación, etc.). Estos “fallos” no tienen porque relacionarse directamente con una Demencia, pueden ser alteraciones de memoria asociadas a la edad.

Con el fin de valorar el estado de la memoria de las personas mayores andaluzas, la CONFEAFA ofrece el programa “**El Barómetro de la Memoria de Nuestros Mayores**”.

Objetivos:

- Valorar el estado cognitivo general y de las quejas de memoria en particular.
- Orientar sobre pautas de actuación sobre quejas de memoria.

Perfil de candidatos:

- Personas con quejas subjetivas de memoria.
- Preferentemente mayor de 55 años.
- Que NO ESTE DIAGNOSTICADA de demencia ni de trastorno psiquiátrico.
- Que no tenga limitaciones sensoriales (sordera, cataratas...) no compensadas que afecten a los resultados.

Actividades:

- Evaluación de las quejas de memoria (de 15 a 20 minutos por persona).
 - Cuestionario de datos autobiográficos (autorrellenable).
 - Cuestionario de quejas de memoria (autorrellenable).
 - Evaluación específica
- Entrega de folleto sobre cómo funciona la memoria y algunas estrategias para mejorarla.
- Invitación a charla sobre el funcionamiento de la memoria y estrategias mnemotécnicas (de 45 a 50 minutos).



Anexo 2º: Consejos para la correcta detección del DCL-a (Diagnóstico Temprano)

La alteración cognitiva más frecuente en el DCL-a es la pérdida de memoria. Ahora bien, es necesario definir que se trata de memoria episódica, que es una memoria encargada de manejar los hechos referentes a lo acontecido para la persona: “los episodios”. El déficit de memoria episódica se traduce en una dificultad para aprender y retener información nueva, cuando el deterioro aumenta la persona falla incluso en el reconocimiento de la información previamente presentada, pierde la ayuda de las referencias contextuales que nos facilitan estar situados en la fecha.

Cuando el deterioro aumenta, pueden aparecer dificultades en la memoria episódica autorreferente o autobiográfica (se ignoran los hechos vitales recientes), frente a un recuerdo inalterado de los episodios más remotos.

La afección de la memoria episódica en el DCL-a es tanto para el contenido verbal como visual, por lo que puede ser de ayuda la evaluación de ambos tipos de materiales en los casos dudosos.

Cuando se evalúe la memoria episódica, es importante descartar la influencia de un posible déficit de atención (frecuentes en la sintomatología ansioso-depresiva vinculada a las quejas de memoria), del lenguaje o de cualquier otra área cognitiva.

Como solución a la interferencia que puedan provocar los fallos de atención, podríamos emplear tests que discriminasen entre fijación y retención, como son:

- El test de Buschke¹ o su forma abreviada -contenida en el Test de los 7 minutos²
- El test de alteración de memoria (T@M) ³, ⁴validado y recomendado para el cribado del DCL-a, para el diagnóstico del DCL-a y la EA de inicio.
- El Fototest ⁵, ⁶ de especial recomendación de uso, no sólo porque está validado y es válido para DCL, sino también, porque es un “test que discrimina entre fijación y retención” como el Buschke o el T@M y, además, contiene ítems que evalúan el lenguaje (denominación) y la función ejecutiva (fluidez) lo que, junto a su brevedad de aplicación, le hace especialmente útil.

Paralelamente a la evaluación neuropsicológica de la memoria, es interesante analizar la capacidad funcional de la persona, ya que estudios recientes relacionan poderosamente los DCL-a que presentan adicionalmente algún problema –aunque recordemos que leves- de funcionalidad con el desarrollo posterior de una demencia, frente a los que no tienen dichos deterioros en la capacidad funcional. Para ello se pueden emplear cuestionarios sobre actividad funcional, administrados a los familiares o incluso a las personas afectadas.

Por último, y para no perder de vista la noción de que la probabilidad de desarrollar una EA aumenta significativamente cuando hay un dominio neuropsicológico implicado además de la memoria, puede ser interesante el comprobar si existe afectación del lenguaje o de la función ejecutiva.

Bibliografía:

¹Buschke H., Kuslansky G., Katz M., Stewart W.F., Sliwinski M.J., Eckholdt H.M., Lipton R.B. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology*. 1999 Jan 15; 52(2): 231-8.

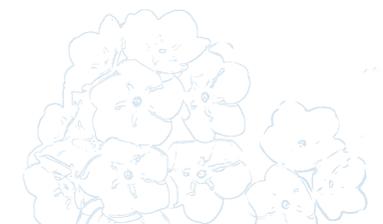
²Solomon P.R., Hirschhoff A., Kelly B., Relin M., Brusck M., DeVaux R.D. A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer’s disease. *Arch Neurol* 1998; 55: 349-55.

³Rami Lorena, Molinuevo Jose Luis, Sánchez-Valle Raquel, Bosch Beatriz, Villar Amparo. Screening for amnesic mild cognitive impairment and early Alzheimer’s disease with M@T (Memory Alteration Test) in the primary care population. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 Apr; 22(4): 294-304.

⁴Rami Lorena, Bosch Beatriz, Sánchez-Valle Raquel, Molinuevo Jose Luis. The memory alteration test (M@T) discriminates between subjective memory complaints, mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2010; 50 (2); 171-174.

⁵Carnero-Pardo Cristóbal, Montoro-Rios M^a Teresa. Test de las fotos. *Rev Neurol* 2004; 39 (9): 801-806.

⁶Carnero-Pardo Cristóbal, Sáez-Zea C, Montiel Navarro L, del Saz P, Fera Vilar I et al. Utilidad diagnóstica del Test de las Fotos (Fototest) en demencia y deterioro cognitivo *Neurología* 2007; 22(10):860-869.



Anexo 3º: Recomendaciones para la mejor detección de la demencia



DELPHI

Test psicométricos de cribado:

Los test psicométricos breves son herramientas muy útiles para la detección del deterioro cognitivo en atención primaria ya que permiten una valoración neuropsicológica sistematizada, pero siempre deben ser valorados dentro del contexto de una evaluación clínica rigurosa. Las puntuaciones no establecen por sí mismas un diagnóstico de demencia y los resultados obtenidos con los test están influenciados por la edad, el nivel cultural y grado de educación, trastornos sensoriales, factores emocionales, y alteraciones en la atención¹.

Los test de uso más frecuente en AP como el MEC de Lobo², 3 y el SPMSQ de Pfeiffer⁴, 5 además de estar influenciados por la edad y el nivel cultural no poseen una elevada capacidad discriminativa del deterioro cognitivo en fases iniciales. Es por ello que se suele aconsejar además la participación de un informador para completar la anamnesis y aplicar cuestionarios estructurados como el Test del informador (TIN) o IQCODE (Test cognitivo-funcional que cumplimenta una persona cercana a la persona afectada)⁶, y emplear algunos instrumentos adicionales, como el Test del Reloj^{7,8} (cuyo uso conjunto con el MEC arroja mejores garantías para el cribado de demencias que el empleo de cualquiera de los dos por separado) y el Test de Fluencia verbal a animales en un minuto^{9,10,11}) para la valoración del lenguaje. Aún así, el sesgo educativo, y la detección temprana con estos instrumentos sigue siendo un problema.

Por este motivo, en aras de mejorar el diagnóstico temprano de las demencias, es recomendable el uso por los profesionales de AP de test neuropsicológicos breves, desarrollados más recientemente, con mayor capacidad discriminativa para estadios leves, y menos influenciados por el nivel cultural y la edad. Entre estos test se encuentra el Fototest¹², 13 el Eurotest¹⁴, 15, 16 (que implica varias habilidades cognitivas y es aplicable a analfabetos), el Memory Impairment Screen (que evalúa memoria verbal a corto plazo libre y facilitada) y el Test de los Siete Minutos¹⁷ (mini batería especializada en el cribado de la demencia, que incluye pruebas de orientación, memoria facilitada, fluidez verbal y el test del reloj, cuyo inconveniente es su mayor duración en su aplicación).

Bibliografía:

¹Gómez Salado María Jesús, Rodríguez Cubas José Luis. Procedimiento diagnóstico del deterioro cognitivo en Atención Primaria (AP): Diagnóstico precoz y temprano de demencia. Demencias desde la AP. semFYC ediciones; 2005.

²Lobo A., Ezquerro J., Gómez F., Sala J.M, Seva A. El "Mini-examen Cognoscitivo", un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr 1979; 3: 189-202.

³Lobo A., Saz P., Marcos G., Día J.L. et al. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. Med Clin 1999; 112: 767-774.

⁴Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. J Am Geriatr Soc 1975 Oct; 23 (10):433-41.

⁵Martínez de la Iglesia J., Dueñas R., Onís M.C., Aguado C., Albert C., Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Med Clin (Barc) 2001; 117: 129-134.

⁶Morales Jose Manual, González-Montalvo Juan Ignacio, Bermejo Félix, Del Ser Teodoro. The screening of mild dementia with a shortened Spanish version of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly. Alzheimer Dis Assoc Disord 1995; 9: 105-115.

⁷Cacho J., García-García R., Arcaya J., Vicente J.L., Lantada N. Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 1999; 7: 648-655.

⁸Shulman K. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? Int J Geriatr Psychiatr 2000; 15: 548-561.

⁹Canning S.J., Leach .L, Stuss D., Ngo L., Blanck S.E. Diagnostic utility of abbreviates fluency measures in Alzheimer disease and vascular dementia. Neurology 2004; 62 (4): 556-62.

¹⁰Carnero Pardo Cristóbal, Lendinez E. Utilidad del test de fluencia verbal semántica en el diagnóstico de demencia. Rev Neurol 1999; 29: 709 -14. 17.

¹¹Benito-Cuadrado M.M., Esteba-Castillo S., Böhm P., Cejudo-Bolivar J., Pena-Casanova J. Semantic verbal fluency of animals: a normative and predictive study in a Spanish population. J Clin Exp Neuropsychol 2002; 24: 1117-1122.

¹²Espejo-Martínez B., Carnero-Pardo C., López-Alcalde S., Espinosa-García M., Sáez-Zea C., Hernández Torres E., Navarro Espigares J. N., Vílchez Carrillo, R. Evaluación Prospectiva y cegada de la utilidad diagnóstica de los test cognitivos breves Neurología 2009; 24 (8): 511-623.

¹³Espejo-Martínez B., Carnero-Pardo C., Montoro-Ríos M. T. Revisión sistemática y metanálisis de la utilidad diagnóstica del fototest en la identificación de la demencia Neurología 2009; 24 (8): 511-623.

¹⁴Carnero Pardo Cristóbal, Montoro-Ríos M^a Teresa. Evaluación preliminar de un nuevo test de cribado de demencia. Rev Neurol 2004; 38: 201-9.

¹⁵Carnero Pardo Cristóbal, Gurpegui M, Sánchez-Cantalejo E, Frank A, Mola S, Barquero MS, et al. Diagnostic accuracy of the Eurotest for dementia: a naturalistic, multicenter phase II study. BMC Neurol 2006; 6:15.

¹⁶Carnero Pardo Cristóbal, Espejo Martínez C. y Montoro Ríos M. T. Revisión sistemática y metanálisis de la utilidad diagnóstica del Eurotest en la identificación de demencia Alzheimer. Real Invest Demenc 2009; 42: 14-22.

¹⁷Del Ser Teodoro, García de Yébenes María Jesús, Otero Puime Ángel, Zunzunegui Pastor María Victoria et al. Versión española del test de los 7 minutos. Datos normativos de una muestra poblacional de ancianos de más de 70 años. Neurología 2004; 19: 344-358.

Anexo 4º: Validación a través de DELPHI adaptado

- 1.- Objeto, proceso y cobertura
- 2.- Material adaptado
- 3.- Análisis de la respuesta

1.- Objeto, proceso y cobertura.

El concepto asignado a validación en este caso tiene la intención de explorar el nivel de acuerdo, procedencia y oportunidad de lo que propone AL LADO. Además, pretende detectar cuándo existe un disenti-miento argumentado, para incorporarlo como tal.

En consecuencia no se ha buscado un grupo significativo desde el punto de vista cuantitativo, en cambio si se ha procurado que los informadores Delphi respondan al perfil de actores implicados en la atención a las demencias desde la perspectiva patográfica y biográfica. En definitiva, el grupo de expertos ha sido seleccionado como una proyección del equipo de autores del proyecto:

GRUPO DE EXPERTOS			
NOMBRE	PROFESIÓN	LUGAR DE TRABAJO	ORGANISMOS
Juana Cabrero Alonso-Majagranza	Cuidadora Principal	AFA Huelva	Persona cuidadora
José María Rodríguez López	Cuidador Principal	AFA Huelva	Persona cuidadora
Margarita Camacho Roldán	Presidenta AFA	AFA Granada	Movimiento Asociativo
Rosa Dueñas Gutiérrez	Psicóloga	AFA Jerez	Movimiento Asociativo
Josefa González Partal	Psicóloga	AFA Estepona	Movimiento Asociativo
Raquel Orantes Fernández	Trabajadora Social	AFA Granada	Movimiento Asociativo
Manuel Reyes Morales	Presidente AFA	AFA Lepe	Movimiento Asociativo
Inés Bonilla Garrigues	Médico de Familia de Atención Primaria	Distrito Huelva	Servicios Sanitarios
Cristóbal Carnero Pardo	Neurólogo	HU Virgen del Rocío. Sevilla	Servicios Sanitarios
Santiago Cousido Martínez-Conde	Neurólogo	HU Puerta del Mar. Cádiz	Servicios Sanitarios
Agustina Hervás de la Torre	Trabajadora Social	HU Virgen del Rocío. Sevilla	Servicios Sanitarios
Arturo Domínguez Fernández	Director de distrito	Distrito Sevilla	Administración Sanitaria
Charo Ortiz Castro	Coordinadora de Enfermería.	Distrito Sevilla	Administración Sanitaria
Sandra Pinzón pulido	Profesora,. Área de Salud Internacional	Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada	Administración Sanitaria

2.- Material adaptado

Tras la selección del grupo de expertos, se procedió al envío del material que se adjunta al final, cuyo contenido se detalla en el siguiente cuadro:

MATERIAL ENVIADO		
CARTA DE INSTRUCCIONES PARA LA CUMPLIMENTACIÓN		
BLOQUE A-TEMAS I Y II PLANTEAMIENTO	1.ENCUESTA ABIERTA DESTACAR-APORTACIONES	2.ENCUESTA DE ELECCIÓN MÚLTIPLE
BLOQUE B-TEMAS III Y IV FASES DE LA ENFERMEDAD	1.ENCUESTA ABIERTA DESTACAR-APORTACIONES	2.ENCUESTA DE ELECCIÓN MÚLTIPLE
BLOQUE C-TEMAS V Y VI AL FINAL DE LA VIDA Y TODOS GANAN	1.ENCUESTA ABIERTA DESTACAR-APORTACIONES	2.ENCUESTA DE ELECCIÓN MÚLTIPLE

Para obtener una buena ratio en la devolución cumplimentada, se vinculó el proceso de selección al de seguimiento, relacionando cada experto informador del Delphi con un referente del equipo de elaboración.

CUESTIONARIOS ENVIADOS	CUESTIONARIOS CUMPLIMENTADOS
17	24

De esta manera, se permitió que cada experto pudiera sostener una línea de información y aclaraciones, y obtener un nivel de devoluciones cumplimentadas cuasi-óptimo.

DELPHI – PROYECTO AL LADO	
Instrucciones para cumplimentación	
<p>El proceso de elaboración del proyecto Al Lado incluye un sistema de validación una vez elaborado el borrador inicial completo, consiste en la realización de un Delphi adaptado por las personas implicadas en un proceso de atención a la demencia: técnicos profesionales, planificadores y miembros de asociaciones de familiares de personas afectadas. El contenido del borrador se ha estructurado en tres bloques con el fin de facilitar el tratamiento de los datos: bloque A dedicado al planteamiento, bloque B en el que se desarrolla la evolución de la enfermedad y bloque C centrado en la fase final del proceso y en la ganancia en salud de todas las personas implicadas como epílogo.</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • BLOQUE A - Capítulo I. Partir de la necesidades de la persona afectada Capítulo II. Proyecto Al lado: ni están ni estamos solos • BLOQUE B- Capítulo III. Hasta llegar al diagnóstico Capítulo IV. Comprender la enfermedad - Fase I Inicial - Fase II Moderada - Fase III Avanzada • BLOQUE C- Capítulo V. Cerrando el círculo de la atención - Al final de la vida - Reencuentro con la vida Capítulo VI. La evidencia de que todos ganan 	
<p>El objeto de esta comunicación es cumplimentar la fase del Delphi para la que usted ha sido seleccionado. La intención es facilitar el vaciado de sus opiniones, por lo que además de proporcionarle el borrador, le enviamos un sencillo documento para recoger (de forma semiestructurada) su opinión por capítulos, que incluye:</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Una hoja (por cada bloque) para la recogida de sus opiniones o valoraciones: destacar los aspectos que considere y añadir sus propuestas de mejora y aportaciones. • Una hoja de encuesta cualitativa (por cada bloque) que incluye ocho preguntas de elección múltiple de la que debe señalar una única respuesta. Puede añadir, si lo desea un breve comentario, para lo que dispone de un espacio predeterminado. • Finalmente incluye una hoja encuesta de valoración global del proyecto. 	
<p>Es importante indicarle que este documento es un borrador y actualmente está siendo revisado gramaticalmente y la redacción incorporando la perspectiva de género, por lo que pedimos que obvie estas cuestiones, ya que no son el objeto del Delphi. Esta solicitud de colaboración le llegará a través de un miembro del equipo de elaboración del proyecto, al que deberá remitir la respuesta, también la podrá enviar a las direcciones abajo reflejadas.</p>	
<p>Queremos agradecerle de antemano su colaboración, y pedirle disculpas por comprometer su valioso tiempo; no lo haríamos si no pensáramos que su aportación es decisiva para cumplimentar este proyecto del que queremos hacerle partícipe, y así se reflejará en la publicación correspondiente.</p>	
<p>Nuevamente gracias. Un saludo.</p>	
<p>La dirección del equipo de elaboración, y en su nombre Isabel Valle Rodríguez*, Rafael Muriel Fernández* y Lucía Lazo Batanero ¹</p>	
<p>Para cualquier aclaración puede usar los siguientes teléfonos y e-mails:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Isabel Valle Rodríguez Teléfono: 955006485 / E-mail: isabelm.valle@juntadeandalucia.es • Lucía Lazo Batanero Teléfono: 955006577 / E-mail: lucia.lazo@juntadeandalucia.es 	

¹ Asesores del Servicio de Atención Sociosanitaria de la Secretaría General de Salud Pública y Participación

BLOQUE A: Planteamiento de proyecto	
Cuestiones a destacar	
a)	
b)	
Sugerencias a añadir.-Como mejoras y/o aportaciones	
a)	
b)	

ENCUESTA DE VALORACIÓN Bloque A		
Pregunta	Respuesta	Comentario
¿Le parece importante la idea central del proyecto Al Lado de coordinar servicios con asociaciones para apoyar a la familia afectada?	<input type="checkbox"/> Muy importante <input type="checkbox"/> Importante <input type="checkbox"/> Poco importante <input type="checkbox"/> Nada importante	
1. Sobre completar la visión patográfica con la bigráfica ¿le parece procedente para partir de las necesidades de los afectados?	<input type="checkbox"/> Muy procedente <input type="checkbox"/> Procedente <input type="checkbox"/> Poco procedente <input type="checkbox"/> Nada procedente	
2. ¿Le parece operativa transformar las necesidades como áreas de mejora?	<input type="checkbox"/> Muy necesaria <input type="checkbox"/> Conveniente <input type="checkbox"/> Poco necesaria <input type="checkbox"/> Confusa	
3. La hipótesis de partida ¿Le parece necesario confrontarla en la realidad actual y trabajarla con propuestas concretas?	<input type="checkbox"/> Muy necesaria <input type="checkbox"/> Conveniente <input type="checkbox"/> Poco necesaria <input type="checkbox"/> No serviría para nada	
4. Opine sobre los objetivos del trabajo	<input type="checkbox"/> Muy pertinentes <input type="checkbox"/> Pertinentes <input type="checkbox"/> Poco Pertinentes <input type="checkbox"/> Nada pertinentes	

>>

5. Que opina sobre la construcción de la red de ayuda en salud RAS, es...	<input type="checkbox"/> Muy útil <input type="checkbox"/> Útil <input type="checkbox"/> Poco útil <input type="checkbox"/> Inútil	
6. Sobre el itinerario compartido de atención, le parece un instrumento válido para articular los apoyos de los servicios y asociaciones...	<input type="checkbox"/> Muy válido <input type="checkbox"/> Válido <input type="checkbox"/> Poco útil <input type="checkbox"/> Nada útil	
7. Respecto a las relaciones de poder y los intereses de cada actor (profesionales de servicios, asociaciones de familiares, binomio PA/PC), ¿qué le parece como factor determinante del desarrollo del proyecto?	<input type="checkbox"/> Fácilmente superable <input type="checkbox"/> Superable <input type="checkbox"/> Difícilmente superable <input type="checkbox"/> Insuperable	

BLOQUE B – Desarrollo de la enfermedad- Capítulos III y IV	
Cuestiones a destacar	
a)	
b)	
Sugerencias a añadir.-Como mejoras y/o aportaciones	
a)	
b)	

ENCUESTA DE VALORACIÓN Bloque B		
Pregunta	Respuesta	Comentario
1. El tratamiento del diagnóstico como proceso... ¿qué le parece?	<input type="checkbox"/> Muy acertado <input type="checkbox"/> Indicado <input type="checkbox"/> Poco acertado <input type="checkbox"/> Confuso	
2. El trabajo de sensibilización y diagnóstico temprano que se plantea mejorar en el conjunto de las demencias ¿qué le parece como propuesta?	<input type="checkbox"/> Indispensable <input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> Poco realizable <input type="checkbox"/> Inadecuado	
3. El tratamiento del periodo de sospecha y confirmación y el planteamiento de su mejora, opina que es...	<input type="checkbox"/> Muy adecuado <input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> Poco adecuado <input type="checkbox"/> Inadecuado	
4. Respecto a como se trata la FASE I y los planteamientos de mejora para las asociaciones, los servicios de salud... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy adecuado <input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> Poco adecuado <input type="checkbox"/> Inadecuado	
5. Respecto a como se trata la FASE II y los planteamientos de mejora para las asociaciones, los servicios de salud... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy adecuado <input type="checkbox"/> Adecuado <input type="checkbox"/> Poco adecuado <input type="checkbox"/> Inadecuado	
6. Respecto a como se trata la FASE III y los planteamientos de mejora para las asociaciones, los servicios de salud... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy determinante <input type="checkbox"/> Determinante <input type="checkbox"/> Poco determinante <input type="checkbox"/> Nada determinante	
7. Las propuestas de mejora coordinada en cada fase... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Efectivas y realizables <input type="checkbox"/> Sólo convenientes y difíciles de realizar <input type="checkbox"/> Poco aconsejables <input type="checkbox"/> Confusas e inoperantes	

BLOQUE C – Final del proceso y la evidencia de que todos ganan	
Cuestiones a destacar	
a)	
b)	
Sugerencias a añadir.-Como mejoras y/o aportaciones	
a)	
b)	

ENCUESTA DE VALORACIÓN Bloque C		
Pregunta	Respuesta	Comentario
1. El tratamiento del capítulo CERRANDO EL CÍRCULO DE LA ATENCIÓN, basado en la doble mirada: persona afectada y cuidadora principal...¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy pertinente <input type="checkbox"/> Pertinente <input type="checkbox"/> Poco pertinente <input type="checkbox"/> Nada pertinente	
2. En el apartado "Al final de la vida", ¿que le parece que habría que mejorar?	<input type="checkbox"/> La fase terminal... <input type="checkbox"/> La familia... <input type="checkbox"/> Las áreas de mejora... <input type="checkbox"/> Todas ellas	
3. Respecto a las cuestiones que el apartado plantea que hay que mejorar "Al final de la vida", destacaría el papel de...	<input type="checkbox"/> Las Asociaciones <input type="checkbox"/> Los servicios <input type="checkbox"/> Las personas cuidadoras y familia <input type="checkbox"/> Todos ellos conjuntamente	
4. ¿Cómo valora el apartado "El duelo como proceso" respecto a cómo intervenir en este momento?	<input type="checkbox"/> Es muy útil <input type="checkbox"/> Útil <input type="checkbox"/> Poco útil <input type="checkbox"/> Nada útil	
5. ¿Cómo valora el apartado "El proceso de recuperación" respecto a cómo intervenir en esta etapa?	<input type="checkbox"/> Es muy útil <input type="checkbox"/> Útil <input type="checkbox"/> Poco útil <input type="checkbox"/> Nada útil	

>>

>>

6. La factibilidad para trabajar en esta fase final del itinerario de forma conjunta... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy fácil <input type="checkbox"/> Fácil <input type="checkbox"/> Difícil <input type="checkbox"/> Muy difícil	
7. ¿Cuál es a su juicio el protagonista que mayor ganancia obtiene en una atención basada en un itinerario de cooperación conjunta?	<input type="checkbox"/> Los profesionales <input type="checkbox"/> Las asociaciones <input type="checkbox"/> El binomio PA/PC <input type="checkbox"/> Los tres	
8. La ganancia en eficiencia y calidad del sistema... ¿le parece?	<input type="checkbox"/> Muy pertinente <input type="checkbox"/> Pertinente <input type="checkbox"/> Poco pertinente <input type="checkbox"/> Nada pertinente	

ENCUESTA VALORACIÓN GLOBAL – Proyecto AL LADO		
Pregunta	Respuesta	Comentario
1. ¿Piensa que AL LADO puede ser un instrumento para ganar salud y llevar mejor la enfermedad en lo cotidiano por y con las personas afectadas?	<input type="checkbox"/> Muy útil <input type="checkbox"/> Útil <input type="checkbox"/> Poco útil <input type="checkbox"/> Nada útil	
2. ¿Cree que puede y debe ser un instrumento a plantear para mejorar la atención a las demencias?	<input type="checkbox"/> Indispensable <input type="checkbox"/> Conveniente <input type="checkbox"/> Poco conveniente <input type="checkbox"/> Nada conveniente	
3. En la situación actual, ¿le parece una oportunidad para que la coordinación entre servicios y asociaciones se incorpore en las políticas de salud?	<input type="checkbox"/> Indispensable <input type="checkbox"/> Conveniente <input type="checkbox"/> Poco conveniente <input type="checkbox"/> Nada conveniente	
4. ¿Considera el proyecto AL LADO como un instrumento bien estructurado para ganar en apoyos para la persona afectada y el cuidador principal, a partir de los apoyos organizados de los iguales y de los servicios?	<input type="checkbox"/> Correctamente estructurado <input type="checkbox"/> Aceptablemente estructurado <input type="checkbox"/> Desequilibrado <input type="checkbox"/> Muy desequilibrado	

>>

>>

5. ¿Le parece factible el trabajo que el proyecto plantea realizar?	<input type="checkbox"/> Realmente factible <input type="checkbox"/> Factible <input type="checkbox"/> Plantea importantes dificultades <input type="checkbox"/> Imposible de realizar	
6. ¿Dónde sitúa los elementos claves para el desarrollo conjunto?	<input type="checkbox"/> En los servicios de salud <input type="checkbox"/> En los servicios sociales <input type="checkbox"/> En las asociaciones de familiares <input type="checkbox"/> En todo simultáneamente	
7. Valore globalmente El proyecto AL LADO como oportunidad.	<input type="checkbox"/> Suspenso (menos de 5) <input type="checkbox"/> Aprobado (5 y 6) <input type="checkbox"/> Notable (7 y 8) <input type="checkbox"/> Sobresaliente (9 y 10)	
8. Comentarios globales		

3.- Análisis de la respuesta

El impacto de la consulta Delphi se ha estructurado en TRES aspectos:

3.1 El análisis de las consultas abiertas como cuestiones a destacar y aportaciones por bloque.

3.2 El análisis de las respuestas a las encuestas de elección múltiple:

a. resultados por bloque

b. comentarios a la encuesta global

3.3 Las que han supuesto modificaciones en el texto

3.1 El análisis las consultas abiertas

Bloque A (capítulos I y II):

Cuestiones a destacar:

- Método intersectorial y participativo
- Partir de las necesidades reales
- Visión global en un itinerario completo
- Importancia de la prevención y el diagnóstico temprano.
- Organización de los apoyos (Red de Ayuda en Salud)

Sugerencias:

- Reflejar un marco ético
- Cómo profundizar en la relación AP-AH
- Concretar los cuidados a la persona cuidadora
- Profundizar en otras demencias
- Organización de recursos y repercusión en recursos humanos
- Diferenciar asociaciones de familiares de la función de ayuda mutua

Bloque B (capítulos III y IV):

Cuestiones a destacar:

- El tratamiento de la sensibilización
- Envejecimiento activo basado en el ciclo vital
- Comunicación servicios y asociaciones
- Síntomas guías y de alarma
- Detalle de los protocolos de actuación
- Formación de la familia

Sugerencias:

- Detalle de los planes de formación y difusión
- Profundizar en instrumentos de continuidad
- Papel de la enfermería hospitalaria
- Actividad sociosanitaria coordinada
- Tratamiento de la información anticipada
- Importancia de cuidarse a sí mismo
- De persona cuidadora principal al resto de familiares
- Actividades de mediación en lo social y lo sanitario

Bloque C (capítulos V y VI):

Cuestiones a destacar:

- Importancia de la doble mirada
- Sentido del acompañamiento
- Marco legal en la toma de decisiones
- La calidad de vida en la etapa final
- Prevención del duelo patológico
- Planteamiento LET (limitación esfuerzo terapéutico)

Sugerencias:

- Dimensión espiritual
- Organización sistemática de la formación
- Conexión con cuidados paliativos generales
- Asistencia domiciliaria
- Testamento vital y ayuda religiosa
- No sólo personas afectadas, también atención a la familia

Comentarios globales

- Incorporación del componente social a la atención al problema de salud
- Conocimiento de la sociedad sobre los procesos de demencia
- Delphi difícil de cumplimentar
- Destacar el esfuerzo del equipo de trabajo con el interés de los implicados en hacerlo realidad
- La cooperación y coordinación frente a la duplicación de intervenciones y servicios.

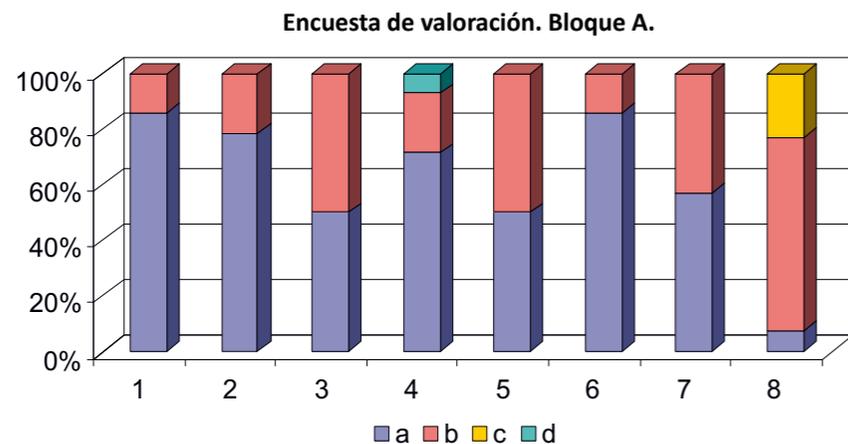
3.2. El análisis de las respuestas a las encuestas:

a. Análisis de las respuestas por cada bloque:

• Bloque A (capítulos I y II):

- Casi todos (aprox. 80% a -20 % b) están de acuerdo en la elevada importancia que el proyecto AL LADO da a (cuestiones 1, 2 y 6):

- la coordinación de la acción de los servicios con las asociaciones.
- complementar la visión patográfica con la biográfica.
- al valor de la construcción de la red de ayuda en salud



- Sin embargo, la mitad (aprox. 50%) de los encuestados destacan como muy importante (a) o simplemente importante (b), los siguientes aspectos (cuestiones 3, 5 y 7):

- Partir de las necesidades para identificar áreas de mejora.
- Considerar a los objetivos como muy pertinentes o pertinentes.
- Apreciar el itinerario como un instrumento muy válido o, simplemente, válido.

- En relación a la valoración de la hipótesis de partida (cuestión 4), aprox. un 60% ve como muy necesaria (a) su contraste con la realidad. Un 30% tan sólo conveniente (b), y un 10% que no serviría para nada trabajarla (d).

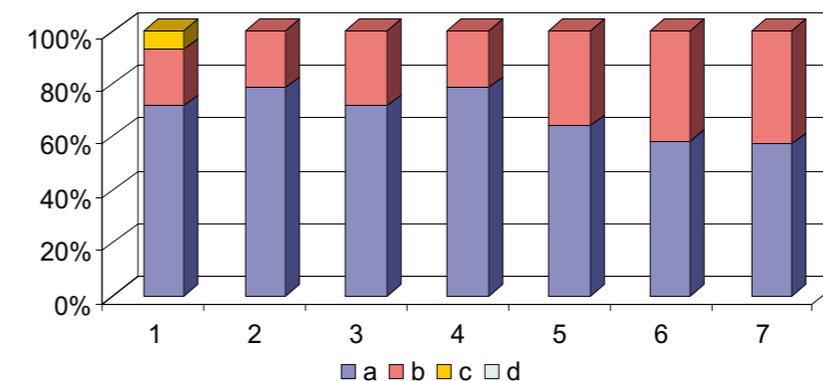
- Respecto a las relaciones de poder y los intereses de cada actor, un 60% los ve como un factor clave del desarrollo del proyecto (b), sólo un 10 % piensa que es una cuestión fácil (a) y un 30% lo ve como un aspecto difícilmente superable (c).

• Bloque B (capítulos III y IV):

- A la pregunta de tratar el diagnóstico como proceso (cuestión 1), la mayoría (70%) lo ve como muy acertado (a), lo estima como indicado (b) un 20 % y lo considera un tratamiento poco acertado (c) casi un 10%.

- Respecto a la necesidad de mejorar la sensibilización y el diagnóstico temprano (cuestiones 2), nuevamente la mayoría (aprox. 60-70%) lo considera indispensable (a) y el resto adecuado (b). La necesidad de mejora de la relación sospecha - confirmación diagnóstica (cuestión 3) es considerada como muy necesaria (a) en el 70% de los casos aprox. y adecuada (b) en el 30% restante.

Encuesta de valoración. Bloque B.



- En relación a las fases de la enfermedad y a los planeamientos cooperativos de mejora servicios-asociaciones, destacar:

- En la fase I (cuestión 4), la identificación con el planteamiento del proyecto supera el 70%, considerándolo muy adecuado (a), y el 30% restante aprox. adecuado (b).
- Sin embargo, respecto a las fases II y III (cuestiones 5 y 6) la identificación es algo más baja (entre el 50-60%).
- Finalmente, las respuestas que califican las propuestas de mejora coordinada en todas las fases (cuestión 7) se reparten igualmente (50%) entre considerarlas efectivas y realizables (a), o sólo convenientes y difíciles de realizar (b).

Bloque C (capítulos V y VI):

- Hemos comprobado en el bloque anterior cómo casi todos los informadores se muestran de acuerdo en la importancia de la fase III, que en este bloque se enfatiza aún más en el capítulo “Cerrando el círculo de la atención”:

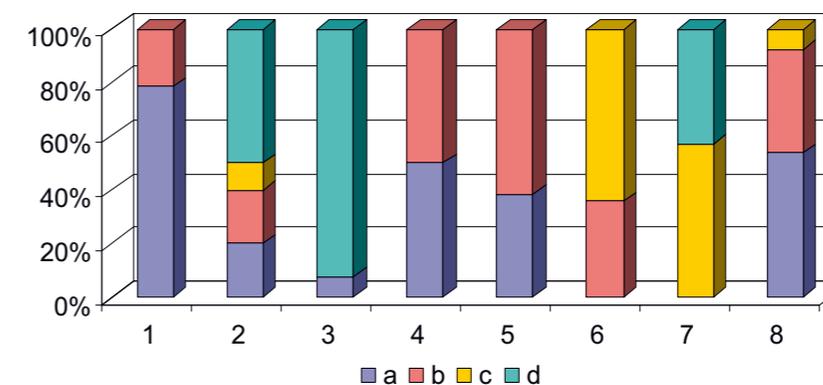
- Prácticamente todos (aprox. 80% a -20% b) están de acuerdo en la pertinencia de la perspectiva de la doble mirada (persona afectada-persona cuidadora) dada al capítulo “Cerrando el círculo de la atención” (cuestión 1).
- Aproximadamente la mitad de los encuestados considera que hay que mejorar todas las áreas (d). Un 20% considera que hay que mejorar (cuestión 2) específicamente la fase terminal (a) y otro 20% la atención a la familia (b). Finalmente un 10% se centra específicamente en las áreas de mejora (c).
- En relación a los actores implicados en la mejora (cuestión 3), aprox. el 90% destaca el papel de todos conjuntamente: asociaciones, servicios y personas cuidadoras y familia (d); mientras que el 10% subraya el papel de las asociaciones (a).
- Sin embargo, respecto a la factibilidad de trabajar conjuntamente en la fase final (cuestión 6), aprox. un 40% lo considera fácil (b) frente al 60% que lo considera difícil (c).

- La intervención en el apartado “El duelo como proceso” (cuestión 4) es valorada como muy útil (a) y útil (b) aprox. por el 50% de los encuestados respectivamente; y en el apartado “El proceso de recuperación” (cuestión 5) es considerada como muy útil (a) y útil (b) respectivamente por el 30% y el 70% de los encuestados aprox.

- Finalmente, casi todos están de acuerdo en la importancia de la ganancia en eficiencia y calidad del sistema (cuestión 8), considerándola muy pertinente (a) o pertinente (b) aprox. el 50% y 40% de los encuestados respectivamente; frente a un 10% que lo considera poco pertinente (c).

- En relación a quién obtiene mayor ganancia en la atención basada en un itinerario compartido (cuestión 7), algo más del 50% señala al binomio persona afectada-persona cuidadora (c) frente al resto (algo menos del 50%), que señala a todos (d) los actores (profesionales, asociaciones y binomio).

Encuesta de valoración. Bloque C.

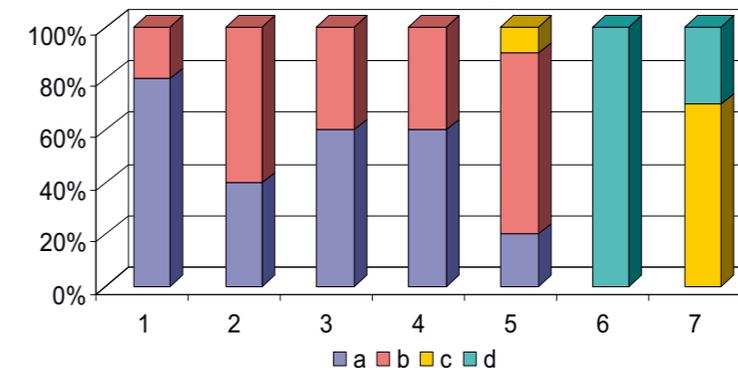


b. Valoración Global

La valoración global se refleja en el siguiente perfil:

- **AL LADO** se consolida como **instrumento muy útil** (aprox. 80% a) o útil (aprox. 20% b). Cuestión 1.
- Es un instrumento **para mejorar la atención a las demencias**: conveniente (aprox. 70% b) e indispensable (aprox. 30% a). Cuestión 2.
- Es una **oportunidad para la coordinación** servicios asociaciones: aprox. 50% indispensable (a), 50% conveniente (b). Cuestión 3.
- Es un instrumento **estructurado para ganar apoyos**: aprox. 50% correctamente estructurado (a), aprox. 50% aceptablemente estructurado (b). Cuestión 4.
- La **factibilidad** del proyecto obtiene: un 70% lo considera factible (b), el 20% fácil (a), y el 10% considera que plantea importantes dificultades (c). Cuestión 5.
- Los elementos claves **para su desarrollo** están en **todos los actores**: servicios de salud, servicios sociales y asociaciones de familiares simultáneamente (100% d). Cuestión 6.
- Finalmente, el proyecto obtiene una **calificación** entre 7 y 8 en el 70% de los casos (c), y entre un 9 y 10 en el 30% (d). Cuestión 7.

Encuesta de valoración global



3.3.- Relación de modificaciones en el texto

Las modificaciones realizadas han sido de tres tipos:

1. Las que suponen una modificación formal del texto que no altera el contenido pero sí su expresión en el lenguaje gramatical. Estas se han ido incorporando sobre la marcha como correcciones gramaticales.

2. Las correcciones argumentadas que han supuesto un cambio en los contenidos del texto y que están referenciadas con el icono específico en las páginas relacionadas a continuación:

- Página 47
- Página 52
- Página 55
- Página 56
- Página 58
- Página 73
- Página 142

3. Las que afectan a la interpretación de una palabra que puede tener distintas acepciones o viceversa, un mismo significado que puede expresarse con diferentes palabras:

- Es frecuente entender que tras el concepto de “coordinación” se entiende la necesidad de relación de distintos niveles de actuación en un protocolo de intervención. Por otro lado, el término “articulación” se ha referido a la organización de un protocolo consolidado. Mientras que el término “cooperación” exige una planificación conjunta y no un simple reparto de funciones. En consecuencia se han utilizado estos conceptos en el texto desde una perspectiva jerárquica.
- Al referir asociaciones de salud, se hace con un sentido amplio del concepto de salud, que incorpora el componente biológico, psicológico y social en el que se considera incluido la visión sociosanitaria. De todas formas ambas acepciones son correctas en este proyecto.
- Se ha considerado que el uso de persona con diversidad funcional, aunque es más actual, es menos comprensivo para la ciudadanía cuando se aplica el término a la prevención en personas dependientes.
- Se ha intentado complementar lo biográfico con lo patográfico. En este sentido se puede referir los hitos del proceso de envejecimiento como cambios, aunque también estos pueden tener una expresión clínica.
- En el proyecto se utiliza la definición de ayuda mutua en salud entendida como aquella que prestan las personas que han pasado por el mismo problema (los iguales). Los servicios también pueden aportar ayuda a la gestión de los problemas basada en su experiencia científica y orientando a los grupos de ayuda mutua.

VIII. GLOSARIO

AVD: Actividades de la Vida Diaria

AAVD: Actividades Avanzadas de la Vida Diaria.

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.

AFAs: Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

AFASIA: ver lenguaje.

AH: Atención Hospitalaria. Comprende los servicios de las especialidades como por ejemplo Neurología. Anteriormente era Atención.

ANAMNESIS: recopilación de datos autobiográficos que se hace durante el estudio de un caso, las fuentes pueden ser los familiares que convivan con la persona afectada o ella misma. Su carácter es eminentemente subjetivo.

ANOMIA: incapacidad para nombrar o encontrar la palabra que define un objeto, se trata de un fallo característico del lenguaje (afásico) y aparece comúnmente en la enfermedad de Alzheimer.

ANTIEMÉTICO: referido a fármaco, aquel que impiden el vómito (emesis) o la náusea.

ANURIA: ausencia de producción de orina. Esta disminución puede ser un signo de deshidratación, fallo renal o retención de orina.

AP: Atención Primaria.

EAP: Equipo de Atención Primaria. Comprende los servicios dispensados por profesionales de Medicina de Familia, Enfermería de Familia, Trabajo Social y Enfermería Gestora de Casos.

APNEA: cese completo de la señal respiratoria de al menos 10 segundos de duración.

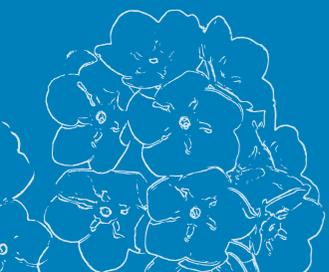
ATENCIÓN: en neuropsicología, área que regula los recursos cognitivos que se dedican a cada estímulo, sea este externo o interno.

AYUDA MUTUA: en ciencias sociales, se define como la organización de un recurso asistencial que proporciona la cooperación y reciprocidad que se obtiene en un grupo de personas afectadas por un mismo problema.

CEAFA: Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

CIANOSIS: coloración azulada de la piel, mucosa y lecho ungueal. Las causas que la originan son múltiples, siendo las principales la exposición al frío, la insuficiencia cardíaca y la obstrucción venosa.

CONFEEFA: Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.



DCL: Deterioro Cognitivo Leve.

DCL-a: Deterioro Cognitivo Leve amnésico

DCL-na: Deterioro Cognitivo Leve no amnésico

DISFAGIA: dificultad para ejecutar la deglución (movimientos de tragar). Suele suceder en la fase terminal de la EA.

DISURIA: dificultad en la micción, que puede comprender dolor y la no expulsión completa de la orina.

DVVA: Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas.

EA: Enfermedad de Alzheimer.

ESTERTOR: ruido respiratorio caracterizado por ser chasqueantes, burbujeantes o estrepitosos en el pulmón. Se cree que ocurren cuando el aire abre los espacios aéreos cerrados. Los estertores se pueden describir más ampliamente como húmedos, secos, finos o roncós.

EC: Estimulación Cognitiva. Conjunto de técnicas que pretenden potenciar el conjunto de funciones cognitivas del individuo. En las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, la EC pretende capacitar a la persona para que pongan en marcha los recursos que le quedan, para así minimizar la bajada en el rendimiento. Se trata de un tratamiento no farmacológico cuyo efecto en el deterioro progresivo de las funciones cognitivas aún está validándose, pero que tiene otros efectos beneficiosos probados en los enfermos de demencias como el Alzheimer.

FAST: Functional Assessment Staging. Es la concreción al campo de la capacidad funcional de la escala de deterioro global de Reisberg (GDS).

FUNCIONES EJECUTIVAS: en neurociencias, aquellas funciones que nos permiten dirigir nuestra conducta hacia un fin e incluyen la capacidad para planificar, llevar a cabo y corregir nuestra conducta.

FUNCIONES VISOESPACIALES: en neurociencias, son las funciones cognitivas que permiten relacionar la posición, dirección o movimientos de los objetos en el espacio.

GDS: Escala de Deterioro Global de Reisberg, la más empleada para la estadificación de la demencia. Aunque se diseñó en un principio para la EA, lo cierto es que en la práctica se emplea igualmente para el resto de las demencias. Consta de siete estadios clínicos, que van desde la normalidad hasta el déficit cognitivo muy grave.

GNOSIAS: en neurociencias, las funciones cognitivas que se ponen en funcionamiento para percibir y reconocer la forma y las características físicas –visuales, auditivas, somestésicas, olfativas, gustativas– de los estímulos. Las alteraciones en este reconocimiento se denominan agnosias y forman parte de uno de los grupos sintomáticos definitorios de la EA.

GRADIOR: herramienta informática que facilita a los profesionales el entrenamiento cerebral y la rehabilitación por ordenador de funciones cognitivas (atención, memoria, percepción, cálculo...) indicada en personas con demencia. Este software precisa de un equipo con pantalla táctil. Es comercializado por la fundación Intrass y en Andalucía se utiliza en la mayoría de AFAs.

HHSS: Habilidades Sociales.

LENGUAJE: en neuropsicología, área cognitiva que se ocupa de la comunicación verbal, teniendo en cuenta los procesos de la formulación o codificación y los de la comprensión o decodificación. Cuando una y/o otra se ven alteradas por lesión cerebral, hablamos de distintos tipos de afasia.

LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

NEUROLOGÍA: especialidad médica que trata los trastornos del sistema nervioso, entre ellos la EA y el resto de demencias.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PA: Persona Afectada.

PAA: Plan Andaluz de Alzheimer.

PIA: Programa Individual de Atención. Dentro de la Ley de Dependencia, es elaborado, en el marco del procedimiento de reconocimiento de la situación de dependencia, por los Servicios Sociales correspondientes del sistema público y recoge las modalidades de intervención más adecuadas a la persona en función de los recursos previstos en la resolución para su grado y nivel.

PRAXIAS: en neurociencias, se entienden como los procesos que facilitan la ejecución de movimientos coordinados en función de un resultado o de una intención. Las alteraciones en esta coordinación y ejecución se denominan apraxias y forman parte de uno de los grupos sintomáticos definitorios de la EA.

PC: Persona Cuidadora.

PROMUSA: programa de la Conserjería de Salud que contempla la coordinación de esta entidad con el movimiento asociativo. "Al Lado" refleja la concreción de esta iniciativa en el campo de la enfermedad de Alzheimer.

PSICOESTIMULACIÓN: ver estimulación cognitiva.

RAS Red de Ayuda en Salud.

REFLEJO DE BABINSKI: es un reflejo que ocurre cuando el dedo gordo del pie se mueve hacia la parte superior del pie y los otros dedos se abren en abanico después de que la planta del pie haya sido frotada firmemente. Este reflejo o signo es normal en niños pequeños, pero es anormal después de los 2 años de edad, cuando vuelve a aparecer evidencia trastornos en la corteza cerebral, como en el caso de una EA avanzada.

REFLEJO DE PRENSIÓN: movimiento de asir con los dedos de las manos o de los pies en respuesta a la estimulación. Puede evidenciarse mediante la estimulación táctil o tendinosa de la palma de la mano y normalmente se asocia a los recién nacidos o aquellas personas con lesiones del lóbulo frontal o una EA muy evolucionada (lo que incluye estos daños en el córtex frontal).

REFLEJO DE SUCCIÓN: reflejo por el que al colocar cualquier objeto rozando los labios, la persona succiona. Presente en los recién nacidos hasta los 4-6 meses, cuando vuelve a aparecer evidencia trastornos en la corteza cerebral, como en el caso de una EA avanzada.

SAS: Servicio Andaluz de Salud.

SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía.

SOBRECARGA: psicológicamente, la sobrecarga sucede cuando las exigencias de la situación superan los recursos personales para afrontarlos. Es un factor causante de una extensa sintomatología afectiva en el cuidador, pudiendo llegar incluso al “burn-out” o “síndrome del cuidador quemado”.

SONDA NASOGÁSTRICA: sonda desde uno de los orificios nasales hasta el estómago, que permite la nutrición enteral cuando una persona no es capaz de ingerir por vía oral.

TELEASISTENCIA: es un sistema de atención personalizada, de respuesta inmediata ante situaciones de emergencia o inseguridad, soledad y aislamiento, basado en las nuevas tecnologías de la comunicación, que permite a sus usuarios y usuarias mantener el contacto verbal a través de la línea telefónica.

UED: Unidad de Estancia Diurna.

ÚLCERA POR PRESIÓN: áreas de piel lesionada por permanecer en una misma posición durante demasiado tiempo (presión) o por fricción. Comúnmente se forman donde los huesos están más cerca de la piel, como los tobillos, los talones y las caderas. El riesgo es mayor durante encamamiento, se utiliza una silla de ruedas o no se puede cambiar de posición. Los pacientes con una EA avanzada y encamados son uno de los principales grupos de riesgo. La lesión provoca necrosis que producen pueden provocar malos olores e infecciones que pueden resultar fatales.

VENOCLISIS: inyección lenta de una gran cantidad de líquido medicamentoso en una vena



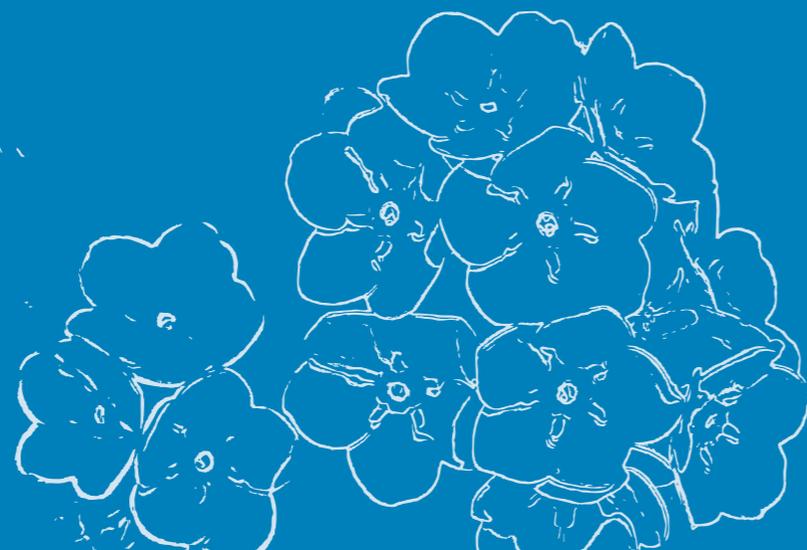
IX. BIBLIOGRAFÍA

Se ha tratado la bibliografía en relación a como se ha hecho uso de ella en el proceso de elaboración de este documento, de forma que se dispuso de una relación inicial de documentos base de cuyas aportaciones se ha partido. Parte de esta bibliografía se referencia numéricamente en el texto, y en este apartado como bibliografía general. El resto de la bibliografía utilizada aparece referenciada sólo por capítulos.

Las notas de autor (N. d. a.) se referencian a pie de página en el texto.

General:

1. Consejería de Salud. Itinerario de atención cooperativa. Proyecto Promoción de la Ayuda Mutua en Salud. PROMUSA; 2009.
2. Boada Mercé, Robles Alfredo. (eds.). Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Documento Sitges. Barcelona: Glosa; 2005. Disponible en <http://www.sen.es/>
3. Suárez Canal Roberto. Situación del movimiento asociativo Alzheimer en Andalucía. Presentado en la I Jornada de Enfermería de Alzheimer; 2007 Jun 19-20; San Fernando, Cádiz; 2007.
4. Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencia. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2002.
5. Consejería de Salud, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010. Sevilla: Junta de Andalucía; 2007.
6. Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Libro Blanco del Envejecimiento Activo. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social; 2010.
7. Yanguas Jose J. et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO; 2007.
8. Kalache Alexander y Kickbusch Ilona. A global strategy for healthy ageing. World Health (GWHO) 1997; 50 (4): 4-5.
9. Pollidori MC, Nelles G, Pientka L. Prevention of dementia: focus on lifestyle. Int J Alzh Dis 2010. doi: 10.4061/2010/393579
10. Meijer R, van Limbeek J, Kriek B, Ihnenfeldt D, Vermeulen M, de Haan R. Prognostic social factors in the subacute phase after a stroke for the discharge destination from the hospital stroke-unit. A systematic review of the literature. Disabil Rehabil. 2004;26:191-7.
11. Boden-Albala B, Litwak E, Elkind MS, Rundek T, Sacco RL. Social isolation and outcomes post stroke. Neurology. 2005;64:1888-92.



12. Ruiz-Adame Reina Manuel y Portillo Escalera M^a Carmen. Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de atención primaria. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 1996.
13. Ruiz Loaiza Irene, Suárez Canal Roberto et al. Guía de estilo en la gestión de personas. Fundación IAVANTE; 2007.
14. Servicio Andaluz de Salud. Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2005.
15. Servicio Andaluz de Salud. Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2005.
16. Consejería de Salud. Ética y muerte digna. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2008.

Capítulo III

Alberca Román, López-Pousa, Secundino (eds). Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2006.

Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencia. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2002.

Costa Paul T. Jr., Williams T. Franklin, Somerfield Mark et al. Recognition and initial assessment of Alzheimer's disease and related dementias. Clinical Practice Guideline No. 19 Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research. AHCPR Publication No. 97-0702. November 1996.

De Hoyos Alonso María del Canto, Fernández Hernández José Ángel. Diagnóstico síndrómico, diferencial y etiológico. Demencias desde la AP. semFYC ediciones; 2005.

Gómez Salado María Jesús, Rodríguez Cubas José Luis. Procedimiento diagnóstico del deterioro cognitivo en Atención Primaria (AP): Diagnóstico precoz y temprano de demencia. Demencias desde la AP. semFYC ediciones; 2005.

Lawton M. Powell, Brody Elaine M. Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969; 9: 179-86.

Mace Nancy, Rabins Peter. Cuando el día tiene 36 horas. México: Ed.Pax; 1990.

Martín Duarte Juan S., Castilla Rilo Juan G.; Morala del Campo, M^a Jesús. Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer. Madrid: Ed. Afal Contigo; 2008

Molinuelo Guix Jose L. Deterioro Cognitivo Leve. Barcelona: Edit. Glosa S.L.; 2008.

Peña Casanova Jordi. Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia. Barcelona: Ed. Fundación La Caixa; 1999.

Pfeffer R.I., Kurosaki T.T., Harrah C.H., Chance J.M., Filos S. Measurement of functional activities in older adults in the community. J Gerontol 1982; 37: 323-329.

Reisberg Barry et al. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. American Journal of Psychiatry 1982; 46: 257-261.

Rodríguez-Palancas Alfonso et al. Pseudodemencia depresiva: ¿depresión o demencia? Psiquis 2002; 23 (4): 155-163.

Thalman Beat et al. Improved screening for dementia: Combining the Clock Drawing Test and the Mini-Mental Status Examination. **Presentado en el IV International Nice/Springfield Alzheimer Symposium;** 1996 Abr 10-14; Niza, Francia; 1996.

Ruiz-Adame Reina Manuel, Portillo Escalera Carmen. Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de Atención Primaria. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 1996.

Selmes Jacques; Selmes Micheline A. Vivir con la enfermedad de Alzheimer. Meditor S.L.; 1990.

Capítulo IV

Boada Mercé, Robles Alfredo et al. Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Editorial Glosa; 2009.

Consejería de Salud. Manual de la Gestión de Casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el Hospital. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2006.

Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencia. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2002.

Demencias desde la Atención Primaria. GdT de demencias de la semFYC. 1^a ed. Barcelona: semFYC ediciones; 2005.

Durán Heras M^a Ángeles. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV; 1999.

Instituto de Estadística de Andalucía. ANDALUCÍA: Dependencia y solidaridad en las redes familiares. Sevilla: IEA, 2006. Disponible en <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/andalucia-redesfamiliares-01.pdf>

Muñoz Cobos Francisca. Atención a la cuidadora. En: Atención a las personas mayores desde la Atención Primaria. Barcelona: Ediciones semFYC; 2003.

Peña Casanova Jordi. Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia. Barcelona: Fundación La Caixa; 1999.

Varios autores. En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. 10^a ed. Madrid: Obra Social Caja Madrid - CEAFA; 2000.

Capítulo V

Ahronheim Judith C. Nutrition and Hydration in the Terminal Patient. *Clin Geriatr Med* 1996; 12: 379-91.

Arranz M^a Pilar, Bayés Ramón. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: González Barón Manuel et al. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Ed: Panamericana. Madrid, 1995. p. 1101-1114.

Barbero Javier et al. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psico-terapéutico. *Psicooncología* 2008; 5 (1): pp. 117-127.

Baillie Virginia, Norbeck Jane S., Barnes Lou E. Stress, social support and psycgological distress of family caregivers of the elderly. *Nurs Res* 1988; 37: 217-222.

Bimbela Pedrola Jose Luis. El Counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2001; 24 (2): 33-42.

Brenner Paul R. The experience of Jacob Perlow Hospice: Hospice Care of Patients With Alzheimer's Disease. En: Volicer Ladislav, Hurley Ann (eds.). *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 257-75.

Consejería de Salud, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. *Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010*. Sevilla: Junta de Andalucía; 2007.

Consejería de Salud. *Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2007.

Consejería de Salud. *Cuidados paliativos domiciliarios: Atención integral al paciente y su familia*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2003.

Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

De la Revilla Luis. *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales*. Granada: Fundesfam; 2001.

Durán Heras M^a Ángeles. *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV; 1999.

End-of-Life Decisions. En: http://www.alz.org/professionals_and_researchers_end_of_life.asp

Gómez Batiste Xavier. Principios generales del control de síntomas en enfermos con cáncer terminal avanzado. En: López Imedio Eulalia (Ed.). *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2000.

Gómez Sancho Marcos. Reacciones y proceso de adaptación del enfermo y la familia. En: Gómez Sancho Marcos y cols. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Aran Ediciones; 1999.

Gómez Sancho Marcos. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Madrid: Aran Ediciones; 1999.

Gómez Sancho Marcos. Información y comunicación. Las malas noticias. En: Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. 319-414. Editorial Aran. Madrid 1998.

Jiménez Rojas Concepción. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Investigación, clínica & terapéutica* 2002; 17(1): 19-26. Accesible en: <http://www.fundalzheimer.com/educacion/Cuidados%20paliativos%20en%20pacientes%20con%20demencia%20avanzada.pdf>

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía nº 88, de 7 de mayo de 2010).

Moncunili Ribé María R. Consideraciones bioéticas respecto de la enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas* 2003; 172: pp. 205-220.

McNamara Beverley, Rosenwax Lorna, Holman C. D'Arcy J. A method for defining and estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 1; 5-12.

Muñoz Cobos Francisca et al. La familia en la enfermedad terminal (I). *Medicina de Familia (And)* 2002; 3 (3): 190-200.

Simón Lorda Pablo et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23(6): 271-85.

Stuart Brad, Kinzbrunner Barry, Connor Stephen, Ryndes True et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non- cancer diseases. *Hospice J* 1996; 11: 47-63.

Volicer Ladislav, Rheaume Yvette, Brown June, Fabiszewski Kathy, Brady Roger. Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* 1986; 256: 2210-3.

Volicer Ladislav, Brandeis Gary H., Hurley Ann C. Infections in Advanced Dementia. En: Volicer Ladislav, Hurley Ann, (eds.) *Hospice Care for Patients With Dementia*. New York: Springer Publishing Company; 1998. p. 29-47.

Wildiers Hans, Menten Johan. Death Rattle: Prevalence, Prevention and Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23 (4): 310-7.



JUNTA DE ANDALUCIA