



LIBRO BLANCO

DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN

DEMENCIAS

HUB de conocimiento de Alzheimer
y otras demencias



LIBRO BLANCO
DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA EN
DEMENCIAS

HUB de conocimiento de Alzheimer
y otras demencias

RELACIÓN DE AUTORES

Consejo General de la Psicología de España (COP)

- Jaime Gutiérrez Rodríguez, coordinador del Grupo de Trabajo de Psicología del Envejecimiento del COP.
- Natalia Ferrer Hernández, Neuropsicóloga de Fundación Alzheimer Catalunya
- Irene Pulido García, Neuropsicóloga de la Fundación Alzheimer Catalunya
- Josep Vilajoana i Celaya, Vocal Junta de Gobierno y Coordinador División PsiS
- Consejo General de la Psicología de España

Consejo General de Colegios de Terapia Ocupacional (CGCTO)

- Juan Isidro Menéndez. Coordinador de Comisión de Gerontología del Consejo General de Colegios de Terapia Ocupacional.

Consejo General de Trabajo Social (CGTS)

- Raquel Millán Susinos
- Verónica Olmedo Vega
- Ana Belén Domínguez Milanés

Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)

- Paloma Muñoz Pedrazuela, Secretaria de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica
- Grupo de demencias de SEDENE (Pendiente de confirmar)

Asociación Española de Fisioterapeutas en Neurología (AEF-Neuro)

- Armando Rodríguez Martínez, Presidente de AEF-Neuro. Vicepresidente del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Extremadura. Director del Centro EmeritaNeuro

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo-CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

COORDINACIÓN

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2024 - www.ceafa.es



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
Presentación del HUB Alzheimer	4
Consideraciones sobre la enfermedad de Alzheimer	14
AVANZANDO HACIA EL LIBRO BLANCO DE LAS DEMENCIAS	25
Herramientas para definir el recurso más adecuado	26
Composición y funcionamiento del equipo	48
Identificar necesidades para dar espuestas adecuadas	68
Innovaciones en intervención directa	100
Variables a tener en cuenta en el protocolo de salida	129
REIVINDICACIONES	151
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	156



Presentación general del HUB Alzheimer

El HUB Alzheimer es una iniciativa promovida por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias con el objetivo de generar conocimiento experto en el acompañamiento a la persona afectada por Alzheimer u otro tipo de demencia en su itinerario fuera del sistema sanitario, contemplando aquellos otros aspectos que son igualmente fundamentales para mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de estas personas.

Con esta idea en mente, CEAFA ha invitado a formar parte de este HUB a reconocidos profesionales de las principales sociedades y colegios de ámbito nacional con implicación directa en esos procesos de acompañamiento. En concreto:

- Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- Asociación Española de Fisioterapeutas en Neurología (AEF-NEURO)
- Consejo General de Psicología (COP)
- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO)
- Consejo General del Trabajo Social (CGTS)
- Movimiento asociativo de CEAFA



Enfermería neurológica¹

La enfermería especializada en demencias desempeña un papel crucial en el abordaje integral de estas patologías, aportando conocimientos clínicos, habilidades de cuidado y una visión holística centrada en la persona. Su labor impacta en múltiples ámbitos, contribuyendo al bienestar de los pacientes, el apoyo a las personas cuidadoras y la mejora del sistema sanitario en general.

- **Prevención y detección temprana:** Enfermería es clave en la identificación de factores de riesgo modificables, como el estilo de vida, el manejo de enfermedades crónicas y la promoción de hábitos saludables. Desde su posición en atención primaria y comunitaria, pueden realizar cribados para detectar signos iniciales de deterioro cognitivo, permitiendo un diagnóstico precoz y mejores resultados en la progresión de la enfermedad.
- **Cuidados personalizados y centrados en la persona:** Enfermería diseña planes de cuidado individualizados que respetan la historia de vida, las preferencias y las capacidades de cada paciente. Este enfoque garantiza una atención digna y ajustada a las necesidades cambiantes, promoviendo la calidad de vida y la autonomía tanto como sea posible.
- **Educación y apoyo a las personas cuidadoras:** El acompañamiento a quien cuida es esencial en el manejo de las demencias. Enfermería especializada en demencias ofrecen formación sobre la enfermedad, estrategias para el manejo de síntomas conductuales y técnicas de autocuidado, ayudando a prevenir el desgaste emocional y físico de quienes brindan soporte diario.
- **Coordinación y trabajo en equipo:** Enfermería actúa como puente entre los diferentes niveles asistenciales, facilitando la comunicación entre profesionales y garantizando una atención integral. Su capacidad para coordinar servicios sanitarios y sociales es fundamental para abordar las demencias de manera efectiva.

¹ Sociedad Española de Enfermería Neurológica - SEDENE
<https://sedene.com/>



- **Innovación y uso de tecnología:** A través del uso de herramientas tecnológicas, es posible monitorizar a los pacientes, fomentar la teleasistencia y aplicar soluciones innovadoras que optimicen los cuidados y permitan un mayor control de la enfermedad.
- **Sensibilización y lucha contra el estigma:** Enfermería desempeña un papel educativo fundamental en la comunidad, promoviendo la comprensión de las demencias y reduciendo el estigma asociado. Campañas de sensibilización lideradas por enfermería fomentan una mayor aceptación social y apoyo a las personas afectadas.
- **Formación e investigación:** Como profesionales de la salud, enfermería contribuye al avance del conocimiento sobre demencias participando en proyectos de investigación y actualizándose constantemente para implementar las mejores prácticas basadas en la evidencia.

Por tanto, la enfermería especializada en demencias incide de manera transversal en el abordaje de esta condición, actuando como agentes de cuidado, educación, coordinación y transformación del sistema sanitario, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Trabajo social²

El Libro Blanco del Alzheimer y otras demencias plantea una valoración biopsicosocial y un abordaje desde una perspectiva integral y unificadora, promoviendo la intervención entre distintas disciplinas profesionales, de forma que puedan contemplarse las dimensiones de la persona con Alzheimer u otro tipo de demencia, su familia y su entorno. Desde el Consejo General del Trabajo Social consideramos necesario que el Trabajo Social esté presente en este documento integrador de la intervención interdisciplinar, con el objetivo de hacer visible y dar a conocer la labor que la profesión realiza con personas que tienen procesos de deterioro cognitivo desde el inicio de la enfermedad, incluso para complementar el diagnóstico sanitario con el diagnóstico social.

De acuerdo al papel y las funciones profesionales publicadas en el Có-

2 Consejo General del Trabajo Social - CGTS

<https://www.cgtrabajosocial.es/>



digo Deontológico del Trabajo Social (2012), “se ocupan de planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades”. Asimismo “actúan con casos, grupos y comunidades en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel micro, meso y macro social”.

Es imprescindible que desde el primer momento se acompañe y se ofrezca apoyo social a la persona con deterioro cognitivo y a la familia, así como a su entorno más cercano, ante todos los cambios que esta situación genera a corto, medio y largo plazo. Estos cambios afectan a nivel personal, familiar, laboral y relacional, y requieren de la intervención de trabajo social, tanto desde el ámbito sanitario, el ámbito de los servicios sociales, o desde entidades del tercer sector, o de asociaciones de Alzheimer y de familiares, donde siempre está presente la profesión de Trabajo Social.

Por tanto, para que dicha atención sea completa e integral, entre los profesionales de los diferentes ámbitos se deben establecer criterios de coordinación sociosanitaria, donde el Trabajo Social está ejerciendo esa función desde que se crearon las Estructuras básicas de Salud de Atención Primaria en 1984, siendo reconocida como nexo de unión entre los servicios sanitarios y los servicios sociales y los recursos de red comunitaria

Psicología³

Desde la Psicología Social, en los Servicios Sociales, de manera general, en la prevención de conductas de riesgo como la soledad no deseada, por ejemplo. Asimismo, en la detección de señales o síntomas de deterioro cognitivo y en el manejo de las relaciones familiares, especialmente en fases tempranas de la aparición de la enfermedad. En algunos equipamientos comunitarios o de atención sociosanitaria la Psicogerontología aporta elementos de intervención altamente útiles a los procesos compatibles con las demencias.

3 Consejo General de la Psicología de España

<https://www.cop.es/>



El Psicólogo General Sanitario y el especialista en Psicología Clínica intervienen en atención primaria, consultas privadas y hospitales, en la detección y discriminación de síntomas, así como en la valoración de cuestiones relativas a la salud mental.

El neuropsicólogo es una especialidad de la Psicología, todavía en vías de reconocimiento oficial, no disponible en la cartera de servicios del SNS, pero absolutamente indispensable para actividades sanitarias como la neurocirugía, y también para el diagnóstico completo de una enfermedad de Alzheimer, estableciendo un correlato con las conductas afectadas, su progresión y su abordaje en cada momento.

Fisioterapia neurológica⁴

La figura de los profesionales en Fisioterapia se ha consolidado notoriamente en los últimos 30 años, partiendo inicialmente como una figura auxiliar de la medicina, a una figura clave y elemental en tratamiento integral de cualquier patología. Tal es el hecho, que en los últimos años se ha propuesto como una de las figuras más especializadas dentro de la Fisioterapia, surgiendo por tanto una figura imprescindible como es el Fisioterapia especialista en Neurología o el Neurofisioterapia, avalado desde las distintas esferas de la profesión como es el Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (CGCFE) o la Asociación de Fisioterapeutas de España (AEF) creando un subgrupo filial de especializado en la materia como es la AEF-NEURO.

La Neurofisioterapia va dirigida a la prevención, evaluación, diagnóstico funcional y postural, así como el tratamiento de los déficits o disfunciones presentes durante el neurodesarrollo con o sin patología establecida y de aquellas lesiones sobrevenidas de carácter central o periférico a lo largo de la vida o con riesgo de padecerla.

La Neurorrehabilitación propuesta desde este campo no se centra sólo en la recuperación de los trastornos específicos musculo esqueléticos, sino que contempla el tratamiento, facilitación o habilitación de funcio-

4 Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España

<https://www.consejo-fisioterapia.org/>



nes no motoras a través de actos motores. Es decir, facilita el trabajo sobre funciones cognitivas, ejecutivas, lenguaje, sensorial o perceptivas a través del movimiento y su correlación en las áreas.

La semiología mostrada en el cuadro clínico de Alzheimer será diferente según las fases de evolución y por tanto, el aporte de la Neurofisioterapia será distinto según los diferentes momentos de deterioro del Sistema Nervioso Central (SNC). La consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas y de sus terminaciones producen atrofia de la corteza cerebral, sobre todo en lo relacionado con el aprendizaje y la memoria.

La adquisición y retención de nuevas habilidades motoras y la adaptación de las aprendidas previamente son fundamentales en nuestra vida diaria. Hoy en día conocemos como las habilidades adquiridas siguen siendo adaptativas durante toda la vida mediante interacciones dinámicas entre las habilidades intrínsecas (de nuestro propio cuerpo) y extrínsecas (tipo de tarea o utensilio utilizado).

Autores como Sheridan & Hausdorff, indican la necesidad de las funciones cognitivas como componentes del control motor sobre todo en atención y funciones ejecutivas, funciones altamente afectadas en la enfermedad de Alzheimer y que a través de ejercicios de Neurofisioterapia podemos correlacionarlas con actividades de movimiento.

Es en este aprendizaje en donde la Neurofisioterapia, de manera transdisciplinar, puede actuar trabajando en base a las líneas del aprendizaje motor y cognitivo asociado, interviniendo sobre los signos de alarma como: cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana, dificultad para planificar o resolver problemas en tareas domésticas o de ocio, la desorientación en el espacio, la pérdida de iniciativa para tomar partes de actividades sociales o dificultades para comprender imágenes y órdenes complejas.

La Neurofisioterapia de forma individual o en grupo puede establecer tareas que faciliten la conservación de dichas funciones cognitivas.

En la última fase de la enfermedad, será la Fisioterapia uno de los principales responsables del mantenimiento del tono muscular, evitando rigi-



deces y deformidades y proporcionando así una mayor calidad de vida, acompañando a la persona enferma en este último proceso habilitador.

Terapia ocupacional⁵

El terapeuta ocupacional realiza su intervención a través de la ocupación, que utiliza como medio y como fin. Cuando la enfermedad neurodegenerativa irrumpe, como es el caso de la demencia, las facultades de la persona se ven mermadas en múltiples apartados, como es el motor o el cognitivo, entre otros. Como consecuencia, la persona deja de interactuar óptimamente con su entorno. El profesional rehabilita, mantiene o compensa los déficits concurrentes, con el objetivo de mejorar el desempeño ocupacional y así promover la autonomía e independencia de la persona.

Movimiento asociativo⁶

Con más de 35 años de experiencia en la representación y defensa del colectivo Alzheimer, CEAFA es una entidad de referencia a nivel nacional ante organismos oficiales, entidades privadas y ante la sociedad en general. No solo apostamos por una representación institucional sino también por una acción política, ejerciendo las actuaciones y asumiendo los compromisos necesarios para influir en las políticas nacionales relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer.

Para ello participamos en foros tanto nacionales como internacionales con el objetivo de concienciar a la sociedad y conseguir la implicación en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

Desde el año 2010 CEAFA comenzó a reclamar a las administraciones públicas la necesidad de una Política de Estado de Alzheimer que perdure en el tiempo y que no se vea afectada por ningún cambio de gobierno.

Otra actividad que lleva a cabo CEAFA es la de sensibilizar e informar a

5 Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales - CGCTO

<https://consejoterapiaocupacional.org/>

6 Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

<https://www.ceafa.es>



la población en general y para ello lleva a cabo campañas de sensibilización sobre todo de cara al Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre, donde se organiza una jornada en la que miembros de CEAFA y expertos del ámbito sociosanitario abordan aspectos relacionados con las demencias y presentan las reivindicaciones del colectivo al que representamos y además se lleva a cabo una campaña de sensibilización con el objetivo de concienciar a la sociedad en general.

A nivel formativo CEAFA organiza cada dos años un Congreso Nacional de Alzheimer dirigido a la sociedad en general y en particular a las familias cuidadoras y a los profesionales que atienden al colectivo Alzheimer, generando conocimientos, favoreciendo el intercambio de experiencias y buenas prácticas y dando a conocer los avances en investigación biomédica y social. Asimismo, se organizan seminarios online dirigidos a la estructura confederal y a la sociedad en general con el objetivo de reforzar su capacitación y mostrar los diferentes proyectos innovadores de las Asociaciones que repercuten en la atención de las familias cuidadoras y en las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Y a nivel investigación, CEAFA impulsa la investigación biomédica ya que es lo que conseguirá encontrar la cura de la enfermedad de Alzheimer o en su defecto una cronificación de la enfermedad y la investigación social o sociosanitaria que permitirá articular y proponer medidas y herramientas que mejorarán y facilitarán la calidad de vida de las personas con Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

Estas especialidades han sido consideradas como las más relevantes a la hora de poner en marcha un proyecto de esta naturaleza, lo cual no significa que otras (musicoterapia, neuropsicología...) no vayan a ser invitadas, no sólo durante el desarrollo del proyecto, sino también en fases posteriores. Porque el HUB nace con vocación de permanencia para poder contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas desde el ámbito asistencial global.

El objeto de este HUB de conocimiento en Alzheimer y demencias se dirige a conocer y compartir el rol que desempeñan (y/o deben desempeñar) los profesionales señalados en el cuidado, tratamiento y segui-



miento de la enfermedad, las mejores prácticas que implementan para atender a las personas que conviven con la enfermedad, así como generar conocimiento sobre las nuevas herramientas o estrategias en el abordaje de la enfermedad.

Aunque la palabra “tratamiento” se suele destinar por norma general al área médica, no se quiere omitir aquí la intervención social, puesto que cualquier intervención que se haga sobre la persona afectada tiene su nivel de importancia; y una de las aspiraciones de esta iniciativa promovida por CEAFA, y compartida por todos cuantos en ella participan, es considerar en el mismo nivel de importancia a cualquier intervención sanitaria y social, puesto que, al igual que la demencia, que es una condición altamente compleja, su abordaje integral también debe serlo, dando paso a una pluralidad importante de especialistas de distintos ámbitos que han de trabajar de manera coordinada para garantizar los máximos niveles de calidad de vida de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia.

En este contexto, el HUB asume, como una primera fase, describir de manera pormenorizada y desde la perspectiva multidisciplinar que lo define, cómo ha de ser la intervención con las personas afectadas buscando complementar las atenciones sanitarias, teniendo como horizonte la búsqueda de la calidad de vida y el respeto de los derechos y dignidad de estas personas hasta sus últimos días. Para ello, articula su trabajo en torno a seis grandes puntos que se corresponden con otros tantos momentos relacionados con la evolución de la enfermedad y, por tanto, con las demandas cambiantes de necesidades que van progresivamente presentando las personas afectadas:

1. Herramientas para definir el recurso más adecuado. ¿Cómo debe ser el proceso de acogida (preingreso, ingreso, adaptación)?
2. Composición y funcionamiento del equipo multidisciplinar que garantiza la atención adecuada. Definición de cada profesional en la atención directa. Atención integral continuada (actuación terapéutica, atención familiar, decisiones personales, afrontamiento del fallecimiento, etc.).



3. Identificación de las necesidades de las personas para dar respuestas adecuadas (las que existen y las que faltan).
4. Innovaciones en intervención directa.
5. Variables a tener en cuenta en el protocolo de salida y derivación a otros recursos.

La idea última es poder elaborar y compartir una guía de lo óptimo, una propuesta de **Libro Blanco de la atención sociosanitaria a las demencias**. Ello no quiere decir, en ningún caso, que esta atención no se esté prestando o que presente deficiencias. Al contrario, partiendo de lo que ya existe y se hace desde los distintos ámbitos o sectores profesionales, se trata de plantear aquellas cuestiones que o faltan o pueden ser mejoradas desde la perspectiva de la mejora continua. Porque, en definitiva, de lo que se trata es de poner encima de la mesa las distintas áreas profesionales para generar conocimiento experto de carácter multidisciplinar⁷.

⁷ En este sentido, es importante indicar que la composición del HUB Alzheimer no está cerrada. Está previsto ir introduciendo progresivamente especialistas de otras disciplinas, cuya visión y aportaciones, sin duda, complementarán y aumentarán el contenido plasmado en el presente documento.



Consideraciones sobre las demencias⁸

Antes de entrar en materia, no está de más hacer una presentación, aunque breve, sobre qué es la enfermedad de Alzheimer para contextualizar el alcance y sentido del presente proyecto.

La enfermedad de Alzheimer es una causa de demencia, la principal, pero no la única. Tal como la describió Alois Alzheimer, es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acúmulo de una proteína (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual y funcional, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD).

Existen tres tipos: los trastornos del estado de ánimo (depresión, ansiedad y apatía); la agitación (agresividad, irritabilidad, inquietud, gritos y deambulación errática); y los síntomas psicóticos (alucinaciones visuales, auditivas y delirios). Con el tiempo, todo ello aboca a una incapacidad de la persona que padece esta enfermedad⁹.

Epidemiología de la enfermedad

Los cambios demográficos que sufren las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y, por tanto, de enfermedades más habituales a edades avanzadas, han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las

8 Alzheimer, la enfermedad
<https://goo.su/yA95h4U>

9 Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias
<https://goo.su/4o0R0Z>



causas más habituales de discapacidad en el adulto.

La enfermedad de Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento que aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 7% en este grupo de población, y próxima al 50% en mayores de 85 años. Dado que el envejecimiento poblacional actual y proyectado son crecientes, la enfermedad de Alzheimer es un problema sociosanitario de primera magnitud. En la actualidad, según estimaciones de CEAFA, en España la cifra de personas afectadas es de aproximadamente de 1,2 millones, aumentando a casi 5 millones al contar a la familia.

Cuadro clínico

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro del paciente.

El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica según el grado de evolución de la enfermedad. El cerebro presenta una disminución de su tamaño en la enfermedad.

La consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas y de sus terminaciones produce atrofia de la corteza cerebral que es más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria.

Síntomas frecuentes

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales muchos años antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad (10-20 años).

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, los problemas cognitivos (en relación con funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje, etc.) y síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico de la enfermedad.



En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas de alerta:

- Problemas iniciales de memoria. El paciente sufre un ligero trastorno de la memoria, difícilmente diferenciable de la fatiga, falta de motivación o cuadros de ansiedad. El paciente sufre despistes frecuentes, repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda... suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan estos problemas, pues el propio paciente suele quitarle importancia a sus “fallos”.
- Problemas psicológicos. Síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por médicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un diagnóstico precoz de la demencia.

Fases de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad de larga evolución, normalmente de alrededor de 10 a 15 años, pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución realmente rápida, u otros que se prolongan durante más de 20 años.

Podemos distinguir varias etapas:

- **Etapla inicial (3 a 4 años de duración).** Aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.



- **Etapa intermedia (3 a 5 años de duración).** Son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva, van perdiendo autonomía y necesitan ayuda en actividades básicas como el aseo personal, vestirse e, incluso, la alimentación. La memoria se afecta de forma grave y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo, etc.
- **Etapa final (3 a 5 años de duración).** Puede perder completamente la memoria y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En esta fase aparecen con frecuencia también la pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.



De manera más gráfica o esquemática, estas tres etapas admiten la siguiente representación:

NECESIDADES PACIENTE y PERSONA CUIDADORA



	Paciente	Persona Cuidadora	Otras Necesidades
<p>Etapa inicial (3-4 años de duración aprox.)</p>	<p>Disminución de la autoestima. Olvidos ocasionales. Miedo al deterioro. Pérdida de vocabulario. Cierta confusión. Confusiones espacio-temporales. Se encuentra torpe. Dificultad en actividades mecánicas. Mecanismos de defensa. A veces, agitación, nerviosismo.</p>	<p>Observa las reacciones anómalas en el futuro enfermo. Lleva al enfermo al neurólogo. Impacto del diagnóstico. Fase de información. Fase de planificación. Aparece la persona cuidadora. Alteración de la vida familiar.</p>	<p>Obtener un diagnóstico preciso. Requerir la medicación conveniente en dosis correctamente ajustadas. Información y planificación. Comprensión con la persona enferma. Solidaridad familiar.</p>
<p>Etapa intermedia (3-5 años de duración aprox.)</p>	<p>Olvida sucesos recientes. Cada vez camina más torpemente. No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar... Necesita una atención constante. La afectividad es el lazo que le une a la vida. Apenas realiza actividades. Ignora gran parte del léxico. No comprende situaciones nuevas. No reconoce lugares y tiempos.</p>	<p>Angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico. Familiares: establecimiento de una rutina para relevar a la persona cuidadora. Ansiedad y sentimientos ambivalentes.</p>	<p>Movilizar al enfermo (taca-taca). Gimnasia pasiva. Alimentación hiperproteica. Mantener rutinas.</p>
<p>Etapa final (3-5 años de duración aprox.)</p>	<p>No conoce ni reconoce. No habla. Inconsciente gran parte del día. Inmóvil. Alterna la cama con el sillón. Gran parte del tiempo durmiendo. Algunos breves momentos de consciencia. Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos.</p>	<p>Sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del enfermo. Familiares: planificación para relevar a la persona cuidadora y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.</p>	<p>Colchón de aire. Protectores para la piel. Cama articulada. Alimentación en purés, zumos con suplementos hiperproteicos y vitamínicos. Cambios posturales. Cuidadosa higiene del enfermo. Masajes para activar la circulación sanguínea.</p>

Fuente: Campaña “La nueva cara del Alzheimer” (CEAFA)

<https://goo.su/w0Fft>



Signos de alarma

Alzheimer's Association (EEUU)¹⁰ ha creado esta lista de señales¹¹ de advertencia de la enfermedad de Alzheimer y de otros tipos de demencia. Cada individuo puede experimentar una o más señales a grados diferentes. En caso de notar cualquiera de ellas, se debe consultar al médico.

- **Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana.** Una de las señales más comunes del Alzheimer, especialmente en las etapas tempranas, es olvidar información reciente. También se olvidan fechas o eventos importantes; se pide la misma información repetidamente; se depende de sistemas de ayuda para la memoria (tales como notas o dispositivos electrónicos) o de familiares para hacer las cosas que antes hacía solo. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Olvidarse de vez en cuando de nombres o citas, pero acordándose de ellos después.
- **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 para concentrarse y les puede costar más tiempo hacer cosas ahora que antes. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cometer errores de vez en cuando al sumar y restar.
- **Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.** A las personas que padecen Alzheimer a menudo se les hace difícil completar tareas cotidianas. A veces pueden tener dificultades para llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego muy conocido. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Necesitar ayuda de vez en cuando para usar el microondas o grabar un programa de televisión.
- **Desorientación de tiempo o lugar. A las personas con la enfermedad**

¹⁰ Alzheimer's Association (EEUU)
<https://www.alz.org/>

¹¹ 10 Early Signs and Symptoms of Alzheimer's and Dementia
https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs



de Alzheimer se les olvidan fechas, estaciones y el paso del tiempo.

Pueden tener dificultad para comprender algo si no están en proceso en ese instante. Es posible que se les olvide a veces dónde están y cómo llegaron allí. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Confundirse sobre el día de la semana, pero darse cuenta después.

- **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 dificultad para leer, juzgar distancias y determinar color o contraste, lo cual puede causar problemas para conducir un vehículo. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Cambios de la vista relacionados con las cataratas.
- **Nuevos problemas con el uso de palabras en el habla o lo escrito. Los que padecen** Alzheimer pueden tener problemas para seguir o participar en una conversación. Es posible, también, que paren en medio de una conversación y tengan dificultad para cómo seguirla o que repitan lo mismo varias veces. Puede ser que luchen por encontrar las palabras correctas o el vocabulario apropiado o que llamen a las cosas por un nombre incorrecto (como llamar a un lápiz como un “palito para escribir”). ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tener dificultad a veces para encontrar la palabra exacta al hablar.
- **Colocación de objetos fuera de lugar y la falta de habilidad para recordar dónde estaban.** Una persona con Alzheimer suele colocar cosas fuera de lugar. Se les pueden perder cosas sin poder recordar dónde estaban. A veces, es posible que acusen a los demás de robarles. Esto puede ocurrir más frecuentemente con el avance de la enfermedad. ¿Qué son los cambios típicos relacionados con la edad? De vez en cuando, colocar cosas (como las gafas o el mando de la televisión) en un lugar equivocado.
- **Disminución o falta de buen juicio. Las personas que padecen Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en la toma de 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.



¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Tomar una mala decisión de vez en cuando.

- **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 hacer pasatiempos, actividades sociales, proyectos en el trabajo o deportes. Es posible que tengan dificultad para 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. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Estar a veces cansado de las obligaciones del trabajo, de la familia y sociales.
- **Cambios en el humor o la personalidad. El humor y la personalidad de las personas con Alzheimer pueden cambiar.** Pueden llegar a ser confundidas, sospechosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. Se pueden enojar fácilmente en casa, en el trabajo, con amigos o en lugares donde están fuera de su ambiente. ¿Qué son cambios típicos relacionados con la edad? Desarrollar maneras muy específicas de hacer las cosas y enojarse cuando la rutina es interrumpida.

Hábitos de vida saludable y factores de riesgo¹²

Las enfermedades neurodegenerativas se inician de forma silente décadas antes de producir algún síntoma que provoque la pérdida de capacidades en la persona. Por este motivo, no podemos hablar de prevención primaria, sino de ralentizar la neurodegeneración e incrementar las reservas cognitivas. Las recomendaciones se dirigen a la prevención de los factores de riesgo modificables que pueden acompañar de demencia, así como de tener unos hábitos de vida saludable a lo largo de toda la vida.

Es necesario poner en valor una dieta saludable, realizar ejercicio y actividad mental como factores que permiten mejorar la función cerebral y frenar el deterioro cognitivo.

¹² Hábitos de vida saludable y factores de riesgo
<https://goo.su/TID9Bbh>



HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

INFORMACIÓN BÁSICA PARA PREVENIR LAS DEMENCIAS

Hidratarse

El agua es el **vehículo** para la mayoría de las **funciones vitales**



REALIZAR ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad física es fundamental para **preservar la autonomía** de las personas el mayor tiempo posible



Promueve y cuida las RELACIONES SOCIALES

Pueden **influir de forma positiva** en el estado de salud y en el ánimo de las personas con demencia

CHEQUEOS MÉDICOS

PARA PERSONAS CON DEMENCIA
Es una medida preventiva para encontrar problemas de salud antes de que se desarrollen



El tabaco es un factor de riesgo de demencia



aumenta la conectividad cerebral



El sueño es necesario para que el sistema nervioso funcione de forma apropiada ya que favorece **las conexiones neuronales**



Llevar un modo de vida sano ayuda a reducir el riesgo de padecer demencia
Organización Mundial de la Salud



AUTOMEDICARSE

Supone **riesgos para la salud** que en la mayoría de los casos son desconocidos

SALUD BUCODENTAL

Las afecciones orales pueden desencadenar la aparición del Alzheimer



LA SALUD MENTAL

Mediatiza las relaciones con el entorno, la percepción de la valía personal y la capacidad de autocuidado

Fuente: Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer

<https://goo.su/hkIkW8>



Por ello, una dieta rica en vegetales, frutas y cereales integrales aportará la cantidad necesaria de antioxidantes para contrarrestar el efecto que los radicales libres tienen sobre las neuronas y el proceso general de envejecimiento. Asimismo, los ácidos grasos Omega-3, presentes en diferentes tipos de pescado cumplen con una función protectora frente a la demencia.

Además, el ejercicio y la actividad física ayudan a mejorar la función cognitiva. Caminar una media hora diaria a paso rápido es suficiente para cumplir este objetivo, aún cuando se empiece a hacer a edades avanzadas. El ejercicio ayuda a combatir el estrés.

Es importante estimular el cerebro a través de diferentes métodos como la lectura, la resolución de pasatiempos, hacer puzzles, los juegos de mesa, escuchar música o cualquier otro ejercicio mental que ayude a aumentar las conexiones neuronales y fortalecer las neuronas, lo que mejora la función cognitiva y frena su posible deterioro con el paso de los años.

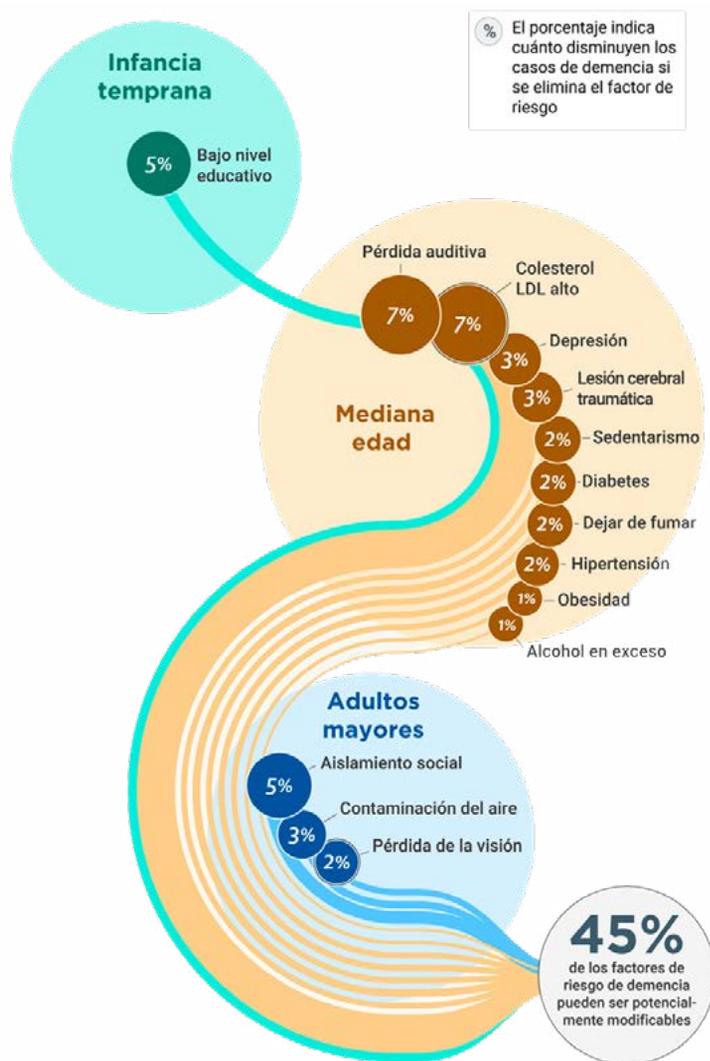
Finalmente, para el mantenimiento de las funciones cerebrales es importante tener una buena actividad social y combatir la soledad, pues se ha demostrado que las personas mayores que más socializan tienen un menor deterioro cognitivo y, por tanto, un menor riesgo de sufrir demencia.

Por otro lado, una reciente investigación encargada por The Lancet revela que el 45% de los casos de demencia podrían retrasarse o reducirse, lo que supone un aumento del 5% con respecto a sus hallazgos de 2020. El estudio actualizado también identificó dos nuevos factores de riesgo, la visión defectuosa y los niveles elevados de colesterol LDL, lo que eleva el número total de factores de riesgo a 14.

El estudio también indicó que abordar la mayoría de los factores de riesgo en la mediana edad (18-65 años) tuvo el mayor impacto en retrasar o prevenir la aparición de la demencia más adelante en la vida. En los primeros años de vida (0-18), se encontró que menos educación tenía el mayor impacto, mientras que el aislamiento social, la contaminación del aire y la pérdida de visión tenían un impacto más significativo en el riesgo en la vida tardía (65+). Desde el punto de vista demográfico, los investigadores sugirieron que las personas de los países de ingresos bajos y



medianos o las de menor nivel socioeconómico eran las que corrían mayor riesgo de sufrir los 14 factores de riesgo identificados, por lo que eran las que más podían beneficiarse de las intervenciones para abordarlos¹³.



Fuente: Figure adapted from *Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission Livingston, Gill et al.*

The Lancet, Volume 404, Issue 10452, 572 - 628

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)

¹³ Lancet Commission identifies two new risk factors for dementia and suggests 45% of cases could be delayed or reduced | Alzheimer's Disease International (ADI)

<https://n9.cl/155ec4>



Avanzando hacia el libro blanco de la atención sociosanitaria de las demencias



Herramientas para definir el recurso más adecuado. ¿Cómo debe ser el proceso de acogida?

Herramientas para definir el recurso más adecuado

Si bien cada uno de los miembros que componen el HUB Alzheimer plantean cuestiones concretas o específicas de sus áreas de especialidad, lo cierto es que todos ellos coinciden en identificar una serie de pasos básicos para poder establecer el recurso más adecuado que responda a las necesidades de las personas afectadas por demencia.

Por otra parte, un factor igualmente clave es partir de un diagnóstico que establezca el tipo y estadio de demencia en que se encuentra la persona. Como no podía ser de otra manera, el diagnóstico es la pieza básica y fundamental que pone en marcha todo el engranaje que se pone a continuación.

Por ello, no está de más indicar algunas notas básicas sobre este diagnóstico¹⁴, que es clínico, es decir, el médico hace el diagnóstico teniendo en cuenta los síntomas, la exploración neurológica y las pruebas complementarias disponibles de acuerdo con el consenso médico vigente. Actualmente, los criterios diagnósticos más utilizados son los del Instituto Norteamericano del Envejecimiento y Alzheimer's Association (EEUU) del año 2011. La confirmación neuropatológica, es decir, el estudio del cerebro en el microscopio, habitualmente, no se realiza en vida.

Las **pruebas** que se utilizan para el diagnóstico del Alzheimer son las que siguen:

- **Pruebas cognitivas.** A realizar preferentemente por profesionales de la psicología, son tests para valorar de manera objetiva la alteración cognitiva que presenta el paciente. Pueden ser tests cortos, denominados de criba o screening (5-10 minutos) o evaluaciones cognitivas comple-

14 Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer | PortalCLÍNICA (clinicbarcelona.org)



LOS 10 AVISOS para detectar el Alzheimer

1

La memoria comienza a fallar. Es uno de los signos más característicos de la enfermedad de Alzheimer. Inmediatamente se olvida lo que se acaba de aprender e, incluso, los eventos importantes.



2

Planificar lo que hay que hacer o solucionar problemas sencillos se convierten en un quebradero de cabeza. Puede ser difícil llegar a un lugar conocido, seguir una receta de cocina o gestionar un presupuesto.



3

Muchas de las rutinas cotidianas, tanto en casa como en el trabajo, se convierten en actividades cada vez más difíciles. Les puede resultar complicado recordar las reglas de un juego conocido o el camino para llegar a su domicilio.



4

No se sabe en qué día se vive o dónde se encuentra. Se les olvidan las fechas, las estaciones y el paso del tiempo y dónde están o cómo llegaron allí.



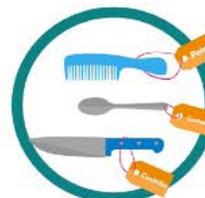
5

Comienzan los problemas para leer, calcular distancias, determinar el color o los contrastes. No comprenden las imágenes visuales.



6

Unirse o seguir una conversación se convierte en una actividad difícil. Luchan para encontrar la palabra correcta, se olvidan del nombre de objetos cotidianos, como un lápiz, y suelen repetir mucho lo que dicen.



7

Coloca los objetos en cualquier lugar y encontrarlos se convierte en una pesadilla. No son capaces de recordar lo que han hecho antes para volver sobre sus pasos y encontrar lo que han perdido.



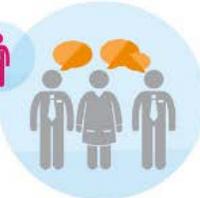
8

Tomar decisiones correctas es cada vez más difícil. Experimentan cambios en el buen juicio. Tienen comportamientos que están fuera de lugar.



9

Se vuelven cada vez más pasivos tanto en el trabajo como en las actividades sociales. Las actividades cotidianas se convierten en iniciativas difíciles y, por eso, se vuelven retraídos.



10

Cambia su carácter y su personalidad. Se pueden volver desconfiadas, ansiosas, temerosas y celosas. Pueden enfadarse con mucha facilidad.



Fuente: Alzheimer Association.
En caso de detectar alguno de estos signos en su familiar, le recomendamos que lo consulte con su médico de cabecera o especialista.

tas (30-90 minutos). Las puntuaciones se comparan con la población general de la misma edad y nivel de escolaridad, dado que tanto la edad como el nivel de estudios afectan los resultados de estas pruebas.

- **Análisis de sangre.** Se evalúan parámetros de salud general que pueden afectar a la función cognitiva. Actualmente, también se dispone de biomarcadores plasmáticos (p-tau217) que pueden ayudar en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en el 70-80% de los casos.
- **Neuroimagen cerebral.** Hay diferentes tipos de tecnología para obtener imágenes del cerebro. La tomografía computarizada¹⁵ (TC o escáner) y la resonancia magnética¹⁶ proporcionan una imagen fija del cerebro en tamaño real, que permite evaluar si hay una pérdida relevante de neuronas en las áreas típicamente afectadas por la enfermedad de Alzheimer o lesiones de otro tipo. La tomografía por emisiones de positrones¹⁷ (PET) utiliza sustancias marcadas con una pequeña dosis de radioactividad para estudiar el metabolismo neuronal (pet de glucosa) o el depósito de amiloide (PET de amiloide).
- **Análisis de líquido cefalorraquídeo.** El líquido cefalorraquídeo es un líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. Al estar en contacto con el cerebro, este líquido traduce lo que está pasando en este órgano. Así, se miden las proteínas que se acumulan en el cerebro de los pacientes: la proteína beta-amiloide y las proteínas tau y tau fosforilada. Para analizar el líquido cefalorraquídeo, previamente es necesario obtener una muestra a través de una punción lumbar¹⁸.
- **Prueba genética.** Solo se realizan en los casos en que se sospecha de una forma genética de la enfermedad.

15 Tomografía Computarizada | Hospital Clínic Barcelona (clinicbarcelona.org)

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/tomografia-computarizada>

16 Resonancia Magnética | Hospital Clínic Barcelona (clinicbarcelona.org)

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/resonancia-magnetica>

17 Medicina Nuclear | PortalCLÍNICO (clinicbarcelona.org)

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/medicina-nuclear>

18 ¿Qué es una Punción Lumbar? | PortalCLÍNICO (clinicbarcelona.org)

<https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/puncion-lumbar>



En cualquier caso, los elementos comunes identificados por el HUB pueden agruparse de la siguiente manera:

- Fase previa al diagnóstico
- Asegurar el conocimiento de las personas afectadas por demencia
- Diagnóstico integral sociosanitario complementario al neurológico
- Definición clara de los recursos existentes y de los necesarios
- Proceso de derivación
- Seguimiento

Fase previa al diagnóstico

Hay numerosos diagnósticos preliminares que realmente están ocultando la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. A menudo se diagnostican condiciones como depresión y ansiedad cuando, en realidad, la enfermedad subyacente es otra. Es importante introducir la problemática existente para acceder al diagnóstico y abordar los desafíos que ello presenta.

Debemos enfocar los esfuerzos en los profesionales de la salud para que trabajen en esta fase previa al diagnóstico. Sería útil identificar los síntomas y signos de alarma que deben observarse antes del diagnóstico definitivo.

En este sentido, se abordan las siguientes cuestiones:

- Trabajar la “salud cerebral” en la línea establecida en neurología o neuropsicología
- Definir los síntomas de alarma desde los distintos perfiles profesionales
- Establecer una estrategia para codificar los síntomas y realizar un cribado eficaz

Nos referimos a “salud cerebral” desde su concepto más amplio, el de lo biopsicosocial, relacionado con el desarrollo y la plasticidad neuronal,



funcionamiento, capacidad de recuperación, regeneración, desarrollo de nuevas capacidades y aprendizajes a lo largo de la vida y que implica una buena salud mitocondrial, de la glía, de las funciones cognitivas, las emociones, las relaciones. Por lo tanto, sería un concepto más amplio que el de ausencia de enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud define la Salud Mental como “un estado en el que cada individuo puede realizar sus propias habilidades y optimizar su funcionamiento cognitivo, emocional, psicológico y conductual para hacer frente a situaciones de la vida”.

La salud cerebral está influida por:

- Estilos de vida (alimentación, ritmos circadianos, actividad física, consumo de tóxicos, etc.).
- Ambiente (contacto con la naturaleza, exposición a tóxicos ambientales, estresores, acceso a sistemas sanitarios de calidad, etc.).
- Predisposición genética.

Nuestros hábitos de vida, el estrés continuado como protagonista en la vida de las personas y el ambiente que nos rodea son factores de predisposición ante un desarrollo negativo de la salud cerebral.

Por lo tanto, será necesario incidir en estos aspectos en el abordaje preventivo de la posible aparición de la enfermedad.

Por otro lado, los principales signos de alarma que han de ser tenidos en consideración:

- Problemas de memoria que afectan a la capacidad laboral y/o social.
- Dificultades para realizar tareas habituales, sobre todo, las AVD.
- Dificultades para encontrar palabras (anomia superficial) fenómeno nta de la lengua se acentúa.
- Reiteración de información.
- Desorientación en lugares habituales.



- Colocar cosas en lugares equivocados.
- Cambios en el humor/personalidad, comportamientos inmotivados.
- Cambios en los hábitos alimenticios.
- Conductas perseverativas.
- Trastornos del sueño.
- Caídas de repetición.
- Apatía/anhedonia/embotamiento afectivo.
- Desorientación temporal.
- Antecedentes médicos, farmacológicos, psicopatológicos y familiares.

Finalmente, señalar la importancia de realizar tras el primer cribado de los síntomas una evaluación neuropsicológica complementaria a la evaluación neurológica para obtener un adecuado diagnóstico diferencial, además de establecer el perfil neurocognitivo del usuario.

Asegurar el conocimiento de las personas afectadas por demencia

De poco o nada sirve disponer de un gran sistema de atenciones y cuidados sociales y sanitarios si éstos no son conocidos por las personas que los pueden necesitar, o no son conocidos por la comunidad de expertos que atiende a la persona, pues existe mucha desinformación en tres ámbitos, tanto de los recursos disponibles como de su acceso; o, aun conociéndolos, si persiste la “vergüenza” de pedir ayuda.

Parece lógico considerar, en primer lugar, qué puede o debe hacerse para que quien precise de ayuda no acceda a los recursos más adecuados por esa falta de conocimiento. En este sentido, se recuerda la necesidad de crear la figura de un **referente de salud** que actúe como coordinador biopsicosocial, cuyo objetivo será dar la información clave en el momento preliminar sobre recursos o planificación de un circuito atencional personalizado a las necesidades del individuo.



Inicialmente, para ello, pueden contemplarse acciones como las siguientes:

- **Campañas de información**

Las campañas de información, sensibilización o concienciación son siempre un recurso importante para trasladar determinados conocimientos a sectores o colectivos amplios de la población. Aunque los resultados de las mismas suelen ser dispares (es decir, no siempre logran los objetivos deseados), no deben desdeñarse, aunque precisen de algún tipo de ajuste:

- o El mensaje debe ser claro y conciso, sin dar lugar a equívocos, y ha de captar la atención del receptor.
- o Debe seleccionarse de manera cuidadosa el soporte sobre el que se plasmará el mensaje, buscando destacarse sobre otros elementos con los que, a buen seguro, competirá.
- o Debe tener siempre alguna referencia o contacto al que dirigirse en busca de mayor información si fuera necesario o, directamente, en busca de ayuda.
- o Etc.

Son elementos básicos que han de respetarse por cualquier campaña de información. En el caso que ocupa al HUB, el elemento diferencial con respecto a otras campañas puede ser quién participe en el diseño y difusión de estas campañas.

- **Difusión/divulgación**

Para la difusión de las campañas de información se contemplan varios actores de interés principales de los ámbitos, debiendo poner especial énfasis en la divulgación de que la atención que reciba la persona ha de ser de carácter integrador, no descuidando la importancia de la atención tanto en la persona con demencia como en su entorno próximo, especialmente el cuidador principal. Dando importancia a una perspectiva global del cuidado que incluya aspectos psicológicos y emocionales, económicos, de infraestructura, apoyos sociales, biomédicos, legales, etc., necesarios para el bienestar de la persona en la complejidad que supone el abordaje de la atención a la persona con demencia.



Los agentes responsables en cada área para las acciones de difusión/divulgación pueden ser:

- o En el ámbito social o sociosanitario. Los diferentes colegios profesionales que participan en el propio HUB, así como el tejido asociativo competente. Y ello, tanto desde el punto de vista estatal como más capilar a nivel de comunidades autónomas e, incluso, provinciales en los que exista una adecuada representación institucional de los miembros del HUB.
- o En el ámbito sanitario¹⁹. Aquí se incluyen, fundamentalmente, tres áreas que se consideran clave: la consulta de atención especializada que puede proporcionar información complementaria al diagnóstico emitido; la consulta de atención primaria, que puede hacer lo propio; las oficinas de farmacia que pueden aprovechar su condición de proximidad para trasladar informaciones de interés.

Aunque no sea sencillo, el objetivo principal es facilitar a las personas afectadas el conocimiento que precisan o pueden precisar para buscar la ayuda concreta que necesitan en un momento dado.

Diagnóstico

Para definir esa ayuda o establecer el acceso al recurso más adecuado a las necesidades de la persona, lo primero que debe aportar es un diagnóstico médico que acredite su enfermedad y el estado en que se encuentra. Es, por tanto, el diagnóstico, el punto de partida que pone en marcha todo el proceso. Es a partir de aquí cuando debería establecerse o designarse un referente que intervenga y asuma la coordinación entre lo sanitario y lo social.

No obstante, ese diagnóstico, a pesar del valor de su información, no resulta suficiente para poder establecer el recurso más adecuado; se necesita conocer en profundidad a la persona, su perfil, sus intereses y, sobre todo, sus necesidades. Por ello, **es crítico elaborar un diagnóstico social**

¹⁹ Tanto en consulta especializada como en atención primaria debe entenderse a todo el conjunto de profesionales que forman parte del sistema.



y sanitario elaborado por un equipo multidisciplinar/transdisciplinar²⁰ perfectamente formado y coordinado.

Desde el punto de vista de **enfermería** para realizar una adecuación de recursos, debe hacerse hincapié en la necesidad de un diagnóstico certero de la persona que solicita el recurso. En primer lugar, el diagnóstico de la enfermedad, pero a la vez valorar su estado en el momento que solicita el recurso para que éste pueda adaptarse completamente a sus necesidades. Por eso, es indispensable una valoración integral del paciente, su familia y sus recursos tanto económicos como socioculturales. Esto debería realizarse de forma conjunta por distintos profesionales (medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermería, psicología, trabajo social y todos los profesionales que puedan establecer de forma objetiva las necesidades de nuestro paciente.) Esta valoración debe ser exhaustiva y ajustada a las necesidades reales de los pacientes y personas cuidadoras.

Es importante desatacar la figura del **neuropsicólogo** en lo que respecta a la valoración neurocognitiva. El psicólogo y el neuropsicólogo pueden complementar su trabajo en lo que respecta a la valoración integral del usuario en cuestión, haciendo, de este modo, la evaluación más completa (psicopatología, traumas, etc.).

Los/as profesionales de **Trabajo Social Sanitario** son responsables de las funciones de valoración e intervención de la problemática social.

La **valoración integral** se define como un proceso multidimensional e interdisciplinario, diseñado para identificar y cuantificar los problemas físicos, funcionales, psíquicos y sociales que pueda presentar la persona mayor, con objeto de desarrollar un plan de tratamiento, intervención y seguimiento de dichos problemas, así como la óptima utilización de recursos con los cuales afrontarlos. Para que la valoración sea útil, se debe establecer un plan de seguimiento evolutivo que constate los beneficios y perjuicios de la aplicación de los determinados planes o tratamientos instaurados.

²⁰ Es una diferencia sutil, pero sustancial. La multidisciplinariedad implica la intervención de diferentes profesionales, pero no su colaboración. Con frecuencia, existe un hermetismo que impide el abordaje holístico efectivo



Se puede decir que la valoración integral es el mejor instrumento del cual se dispone para la correcta atención geriátrica tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria, con resultado positivo en la calidad asistencial. Para la adecuada aplicación de este modelo es necesario utilizar métodos “clásicos” (como historia clínica, la exploración física o la historia de vida) e instrumentos más específicos denominados escalas de valoración, que facilitan la detección de problemas y su evaluación evolutiva. Las escalas de valoración incrementan la objetividad y reproducibilidad de la valoración, además de ayudar a la comunicación y el entendimiento entre los diversos profesionales que atienden al paciente. Se distinguen como pilares fundamentales en el proceso de valoración que consideran las características descritas con anterioridad en los adultos mayores: valoración clínica, funcional, afectiva y cognitiva, psicosocial y nutricional”.²¹

Además del diagnóstico o valoración integral, es importante tomar contacto con la persona afectada que busca ayuda.

La intervención de la profesión de **Trabajo Social**, junto con la de Psicología es clave para mantener a estos usuarios/familiares en las mejores condiciones posibles, procurándoles a ellos y a su entorno el soporte social adecuado en cada situación. “El apoyo social es un concepto fundamental en psicología que se refiere a la red de relaciones interpersonales que una persona tiene a su disposición para ayudarlo en momentos de necesidad. Este tipo de soporte puede provenir de amigos, familiares, colegas, grupos comunitarios u otras fuentes, y juega un papel crucial en el bienestar psicológico y emocional de los individuos.”²²

Además, su principal objetivo es conocer y responder, en la medida de lo posible, a los cambios en las necesidades de atención social y sanitaria que ocasiona la patología, y las limitaciones en la vida diaria de la persona y la familia, la **continuidad en los cuidados la equidad y la participación social.**

21 Valoración geriátrica integral | Atención Familiar
<https://n9.cl/ri8c6>

22 Apoyo Social: Beneficios Psicológicos y Características - Mentees Abiertas Psicología Madrid
<https://n9.cl/kImau>



Desde el punto de vista de la **psicología**, existe un período muy importante que podría definirse como de primeras señales inciertas y sin la existencia de un diagnóstico profesional. El sujeto afectado y su entorno próximo dudan, se inquietan a veces, niegan, tienen dificultades para observar y definir, etc. Es crucial que cualquier profesional que entre en contacto con la persona tenga habilidades para encauzar una situación que todavía no está en la mente de nadie, o lo está de una manera poco elaborada. Preguntas clave, sugerir una valoración y ofrecer salidas. Cuando se produce una consulta al médico de familia, a enfermería, e incluso a otros sanitarios es importante la escucha y poder contar con el entorno del consultante. La escucha psicológica, poco habitual en los servicios públicos, suele facilitar la respuesta del afectado y familia hacia la exploración neurológica y neuropsicológica. Ante un diagnóstico conviene diferenciar la fase en la que puede estar situado el enfermo. Asimismo, es relevante ofrecer posibilidades de vida autónoma atendiendo al perfil neuropsicológico obtenido.

Es fundamental reforzar la formación de los psicólogos de atención primaria en la detección de trastornos neurocognitivos mayores/signos de alarma.

La **terapia ocupacional** pone el foco en la autonomía y la independencia, que marcan la intensidad y naturaleza de la atención, y por ende, el tipo de recurso que precisa la persona. En esta premisa se basa la actual Ley de Dependencia. Se realiza un análisis del desempeño ocupacional en las Actividades de la Vida Diaria (AVD), que puede verse mermado por una patología o un entorno físico y/o social inhibitorio. En esta línea, se valora tanto la repercusión de la dolencia como la del ambiente en las destrezas (motoras, sensitivas, cognitivas, emocionales y sociales) y se plantean intervenciones que reduzcan, compensen o supriman los déficits. Así, según la intervención que se plantee, se derivará a un recurso u otro.

Desde la **fisioterapia neurológica** se valora la importancia de trabajar con las familias, haciéndoles entender el proceso de la enfermedad y las ventajas de ser guiados por profesionales que sepan tratar la enfermedad. Desde el Centro de Salud de zona deben existir protocolos de contacto con los familiares de una persona diagnosticada de demencia, que permitan explicar el proceso de la enfermedad y las posibilidades de



tratamiento y acogida en centros específicos.

Protocolos sanitarios

Un protocolo sanitario es una guía que incluye normas de actuación y comportamiento en el sector de la salud. Estos protocolos pueden estar orientados a ciertas circunstancias clínicas, o pueden analizar otras situaciones que se pueden dar en una consulta, como sucede con los protocolos de atención al paciente.

Evidentemente, el profesional de la salud siempre tiene un margen amplio para la toma de decisiones, en función de su propio criterio, sin embargo, los protocolos establecidos por el centro médico le proporcionan guías de actuación y decisión en función de diferentes situaciones, con las que va a poder reducir los tiempos de espera y ofrecer al paciente un servicio médico adecuado.

La necesidad de trabajar con protocolos de atención al paciente. Esta serie de protocolos van a permitir que un médico pueda tomar decisiones rápidas y acertadas, tanto en el terreno estrictamente sanitario como en otros aspectos relativos a la atención de pacientes. Es importante que los protocolos tengan en cuenta un rango amplio de situaciones, muchas de ellas no relacionadas estrictamente con las labores sanitarias. Lo que buscamos mediante un protocolo de atención al paciente es mejorar el servicio médico que recibe el paciente, y ofrecer al sanitario herramientas de decisión adecuadas.

La estructura básica de un protocolo sanitario. Los protocolos sanitarios deben adaptarse a las características de cada centro y al tipo de atención que desean ofrecer a sus pacientes, por eso cada clínica debe disponer de una serie de protocolos particulares, sin embargo, existen algunas ideas básicas que comparten la mayoría de los centros de salud.

- La coordinación de áreas y profesionales sanitarios y sociales es básica cuando queremos diseñar un plan de protocolos orientados al paciente. Es importante que se defina correctamente el proceso entre departamentos sanitarios y sociales y las actuaciones en función de diferen-



tes situaciones.

- Es importante que el protocolo incluya la opinión del paciente. El profesional sanitario y social va a tener la última palabra y es, en última instancia, quien finalmente toma las decisiones, pero mediante protocolos podemos establecer la importancia de la opinión del paciente.
- Es también fundamental que los protocolos reflejen a la perfección los servicios sanitarios y sociales que ofrecemos al paciente en cada circunstancia. En este caso no solo estamos aportando información útil al paciente, además estamos ofreciendo a los profesionales implicados en el abordaje del usuario datos adecuados para la toma de decisiones.
- Los protocolos también deben centrarse en actuaciones relacionadas con la higiene. Es muy importante disponer de espacios sanitarios seguros y limpios, los protocolos establecen la manera en la que se debe llevar a cabo la limpieza de estos espacios.
- Un protocolo de atención al paciente también debe incluir la actuación a seguir en situaciones de riesgo relacionadas con la seguridad. Es poco común, pero por desgracia se ha producido un incremento en situaciones relacionadas con las agresiones a profesionales médicos en los últimos años, este tipo de situaciones también deben ser contempladas por los protocolos médicos.
- Por último, los protocolos también incluyen la atención psicológica, con líneas de actuación centradas en el bienestar emocional del paciente²³, así como de los cuidadores principales, de las familias y de las personas que proporcionan apoyo emocional en su entorno que puede, por ejemplo, ser amistades.

En conclusión, respondiendo a estas cuestiones, se obtendrá el perfil completo de la persona afectada, sus problemáticas sanitarias y sociales, así como las necesidades de ayuda o cuidado que precisa. Evidentemente, esto es tanto como decir que todo proceso que se inicie ha de responder a las exigencias de considerar a la persona en el centro de

²³ Qué es y cómo hacer un protocolo de atención al paciente | Clinic Cloud

<https://clinic-cloud.com/blog/que-es-y-como-hacer-un-protocolo-de-atencion-al-paciente>



atención para poder dar respuestas específicas, “a la carta”, huyendo de fórmulas de carácter generalista que lo más que hacen es aplicar recursos de acuerdo a los disponibles en una cartera determinada; esto no sólo es un error, sino una auténtica pérdida de oportunidad para ayudar a las personas como se merecen.

Definición clara de los recursos existentes y de los necesarios

Tras el diagnóstico y la valoración social, el paso previo es establecer la relación entre las necesidades que se pretenden abordar y los recursos más adecuados para ello.

Desde **enfermería** señalan que tras este primer paso, se obtendrá una lista de diferentes recursos y se seleccionará el que más se ajuste a las necesidades detectadas: servicios sanitarios (sistema de salud) para pacientes con patología aguda, servicios sociales (dependencia) que fomenten la autonomía personal y prevención de la dependencia, o servicios sociales y sanitarios (necesidades intermedias), centros de día (adaptados a cada tipo de paciente y a sus cuidados) o institucionalización del paciente (también adaptada a sus necesidades de cuidados).

Trabajo social²⁴ propone la creación de recursos (Centros de noche) o fomentar si ya los hubiera a nivel individual, grupal y comunitario. Hay que poner la mirada en los recursos, pero también en la flexibilidad de los mismos.

Para **psicología**, el catálogo de recursos disponibles debe adecuarse al modo operante de la persona enferma; es decir, estado vital, laboral, etc. Asistir a un centro de día o un servicio de estimulación debe ser valorado y explicado con el consentimiento del enfermo. Además, el servicio que se ofrezca deberá adecuarse a las características socioeconómicas del usuario, así como al perfil neurocognitivo y preferencias.

24 La ley de la Dependencia depende mucho de cada Comunidad Autónoma y también las prestaciones municipales disponibles, que en varias comunidades autónomas son incompatibles con las prestaciones de la Ley.



Se debe incluir también a la familia/persona cuidadora principal, con el consentimiento de la persona con demencia y como pieza clave en el cuidado. Será ella también conocedora de derechos y obligaciones, necesidades de autocuidado que ella misma va a requerir y, conjuntamente con la persona, disponer de espacio para planificar el tratamiento durante la enfermedad y hasta el último momento.

En **terapia ocupacional**, la necesidad última de un recurso la marca tanto el diagnóstico como el criterio de la persona, agente activo del proceso, aplicando el principio de autonomía y lejos del tradicional modelo de prescripción. Con todo, el grado de autonomía e independencia determinarán si es necesaria atención puntual (clínica o centro de día) o una supervisión constante (residencia).

De este modo se dispondrá no solo de una información clara sobre lo que los diferentes recursos ofrecen facilitando su elección en la medida en que mejor respondan a las necesidades de las personas afectadas, al tiempo que permitirá un análisis de situación capaz de determinar si los recursos existentes son adecuados y suficientes o si, por el contrario, se hace necesario plantear la creación y puesta en marcha de otros nuevos estableciendo también su descripción. En este caso, debería aprovecharse la enseñanza de una aproximación endógena o ascendente, es decir, conocer las necesidades no cubiertas de las personas y establecer recursos específicos para atenderlas.

Proceso de derivación

Ya habiendo establecido los dos grandes elementos anteriores (conocimiento de las necesidades de la persona y la cartera de recursos disponible), el paso lógico siguiente es iniciar los procesos de derivación, es decir, plantear a la persona cuál es el recurso más adecuado para ella y los pasos que deberá dar para acceder al mismo y beneficiarse de sus atenciones y cuidados.

Para **enfermería**, el acceso a los diferentes tipos de recursos debería ser universal en cualquier parte del territorio español, sobre todo en lo que respecta a las diferencias por comunidades autónomas. Es decir,



el diagnóstico de Alzheimer y los recursos ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud deberían ser los mismos independientemente del lugar de residencia del paciente (si bien entendemos que las características demográficas no siempre lo permiten, sí que debería ser un punto de trabajo importante para el futuro). El acceso a los recursos debería también estar unificado en una puerta de entrada común para todos los servicios, con esto se hace referencia a la necesidad de coordinación “real” entre las diferentes áreas de atención o la creación de una figura única que se encargue de gestionar el trabajo multidisciplinar que se realiza con el paciente. No es funcional que un paciente o sus cuidadores, en el momento del diagnóstico o durante la enfermedad del paciente tengan que acudir a diferentes recursos que no estén coordinados unos con otros, teniendo que realizar tareas burocráticas que en ocasiones retrasan o incluso impiden el acceso de los pacientes a los recursos.

Para **trabajo social** debe promoverse el impulso, derivación y coordinación de los recursos sociales y comunitarios, siendo en muchas ocasiones precisa la coordinación / derivación, y trabajo conjunto con las y los profesionales de trabajo social de Servicios Sociales Municipales (por ejemplo, la tramitación de recursos de la dependencia). La disminución del poder adquisitivo, acompañado del aumento de gastos por las limitaciones propias de la patología, y en muchas ocasiones la disponibilidad de tiempo libre repercute de manera importante en las diferentes áreas de la persona y la familia, necesitando en muchas ocasiones del apoyo de recursos externos.

Estos recursos pueden ser:

- Coordinación y facilitación a otros recursos sociales y sanitarios y recursos de la red comunitaria más específicos (asociaciones específicas, centros de día, recursos de apoyo local, etc.).
- Participación en espacios comunitarios, para posibilitar espacios de encuentro con la población, para fomentar y trabajar en el desarrollo y la creación de voluntariado (para ello se requiere conocer la patología, su evolución, las necesidades, etc.).
- Creación de grupos de personas con deterioro y con familiares que los



acompañan en los procesos (cuidadoras). Se ha demostrado que los programas encaminados a la participación del paciente tienen un mayor efecto que la simple provisión de información, si además es posible compartirlo con otras personas que viven experiencias similares es más enriquecedor. Los grupos de personas cuidadoras son un recurso muy útil y necesario: grupos de apoyo social, de apoyo mutuo, de información, de relación; en definitiva, para fomentar espacios de reflexión sobre todos los cambios que genera cuidar a una persona con dependencia.

Los profesionales de la **fisioterapia** deben tener en cuenta que muchas veces la idea de ingresar a un familiar con demencia supone una ruptura en la vida de la familia y se analizan los efectos positivos y negativos de dicho acto. El objetivo aquí es analizar los procesos y variables influyentes y buscar las estrategias para optimizar el proceso, sobre todo recalcando las oportunidades que se ofrecen en un ingreso. La labor se centra en hacer entender que un ingreso a una persona en situación de dependencia, aumentan exponencialmente las líneas de actuación y que por tanto es un recurso necesario y adecuado a las personas en estas situaciones.

Desde **psicología** se considera importante añadir la figura de la psicología como agente derivador a otros recursos, sobre todo en relación al acceso de recursos sociales, sanitarios y comunitarios. Dar importancia a la integración del entorno por lo que respecta a la atención del usuario.

Desde la psicología se pueden detectar las necesidades de las personas y sus familias; siendo así agentes capaces de proporcionar conocimiento sobre estas necesidades a los servicios pertinentes.

Todas las aportaciones anteriores conducen a impulsar la creación de **unidades de demencia** que incluirán:

- Medicina de Familia
- Medicina especialista en Neurología
- Enfermería²⁵
- Psicología

25 Preferiblemente, especialista en demencias (aunque todavía no sea una realidad),



- Neuropsicología
- Psicología especialista en Geriatria
- Trabajo Social
- Educación/integración Social
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Auxiliar de Enfermería/Geriatria
- Servicio de Ayuda a Domicilio
- Profesional del Derecho
- Referente de bienestar
- Farmacia
- Logopedia
- Nutrición

Los agentes implicados reportarán al referente, que tendrá suficiente capacitación y visión integradora como para supervisar y coordinar los servicios. Para ello, las figuras más adecuadas pueden ser psicología, neuropsicología o trabajo social.

La formación de todos los actores debe ser continuada y especializada en la materia.

En definitiva, debe asegurarse que el traslado de información a la persona acerca de su incorporación al recurso se realiza de la manera menos traumática posible, solventando cualquier duda y, sobre todo, explicando de manera clara los beneficios esperados como consecuencia de ese acceso.

Seguimiento

Cuando la persona ha accedido al recurso concreto de que se trate, el trabajo no termina ahí, sino que se inicia una nueva fase de seguimiento no sólo para asegurar la correcta adaptación, sino también para valorar la adecuación del recurso a la persona en el momento actual. Dado que la demencia evoluciona “sin previo aviso” muchas veces, ese seguimiento debe acomodarse a la propia evolución de la enfermedad y a su im-



pacto en la persona. Ello ha de permitir que la persona pueda acceder a las atenciones y cuidados que precise cuando los precise, de modo que sus demandas puedan ser satisfechas de manera acompasada a esa evolución.

Para **psicología**, no es conveniente aventurar en un primer encuentro todo el recorrido que puede suceder con la enfermedad. Por el contrario, es aconsejable tranquilizar y ofrecer apoyo para las distintas necesidades que se van a presentar.

Frente a la necesidad de un ingreso diario con retorno al domicilio cada tarde es importante motivar con estímulos que dependerán de la estructura del servicio. Cuando se trata de un ingreso residencial, que suele demandarse cuando el enfermo está en una fase bastante avanzada, hay que evitar la vivencia de abandono, aunque a veces la comprensión racional esté afectada. La vivencia emocional suele ser más significativa que la racional.

En el proceso de deterioro cognitivo que acompaña la enfermedad, con las innumerables diferencias de cada persona, es aconsejable tratar de compensar progresivamente las pérdidas, y si es posible, hacerlo sin manifestarlo al enfermo. Por el contrario, aquellas conductas que eliminamos de su repertorio muy probablemente ya no se podrán rescatar en el futuro, por lo que es preferible que lo haga mal, a que no lo haga. Si ello es posible y sin riesgo.

Es fundamental el apoyo psicológico al cuidador que suele ser un familiar cercano, cónyuge o hijo/hija. La evolución de la enfermedad comporta una sucesión de pérdidas que el cuidador debe considerar para ser útil al enfermo.

En la medida en que el diagnóstico se obtiene más tempranamente es importante mantener el máximo de actividades del enfermo en funcionamiento. En la fase inicial es muy importante el manejo de la información: resolver dudas, prevenir situaciones catastróficas. A medida que van siendo evidentes los déficits, las estrategias para hacerles frente deben ser complementarias entre cuidadores y enfermos.



La asistencia a grupos para los familiares cumple sucesivamente la función psicoeducativa, de apoyo emocional y de acompañamiento en fases muy avanzadas. No es un recurso neutro, por lo que es imprescindible valorar su conveniencia en función del perfil y situación personal del cuidador. Hay que procurar que la atención sea en todo momento pluridisciplinar y coordinada.

Desde el ámbito de la **enfermería** se estima que en el momento que el paciente o sus cuidadores soliciten el recurso, se realice la valoración y se seleccione el que mejor se adapta a sus necesidades se deberá asegurar una correcta incorporación a dicho recurso. Para ello creemos necesario que se informe al paciente (siempre en la medida que se pueda y de forma adaptada) y a sus cuidadores, de las características que se exigen para su incorporación. Se debe garantizar el principio de autonomía del paciente siempre que sea posible.

Se debe también, permitir la planificación del día del ingreso de forma consensuada entre el paciente, cuidadores y profesionales. Durante el preingreso creemos necesario reevaluar al paciente, ya que en ocasiones y más en este tipo de pacientes se producen cambios que pueden condicionar la pertinencia del recurso. Se debería volver a evaluar al paciente, realizando una actualización de las necesidades de este y confirmando así que el recurso se adapta de forma específica a sus demandas.

Estamos ante un momento crítico para el paciente/cuidador porque supone un aumento de la incertidumbre que genera ingresar en un centro/residencia. Tanto los pacientes como los cuidadores deben ser parte activa en el proceso de adaptación, esto favorecerá la toma de decisiones y reducirá el impacto emocional que se produce en el ingreso.

Se debe explicar e informar de todas las dudas que vayan surgiendo tanto antes de la incorporación como durante la estancia. Debe haber una comunicación fluida entre los profesionales a cargo del paciente y éste o sus cuidadores; para esto sería necesaria una figura de enlace que coordine a los profesionales y que sea el locutor con el paciente y cuidadores. Debe poder realizarse dicha comunicación de forma sencilla y adaptada a las características de cada persona (teléfono, correo ordinario, correo electrónico, reuniones periódicas, boletines informativos, etc.).



Los primeros meses de adaptación son en los que suelen surgir más problemas de ansiedad o desorientación en el paciente por lo que sería recomendable realizar un seguimiento más exhaustivo. Sería necesario también detectar las posibles adversidades o problemas que puedan surgir durante la estancia en el recurso para poder darles una solución precoz.

Desde el punto de vista de enfermería debe asegurarse que exista una buena coordinación entre los diferentes profesionales de enfermería de referencia del paciente ya sea en hospitalización, atención primaria o profesional del recurso/institución en la que se encuentre el paciente. Debe existir entre estas una comunicación directa y que esto repercuta de forma positiva en la salud y en la calidad de vida del paciente. Por poner un ejemplo, sería adecuado que un paciente que acude a un centro de día dónde disponga de profesional de enfermería sea vacunado por ella sin tener que pedir una cita en un centro de atención primaria y romper la rutina del paciente o que un paciente que se encuentre institucionalizado no sea desplazado a un hospital para una retirada de grapas/curas que pueda realizarse en el centro por medio de la persona de enfermería.

La adaptación al recurso no solo depende del paciente, sino del grado de implicación del personal (sanitario y no sanitario) que trabaje allí. Debemos desde el punto de vista de los profesionales, y en nuestro caso en específico de la enfermería, realizar cuidados de calidad basados en la evidencia científica y adaptados de forma individual a cada paciente.

Durante el tiempo de adaptación se realizará un plan de atención individualizada (PAI) a cada paciente que nos permita establecer objetivos y asegurar su continuidad. Y durante este tiempo también se valorará la aceptación a la normativa del centro, las relaciones desarrolladas por el paciente y la convivencia, la participación en las distintas actividades y la integración que presente el paciente. Un seguimiento detallado del paciente nos permitirá detectar situaciones desadaptativas de manera precoz para poder ponerles solución.

Es de destacar que en estos pacientes se produce un cambio de necesidades de cuidados de forma más o menos frecuente por lo que es



imprescindible una valoración continua de su estado de salud y dependencia. Esto se verá reflejado en la calidad de los cuidados. El objetivo del uso de recursos adaptados debe ser la mejora de la calidad de vida de los pacientes, las familias o cuidadores y la sociedad, y contribuir a la mejora de la esperanza de vida en buenas condiciones de salud.

Mejorar la continuidad de los cuidados a las personas que requieren recursos específicos mejora la atención integral y personalizada de cada paciente. Debe ser prioritario mejorar la efectividad y la eficiencia de los Sistemas de Servicios Sociales y de Salud, consiguiendo de esta manera un aumento de la calidad de los servicios prestados y la satisfacción de los usuarios, incrementando la competencia de los profesionales y su grado de implicación.



Composición y funcionamiento del equipo multidisciplinar que garantice la atención adecuada y continuada

Binomio como objeto de atención

Es importante destacar el amplio consenso que existe sobre quién es realmente el afectado por la enfermedad de Alzheimer y sus consecuencias. Es el **binomio indisoluble** que conforman la persona con el diagnóstico y la que asume el compromiso de su atención y cuidado. No puede entenderse una parte sin la otra. Aunque la persona con demencia reciba las atenciones sanitarias disponibles, la persona que cuida debe ser receptora también de otro tipo de atenciones de carácter social, tales como información de todo tipo, conocimiento de los recursos disponibles, orientación y acompañamiento en trámites, etc. De esta manera se estará atendiendo por igual a las dos partes del binomio ofreciéndoles las atenciones que necesitan, una para afrontar la enfermedad, y la otra para mejorar su rol y responsabilidad como persona cuidadora.

La **atención al binomio** es clave y en ella deben participar todos los profesionales implicados en el equipo multidisciplinar, combinando el apoyo específico a la persona con el diagnóstico de demencia con el acompañamiento a la persona cuidadora. Es una atención holística en la que no deben dejarse sin consideración ningún elemento o aspecto que afecte a ese binomio, ofreciendo las soluciones concretas que cada parte necesita o demanda para poder llevar una vida lo más digna posible. En concreto, en lo que respecta a la persona que cuida es fundamental también atender adecuadamente los aspectos psicológicos, emocionales y relacionales²⁶, así como los de la familia en general para que puedan afrontar de la mejor manera posible las diferentes fases o etapas a las que han de enfrentarse en el transcurso de la enfermedad. Y ello desde un triple punto

²⁶ El aislamiento social genera mucho malestar; cuando se cuida, quien lo hace se olvida del autocuidado.



de vista: como responsable del cuidado de la persona enferma, como responsable de su autocuidado y como persona que antes o después tendrá que seguir adelante con su vida.

Nadie cuestiona hoy el enfoque de la atención centrada en la persona, que se ha instalado de manera sólida en el ámbito sociosanitario, reforzando la idea de que todas las intervenciones han de estar focalizadas en la persona a la que se dirigen. Este enfoque es común para todas las patologías (y, posiblemente también para otros órdenes o ámbitos), y pone al paciente en el centro de atención de todos los profesionales y recursos. Sin embargo, cuando se habla de la enfermedad de Alzheimer, está claro, y también está aceptado, que sus consecuencias se extienden más allá del propio paciente y llegan a afectar a la persona cuidadora familiar. Habitualmente, el Alzheimer es considerado como la enfermedad que es, la principal forma de demencia que progresivamente va minando la capacidad de la persona enferma, hasta que concluye su etapa vital. Durante todo este proceso, el sistema de salud pone lo mejor de sí mismo para atender a la persona enferma, aunque también hay que decir que la ciencia, la investigación en concreto, no ha sido capaz todavía de encontrar la respuesta que millones de personas están esperando. Por su parte, los servicios sociales buscan ofrecer el apoyo que las familias necesitan para sobrellevar la enfermedad de sus seres queridos, facilitando información, asesoramiento y otros elementos que deben tenerse en cuenta en las diferentes fases de evolución de la enfermedad.

En consecuencia, los actuales sistemas sanitarios y sociales alcanzan tanto al paciente como al familiar cuidador, pero a éste lo consideran precisamente como persona cuidadora, como, sin duda, uno de los principales ejes sobre el que pivota la atención a la persona enferma. Y aquí surge la necesidad de recordar que la persona cuidadora es, ante todo, una persona, y como tal, hay que tenerla en cuenta para ofrecerle el apoyo que necesita -y del que muchas veces no es consciente- a lo largo de todo el proceso de la enfermedad: desde el momento del diagnóstico, durante la evolución de la enfermedad, hasta los posteriores momentos de duelo. Ésta es la base del principio de la atención centrada en la persona, que trasciende del calificativo "cuidador". Porque el cuidador es, ante todo, persona".²⁷

27 Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador familiar.pdf



La afectación que genera el Alzheimer en el binomio no es estática, sino **dinámica**, va evolucionando conforme avanza la enfermedad en su neurodegeneración. Evidentemente, no afecta por igual a cada uno de los pilares del binomio, razón por la cual es imprescindible analizar con profundidad y detenimiento cuáles son los factores que inciden negativamente en las personas desde los diferentes ángulos que identifican y definen a la persona como un todo, teniendo en consideración cuestiones físicas, mentales, emocionales, sociales, relacionales, económicas, laborales, etc. Esta multitud de factores (no están todos identificados) y su atención exige la entrada en escena de un amplio elenco de profesionales cuya actividad coordinada -integrada- debe apuntar no sólo hacia la satisfacción de las necesidades que emerjan en cada momento, sino también, y sobre todo, a mejorar la calidad de vida de ese binomio en la medida de lo posible.

El equipo multidisciplinar

A la hora de hablar de un equipo asistencial o atencional es fundamental la presencia de varios profesionales interrelacionados en el proceso.

- **Auxiliar:** sería el personal de contacto continuo con el usuario, siendo una referencia para ellos en todo su día a día.
- **Enfermería:** como profesional de referencia en atención directa, cuidados y curas junto al equipo de técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE)
- **Fisioterapia:** pero Fisioterapia Neurológica, es decir, el profesional de Fisioterapia tiene que tener el conocimiento y formación adecuada en el ámbito neurológico y en la patología de Alzheimer y demencias. Debe de conocer y utilizar funciones neurocognitivas aplicadas al movimiento (gnosias, lenguaje, funciones ejecutivas, cognición espacial, memoria, etc.)
- **Logopedia:** la figura de este profesional es fundamental para mantener una activación por un lado del área del lenguaje en cuanto a motricidad orofacial, comunicación, prosodia y pragmática del discurso, etc.; teniendo presente también la esfera alimenticia junto con los auxiliares de enfermería para el trabajo específico en disfagias.



- **Musicoterapia²⁸**: aunque la figura del profesional de musicoterapia no está 100% reconocida, no puede dejarse de lado a lo que parece ser un sistema muy interesante en el acceso al recuerdo de la persona.
- **Neurología y Gerontología**: como figuras médicas asociadas en el equipo en diagnóstico y toma de decisiones farmacológicas.
- **Neuropsicología**: para el abordaje específico de los procesos Mnésicos y Cognitivos asociados a la degeneración propia de la enfermedad.
- **Psicología general sanitaria o Clínica**: que aborde no solo el problema social y emocional de la persona sino también el del entorno familiar.
- **Terapia Ocupacional**: terapia ocupacional deberá contar con formación específica en neurología y enfocarse en la repercusión que tiene la patología tanto en el desempeño de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) como en su relación con el entorno físico y social.
- **Trabajo Social**: como enlace directo entre las familias y el resto de los profesionales sanitarios.

Necesidad de formación

Los profesionales que han de formar parte de la intervención holística, aunque parezca inocente, debe resaltarse de manera especial que han de estar **perfectamente formados y capacitados para atender al binomio**. Es decir, no es suficiente que estén en disposición de un título académico (que también), sino que en sus respectivas especialidades han de adquirir **conocimientos específicos sobre lo qué es y representa la enfermedad y sus consecuencias en las personas**. Sólo de esta manera, se estará en disposición de configurar el equipo multidisciplinar/transdisciplinar ade-

28 Si bien, en la actualidad no existe una carrera universitaria, sino un máster, está demostrado que la música activa el sistema límbico. Se considera un abordaje novedoso en Alzheimer, puesto que se ha visto que gente que no habla, es capaz de movilizar el cerebro. Aumenta la capacidad circular, frecuencia cardíaca, oxígeno.

Sin embargo, es importante señalar el intrusismo, por desconocimiento o ignorancia o mala fe, pues no todas las actividades en las que haya música son musicoterapia, aunque se intenten vender como tal.



cuado para poder intervenir buscando, de manera coordinada, la mejora de la calidad de vida de las personas.

Además, es importante destacar la necesidad de **homogeneizar las formaciones en todo el Estado**, para que todos los profesionales estén en disposición de las mismas herramientas de conocimiento para poder aplicar a las personas, independiente del lugar en el que vivan. Esto ayudaría también no sólo a mejorar la calidad de la atención, sino a reducir las brechas o desigualdades que siguen existiendo entre comunidades autónomas y, dentro de cada una de ellas, entre áreas urbanas y zonas rurales.

Los profesionales han de estar formados y capacitados, complementando con experiencia su cualificación, e incrementándola con conocimientos específicos sobre las condiciones neurodegenerativas. De esta manera podrán atender como se merecen a las personas cuidadoras, proporcionando no sólo información, sino también sabiendo ponerse en su lugar, haciendo gala de la necesaria empatía para acompañar a estas personas en sus respectivos procesos.

En el entorno sanitario las figuras de los especialistas de atención primaria y de neurología, así como de neuropsicología, cobran un especial valor a la hora de dictaminar el diagnóstico de demencia. Para que ello funcione, es clave que todos los agentes del sistema sanitario trabajen de manera coordinada, de manera que pueda establecerse un acompañamiento específico de la persona con la enfermedad en todas las fases o etapas del proceso.

Además, es imprescindible que estos profesionales estén adecuadamente formados y capacitados, tanto en el área de conocimiento que les son propias, como, sobre todo, en **habilidades sociales**, de empatía y de sensibilización o concienciación con el problema y con la situación (cambiante) a la que se enfrenta la persona durante todo el proceso de evolución de la enfermedad. De ello dependerá la calidad del diagnóstico y la manera de afrontarlo por parte de la persona enferma y de su familia.

La intervención social con las personas con Alzheimer y sus familiares requiere de un entendimiento de la patología para poder realizar un correcto abordaje. Este conocimiento ayuda a guiar la actuación profesional, a generar un buen diagnóstico de las necesidades y un pronóstico con perspectivas de futuro anticipándonos a las secuelas de cada una de las



fases y proporcionando un conocimiento menos técnico y más claro a la familia sobre el desarrollo de esta enfermedad. La profesional empatiza con el/la paciente y la familia, proporcionando un acompañamiento social centrado en el cambio y en la transformación de su persona que la enfermedad está ocasionando. En el plan de intervención social, además han de estar incorporados no solo los deseos y necesidades de la persona, que se detectan en la comunicación con ésta, también los daños o secuelas que la enfermedad neurológica le ha producido o va a producir en su persona, por ejemplo, su capacidad de atención y comprensión.

El diagnóstico

El diagnóstico de una enfermedad como el Alzheimer **afecta de manera estructural a todas las esferas de la vida de la persona, de la familia y del entorno**. Afecta en la **situación física** y **emocional** de la persona. Se producen cambios en la **situación económica** del sistema familiar, puesto que el diagnóstico de una enfermedad produce gastos, desplazamientos a centros sanitarios, tratamientos específicos, etc., que en muchas ocasiones la familia tiene que afrontar. Por otra parte, producen cambios en la **situación de la vivienda**, teniendo que adaptarse a la situación de enfermedad, o incluso en el cambio de vivienda de la persona si así se requiere. En muchas ocasiones también se producen **cambios a nivel laboral** dependiendo de cuál sea la situación de la persona y de la familia, especialmente de la persona que asume los cuidados, con todo lo que esto implica, afectando en mayor medida a las mujeres, que generalmente son las que asumen las funciones de cuidados. Los **cambios de roles** y el asumir **nuevas funciones en las estructuras familiares** también es un cambio importante. Por otra parte, pueden producir cambios en la **sensación de seguridad** tanto de la persona como de la familia. Abordar todos estos cambios es una tarea difícil en las familias.

En relación con lo descrito, el profesional de **Terapia Ocupacional** puede observar, evaluar e intervenir en las áreas deficitarias antes de obtener un diagnóstico (competencia médica), pues la afectación del desempeño ocupacional, así como la autonomía o el ejercicio de los roles, entre otros, son independientes de la presencia o la confirmación de la patología.



Obviamente, un diagnóstico certero y precoz es imprescindible para una actuación eficaz, pero la confirmación de la dolencia puede demorarse o incluso ni sospecharse cuando ya aparecen las primeras repercusiones (que no síntomas). El aislamiento, fenómeno común en la vejez, supone una pérdida de roles (los propios del socializar) observable por Terapia Ocupacional y su tratamiento no depende de la presencia o confirmación de una enfermedad. De nuevo, saber que se debe a una demencia nos permite dar un enfoque diferente o tener en consideración dificultades propias del envejecimiento patológico que no se dan en el fisiológico, pero el diagnóstico ni es el primer paso ni es imperativo para iniciar la intervención.

En este sentido, **incorporar la perspectiva de género en la intervención en todas estas áreas vitales de la persona y de las familias es crucial por el propio proceso de socialización:** las mujeres se han socializado desde cuidar, y no tanto desde ser cuidadas, al contrario que los hombres. Esto conlleva una mirada diferenciada y un trabajo diferente en el proceso, además de otras situaciones que generan desigualdades y que la perspectiva de género nos posibilita trabajarlas tanto con la familia como con la persona. Las profesionales del trabajo social acompañan estos procesos para el afrontamiento de todos estos cambios, tal y como se indica a continuación.

Cuando se produce el diagnóstico de la enfermedad, es recomendable **contactar y no aplazar la visita con Trabajo Social** (normalmente del sistema sanitario o de servicios sociales). Es importante generar vínculos, “estar ahí”, poner la mirada en que acompañar en el proceso es altamente valioso; cada persona es diferente y el proceso de la enfermedad también lo es; hay que saber escuchar a la familia para poder canalizar la acción futura. Establecer este vínculo es útil para empezar a la intervención social de valoración de la persona y su entorno familiar y relacional, para posteriormente plantear o planificar los recursos propios o con personas/entidades externas a la familia, como la solicitud del certificado de discapacidad o las ayudas a la Ley de Dependencia. Este procedimiento, que consiste en el reconocimiento de una situación de dependencia, debe solicitarse directamente a través de los Servicios Sociales del ayuntamiento en el que esté empadronada la persona solicitante. En algunos territorios



también puede solicitarse a través de la comunidad autónoma. Tras la valoración, la persona podrá recibir una prestación económica u otros servicios (teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, residencia, etc.), si se cumplen unos requisitos determinados.

Además de proporcionar información y orientación práctica, entre sus funciones está ofrecer un espacio seguro para que las familias expresen sus preocupaciones relacionadas con el proceso de cuidado. Cuidar a una persona con Alzheimer u otra demencia puede ser una experiencia abrumadora y emocionalmente agotadora, siendo de gran utilidad contar con una profesional que comprenda estas dificultades. Trabajo Social puede acompañar y mostrar **estrategias de afrontamiento** para ayudar a las familias a sobrellevar el estrés y la ansiedad, procesos asociados con los cuidados de un ser querido que está pasando por una enfermedad. Deberá intervenir²⁹ en la organización familiar para favorecer el buen cuidado de la persona enferma y la estabilidad familiar, teniendo en cuenta que: la dinámica familiar se va distorsionando con el cambio de rol; la ansiedad de la persona cuidadora llega al límite cuando ve deteriorarse a la persona; la sobrecarga hace pedir ayuda sin saber exactamente lo que necesita o se expresa la necesidad de que se tomen medidas urgentes. Es imprescindible acompañar en estos procesos de cambio de vínculo entre la persona con demencia, la familia y el entorno social de ambos, siempre poniendo la mirada en evitar situaciones de aislamiento social, para lo cual se fomenta la posibilidad de creación de redes sociales con el entorno comunitario.

En la actualidad, nadie cuestiona la utilidad del **trabajo cooperativo entre neurología y neuropsicología** para establecer un buen diagnóstico pormenorizado por áreas afectadas, así como para visibilizar un cierto pronóstico a corto, medio y largo plazo.

De manera ideal, debería apostarse por disponer de unidades especializadas en demencias, compuestas por equipos multidisciplinarios/transdisciplinarios que además de otros perfiles profesionales como neurología, enfermería, trabajo social, integran al menos dos perfiles en psicología: neuropsicología y psicología clínica.

²⁹ A este respecto, puede considerarse la Ley 8/2021 de medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica.

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>



Es importante hacer un diagnóstico diferencial respecto del tipo de demencia que sostiene un deterioro cognitivo, así como determinar la fase en que puede situarse dicho deterioro.

Por otra parte, resulta también muy relevante distinguir algunos síntomas que aparecen alrededor de la demencia pero que pueden ser debidos a una patología distinta, de origen psicológico o psiquiátrico.

En la composición de cada equipo se tratará de establecer los mecanismos de coordinación más convenientes, asumiendo distintas funciones cada profesional en virtud del sistema en el que se encuentra enmarcado el equipo o servicio.

En función de las diferentes etapas, el funcionamiento o acceso al profesional se va a condicionar según necesidades. Siendo siempre algunos de ellos personal imprescindible en todas las etapas. Se han mencionado algunas etapas como son: actuación terapéutica, atención familiar, decisiones personales o afrontamiento del fallecimiento.

En cuanto a la atención terapéutica, una vez valorado por el equipo médico y con un diagnóstico claro, en primer lugar se debe hacer una valoración más completa de las áreas a ser intervenidas:

- Neuropsicología: será siempre un área a valorar, tanto analíticamente según escalas, pero sobre todo semiológicamente como es la persona. Esta valoración condiciona y facilita a todo el equipo profesional el acceso al usuario.
- Fisioterapia: debe de conocer el estado musculoesquelético de la persona, fuerza, tono, alteraciones articulares, capacidad de movimiento, etc. para facilitar el cuadro activo de ejercicios terapéuticos adecuados. Esta valoración ayuda igualmente al resto de áreas a comprender el estado del usuario.
- Terapia Ocupacional: siempre debe de estudiarse la capacidad funcional del paciente mediante escalas específicas que ayuden a programar sus actividades de la vida diaria, tanto libres como instrumentales.
- Logopedia: solo en los casos en los que exista alteración en el lenguaje o trastornos de la deglución sería necesaria su valoración.



- Enfermería: es imprescindible conocer su estado general de salud para cuidados y facilitar a los equipos de rehabilitación todo el apoyo. Por ejemplo, una infección de orina puede ocasionar un cuadro de agudización de deterioro cognitivo sin llegar a serlo como tal, por tanto, es necesario una correcta valoración por enfermería para analizar todas estas situaciones.

Es imprescindible en la etapa de actuación terapéutica que las valoraciones de Neuropsicología, Neurofisioterapia, Neuroterapia Ocupacional y Enfermería estén presentes. Pero no solo sobre el paciente directamente, sino también es muy importante que estos profesionales se reúnan con la familia para trazar objetivos comunes y conocer mejor a la persona.

Desde el punto de vista funcional es más sencillo acceder a la rehabilitación neurológica con actividades que el paciente realizase previamente, ya que tiene adquiridos procesos de mnésicos sobre esto y no sobre cosas que supongan un nuevo aprendizaje.

Fases iniciales

En las fases iniciales: en las que comienzan a detectarse los primeros síntomas de la enfermedad que en ocasiones no se atribuyen a ésta, **enfermería** está presente en atención primaria, donde puede realizar valoraciones³⁰ de los pacientes asignados para detectar estos primeros síntomas, o se puede incluso realizar campañas de educación para la salud para enseñar a la población a identificar posibles signos de alerta. Además, existe la especialidad de enfermería del trabajo, que en los centros laborales puede realizar un seguimiento exhaustivo del personal que desarrolle algunos síntomas de alarma. En algunos casos, existen consultas de enfermería de demencias, que realizan un seguimiento más concreto de la patología del paciente desde el momento del diagnóstico. Cada vez existen más centros que apuestan por profesionales de enfermería formadas en demencias que realizan el seguimiento del paciente/ familia, pero todavía son escasas a pe-

30 No obstante, es de destacar la falta de formación específica en estas fases iniciales, así como de herramientas adecuadas o actualizadas para ello.

<https://wayalia.es/documento-de-voluntades-anticipadas-que-es-y-para-que-sirve/>



sar de la prevalencia de esta enfermedad. Deben mantener una comunicación fluida con enfermería de atención primaria.

Es importante que en estadios precoces de la enfermedad existan recursos suficientes que faciliten al paciente continuar las actividades sobre todo en el ámbito laboral que le permitan mantenerse activo. Si bien esto no siempre será posible, creemos que es importante que existan opciones de **adaptación del puesto de trabajo** entre otras.

Durante esta primera etapa, también es imprescindible que enfermería realice la valoración y seguimiento de las personas cuidadoras familiares que se estén viendo afectados por la nueva situación y pongamos a su disposición los recursos que vayan necesitando.

En estas primeras fases de la enfermedad en algunas comunidades existen recursos como centros de día para pacientes con DCL (deterioro cognitivo leve) en los que también trabaja enfermería, que además de la **enfermería comunitaria de referencia** del paciente, deben ser las encargadas de abordar los cuidados del paciente. Realizarán un seguimiento de la medicación del paciente en caso de que la precise por esta o por otras patologías que pueda presentar. Además, debe existir una comunicación fluida entre las profesionales de enfermería y entre el resto del equipo multidisciplinar que atiende al paciente.

Es importante destacar que debería ser en estos estadios iniciales cuando se empezara a abordar por parte del equipo multidisciplinar con el paciente, su **toma de decisiones y sus voluntades anticipadas**. "El Documento de Voluntades Anticipadas, también conocido como testamento vital, es un documento legal que permite a una persona dejar por escrito sus deseos sobre los tratamientos médicos y cuidados que quiere recibir en caso de que no pueda expresar su voluntad en el futuro. Este documento sirve para garantizar que se respeten las preferencias personales en situaciones en las que el individuo se encuentra incapacitado para tomar decisiones."³¹

31 Documento de voluntades anticipadas: qué es y para qué sirve | WayaliaO

<https://wayalia.es/documento-de-voluntades-anticipadas-que-es-y-para-que-sirve/>



Documento de Voluntades Anticipadas



Documento mediante el cual una persona **mayor de edad, capaz y libre**, manifiesta anticipadamente su **voluntad respecto a los cuidados** o tratamientos de su salud cuando no pueda expresarla personalmente.

Puede incluir

1 Preferencias y **opciones vitales**

Ejemplos:

- Poder mantener la autonomía personal.
- Evitar padecer dolor.
- No prolongar la vida ante situaciones graves y clínicamente irreversibles.
- Lugar de cuidado en el final de la vida...

2 Instrucciones de **cuidados**

Ejemplos:

- Preferencias sobre tratamientos.
- Aplicar o no soporte vital.
- Alimentación artificial...

3 Instrucciones de **eutanasia**

Solicitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo previsto en la legislación vigente.

4 Instrucciones sobre **cuerpo fallecido**

Ejemplos:

- Donación de órganos.
- Donación de cuerpo.
- Para trasplantes, docencia y/o investigación.



Opciones de tramitación

- 1 Ante personal de la **administración**
- 2 Ante **tres testigos**
- 3 Ante **notario**

Recomendaciones

- 1 Nombrar un **representante**
- 2 Inscripción en el **Registro de Instrucciones Previas** autonómico y/o nacional
- 3 Incorporación a la **historia clínica**

Fuente: Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer

<https://n9.cl/8lx3fy>



Al tratarse de una enfermedad degenerativa, no se debe demorar este tema con el paciente ya que en otros momentos de la enfermedad este podría dejar de conservar su autonomía para la toma de decisiones. En el caso de que alguno de los profesionales que esté tratando con el paciente detecte alguna necesidad referente a esto, se debería enviar al paciente al recurso adecuado para que le guíe sobre los pasos a seguir e informar al resto del equipo.

En relación con lo anterior, es importante destacar la **planificación de decisiones anticipadas**, que se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir³².

El fin último de la intervención de **Trabajo Social** es *"lograr la calidad de vida del/ de la paciente -como un constructo multifactorial-, ya que depende de muchos factores (estado de salud, recursos materiales, relaciones, estado de ánimo, entre otros). Pero también de otros relacionados con que el sujeto mantenga una vivencia positiva de sí mismo, que se sienta un ser valorado, considerado y querido o que disponga de oportunidades para llevar una vida lo más parecida a como era antes (con actividades, ocupaciones y roles significativos, una vida lo más satisfactoria y normal posible). Estos factores, por su marcado carácter subjetivo, toman cuerpo de forma diferente en cada sujeto por lo que un abordaje personalizado e integral se hace imprescindible"* (Bermejo García, 2015).

Inicialmente, **Terapia Ocupacional** evaluará mediante la aplicación de herramientas de evaluación estandarizada o la observación directa, la repercusión de los primeros síntomas.

32 Planificación y voluntades anticipadas - CEAFA
<https://n9.cl/ekmxs9>



Planificación de Decisiones Anticipadas



Proceso deliberativo mediante el cual una persona expresa sus **valores, deseos y preferencias** y **planifica cómo quisiera que fuera la atención que debe recibir durante su enfermedad, especialmente cuando no esté en condiciones de decidir.**

Beneficiarios

- **Pacientes con enfermedad crónica compleja**
- **Con alto riesgo de perder las funciones superiores:** accidente cerebrovascular o demencia.

Beneficios

- **Disminuye problemas bioéticos**
- **Mejora el proceso asistencial** que supone mayor satisfacción de pacientes y sus representantes, familiares, profesionales y centros sanitarios.
- **Se evita culpabilidad** a terceros por la toma de decisiones que la persona convaleciente no pueda expresar.

Requisitos

- **Debe ser iniciado por el equipo asistencial** que esté atendiendo y sea de **confianza** de la persona beneficiaria.
- **Elaborar un plan conjunto,** con familiares y representante.



Cuándo

- **En personas con demencia hay que hacerlo de forma precoz,** con el diagnóstico reciente y antes de que la enfermedad avance.

¿Qué incluye la PDA?

- **Conocimiento de enfermedad:** expresar dudas, etc.
- **Valores:** tipo de atención a recibir según sus creencias.
- **Decisiones concretas:** sobre intervenciones, lugar, etc.
- **Designación de representante:** persona de confianza.

Registro de la PDA

Para que un proceso de PDA sea completo debe ser:

- **Registrada** en la Historia de Salud del/la paciente.
- **Revisada** periódicamente.
- **Comunicada** a las personas implicadas.

Fuente: Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer

<https://n9.cl/8lx3fy>



Ordinariamente, se utiliza el índice de Katz³³ y de Barthel³⁴ para valorar el nivel de independencia en la ejecución de las AVD. Sin embargo, la estandarización es contraria a la individualización, y sobre todo cuando las manifestaciones patológicas no son claras, suele requerirse un análisis de la actividad que detalle su ejecución. Ejemplo: conforme Katz, una persona que sea capaz de llevar el alimento a la boca puede considerarse independiente. Ahora bien, el tiempo y la ejecución pueden influir ¿Es independiente aquel que tarda 85 minutos en comer? ¿Y aquel que utiliza un tenedor para una sopa de fideos?

También se tiene en consideración el entorno físico y social. En los primeros estadios, que acostumbran a ser sintomatológicamente leves, la adaptación del domicilio puede compensar las dificultades iniciales (pictogramas para orientarse, domótica como asistencia, desplazamiento del dormitorio a la planta baja, etc.). Cabe asesorar a la familia y/o personas cuidadoras informales, para que establezcan rutinas con la persona o que realicen actividades que prevengan el avance acelerado de la enfermedad.

33 El índice de Katz (a veces también llamado Escala Funcional de Katz) es un instrumento de evaluación que permite valorar el grado de dependencia física de un sujeto para la realización de las llamadas actividades básicas de la vida diaria.

Con este concepto hacemos referencia al conjunto de habilidades imprescindibles y más relevantes para la supervivencia, el autocuidado y la preservación de uno mismo sin necesidad de depender de apoyos externos.

Se trata de una escala que permite evaluar el grado de dependencia o independencia de un sujeto en seis grandes habilidades básicas: lavarse, vestirse, usar el retrete, moverse/desplazarse, contención de esfínteres y alimentación. Estas habilidades se encuentran organizadas de una manera jerárquica, ordenadas en función de la progresión que llevaría a cabo un niño en su desarrollo. (Índice de Katz: un test que evalúa las actividades diarias)

34 Se conoce como Índice de Barthel o Escala de Barthel, el cual en ocasiones también es llamado Índice de Discapacidad de Maryland, a un instrumento de evaluación en forma de escala ampliamente utilizado por diversos profesionales de la rama sociosanitaria con el fin de evaluar o valorar el nivel de independencia que tiene una persona a la hora de realizar actividades básicas.

Esta medida permite valorar la existencia de una discapacidad física o neurológica que suponga una dificultad para el desempeño y realización de tareas fundamentales en nuestro día a día.

Concretamente este índice valora las llamadas actividades básicas de la vida diaria, las cuales se entienden como el conjunto de acciones y actividades que una persona necesita hacer con el fin de mantener un auto-cuidado adecuado y mantenerse sano y activo. Es decir, al contrario que otras actividades que se vinculan más bien a la relación del sujeto con el medio que lo rodea, las básicas se centran en cómo el sujeto se mantiene a sí mismo. (Índice de Barthel: qué es, cómo se usa y qué evalúa)



Fases intermedias

En las fases intermedias el paciente seguirá contando con **enfermería de referencia de atención primaria**, que continuará evaluando las necesidades del paciente, familia, personas cuidadoras y entorno social. En el caso de que persona enferma y persona cuidadora tengan diferentes profesionales de enfermería de referencia se debería garantizar la comunicación entre ellas para que todos los cuidados sean uniformes. En estas fases intermedias, el paciente puede, por la enfermedad precisar algún tipo de ingreso hospitalario por la propia enfermedad o por alguna otra concomitante. **Enfermería de hospitalización**, de consultas especializadas, etc., deben estar formadas en las necesidades que puedan presentar este tipo de pacientes permitiendo entre otras cosas el acompañamiento continuo de dichos pacientes, o proporcionar los cuidados de manera adaptada para la persona enferma y la persona cuidadora.

Se podrían poner a disposición de estos profesionales de enfermería cursos o píldoras formativas que les ayuden a adaptar algunos cuidados para siempre respetar la autonomía del paciente mientras que este sea capaz de tomar sus propias decisiones y no realizar un modelo de cuidados paternalista.

En estas etapas, también existen recursos domiciliarios que serán coordinados por enfermería de atención primaria en el caso de que se precisen (curas, administración de tratamientos, y un largo etc. de cuidados que pueden proporcionarse en el domicilio siempre que el paciente y la familia lo requieran).

También encontraremos recursos como centros de día, en los que se debería realizar un seguimiento del paciente para ir valorando las necesidades cambiantes y poder aplicar los recursos disponibles. Además, la comunicación entre todos los miembros del equipo multidisciplinar permitiría en caso de detectarse una necesidad poder elegir el miembro o miembros más pertinente del equipo para abordarla.

El seguimiento es una fase imprescindible del proceso de intervención social al paciente de una enfermedad crónica y neurodegenerativa, como es el Alzheimer, donde se mantendrá el acompañamiento y la interven-



ción social continuada a través de entrevistas con el familiar y/o el/la paciente a lo largo del transcurso de la misma garantizando una respuesta a las diferentes necesidades.

El diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa precisa de un seguimiento social que **permita reevaluar las nuevas necesidades** y los apoyos que está recibiendo, para contribuir a garantizar que están siendo los adecuados acorde a la evolución de la enfermedad, a las limitaciones funcionales que va presentando y a su entorno socio familiar.

Conforme la enfermedad avanza, el enfoque preventivo es sustituido por el compensatorio. No obstante, la rehabilitación no debe perder un horizonte realista, y evitar obviar la naturaleza de la enfermedad neurodegenerativa, a fin de no causar frustración en la persona. Aquí, la Terapia Ocupacional deberá afinar la modulación de la actividad, a fin de no provocar el rechazo del paciente y fomentar la adherencia terapéutica.

Dado que las dificultades no solo se incrementarán, sino que se extenderán a otras áreas (lo que inició como lapsus de memoria, ahora es también un enlentecimiento motor y problemas de expresión), cobra vital importancia la transdisciplinariedad y trabajar junto a los especialistas de otras disciplinas.

Fases avanzadas

En fases avanzadas en el caso de que el paciente haya desarrollado un importante grado de dependencia necesitará más cuidados, por lo que si continúa en el domicilio enfermería de atención primaria seguirá siendo la profesional de referencia para el paciente. Deberían realizarse visitas domiciliarias frecuentes para realizar cuidados o para enseñar a la familia o personas cuidadoras a desempeñarlos. En caso de que se detecte una necesidad de cuidados que no pueda ser asumida por las personas cuidadoras, enfermería podría avisar al resto del equipo multidisciplinar para conseguir el mejor recurso con el que hacer frente a dicha necesidad.

En estos estadios finales son muchos los pacientes que son institucionalizados; para acompañar y asesorar en este proceso será necesaria la coor-



dinación entre los miembros del equipo multidisciplinar, ya que supone para la persona enferma y persona cuidadora familiar un momento crítico y lleno de incertidumbre.

En esta fase, el enfoque de mantenimiento procura conservar la calidad de vida de la persona.

Cuando el paciente se encuentre institucionalizado, el centro tendrá una profesional de enfermería que pasará a ser su referencia y que proporcionará los cuidados necesarios al paciente. Entre ambas profesionales de enfermería debería existir en el momento del ingreso una comunicación efectiva para conocer los cuidados y las particularidades del paciente y obtener el menor impacto emocional posible en la persona enferma y familiar/persona cuidadora. Si el paciente tuviera que acudir a citas hospitalarias o precisase un ingreso, también entre la profesional de enfermería de referencia del paciente y la profesional de enfermería que le va a atender, debería haber un intercambio de información para que no se produzcan errores y se adapten mejor los cuidados.

Fase final de la vida

La atención en la fase de final de vida de la persona a la familia y al entorno, también es un momento importante en la que las profesionales del **Trabajo Social** pueden acompañar a las familias. Se trata de un momento especialmente delicado, en el que se producen necesidades específicas en las familias como la información, nuevas necesidades de cuidados o el afrontamiento de la situación. Trabajo Social puede acompañar estos procesos proporcionando a las familias información y acompañamiento.

En las fases finales de la enfermedad, se necesitará **proporcionar unos cuidados paliativos de calidad**, deben aplicarse en todos los niveles donde sean atendidos estos pacientes. “Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.



Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo”.³⁵

En el caso de los pacientes con Alzheimer es complicado establecer el punto de corte de cuándo los pacientes son candidatos a estos tipos de cuidados porque las características de la enfermedad obligan a un planteamiento más flexible. Está claro que estos cuidados deberían ser accesibles a todos los pacientes que los necesiten y en caso de que el paciente haya expuesto sus preferencias al respecto, estas voluntades deben respetarse. Los equipos de soporte de cuidados paliativos están también formados por equipos multidisciplinarios en los que se encuentra la profesional de enfermería, que debe conocer las características especiales de los pacientes con estas patologías para poder proporcionar los cuidados adecuados.

Parece obvio destacar que, una vez llegados a este punto, la coordinación entre el equipo que ha estado acompañando al paciente durante su enfermedad y el equipo de soporte de paliativos debe ser primordial ya que así aseguraremos que se realicen las voluntades del paciente.

Por otra parte, cuando se produce el **fallecimiento** de la persona, se trata de una situación delicada. Se debe tener en cuenta que los procesos de duelo en las familias se pueden vivir en muchos momentos de la enfermedad (en el diagnóstico, cuando se producen cambios en la personalidad o en la identidad de la persona afectada, cuando se produce un

³⁵ Cuidados paliativos

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



proceso de institucionalización, en los momentos de reestructuración en la familia, etc.). Cuando se produce el fallecimiento de la persona, es posible que la familia ya haya pasado por diferentes situaciones de duelo que es importante acompañar. Trabajo Social puede acompañar todos estos cambios, y cuando se produce el fallecimiento de la persona afectada, las profesionales del trabajo social son un pilar fundamental en la validación de las experiencias de la familia, en proporcionar la información necesaria, o en la participación de grupos de apoyo.



Identificación de las necesidades de las personas para dar respuestas adecuadas (las que existen y las que faltan).

Área de ENFERMERÍA NEUROLÓGICA

Desde el punto de vista de enfermería y para no repetir lo desarrollado en los capítulos anteriores, mencionaremos de pasada la importancia del **diagnóstico certero y la valoración integral y continua que debe hacerse del paciente durante las distintas etapas de la enfermedad.**

Consideramos que, en fases precoces de la enfermedad, el paciente debería contar con el equipo multidisciplinar del que hablamos siempre, ya que éste detectará las necesidades y actuará en consecuencia. Por ejemplo, creemos que en este momento es muy importante el **apoyo psicosocial tanto del paciente y la familia, como del entorno de estos.** Ya que consideramos que en ocasiones los recursos se ofrecen a paciente y familia, pero el entorno social y laboral del paciente no recibe ni tan siquiera una valoración de sus necesidades. Como hemos podido apreciar, el momento del diagnóstico es un momento de fuerte impacto para todo el círculo social, y en el caso del entorno laboral debería asegurarse, siempre en caso de que la enfermedad lo permita, una adaptación del puesto. Bien es cierto, que ni las empresas o los trabajadores tienen las herramientas necesarias para hacer frente a esta situación y que habría que incentivar la implantación de planes específicos para todos ellos. Este punto nos parece uno de los grandes olvidados y en los que más habría que trabajar en todas las Comunidades Autónomas.

Con respecto al entorno laboral, consultado al Panel de Expertos de Personas con Alzheimer promovido por CEFAA³⁶, su postura es considerar la (re)inserción laboral como una alternativa válida y viable. El PEPA es más que consciente de que esta aspiración o propuesta puede ser valorada no

³⁶ Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

<https://www.ceafa.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer>



muy positivamente por determinados ámbitos o sectores. A pesar de ello, quiere insistir en la adecuación y validez de la misma, en tanto en cuanto sus miembros han vivido en primera persona una situación que les ha defraudado. Por ello, valoran como fundamental, trabajar por cambiar la mentalidad tanto de la empresa como del sistema de vincular el diagnóstico de demencia con el despido automático, apostar por la prolongación de la vida laboral activa con las necesarias adaptaciones de competencias, funciones o responsabilidades de las personas con diagnóstico temprano. La dificultad está ahí, pero si en otras condiciones de discapacidad se ha conseguido universalizar las adaptaciones físicas contempladas, y además en las leyes, por qué no va a ser posible adaptar las competencias laborales o profesionales. De conseguirlo, se dará un paso de gigante en la filosofía de las atenciones centradas en la persona o las de la persona en el centro de atención, que se basan en mantener viva la historia vital de las personas programando actividades o acciones en torno a ellas como manera de hacerlas más amigables. Pues bien, si son las propias personas afectadas las que están demandando esta solución, será de justicia, al menos, tenerla en consideración e iniciar los procesos de análisis y reflexión para poder avanzar hacia sociedades no excluyentes de las personas con demencia que favorezcan su permanencia en el entorno local o comunitario, incluyendo, por supuesto, la empresa en la que trabajan. Del mismo modo, esta opción por mantener la vida laboral, a juicio del PEPA, debería ser asumida por la Ley de la Dependencia en consonancia con sus planteamientos de promover la autonomía personal, contemplando la prolongación de la vida profesional o laboral como una prestación o recurso más propio de la Ley. Deberán establecerse y consolidarse puentes de comunicación y colaboración entre los Ministerios de Derechos Sociales y de Trabajo con el fin de articular políticas y medidas que puedan retroalimentar sus respectivas competencias basadas en la propuesta de incorporar a la Ley de la Dependencia cuestiones de ámbito laboral. Pero, además, deberá trabajarse también en el concepto y filosofía de la empresa solidaria y empresa no excluyente de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, sin olvidar, en ningún caso, a los sindicatos y resto de agentes sociales que pudieran estar vinculados.³⁷

37 De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer (PEPA - CEAFA)
<https://www.ceafa.es/files/2022/11/informe-pepa-2022.pdf>



Como ya hemos apuntado en capítulos anteriores, en este momento habría que empezar a realizar con el paciente un proceso de toma de decisiones para el futuro de la enfermedad, ya que la capacidad de este puede verse mermada con el paso del tiempo. Creemos que esto es imprescindible y que hoy en día es una carencia del Sistema Nacional de Salud. Debe existir un **acompañamiento y asesoramiento al paciente en los estadios iniciales de la enfermedad**, para que en caso de que lo desee pueda elaborar un Documento de Voluntades Anticipadas que asegure que se respetarán sus decisiones en un futuro.

Aunque a día de hoy, en algunas Comunidades Autónomas existen Centros de día más específicos **debería mejorarse la atención en estos, ya que no siempre se adaptan a las necesidades y estadio de la enfermedad del paciente**, sino que es el paciente el que debe adaptarse a las terapias y cuidados que se ofrecen. Así, tras una valoración, debería crearse un plan de atención y cuidados específicos que desarrollen la autonomía del paciente siempre que sea posible. Las terapias deberían ser específicas para cada individuo. Esto deberá estar acompañado por la educación a las personas cuidadoras principales, para que los resultados que se obtienen en el Centro de día vayan acompañados con los que se produzcan en el entorno del paciente.

En un documento elaborado por CEAFA en el que describe el modelo de Centro de día³⁸, se establecen los objetos que este tipo de recursos debe perseguir:

- Ha de ser un recurso sociosanitario, que dé respuesta a las necesidades de los usuarios desde una perspectiva transdisciplinar.
- Ha de prestar apoyo a aquellos familiares que tienen la responsabilidad del cuidado de los usuarios.
- Han de ser centros que tengan un horario de atención diurno, pudiendo establecer jornadas enteras de estancia o medias jornadas, en función de las necesidades de cada persona.

38 Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer
<https://www.ceafa.es/files/2012/08/cdiaalzheimer21015-2.pdf>



- Han de prestar atención profesional a las necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales de los usuarios.
- Han de servir como un instrumento de apoyo que favorezca la permanencia de las personas asistentes al centro en su entorno habitual.

En este contexto, los objetivos propios de un Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer han de responder a las necesidades biopsicosociales de las personas directamente afectadas por la demencia, lo que conlleva a dirigir los esfuerzos hacia el mantenimiento óptimo de dos pilares de sobresaliente e igual importancia: los propios enfermos y sus familias.

Así, la catalogación de los objetivos que deben ser propios de los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer puede hacerse desde distintas ópticas.

Desde el punto de la persona afectada. Los objetivos que el Centro de Día ha de perseguir en relación con la persona enferma deberían ir en la línea de los siguientes:

- Ofrecer terapias de estimulación adecuadas a cada usuario, que promuevan un desarrollo de la demencia lo menos agresivo posible.
- Promover el mantenimiento de la mayor autonomía personal de la persona con demencia.
- Potenciar las capacidades físicas, cognitivas y funcionales de los usuarios.
- Estimular y entrenar las actividades de la vida diaria para mantener el mayor grado de independencia posible de las personas enfermas.
- Mantener las evaluaciones de los usuarios actualizadas, para poder adaptar las actividades a cada momento del proceso evolutivo de la enfermedad.
- Fomentar las relaciones sociales dentro y fuera del centro.
- Evitar el aislamiento social producido por la pérdida de capacidades de los usuarios.



- Realizar actividades que provoquen el aumento de la autoestima de las personas usuarias.
- Promover la utilización de cualquier otro recurso sociosanitario que pudiese complementar y aumentar los beneficios de la asistencia al centro.
- Normalizar y adaptar el uso de otros recursos socioculturales para el disfrute de los usuarios.

Desde el punto de vista del familiar. Con respecto a la familia y, más en concreto, a la familia-persona cuidadora, el Centro de Día debería plantearse como metas propias las siguientes:

- Mantener una comunicación bidireccional continuada entre la familia y los técnicos del centro sobre la dinámica del mismo y la evolución del familiar afectado.
- Prestar apoyo psicológico (y de cualquier otro tipo que sea necesario o demandado) a las familias que se ocupan del cuidado de las personas enfermas.
- Formar a las personas cuidadoras-familiares en cuestiones específicas relativas a cualquier ámbito de la enfermedad, así como en el entrenamiento de habilidades para afrontarla.
- Asesorar sobre los recursos sociales que pudieran serles de utilidad y, en su caso, tramitarlos.

Desde el punto de vista social. Con respecto al espacio social en que el Centro de Día está ubicado, éste deberá tender, al menos, hacia:

- Realizar campañas de concienciación sobre la problemática social de la enfermedad de Alzheimer.
- Promover actos que permitan un mayor conocimiento de los beneficios de este recurso sociosanitario.
- Consensuar, a nivel nacional, las herramientas de evaluación a aplicar por todos los centros de similares características, de modo que en cualquier momento se pueda recabar información de los distintos centros



con datos homogéneos³⁹.

Desde el punto de vista formativo y profesional. Desde esta óptica, el Centro de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer debe asumir también como propios los siguientes objetivos:

- Colaborar con Universidades y centros de formación específica de disciplinas que tengan una aplicación práctica en el campo de las demencias.
- Permitir el acceso al centro de alumnos en prácticas que estén cursando disciplinas relacionadas con las demencias.
- Promover cursos, jornadas y actos formativos de todo tipo dirigidos a profesionales que permitan ampliar los conocimientos sobre las demencias.
- Realizar talleres prácticos que ayuden a minimizar las consecuencias negativas biopsicosociales que frecuentemente afectan a los profesionales de este sector.
- Fomentar y participar en todas aquellas investigaciones que promuevan el aumento de conocimientos sobre cualquier ámbito y disciplina relacionada con las demencias.

³⁹ Esta puesta en común de evaluaciones permitirá declarar de forma precisa de qué estadios de la Escala de Deterioro Global (GDS) se está hablando en cada caso. Se hace imprescindible una correcta evaluación neuropsicológica que determine cuál va a ser el diseño de la tarea rehabilitadora cognoscitiva que necesite cada enfermo a lo largo de su evolución. En el año 2006 un grupo de profesionales realizó unas Jornadas Científicas y de Consenso sobre la Enfermedad de Alzheimer en Centros de Día terapéuticos, en cuyas conclusiones se acordó la batería de escalas a aplicar en distintos momentos de la enfermedad:

- Protocolo de valoración inicial a partir de GDS 5: – MMSE Severe (Severe Mini Mental State Examination). – Test de Blessed (BIMC). – NPI. – ZARIT.
- Protocolo de valoración de seguimiento: – Hasta GDS 5:
 - MMSE.
 - ADAS cog: se eliminan los ítems que no aportan información, es decir, si en la valoración inicial la persona no ejecutaba el ítem, no se pasará en los seguimientos
 - Test del Reloj: dependiendo de la puntuación obtenida en la inicial.
 - NPI: si se dan alguno de los síntomas y si hay discrepancia entre la observación en el centro y la información proporcionada por la persona cuidadora
- ZARIT – A partir de GDS 5:
 - MMSE Severe.
 - Test de Blessed (BIMC).



En definitiva, **el fin último de los Centros de Día para la atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ha de ser el de mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias, y ello pasa por ofrecer servicios y programas para quienes tienen la enfermedad, para quienes los cuidan (preferentemente familiares) y para quienes investigan con el objetivo de minimizar, cada día más, las consecuencias de esta enfermedad.** En consecuencia, dado el aporte de los objetivos que persigue, pero también de los programas terapéutico-asistenciales que desarrolla (tal como se verá más adelante), es obligado sugerir que los Centros de Día que se adapten al modelo expuesto en el presente informe hagan suya la denominación de “**Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer**”. Este apellido “Estimulación Cognitiva” no sólo ayudará a situar este recurso en el lugar que realmente merece, sino, lo que también parece importante, a diferenciarlos de otros recursos más dirigidos a promover estancias temporales para las personas de edad avanzada, sin aportes específicos para las personas con deterioro cognitivo. Por ello, a partir de ahora, en el presente informe se hará mención a los *Centros de Día de Estimulación Cognitiva para la atención de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer*, y no simplemente a Centros de Día, al objeto de distinguirlos y de reivindicar su concepción, naturaleza y alcance en la atención (correcta y adecuada) que estas personas y sus familiares demandan y requieren.

Por otro lado, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia⁴⁰, en su artículo 24 determina que “El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el período diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o personas cuidadoras. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.”

⁴⁰ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

<https://boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>



Disponer de estos “**centros de noche**” puede resultar muy valioso, ya que sería una gran ayuda para las personas cuidadoras que posiblemente durante el día puedan hacerse cargo del cuidado del paciente pero que durante la noche (en ocasiones por la progresión de la enfermedad) pueden presentar alteraciones del patrón del sueño, agitación, etc, que podrían estar controlados por profesionales sanitarios que permitan un buen descanso tanto del paciente como de la familia.

Los centros de noche son instalaciones que ofrecen servicios de cuidado y compañía durante las horas de la noche para personas que necesitan asistencia o simplemente compañía durante la noche. Estos centros suelen estar abiertos desde la tarde hasta la mañana siguiente, y pueden ofrecer servicios como alojamiento, comida, actividades recreativas y atención médica. El objetivo de los centros de noche es proporcionar un ambiente seguro y cómodo para las personas durante las horas nocturnas, cuando sus familiares o quienes les cuidan pueden no estar disponibles.

Los centros de noche pueden ayudar a las personas de varias maneras, algunas de las cuales incluyen:

- **Proporcionar un lugar seguro y cómodo para pasar la noche.**
- **Proporcionar comida y cuidado:** los centros de noche pueden proporcionar comida y atención médica para las personas. Esto puede incluir medicamentos, inyecciones, y monitoreo de la salud.
- **Proporcionar compañía y actividades recreativas:** los centros de noche pueden proporcionar compañía y actividades recreativas para las personas. Esto puede incluir juegos, música, terapia ocupacional, y actividades artísticas.
- **Ayudar a mantener la independencia:** los centros pueden ayudar a las personas a mantener su independencia al proporcionar servicios de cuidado y apoyo durante las horas de la noche, lo que les permite vivir en sus propias casas.
- **Alivio para quienes ejercen el cuidado:** los centros de noche pueden proporcionar alivio para las personas cuidadoras, ya que les permite descansar y recargar energía, recuperarse del cansancio, desconectar, etc., durante la noche.



Puede haber varias razones por las que una persona pueda necesitar un centro de noche, algunas de las cuales incluyen:

- **Falta de cuidado durante la noche:** si una persona no tiene un cuidador disponible durante las horas de la noche, un centro de noche puede proporcionar asistencia y compañía durante esas horas.
- **Problemas de salud:** si una persona tiene problemas de salud que requieren atención médica durante la noche, como dificultad para respirar, un centro de noche puede proporcionar atención médica y monitoreo.
- **Problemas de movilidad:** si una persona tiene dificultad para moverse por sí misma, un centro de noche puede proporcionar asistencia con la movilidad y el cuidado de la higiene durante la noche.
- **Problemas cognitivos:** si una persona tiene problemas cognitivos, como la demencia, un centro de noche puede proporcionar supervisión y actividades que ayuden a mantener la mente activa.
- **Alivio para quienes tienen la responsabilidad del cuidado:** si la persona cuidadora se siente abrumado o necesita un descanso, un centro de noche puede proporcionar alivio temporal al proporcionar cuidado durante la noche.⁴¹

Incluso en algunas comunidades autónomas existen **recursos para el descanso de la persona cuidadora**, en los que se puede internar al paciente durante periodos cortos de tiempo para que la persona cuidadora pueda descansar. Esto debería ser un recurso a nivel nacional y que se pueda solicitar sin necesidad de una tramitación complicada, ya que existen circunstancias urgentes en las que se ven obligados a solicitarlos.

A pesar de todo lo anterior, este tipo de recursos no está suficientemente implantado a nivel nacional, lo cual debería ser un tema a considerar y a reivindicar a las administraciones competentes.

⁴¹ ¿Qué son los centros de noche para personas mayores? | Residencias Santa Rita
<https://www.sta-rita.com/que-son-los-centros-de-noche-para-personas-mayores/>



También creemos que las **residencias** deben, al igual que los centros de día, adaptarse a las necesidades reales de los pacientes. Que deben estar medicalizadas, y dotadas con personal suficiente y formado de manera específica para ofrecer unos cuidados excelentes. Es decir, evitar en cierto modo los traslados a centros hospitalarios innecesarios. Desde el punto de vista de enfermería, casi todos los cuidados que necesite un paciente institucionalizado deberían poder realizarse en las residencias o centros de día/noche.

Si hablamos de recursos que faltan, para nosotros esta es una de las asignaturas pendientes del sistema sociosanitario, ya que se debería asegurar la accesibilidad de los pacientes a estos recursos.

El recurso residencial debe ser considerado cuando el cuidado en el entorno domiciliario trasciende las capacidades de la familia para atender de manera adecuada a la persona enferma y no puede ofrecer las atenciones necesarias que ésta necesita, y precisa de un apoyo profesional de carácter permanente. Lamentablemente, en la actualidad no todas las residencias ofrecen atención específica a las personas con demencia; de hecho, muchas de ellas han habilitado espacios para ello, pero no deja de ser significativo que una condición como ésta no sea objeto de una mayor atención por parte de los gestores y profesionales de estas estructuras. En este sentido, cuando llegue el momento de la institucionalización del familiar enfermo, se recomienda hacer un análisis de las opciones residenciales y optar por aquella que ofrezca atenciones específicas y especializadas. Sin embargo, cuando la opción es optar por un recurso público, no siempre estas alternativas están disponibles. Y esto es especialmente preocupante en una sociedad que está cambiando, en la que la tipología de familias poco tiene que ver con la de hace unos años; en la actualidad no es infrecuente encontrarse con familias que no pueden o no quieren asumir los cuidados de un familiar con demencia, lo que hace especialmente necesario tramitar solicitudes de distintas prestaciones sociales que requieren de procedimientos que difieren de los recursos sanitarios y que dependen de las comunidades autónomas y de la administración local.

Pero uno de los recursos inexistentes o menos desarrollados bajo nuestro punto de vista es la **atención domiciliaria** de este tipo de pacientes, ya



que, en ocasiones, aunque el cuidador o la familia quiera llevar a cabo los cuidados en el domicilio, esto no siempre es posible. La falta de formación sanitaria precisa de programas de educación para la salud específicos por parte de enfermería de atención primaria que a día de hoy no siempre se llevan a cabo. **Se necesita en ocasiones una adaptación del domicilio, un apoyo por parte de otros profesionales, o la presencia de personal de ayuda para realizar ciertos cuidados.** En nuestra opinión, al igual que se realiza una valoración integral del paciente para determinados recursos (residencias, centros de día, etc.) debería realizarse una valoración de los recursos domiciliarios que tenga el paciente, y en el caso de que se vayan a realizar los cuidados en el domicilio, se podrían proporcionar por ejemplo **terapias individuales** (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología, etc.) para el paciente y su familia en el domicilio.

De la misma forma, se podrían **proporcionar los recursos materiales que se precisen** o ayudas para la adaptación del domicilio (alquiler o cesión de mobiliario). Si fuera necesario se podría contar con servicio de dietas adaptadas específicas si el paciente presenta alguna patología (HTA, DM, disfgia) que liberen a la persona cuidadora o le faciliten los cuidados.

Aunque ya ha quedado claro en los párrafos anteriores, no está de más hacer una puntualización. Habitualmente, al hablar de atención o ayuda a domicilio se entiende, por lo general, el apoyo que una familia recibe para realizar las tareas de la vida diaria, como aseo, limpieza o alimentación. Sin embargo, es fundamental adaptar esta atención a las necesidades que presentan las personas con demencia, buscando mantener, en la medida de las posibilidades, sus capacidades y/o mejorando su calidad de vida. En el caso de la demencia, este es el verdadero valor añadido de la atención domiciliaria.

Igualmente podría realizarse un **servicio de farmacia a domicilio** que les proporcionase la medicación separada por tomas. Es cada vez más frecuente encontrar oficinas de farmacia que ofrecen el servicio de emblistado⁴² de medicamentos, sobre todo a personas mayores y/o con algún tipo de dificultad a la hora de autoadministrarse las medicaciones que

42 El farmacéutico organiza la medicación en sobres o blíster ordenada por días y horas de ingesta, lo que facilita al usuario su toma. Evita que éste tenga en su domicilio distintos medicamentos en sus respectivos envases, y disminuye la posibilidad de error u olvido.



les corresponden, lo cual podría facilitar enormemente la adhesión de los tratamientos.

Aunque este servicio sea realmente útil en muchos casos, no debe olvidarse la importancia que sigue teniendo acudir a la oficina de farmacia; el contacto personal y personalizado entre (en este caso) la persona cuidadora y el farmacéutico sigue teniendo su valor, no sólo en cuanto a continuar recibiendo consejos farmacéuticos, sino también a nivel de descanso o respiro de la propia persona cuidadora. Son pequeños detalles que pueden marcar la diferencia.

De la misma forma se podría **contar con enfermería/TCAES domiciliarias** que realizasen los cuidados en el domicilio (no es que ahora no exista este recurso por parte de los centros de salud) pero debería ser **más continuo**, no con visitas periódicas, sino con un apoyo continuo. Se debería poder realizar una especie de “hospitalización/ institucionalización” a domicilio. Estos cuidados podrían incluir movilizaciones del paciente, curas, extracción de muestras, manejo de dispositivos como sondas nasogástricas, signos vitales o gastrostomía endoscópica percutánea.

Creemos que proporcionar todos los recursos disponibles (incluyendo los que todavía no se han desarrollado) proporcionaría tanto al paciente como a los cuidadores un mejor manejo de la enfermedad y facilitaría los cuidados.

Área de FISIOTERAPIA

Desde el abordaje de Fisioterapia Neurológica se destaca la importancia no sólo en la persona con demencia o Alzheimer sino también en la persona que cuida. Es el binomio al que ya se ha hecho referencia anteriormente.

Es fundamental **preparar a la persona cuidadora para afrontar la enfermedad desde el abordaje musculoesquelético**. Inicialmente se piensa en el Alzheimer como una enfermedad que afecta a la memoria, pero **a nivel motor genera grandes afecciones**.

En primer lugar, la persona va generando una mayor **rigidez muscular**,



pérdida de movilidad, dificultad en el planeamiento motor y su ejecución. Progresivamente esa rigidez y menor movilidad condiciona la pérdida del control de tronco, estabilidad y equilibrio con tendencia a la cifosis postural; esto condiciona en muchos de ellos peor calidad respiratoria y con ello obligando al corazón a generar una mayor perfusión y por tanto un mayor gasto cardiaco y energético en general.

La **inmovilidad** poco a poco lleva a que la rigidez sea mayor, **aumentando del riesgo de caída**.

Sabemos que una caída de una persona con peor tono muscular y con peor calidad ósea, el riesgo de fractura es muy alto. Las fracturas de caderas son una de las más comunes en personas dependientes, generando múltiples complicaciones e incluso la muerte.

Progresivamente, tras esa rigidez muscular, se va a ir generando una hipertonía y posteriormente en muchos de ellos la espasticidad. Esa hipertonía puede generar dolor, que en algunas ocasiones se soluciona con Botox, pero que puede **revertirse con un buen cuidado de fisioterapia**.

Es por tanto que desde el abordaje de fisioterapia tenemos que tener en cuenta en el paciente:

- Calidad muscular: tono, capacidad de contractibilidad, elasticidad y fuerza.
- Evitar compensaciones en columna y articulaciones
- Mantenimiento y trabajo del control postural y el equilibrio
- Aprendizaje de estrategias ante caídas y como levantarse.

Como trabajar estos aspectos:

Fases Iniciales o Tempranas

Fisioterapia puede mediante sesiones de ejercicio terapéutico mantener todas estas cuestiones, trabajando específicamente cada una de estas unidades terapéuticas.

Este ejercicio puede ser de forma grupal en clases e incluso pudiendo asistir un familiar con ellos.



El hecho de que asista un familiar se debe sobre todo a la segunda parte de la importancia de estos cuidados muscular sobre el quien cuida. Tiene su importancia, por cuanto le va a permitir conocer cómo se desarrolla el trabajo muscular, de modo que podrá adquirir nociones para poder continuar esta rehabilitación en domicilio, aunque, lógicamente, nunca sustituirá a un profesional formado y capacitado.

La persona que asume la responsabilidad de cuidar tiene que conocer como tocar, estirar y movilizar al paciente. Debe conocer las maneras de generar transferencias y cambios posturales, como levantar al paciente del suelo en caso de caída.

Para todo ello, **el familiar o persona cuidadora también tiene que tener sus propios cuidados**. Entendemos que tener un apartado para tratamiento específico de quien asume el cuidado no sería posible, pero si el hecho de que la persona cuidadora, realice ejercicios con el familiar para aprender a su manejo e incluso aprovechar y tratarse él mismo para mejorar su estado de salud muscular, ya que será el encargado en muchos momentos de manejar al paciente.

Puntualmente se proponen clases o cursillos para quienes asumen el cuidado en donde se establezcan las bases de movilizaciones, estiramientos, masaje, transferencias y control de caídas.

Fases Intermedias

En esta fase la fisioterapia será más específica en rehabilitación respiratoria y movilización articular, **manteniendo la capacidad funcional del paciente el mayor tiempo posible con actividades de psicomotricidad y la marcha**.

Fases Avanzadas y Cuidados paliativos

En esta última fase, el tratamiento se centrará de forma más exclusiva en la **movilización** evitando anquilosis, drenaje venoso para favorecer el retorno, control respiratorio si es preciso con aspiración del moco junto al equipo de enfermería y el **control de los cambios posturales y escaras**.



¿Cómo se personaliza el plan de tratamiento para adaptarse a las necesidades y capacidades individuales de la persona con Alzheimer? Es fundamental una correcta **valoración inicial y controlar la evolución con tiempos cortos de control**. Se propone la citación semestral del paciente, se podría generar un cuestionario que el equipo de enfermería podría solicitar a la familia para detectar signos de alarma de deterioro motor, respiratorio o cognitivo más rápido. En ese caso se podría llegar a adelantar el periodo de valoración para incluirlo en el programa de tratamiento más adecuado en ese momento.

RECURSOS DESDE EL ÁREA DE FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA

Es importante resaltar que el trabajo en grupo en las fases iniciales, puede ser muy beneficioso para el paciente, mientras que en las fases avanzadas el trabajo será de forma más individualizada.

En la fase inicial se podría trabajar con la persona desde un contenido más de estimulación y activación de su red de memoria, tanto con procesos de trabajo de memoria semántica, episódica como memoria procedimental.

El paciente en estas fases se puede beneficiar de **tratamientos más innovadores** como son las **neuromodulaciones no invasivas** a nivel transcranial con terapia magnética o terapia directa eléctrica en zonas prefrontales o áreas temporales (precuneo) que ayuden a mantener más activo ese proceso mnésico.

La **realidad virtual** puede ser muy interesante a través de juegos preparados para el tipo de patología; a través una Kinect, se pueda trabajar de forma semiinmersiva con el paciente.

Los **programas de musicoterapia** unidos al movimiento activo del paciente serían otra actuación ideal en estas primeras fases evolutivas del Alzheimer.

La terapia ocupacional tiene un papel fundamental en esta fase, sobre todo trabajando en tareas conocidas (cocina, limpieza, manejo de herramientas conocidas) que favorezca mantener, a través de procesos procedimentales, la mayor activación de memoria.



En **fases más avanzadas**, tanto moderadas como graves, el programa se podrá centrar más exclusivamente en la **evitación de la atrofia muscular-esquelética** y no serán tan necesarios estos recursos anteriores.

Si bien es cierto que en esta fase moderada se propone a la musicoterapia como herramienta de elección.

Área de PSICOLOGÍA

Es importante identificar cuando se produce el diagnóstico, es decir, tener en cuenta el **momento vital de la persona afectada**. Este aspecto condicionará tanto las consecuencias para la persona diagnosticada como las posibilidades de intervención.

NECESIDADES	PERSONA ENFERMA	PERSONA CUIDADORA
Diagnóstico	Hacer hincapié en “salidas”. Evitar el catastrofismo	Información clara y progresiva
Fase leve⁴³	Máxima autonomía	Estrategias de compensación
Fase moderada⁴⁴	Estimulación y supervisión	Soporte emocional
Fase grave	Apoyo en AVD	Soporte emocional y funcional
Final de vida	Cuidados paliativos especializados	Acompañamiento y soporte emocional
Duelo	Apoyo permanente para afrontar las pérdidas	Apoyo a duelo anticipado y post mortem

43 En las primeras fases, es importante el apoyo multidisciplinar en ambas personas. Más adelante, en fases más avanzadas, el apoyo debe ser más específico para el familiar. Necesita de un mayor acompañamiento.

44 Es responsabilidad de los psicólogos incidir específicamente en la persona cuidadora y el entorno, para incidir en “lo que va después”



La atención centrada en la persona, concepto acuñado por Kitwood con relación a las personas con demencia y con una implantación considerable en nuestro país, destaca que la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer sigue siendo una persona y es importante **preservar su dignidad con las intervenciones que se puedan implementar**. Destaca cinco ejes: personalidad, biografía, salud, neuropatología y psicología social.

Muy **importante conseguir que el entorno más cercano de la persona afectada se constituya como un equipo**, conectado y motivado para ser útil. Asimismo, la **estabilidad de los equipos asistenciales**, velando por la continuidad de los cuidados es fundamental para atender las necesidades que van surgiendo.

La **historia de vida**, abordada con los allegados, proporciona información para elaborar un plan individualizado riguroso y eficaz.

El duelo es un trabajo de elaboración que sirve para seguir adelante. No es un mecanismo estático que se asemeja únicamente al dolor por una pérdida. En la enfermedad de Alzheimer el constante goteo de pérdidas atribuibles al deterioro cognitivo introduce un concepto peculiar: el **duelo anticipado**, que puede presentar aspectos positivos, de enfrentamiento de la situación, o negativos, de claudicación prematura. Es relevante especialmente en los familiares cuidadores. No hay que verlo como negativo, es asumir lo que se pierde. Es importante un proceso de adaptación continuo de las pérdidas para hacer que el final sea lo más aceptable posible. Se debe trabajar desde las primeras fases de la enfermedad

Área de TERAPIA OCUPACIONAL

La labor de la Terapia Ocupacional coincide con la de otros profesionales en puntos clave como el acompañamiento y asesoramiento del paciente y la familia, entre otros, pero interviene específicamente en los apartados que pasamos a enumerar.

De acuerdo con la cuarta edición del marco de trabajo de la AOTA (*American Occupational Therapy Association*), el dominio del profesional se



resumen en las **ocupaciones**, entre las que se encuentran las Actividades de la Vida Diaria (AVD); los factores ambientales, como la vivienda; los factores de la persona, como los valores y creencias; los patrones de desempeño, como hábitos, rutinas y roles; y las habilidades de desempeño (o destrezas), como las motoras o de procesamiento.

Dado que cada uno de estos aspectos puede ser tratado en cualquiera de los estadios de la enfermedad (leve, moderada y grave), explicaremos la intervención a partir del dominio de la Terapia Ocupacional

Ocupaciones: las ocupaciones son toda actividad cotidiana que realiza la persona. Las Actividades de la Vida Diaria (o AVD, como son habitualmente conocidas), se dividen en básicas (ABVD) e instrumentales (AIVD). En fases leves las AIVD, más complejas que las básicas, pueden verse afectadas: por ejemplo, quien fuese cocinero experto, quizás empiece a utilizar vino o sal en exceso para aderezar sus comidas. En fases moderadas o graves el desempeño de las ABVD, comúnmente evaluadas a través del índice de Katz, puede ser manifiestamente deficitario. Esto supone una pérdida de autonomía e independencia en la persona que, en el caso del paciente geriátrico, suele conllevar el ingreso en una residencia.

Factores ambientales: el ambiente puede facilitar o inhibir nuestra interacción. Si la persona no puede subir las escaleras, la falta de ascensor inhibe su actuación en la segunda planta, por lo que será preciso adaptar la vivienda. Una entidad bancaria que solo ofrezca atención digital al cliente es posible que excluya a los poco doctos en nuevas tecnologías. Por ello, **el análisis y adaptación del entorno** físico y social permite la inclusión y potenciación de factores positivos (facilitadores) y la supresión de factores negativos (barreras u obstáculos) (Organización Mundial de la Salud). Un centro sociosanitario, como una residencia geriátrica, deberá estar totalmente adaptado a fin de permitir al residente la óptima interacción con el entorno.

Factores personales: características únicas del individuo. Su consideración en la acción terapéutica es básica para la aplicación del modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP). La **historia ocupacional** (que roles ejerció o que labores desempeñó) permite realizar una intervención



personalizada que permita a la persona ejercer los roles con los que se identifica (véase, agricultor) y desempeñar las actividades significativas que le motivan (cuidar la huerta). Realizar actividades terapéuticas que no tienen relación o son contrarias a su historia de vida (acompañar a la persona a misa desconociendo su ateísmo) suscitará rechazo, y no fomentaremos la adherencia terapéutica necesarias para los cuidados a largo plazo, característicos de la intervención en enfermedades neurodegenerativas. Prescribir una terapia sin tener en cuenta a la persona, supone dar continuidad al modelo de atención tradicional, antagónico al ACP.

Patrones de desempeño: constituidos por hábitos, rutinas, roles y rituales. De especial relevancia en el ámbito geriátrico y muy relacionados con los factores personales ya descritos. La Terapia Ocupacional debe procurar fomentar y mantener **las rutinas**, cognitivamente económicas y que compensan la falta de flexibilidad propia de la enfermedad neurodegenerativa. Realizar diariamente las mismas labores con orden, facilita la orientación temporal, espacial e incluso identitaria. **Los rituales**, definidos como acciones simbólicas y con sentido para la persona, refuerzan la identidad, que en dolencias como el Alzheimer, puede peligrar en ausencia de intervención. Un ritual puede ser una oración matutina, una reunión familiar trimestral, o la celebración anual de la Navidad. Por ello es importante conservar, en la medida de lo posible, la dinámica previa a la irrupción de la enfermedad o el ingreso en una residencia, a través de los vínculos familiares (red de apoyo) o la celebración de eventos significativos, ya sean puntuales o diarios.

Habilidades de desempeño: acciones dirigidas a un objetivo y que constituyen un impulsor de habilidades. Deberemos pulir la **habilidad motora** de la patada, mediante la flexo-extensión de la rodilla, para recuperar el rol de futbolista. Recordaremos los pasos para preparar un cocido, que no llevará chocolate y será servido con cuchara, dado que su historia ocupacional nos dice que fue una persona que daba importancia a la buena alimentación de sus allegados (**habilidad de procesamiento**). Empezaremos la jornada viendo el telediario y comentado con los compañeros las novedades, porque le resulta significativo conservar esa costumbre (**habilidad social**).



En definitiva, la intervención de Terapia Ocupacional busca mediante el reconocimiento (ACP) y conocimiento de la persona (historia ocupacional), que ésta conserve la autonomía e independencia a través del desempeño efectivo de la ocupación, en los términos que le resulten significativos, a fin de conservar su identidad individual (rituales, roles y rutinas).

Área de TRABAJO SOCIAL

El trabajo social detecta necesidades de las personas, familias y comunidades, persiguiendo su satisfacción a través de respuestas públicas en dinámicas de transformación social (Malcolm Payne, 2002). Nuestra profesión incide e interviene en la necesidad de reducir las desigualdades sociales y sanitarias, y para ello actúa de manera continuada sobre los determinantes sociales en la salud desde los diferentes ámbitos (hospitalario, de primaria, de salud mental, de cuidados paliativos y de salud pública).

Trabajo Social tiene el potencial de ser el/la profesional presente en los dos Sistemas implicados en la intervención sociosanitaria: Sistema de Servicios Sociales (como profesionales de referencia) y Sistema Sanitario. Esto nos hace tener una mirada privilegiada y poder defender y potenciar ese papel de enlace entre sistemas tan necesario en estos momentos.

Apoyadas en las diferentes Leyes de Servicios Sociales en las Comunidades Autónomas, hemos ido desarrollando un cuerpo de contenidos objeto del propio trabajo social que, contrastado con la práctica profesional y la necesidad de dar respuesta a las necesidades sociales, nos lleva a entender que el objeto de los servicios sociales son las personas y su interrelación con otras personas de su entorno, y que el derecho a unos servicios sociales públicos significa que todas las personas puedan disponer de apoyo relacional en distintas situaciones vitales con las que se pueden encontrar en su convivencia e interacción de situaciones de riesgo o de desprotección (Guinea Anasagasti, Karmele, 2014).

Desde la profesión se formula una tipología de necesidades sociales que las personas han de tener satisfechas para tener un desarrollo biológico, emocional y social adecuado y un plan de vida propio y que su ausencia o precariedad limita o afecta gravemente el desarrollo de la persona (Ormaetxea Cazalis, Izaskun, Duque Carro, Txema, Laka Eskauriaza, Arantza,



2020). Las necesidades sociales para la elaboración del diagnóstico social pueden ser: de medios materiales, de bienes relacionales, de desarrollo y promoción de recursos personales, o de protección social.

Por tanto, en relación con la disponibilidad de relaciones y a la situación de la convivencia e interacción familiar y comunitaria, que presente la persona y su familia, los objetivos del Sistema Público de Servicios Sociales, de acuerdo al Modelo del Sistema Público de Servicios Sociales desde el Trabajo Social (CGTS, 2022), son:

- Promocionar de interacciones sanas y estables.
- Producir bienes relacionales destinados a lograr la ampliación y mejora de la disponibilidad de apoyo social proveniente de redes primarias y secundarias, en función de los problemas y estado de satisfacción de las necesidades sociales de la persona o familia en el ámbito de la convivencia e interacción,
- Producir bienes relacionales como oportunidades para la reparación relacional y restablecimiento de interacciones adecuadas.
- Proporcionar apoyos indispensables para la protección y supervivencia en situaciones de desprotección o riesgo grave de desprotección, en el contexto familiar.
- Proporcionar apoyos indispensables para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).
- Promover y generar oportunidades y espacios de convivencia e interacción, de la persona y su familia, en el contexto comunitario y social.

El papel del trabajo social en la detección de necesidades

El trabajo social en este campo, hasta que el diagnóstico es una evidencia, debe intervenir, asesorando y orientando a la persona y su familia sobre las acciones a incorporar en su vida diaria ante ciertas conductas que se producen. Es necesario conocer el diagnóstico lo antes posible, ya que la familia comienza a consultar y a plantear cuestiones y posibles dificultades en la relación con la persona.



El trabajo social, en esa valoración neurológica, ya tiene una función que realizar, **orientar, motivar y asesorar a los pacientes de que asistan a la misma acompañados de familiares**; éstos aportan pruebas complementarias al funcionamiento previo del paciente y los cambios sobrevenidos.

El o la profesional de neurología cuando diagnóstica el Alzheimer debe informar al trabajo social del equipo de neurología, y especificar si el diagnóstico ha sido emitido al paciente o no, pues esto determina la interacción en la fase de acogida del trabajo social. En ocasiones, se dan discrepancias en el comunicado del diagnóstico en el personal médico, por un lado, entre el derecho individual a decidir (autonomía) y en el beneficio del acto médico (beneficencia). Algunos médicos argumentan que el acto médico debe respetar el derecho de autonomía y el valor de la verdad clínica (Terrón, 2013, p.83).

Ante la confirmación de que la persona padece Alzheimer u otro tipo de demencias es ya una realidad, el trabajo social debe comenzar a intervenir siendo conocedor de los efectos sociales que esta enfermedad irá produciendo.

El papel del trabajo social es **clave en su bienestar y mayor calidad de vida**. Un **tratamiento psicosocial destinado a promover la mayor autonomía funcional de la persona** (entendida como no solo en su desenvolvimiento funcional, sino también en la toma de sus decisiones).

En el caso de que a la persona se le haya comunicado su diagnóstico, en mi experiencia de años con el equipo de neurología, es lo más habitual. Un **plan de intervención psicosocial eficaz y centrado en la persona**, implica ahondar/explorar sobre el nivel de conocimiento de la persona sobre la enfermedad que se ha apoderado del mismo.

La intervención psicosocial iniciada en esta primera fase de la enfermedad provoca mayor eficacia en el bienestar de la persona, pues permite adelantar el contexto de seguridad y máximo confort, anticipándonos a garantizar el mismo, dada la progresión de la enfermedad.

Las necesidades difieren mucho en las diferentes etapas de la enfermedad, desde la inicial hasta el momento (si se precisase) de los cuidados paliativos, o si la familia lo requiriese con el apoyo en el duelo. El trabajo social está siempre presente, tanto en el ámbito sanitario como en el de los servicios sociales.



Se inicia el acompañamiento social con el paciente, que se inicia con la **acogida**, una fase clave que inicia **el acompañamiento terapéutico**. El éxito del mismo radica en gran proporción en la fase de acogida, una acogida que **debe ser cálida, tranquila y que debe estar bien documentada** sobre la extensión, límites del diagnóstico y la fase en la que se encuentra y así adaptar la misma al nivel de comprensión, expresión, conocimiento y sufrimiento de la persona. (Olmedo y Mielgo, 2021, p. 113-p.114).

Una de las necesidades es contribuir al rendimiento cognitivo, motor, funcional de la persona el máximo tiempo posible garantizando su mayor bienestar posible (Olmedo y Mielgo, 2021, p. 104).

Asimismo, otra necesidad es **conocer y responder, en la medida de lo posible, a los cambios en las necesidades de atención sociosanitaria que ocasiona la patología**, y las **limitaciones** en la vida diaria de la persona y la familia, la **continuidad en los cuidados**, la equidad y la **participación social** (Aguilar y Olmedo, 2023, p.14-17).

El o la profesional deberá tener en cuenta que las necesidades de la intervención social están relacionadas con el nivel de vulnerabilidad de las personas, la familia o el entorno, y que, a pesar de sus derechos y el reconocimiento de su ciudadanía, no todas las personas acceden a los recursos en igualdad de condiciones (por ejemplo, la necesidad de contar con el empadronamiento). “No todo el mundo tiene la misma categoría real de ciudadano o ciudadana. Y en nuestras sociedades de derechos, complejas e interconectadas, convivimos en medio de brechas invisibles de ciudadanía excluida”.

Otro aspecto a tener en cuenta es la **comunicación con la persona y/o la familia**, siendo a veces necesaria la presencia de personal traductor o voluntario para poder facilitar el derecho a la atención social.

La exploración social debe estar presente desde el inicio de la relación terapéutica hasta el final de la intervención, ya que la situación va cambiando. Consiste en la detección de las necesidades, para dar respuesta. Radican en una profunda y continua **exploración personal y social de la persona**: conocer su situación clínica, de qué apoyo sociofamiliar dispone,



situación económica del paciente y su familia. ¿Cómo puedo dar respuesta a las necesidades de la persona si desconozco lo que le sucede? (Olmedo y Aguado, 2019, p.97-98).

Por tanto, una exploración social se nutre de muchas fuentes a través de informes o de la información aportada por la persona, la familia, el resto de personal sociosanitario o el entorno. Por ejemplo:

- **A través del/de la neurólogo/a:** Conocer lo más minuciosamente posible la situación clínica actual y la previsión de situación clínica futura, fundamentalmente registrar:
 - Pérdida de memoria que afecta a su capacidad funcional
 - Si tiene dificultad para llevar a cabo tareas familiares y qué tareas
 - Presenta problemas con el lenguaje
 - Muestra desorientación en tiempo y lugar
 - Emite un juicio pobre o disminuido
 - Problemas con el pensamiento abstracto
 - Cosas colocadas en lugares erróneos
 - Cambios en el humor o comportamiento
 - Cambios en la personalidad
 - Pérdida de iniciativa

- **Con el/la paciente:** Conocer nivel de conciencia sobre lo que le sucede
 - ¿Conoce lo que le sucede?
 - ¿Qué sabe de la enfermedad?
 - Cómo es usted, cómo vive o ha vivido hasta ahora
 - Apoyos y relaciones familiares



- Apoyos y relaciones con otras personas
 - ¿Qué dificultades existen en el día a día?
- **Con la familia:**
 - Quiénes componen su unidad familiar
 - Cuál es la distribución de roles y funciones en el domicilio
 - Siente la familia que debe ayudarle
 - La existencia de familia ratifica que hay apoyo familiar.

Establecimiento de las necesidades

El trabajo social debe facilitar y promover ese espacio de escucha y oportunidad, que permite a la persona y su familia exponer las necesidades que presenta fruto de dos situaciones: su vida y las secuelas de la enfermedad.

En su contexto personal, familiar y social, las secuelas actuales y las que se irán produciendo, **¿qué necesidades despiertan en esta persona que no se dan en otra?** (Olmedo y Aguado, 2019, p. 97-100).

¿Qué le preocupa? Por su condición y por lo que sabe de la enfermedad.

¿Qué necesidades detectan las profesionales no identificadas por la persona?

Es habitual, que no todas las necesidades sean detectadas por y con el paciente, son los profesionales quiénes de manera objetiva y previsible por las pérdidas que ocasiona la progresión de la enfermedad, quienes debemos anticiparnos a las mismas. El conocimiento de la enfermedad permite saber el daño que ira produciendo en la persona y su familia.

Además, debe ser capaz de integrar la respuesta a esa necesidad futura, de lo contrario puede ocasionarle un agravamiento en el estado funcional de la persona (emocional, físico, relacional, convivencial, social, etc.) y un conflicto familiar que puede producir la enfermedad. El conocimien-



to debe ser puesto al servicio de evitar daños mayores, anticiparnos a los mismos y lograr la respuesta adecuada cuando suceda.

Las diferentes secuelas clínicas y sociofamiliares que pueden irse produciendo según evoluciona la enfermedad, hacen imprescindible que la exploración social este siempre presente.

Como se ha indicado anteriormente, la exploración social es una acción que debe estar presente en cada una de las fases por las que transita la enfermedad y transita el profesional de trabajo social. A lo largo de la misma, las necesidades pueden ir cambiando y se pueden ir produciendo cambios durante el proceso que produzcan: ansiedad, agitación, insomnio, etc.

Ahora, estos comportamientos están viendo la luz y provocando necesidad de manejo de las mismas, el paciente puede tener o no la capacidad de manejarlas con asesoramiento o por ende se recurrirá a orientar a familia, o establecer apoyos formales de ayuda en las actividades difíciles de desempeñar.

Además, es necesario contemplar la necesidad del trabajo social grupal y comunitario, para fomentar agentes de sujeto activo en la ciudadanía, poniendo la mirada en aspectos más allá de las personas/familiares pasivos y susceptibles de percibir ayudas formales e informales. “Se requieren **modelos de apoyo comunitario** orientados a fortalecer las redes naturales de apoyo y a empoderar a las personas para facilitar el encuentro y la participación y prevenir la soledad y el aislamiento social”. (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030).

El trabajo social comunitario trabaja para promocionar y el fortalecer redes sociales y con una participación social real, que rompe con la verticalidad, que se da en las relaciones profesionales/paciente. Asimismo, trabaja facilitando los procesos, creando lazos, fomentando lo relacional, desde lo individual a lo colectivo, y generando espacios de encuentro, de reflexión, de autocuidado y cuidado mutuo, o de búsqueda conjunta de alternativas.



Necesidad-Respuesta

NECESIDAD DE LA PERSONA	
NECESIDADES	RESPUESTA
Necesidad de vivir	Aprovechar al máximo luz solar, iluminando adecuadamente las estancias Batería de lugares, actividades que realizar y marcar tiempos para su ejecución
NECESIDAD DE PERMANENCIA EN MI DOMICILIO (¿Es posible?)	
Contribuyendo a su orientación en el mismo	
De permanecer en mi domicilio (es importante contribuir a todos aquellos apoyos que faciliten/ sepan dónde está)	-Reintegración de la persona en su entorno <i>Implementación acciones en su domicilio:</i> Calendarios con números grandes Colocar relojes de pared con grandes números, reloj de pulsera Escribir notas con frases cortas, en pizarras o carteles donde se les informe Señalizar puertas Codificar teléfono para su uso Detallar los pasos a seguir de una actividad
Seguridad en el mismo (garantizarla)	
Deambular en el domicilio (es posible)	Estudio del mismo y orientar adaptaciones pertinentes para el mismo
Accesibilidad al domicilio	¿Es viable? No, hay escaleras, orientación otras alternativas
Acondicionamiento de la vivienda	Confort
ELECCIÓN DE MI FINAL DE VIDA	
Elegir las Actuaciones terapéuticas	Testamento vital / Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)
Voluntad expresa de la persona de no seguir viviendo ante determinadas situaciones de sufrimiento provocadas por la enfermedad	Prestación ayuda a morir
Su enterramiento	Garantizar sus deseos (incineración, enterramiento). Ayuda para pago del mismo, en los casos de imposibilidad económica para garantizarla



Identificación de las necesidades de las personas para dar respuestas adecuadas (las que existen y las que faltan).

NECESIDAD SOCIAL: AFILIACIÓN Y PERTENENCIA	
Sentido pertenencia y escucha	Traslado a profesionales de esto para que lo integren Búsqueda espacios/lugares que le refuercen su sentido de pertenencia Instrucciones a la familia sobre cómo mantener una relación cercana, de escucha y apoyo
Respeto a sus preferencias personales	Sensibilizar a profesionales del equipo y familia Testamento vital / DVA
ACCESIBILIDAD A CONSULTAS CON PERSONAL SANITARIO	
Simplificar las visitas a consultas medicas	Canalizar con el equipo las mismas
COMUNICACIÓN	
En un futuro no poder comunicarse	Facilitar consulta con logopeda Involucrar a la familia en la consecución de los ejercicios impartidos por la logopeda Orientación en la búsqueda de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación
DESPLAZAMIENTO FUERA DEL HOGAR	
Dificultad para poder aparcar	Orientación y asesoramiento sobre tarjeta de estacionamiento
PROTECCIÓN FAMILIAR Y LEGAL	
Dificultad de la familia para gestionar ciertas conductas	Educación para la salud, orientación y asesoramiento para mantener un cuidado óptimo al familiar
Imposibilidad de establecer apoyos formales dada su imposibilidad de gobernarse por sí mismo	Instar medidas de apoyo Promover en la familia la solicitud de medidas de apoyo
ATENCIÓN A SU PERSONA PARA ABV DIARIA	
Carece de apoyos para ayudarle en la ejecución de tareas básicas de la vida diaria	Movilización de la familia para su atención Orientación sobre recursos de ayuda a domicilio, públicos y privados Iniciar trámite valoración de dependencia

Cuadro elaborado a partir de las siguientes fuentes: Olmedo y Aguado, 2019; Olmedo y Mielgo, 2021; Aguilar y Olmedo, 2022



NECESIDADES DE LA PERSONA CUIDADORA	
Posible claudicación de la persona cuidadora	<p>Cuidar la propia salud de la persona cuidadora</p> <p>Asesorar sobre la progresión de la enfermedad y por tanto intensificación de apoyos</p> <p>Orientación de apoyos formales</p>
Limitaciones funcionales	<p>Orientación de tareas</p> <p>Acceso a apoyos formales</p> <p>Búsqueda de ayudas técnicas que faciliten el cuidado y se adapten a sus limitaciones.</p>
Desconocimiento sobre el manejo de ciertas situaciones que le suceden al familiar de Alzheimer, por ejemplo,	<p>Trasladar a neurología el informe de que ciertas actuaciones no son de su persona, son secuelas de la enfermedad</p>
Alteraciones/Irritabilidad	<p>Orientarle en:</p> <p>Cantar canciones que conozca, terminar refranes o incluso rezar si solía hacer</p> <p>Musicoterapia</p> <p>Olores, videos familiares</p> <p>Trabajar en la RUTINA</p>
Necesidad de socialización	<p>Explorar hobbies y motivaciones para encauzarla</p> <p>Concienciar sobre el beneficio del mismo, para su autocuidado y cuidado a su familiar</p> <p>Agendar en las consultas de seguimiento, las tareas de socialización que realiza y los motivos por los que en ocasiones no las mantiene</p>

Cuadro elaborado a partir de las siguientes fuentes: Olmedo y Aguado, 2019; Olmedo y Mielgo, 2021; Aguilar y Olmedo, 2022



Recomendaciones para la identificación de las necesidades

La expresión y comprensión en la persona y su familia, se ven considerablemente dañadas a lo largo de la evolución de la enfermedad, por ello, es clave para ir dando respuesta a las necesidades antes identificadas, incorporar ciertas prácticas en la relación asistencial (González, 2013, pp. 58-61), (Olmedo y Fernández, 2020, pp.11-16).

- Respetar sus tiempos, sin forzarlos
- Mantener y facilitar conversaciones sobre la actualidad y sobre aspectos de su pasado (utilizar álbumes de fotos, mímica, etc.)
- Evitar decidir por él y animarle a que responda sobre lo que le apetece hacer en un momento dado. Cuando sea más difícil, pregunta con dos opciones: Si o No, Bien o Mal
- Hablar despacio y “cercano”, con tono de voz suave.
- Coherencia entre la información verbal y no verbal
- Ponernos a la altura de sus ojos, coger manos con calma, caricia o abrazo
- Lenguaje sencillo, llamar a las cosas siempre de la misma manera
- Frases cortas y directas
- Eliminar ruidos cuando nos vamos a dirigir a él
- No hablar como si no estuviese presente
- Actividad y material adecuada a su edad, nivel cultural, conocimiento tecnológico, etc.
- No buscar la perfección
- Estructurar el tiempo de trabajo: actividad que le guste y sepa resolver (incrementa su motivación, seguridad, empoderamiento). Alejarles de entornos, actividades que le provoquen algo negativo, ¿cómo lo sabemos si lo hemos identificado?
- Trabajar en la RUTINA (contribuye a mantener un nivel funcional, ma-



yor autonomía, orientación en tiempo y espacio). Mínimos cambios imprescindibles. Si hay que hacer cambios inevitables, tiene que ser de forma paulatina, gradual. Mantener las cosas en su sitio habitual. Siempre la misma persona cuidadora externo. Si se rota, que sea al domicilio del paciente

- Organizar las entrevistas en base al tiempo que precisa para interiorizar la información y favorecer su expresión emocional
- Expresar sentimientos de aprecio con palabras afectuosas
- Uso del sentido del humor
- Momentos de intimidad
- Comprensión y tolerancia
- Saber escuchar
- Ser flexible

Conclusiones

Una de las claves en la identificación de las necesidades que presenta la persona y su familia desde el inicio hasta el fin de la enfermedad, radican en una minuciosa y detallada exploración del trabajo social: con la persona, con el equipo médico que le trata y su familia. Es necesaria, para diseñar con eficacia y eficiencia la trazabilidad en la respuesta a las necesidades. Por supuesto, sin ningún tipo de duda, **LA CONFIANZA**, es uno de los PILARES más sólidos y fiables de lo que le sucede a la persona, la confianza que el profesional de trabajo social haya llegado a establecer con él, basada en su capacidad de escucha, interés real de conocer lo que le sucede para contribuir a su bienestar, libre de prejuicios y con la firme convicción de que la decisión es del paciente y no del profesional (Olmedo, 2018). **Esa confianza genera en el paciente y familia, una continua verbalización de sus necesidades**, emitidas desde y con la sinceridad y seguridad que el profesional de trabajo social haya sido capaz de construir (Olmedo, 2018). La observación no llega al sentir profundo de la persona, solo puedo



actuar ante una necesidad si la conozco, y eres tú “persona que atiende” quien me la manifiestas.

La respuesta a esa necesidad no es únicamente el recurso material que proporcione, es algo más, es el cómo voy a responder a la misma, lo intangible es clave para el resultado final, es dar esa calidez y calidad asistencial. Una respuesta que se adapte a las recomendaciones antes señaladas contribuirá a un mayor impacto en su bienestar y mayor calidad de vida. Es mayor el efecto transformador hacia el bienestar de la persona que engendra el cómo actúo con él, desde él y para él (Olmedo y Fernández, 2020, p.23), que el recurso material proporcionado. La forma en que interaccione con la persona, indudablemente, conduce a un resultado directo, cocrear juntos, esa respuesta oportuna en ese momento oportuno que permite el alcance de su mayor bienestar posible (Olmedo, 2018).



Innovaciones en intervención directa

Terapia de psicomotricidad

Intervención que trabaja en conjunto el movimiento y la percepción para mejorar la coordinación, el equilibrio y la propiocepción. Como ejemplo, el levantarse lentamente de una silla o mantener la bipedestación haciendo varios movimientos desde la postura (mano detrás de la cabeza, hacia el codo o a las rodillas).

Estimulación sensorial

Intervención focalizada en el uso de inputs sensoriales con diferentes fines. Ejemplo: uso de sala Snoezelen al final de la jornada para facilitar la relajación a través de la vista y el oído.

Danzaterapia

Uso terapéutico del baile con fines lúdicos o de trabajo psicomotriz, entre otros. Ejemplo: sesión de pasodoble tras un altercado en la residencia para rebajar el mal humor, o, sesión matutina para mejorar la fluidez cognitiva y motriz al seguir los pasos.

Aromaterapia

Uso de la estimulación olfativa para trabajar, por ejemplo, la memoria, la identificación o la nominación. Ejemplo: utilizamos diferentes olores según la historia de vida. Las personas mayores acostumbraban a usar polvos de talco, hoy en desuso, el cual tiene una fragancia característica que asocian a los niños. Los aromas pueden ordenarse de más suave (cítrico) a más fuerte (vinagre). Escalar la intensidad permite medir la agudeza olfativa y evitar que oler algo fuerte dificulte oler algo más suave después.



Terapia ocupacional

Uso de la ocupación como medio terapéutico para diversos fines. La Terapia Ocupacional tiene los conocimientos para intervenir a través de las Áreas de Ocupación (AOTA). Si bien podríamos continuar la enumeración y citar la hortoterapia, que es el uso de la jardinería o la horticultura con fines terapéuticos, el profesional de la Terapia Ocupacional ya cuenta con la formación necesaria para hacerlo (si bien siempre cabe ampliar la formación y especializarse). Por tanto, para englobar una gran variedad de posibles terapias, concluiremos recordando que el profesional de la Terapia Ocupacional es el profesional sociosanitario que realiza su labor terapéutica a través de la ocupación.

Cuidados basados en la evidencia con ayuda de Inteligencia Artificial (IA)

Las nuevas plataformas de inteligencia artificial pueden ayudar a la hora de analizar datos para sugerir intervenciones personalizadas. En enfermería y en otros ámbitos deberían implementar estos datos, por ejemplo, a través de la historia clínica común alojada en un servidor nacional, de modo que la información pueda estar al alcance de quien la precise esté donde esté, superando las barreras geográficas y competenciales.

Diarios multidisciplinares en línea

Esta herramienta serviría para que cada profesional que forma parte del equipo multidisciplinar, complete una serie de ítems sobre la persona enferma/persona cuidadora. Esto facilitaría la comunicación entre profesionales y permitiría una actualización continua del avance de la enfermedad o de las necesidades cambiantes del proceso. Se actualizaría de forma telemática y todos los profesionales tendrían acceso continuo a ella. Además, permitiría avanzar hacia la historia.



Plataformas de tele-enfermería para soporte continuo

Debería estar pensada y diseñada para que tanto las personas enfermas como los familiares dispongan de una aplicación de fácil manejo que esté disponible 24h y que pueda atender las distintas necesidades o dudas que se vayan presentando. La idea principal sería tener un servicio de enfermería que resolviese dudas sobre movilizaciones, manejo de medicación, cuidados de la piel, etc. Debería enriquecerse de manera continua, introduciendo tutoriales audiovisuales sobre temas concretos y específicos que ayuden a la comprensión de cómo actuar ante determinadas situaciones.

Esta plataforma podría servir de base para elaborar una plataforma telemática para todos los profesionales que forman parte del equipo multidisciplinar de atención, de modo que cada especialidad pudiera manejar las dudas sobre su ámbito.

Grupos de apoyo/escuela de cuidadores virtuales

“Los grupos de apoyo para personas cuidadoras, permiten ser un espacio ideal de respeto, de ayuda mutua, de escucha, de participación y compromiso entre aquellos que necesitan expresarse y compartir experiencias y conocimientos que han ido adquiriendo a lo largo de su vida como personas cuidadoras. Pertenecer a este tipo de grupos, no solo mejora la práctica respecto a los cuidados, sino también influye enormemente a mejorar el bienestar integral de la persona cuidadora, pues a través de la escucha de vivencias de otros, aunado al intercambio de consejos e información entre quien asume el cuidado y los profesionales.”⁴⁵

Estos grupos podrían también organizarse en entornos virtuales, de fácil acceso para la persona cuidadora que evita desplazamientos pudiendo compaginar sus responsabilidades de cuidado con su participación en estos grupos.

45 Adultos mayores - Longevitta - GRUPO DE APOYO PARA CUIDADORES

https://longevitta.mx/aprendizaje-y-vida-social/grupo-de-apoyo-para-cuidadores/#google_vignette



Si bien la virtualidad es una opción a tener siempre en cuenta, no debe olvidarse los beneficios que genera la socialización, rompiendo la rutina del cuidado, lo cual forma parte de los programas de respiro para las personas cuidadoras.

Terapias de realidad aumentada

“En los últimos años, por medio de investigaciones científicas y estudios neuropsicológicos, se ha utilizado la realidad virtual como un recurso eficaz en terapias de rehabilitación neurológicas, así como en tratamientos de diversos trastornos. Este tipo de tecnología avanzada es un tema de interés para muchos investigadores clínicos ya que posee efectos estimulantes en ciertas áreas del cerebro, influyendo en mecanismos de neuroplasticidad. La realidad virtual interviene para la mejora en la calidad de vida de personas que padecen de algún deterioro cerebral.”⁴⁶

Unidades de hospitalización adaptadas a personas con Alzheimer⁴⁷

Se debería facilitar el ingreso en caso de que sea necesario, en unidades que cumplan unos estándares de cuidados para estas personas. En lugar de ingresar en plantas por especialidades, se debería realizar el ingreso en base a los cuidados que la persona va a necesitar. Así en estas unidades los profesionales estarían formados de manera específica en el manejo de personas con demencia. Los espacios estarían adaptados para facilitar el acompañamiento de manera continua y contarían con un ambiente que intente disminuir en todo lo posible el riesgo de desorientación. Se contaría también con elementos que eviten las contenciones físicas y un largo etc. que facilitaría el tiempo de ingreso.

⁴⁶ Realidad virtual como tratamiento para las demencias - NeuroClass

⁴⁷ Estas unidades deberían siempre comprender y respetar la especificidad de la demencia, con el objeto de ofrecer las atenciones especializadas y específicas que las personas afectadas requieren.



Eliminación de sujeciones físicas y químicas⁴⁸

Las sujeciones físicas y químicas pueden crear cierta polémica en la asistencia o cuidados a personas con demencia por las repercusiones morales, éticas, jurídicas y sociales y pese a ello no existe legislación específica a nivel estatal, aunque algunas comunidades autónomas, en los últimos años, han promulgado decretos, órdenes e instrucciones que tratan de homogeneizar los diferentes protocolos publicados. El uso de las sujeciones se cuestiona cada vez más, ya que existen estudios que demuestran los perjuicios que ocasionan.

Entendemos como sujeciones físicas al uso de cualquier método manual o dispositivo material, equipo mecánico o físico, unido o adyacente al cuerpo del usuario, que éste no sea capaz de mover o retirar con facilidad y limite su libertad de movimientos, actividad física, o el acceso normal a su propio cuerpo.

Las sujeciones químicas, por su parte, consisten en la administración de sustancias sedantes o tranquilizantes para controlar el comportamiento de la persona. Estas sustancias pueden ser administradas por vía oral, intravenosa o intramuscular. Se utilizan en situaciones en las que se considera que la persona presenta un riesgo inmediato para su seguridad o la de los demás, o cuando se necesita realizar procedimientos médicos o quirúrgicos. No se considera una sujeción química los tratamientos psicofarmacológicos usados para tratar síntomas psicológicos y conductuales (SPCD), como, por ejemplo, delirios, alucinaciones, insomnio, etc.

El uso de sujeciones físicas y químicas debe ser limitado y justificado en cada caso particular, ya que su uso excesivo o innecesario puede implicar riesgos para la salud y la dignidad de la persona. Además, debe ser supervisado y regulado por profesionales de la salud capacitados y respetando siempre los derechos humanos y la dignidad de la persona.

⁴⁸ Cuidado de la demencia sin sujeciones

<https://www.ceafa.es/files/2023/07/folleto-a5-sujeciones.pdf>



Los principales accesorios y fármacos usados en las sujeciones son los siguientes:

- Barandillas o barras protectoras (cuando se usan las dos, o bien cuando se usa una y la otra parte de la cama está contra la pared)
- Mobiliario ergonómico adaptado: sillas, sillones geriátricos, mesas (condiciones, posiciones, e inclinaciones que impiden, imposibilitan o bloquean la libertad de movimiento).
- Sábanas de inmovilización.
- Cinturón abdominal, perineal, chaleco.
- Muñequeras, manoplas y tobilleras.
- Uso de fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central (benzodiazepinas, neurolépticos, hipnóticos, antidepresivos, antiepilépticos con efecto sedante). Se considera sujeción con independencia del tipo de fármaco y dosis si se hace con el objetivo de sujetar o controlar la voluntad, la conducta o el movimiento de un sujeto y cuya prescripción no está motivada por su potencial beneficio en la calidad de vida de la persona sino con la finalidad de contrarrestar limitaciones organizativas en el cuidado del mismo.

Las sujeciones solo se deben utilizar de forma excepcional (puntual, racional y proporcional) y siempre y cuando se hayan agotado todas las medidas a nuestro alcance. **Existen varias medidas a tener en cuenta como alternativa al uso de sujeciones:**

- Valoración geriátrica integral interdisciplinar, valorando la categoría física, psíquica, funcional y social de la persona.
- Elaboración de un Plan de Atención Individualizado con intervención multidisciplinar tras la evaluación de riesgos.
- Evaluar el riesgo de caídas y tomar medidas para reducir el riesgo, como fomentar la actividad física regular para mejorar la fuerza muscular, la flexibilidad, el equilibrio y la coordinación.



- Entrenamiento y educación de todos los profesionales capacitándolos y educándolos en la identificación de los factores de riesgo que aumentan el riesgo de comportamientos violentos, manejo de la agitación y sobre técnicas para la prevención de las caídas.
- Propiciar que haya ambientes seguros, adaptando las habitaciones (camas bajas, alfombras antideslizantes, pasamanos, iluminación adecuada).
- Ritmo de sueño y vigilia más racional.
- Seguimiento regular de las personas por parte del personal sanitario.
- Uso de dispositivos de asistencia como andadores, bastones.
- Control de la medicación ya que algunos medicamentos pueden aumentar el riesgo de caídas. Este punto es importante trabajarlo con un médico.
- Educación a las familias sobre el riesgo que supone el uso de las sujeciones, así como de las alternativas posibles

Las consecuencias que generan el uso de sujeciones tanto físicas como químicas marcan las líneas a seguir para evitar su uso y **se proponen otras medidas alternativas para abordar el comportamiento problemático en algunas personas con demencia.**

- Estas medidas pueden incluir la implementación de entornos seguros y estructurados.
- El uso de técnicas de comunicación efectivas (escucha activa, comunicación calmada, empatía, colaboración de la persona en su propia atención y cuidado, técnicas de distracción).
- La terapia ocupacional trabajando la movilidad y el equilibrio, así como las adaptaciones ambientales necesarias para hacer actividades de forma segura y efectiva.
- Estimulación sensorial (terapia de música, aroma, táctil, luz).



En casos extremos en los que la seguridad de la persona o de los demás está en riesgo, puede ser necesario utilizar sujeciones físicas o químicas por el facultativo pertinente, pero siempre deben ser evaluadas cuidadosamente y justificadas en función de la necesidad de proteger la seguridad de la persona o de los demás.

Visión de las sujeciones

1. Dignidad y sujeciones

La dignidad humana es un valor fundamental que se refiere al respeto que se debe tener por todas las personas, independientemente de sus características o circunstancias. El uso de sujeciones físicas y químicas puede ser visto como una restricción a la libertad y la autonomía de la persona, lo que puede resultar en una **violación de su dignidad humana**.

Es importante tener en cuenta que el uso de sujeciones físicas y químicas debe ser siempre el último recurso, y debe ser utilizado sólo cuando se ha agotado todas las otras opciones de tratamiento y la situación representa un riesgo real e inminente para la seguridad de la persona o de los demás.

Además, cuando se utilizan sujeciones físicas y químicas, se deben tomar medidas para minimizar su impacto en la persona, garantizando que se utilicen los dispositivos menos restrictivos y que se retiren tan pronto como sea posible.

En general, es importante que el uso de sujeciones físicas y químicas sea siempre justificado, regulado y supervisado por profesionales de la salud capacitados y respetando siempre los derechos humanos y la dignidad de la persona.

2. Ética y sujeciones

La ética es un conjunto de principios y valores que rigen la conducta humana y que tienen como objetivo promover el bienestar de las personas y de la sociedad en su conjunto. En el contexto de las sujeciones físicas y químicas, la ética es esencial para garantizar que se respeten los derechos humanos y la dignidad de las personas que son sometidas a estas medidas.



El uso de sujeciones físicas y químicas puede ser necesario en ciertas situaciones para proteger la seguridad de la persona o de los demás, pero siempre se deben considerar los derechos y la autonomía de la persona en cuestión. Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad ética de tratar a las personas con respeto, compasión y consideración por su bienestar, y de tomar decisiones en las que se priorice el interés de la persona.

Es importante que los profesionales de la salud sigan los principios éticos en la toma de decisiones relacionadas con el uso de sujeciones físicas y químicas. Estos principios incluyen el respeto a la autonomía de la persona, la no maleficencia (no causar daño), la beneficencia (promover el bienestar), y la justicia.

Además, la ética también implica que se deben evaluar constantemente las prácticas y políticas relacionadas con el uso de sujeciones físicas y químicas, y que se deben buscar alternativas menos restrictivas siempre que sea posible.

3. Humanidad y sujeciones

El uso de sujeciones físicas y químicas en el ámbito de la salud es un tema que plantea cuestiones importantes relacionadas con la humanidad y la dignidad de las personas⁴⁹. Como seres humanos, todos tenemos derecho a ser tratados con respeto, compasión y consideración por nuestro bienestar, y a tener nuestra autonomía y derechos protegidos.

El uso de sujeciones físicas y químicas puede ser necesario en ciertas situaciones para proteger la seguridad de la persona o de los demás, pero también puede ser percibido como una medida coercitiva que restringe la libertad y la autonomía de la persona. En algunos casos, **puede incluso ser considerado como una forma de violencia.**

Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud consideren cuidadosamente el uso de sujeciones físicas y químicas, asegurándose de que se utilicen sólo cuando sean absolutamente necesarias y de que se retiren tan pronto como sea posible.

49 Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad

https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221



En definitiva, el uso de sujeciones físicas y químicas debe ser abordado desde una perspectiva que valore la humanidad y la dignidad de las personas, y que tenga como objetivo proteger la seguridad y el bienestar de todos los involucrados.

4. Familia y sujeciones

La familia puede ser un factor importante en el uso de sujeciones físicas y químicas en el ámbito de la salud⁵⁰. Es posible que los miembros de la familia soliciten el uso de sujeciones para proteger a su ser querido o para garantizar su seguridad, y pueden ser consultados por los profesionales de la salud en la toma de decisiones.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que **la familia no debe tener un papel decisivo** en la toma de decisiones relacionadas con el uso de sujeciones físicas y químicas. **Los profesionales de la salud deben seguir los protocolos y las regulaciones establecidas en su institución** y, en última instancia, deben tomar decisiones basadas en el mejor interés de la persona afectada y en la protección de sus derechos humanos y su dignidad.

Es importante que los profesionales de la salud trabajen en colaboración con la familia para garantizar que se respeten los derechos de la persona y que se tomen decisiones informadas y en su mejor interés. La familia puede desempeñar un papel importante en el apoyo emocional y práctico de su ser querido, y puede ser una fuente valiosa de información para los profesionales de la salud.

5. Sociedad y sujeciones

La visión social de las sujeciones físicas y químicas en el ámbito de la salud puede variar según la cultura, la región geográfica y las normas y valores éticos de cada sociedad. En general, se considera que el uso de sujeciones debe ser una medida de último recurso, y que deben ser retiradas tan pronto como sea posible.

En algunas sociedades, el uso de sujeciones puede ser percibido como una forma de violencia o una violación de los derechos humanos, mientras

50 Fariña-López E; Estévez-Guerra G.J. y col. (2011)



que en otras puede ser considerado una medida necesaria para garantizar la seguridad de la persona y de los demás.

Es importante tener en cuenta que la utilización de sujeciones físicas y químicas puede tener efectos negativos en la salud mental y física de la persona y en su calidad de vida, y que su uso debe ser evaluado cuidadosamente por los profesionales de la salud.

En general, la visión social de las sujeciones físicas y químicas debe estar basada en la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas, y en la promoción de prácticas y políticas que fomenten la autonomía y el bienestar de las personas. En este sentido, *es importante que la sociedad en su conjunto trabaje para garantizar el acceso a alternativas menos restrictivas y más respetuosas de la dignidad humana, para así reducir la necesidad de utilizar sujeciones.*

6. Sanitarios y sujeciones

Los profesionales de la salud son responsables de la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las personas, y en algunas situaciones pueden considerar el uso de sujeciones físicas y químicas para proteger la seguridad de la persona y de los demás.

Sin embargo, los profesionales de la salud también tienen la **responsabilidad de proteger los derechos humanos y la dignidad de las personas**, y de utilizar sujeciones sólo cuando sea absolutamente necesario y de manera ética y justificada.

Es importante que los profesionales de la salud estén capacitados para evaluar la necesidad del uso de sujeciones, y que tengan en cuenta la perspectiva de la persona y su entorno, así como su historia clínica y sus necesidades individuales. Además, deben seguir los protocolos y las regulaciones establecidas en su institución, y tomar decisiones informadas y éticas en colaboración con el equipo de atención.

Los profesionales de la salud también tienen la responsabilidad de monitorizar continuamente la necesidad del uso de sujeciones, y de retirarlas tan pronto como sea posible, para proteger la salud mental y física de la persona y fomentar su autonomía.



Consecuencias del uso de sujeciones

- 1. Aumento del riesgo de caídas:** Las sujeciones pueden limitar la movilidad de la persona, lo que aumenta el riesgo de caídas y lesiones.
- 2. Aumento del riesgo de úlceras por presión:** Las sujeciones pueden causar fricción y presión en la piel, lo que aumenta el riesgo de desarrollar úlceras por presión.
- 3. Pérdida de la autonomía:** Las sujeciones limitan la capacidad de la persona para moverse y realizar actividades por sí misma, lo que puede llevar a una pérdida de la autonomía y la independencia.
- 4. Empeoramiento de los síntomas de la demencia:** Las sujeciones pueden aumentar la sensación de confusión, miedo y ansiedad en la persona, lo que puede empeorar los síntomas de la demencia.
- 5. Impacto en la calidad de vida:** El uso de sujeciones puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona, lo que puede llevar a un aumento del malestar y la insatisfacción.

Perjuicios ocasionados por el uso de sujeciones físicas

A NIVEL FÍSICO

- Atrofia muscular y debilidad.
- Aumento del riesgo de caídas.
- Disminución del apetito.
- Dolor y malestar
- Incontinencias (urinaria y fecal)
- Infecciones.
- Estreñimiento.
- Pérdida de movilidad.
- Úlceras por presión.



A NIVEL PSICOLÓGICO

- Agresividad.
- Aislamiento social.
- Apatía.
- Depresión.
- Ira.
- Miedo y sensación de Pánico.

Perjuicios ocasionados por el uso de sujeciones químicas

A NIVEL FÍSICO

- Confusión y desorientación.
- Delirium y confusión del pensamiento.
- Depresión.
- Deterioro funcional físico.
- Deterioro de los síntomas conductuales y psicológicos.
- Dificultad respiratoria.
- Disminución del apetito y la hidratación.
- Interacciones farmacológicas.
- Sedación excesiva.
- Uso de sujeciones físicas.



A NIVEL PSICOLÓGICO

- Ansiedad.
- Depresión.
- Desconfianza.
- Deterioro emocional.
- Posible empeoramiento del deterioro cognitivo.
- Pérdida de autonomía.
- Pérdida de dignidad.

Causas del uso de las sujeciones por parte de la familia

- Evitar las caídas.
- Por comodidad de la persona cuidadora y como sustitutivo de vigilancia.
- Como opción a ciertos trastornos disruptivos del comportamiento.
- Como demostración de fuerza y a modo de castigo.

Causas del uso de las sujeciones por parte de los centros asistenciales

- Evitar las caídas.
- Por comodidad de los centros asistenciales y como sustitutivo de vigilancia.
- Como castigo y a modo de demostración de fuerza.
- Por desconocimiento de otras formas de solucionar generalmente un problema de conducta



Cómo se puede llevar a cabo una implantación de la cultura del cuidado basada en la no utilización de sujeciones físicas y químicas

- **Informando** sobre los aspectos negativos que supone el uso de las sujeciones a nivel físico y a nivel psicológico para la persona con demencia. Y el atentado que se produce a nivel ético y hacia la dignidad de la persona.
- **Formando** a los profesionales en nuevas terapias no farmacológicas que se pueden utilizar para evitar el uso de sujeciones; adaptación de los entornos para generar un ambiente seguro eliminando objetos peligrosos, la instalación de sistemas de alerta, uso de pisos antideslizantes; entrenamiento de las personas cuidadoras profesionales y familiares en el manejo de ciertos síntomas conductuales; el uso de la tecnología para la monitorización de la persona; y la evaluación del riesgo individualizado de cada persona con el fin de determinar si es necesario el uso de sujeciones.
- **Comunicando** los diferentes protocolos a seguir para que el cuidado se ejerza sin sujeciones en las instituciones.
- **Innovando** en el desarrollo de nuevas formas de cuidado que garanticen la autonomía, a dignidad, y mejoren la calidad de vida de las personas.
- **Gestionando** y promoviendo la cultura del no uso de sujeciones desde la dirección hasta de las personas con trato directo con las personas con demencia. Apoyando a los profesionales en el caso de que surjan complicaciones por el no uso de sujeciones (p. ejemplo, una caída).
- **Sensibilizando** a los profesionales y a las propias familias sobre los efectos adversos que suponen el uso de las sujeciones y la posibilidad de cuidar sin sujeciones. Así como a la sociedad para que asuma que el cuidado se puede hacer sin necesidad del uso de sujeciones.
- **Implantando un sistema de calidad** basado en los cuidados sin sujeciones con procedimientos que resuelvan cualquier situación que pudiera presentarse, y en el que se apueste por valores tan importantes como favorecer la autonomía de la persona, el trato ético, teniendo en cuenta los derechos y la dignidad de la persona. De manera que los trabajado-



res estén motivados y satisfechos con el modelo de cuidados dispensando a las personas con demencia.

- **Practicando** el modelo de atención centrado en la persona basando el cuidado en el conocimiento de los gustos, preferencias e historia de vida de cada persona, así como en la evaluación multidisciplinar de todos los profesionales.

Cuidados paliativos especializados en personas con demencia

“Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.”⁵¹

Deberían existir equipos especializados en el abordaje de los cuidados paliativos a personas con demencias para facilitar la toma de decisiones de la persona ya que estos equipos no siempre llegan a todos los que lo necesitan.



Fuente: Cuidados Paliativos- Organización Panamericana de la Salud

51 Cuidados paliativos - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud
<https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>

Musicoterapia

Es una terapia que utiliza la música para mejorar el estado de salud y bienestar de la persona. Estimular la mente es esencial ya que es el centro operativo donde se procesan, se comprenden y se juntan todas las sensaciones y emociones que los seres humanos percibimos y expresamos. La música es una experiencia sensorial que puede activar todas las áreas cerebrales simultáneamente. Por tanto, es útil en terapia porque dispara el funcionamiento del cerebro en el sentido emocional, cognitivo y físico. Con las nuevas investigaciones que surgen sobre la musicoterapia, se ha demostrado que es útil tanto en rehabilitación, en educación y en programas de mejora del bienestar.

Este tipo de terapia es efectiva para tratar ciertos trastornos o mejorar la calidad de vida de la persona enferma, y actúa de dos maneras: activa (tocar instrumentos, cantar, interpretar la música, etc.) y receptiva (usar la música para inducir estados de relación). También se utilizan otras técnicas y formas artísticas de forma simultánea a la música, como el arte dramático, la danza o la pintura.

La musicoterapia trabaja los siguientes aspectos de la persona:

- Sensoriales: trabajando la habilidad de respuesta ante los estímulos sensoriales recibidos.
- Motrices: la coordinación, el equilibrio y la movilidad de la persona.
- Cognitivos: memoria, aprendizaje, imaginación o atención.
- Socio-emocionales: trabaja la inteligencia y el control de las emociones, así como la expresión emocional o el autoconocimiento de las propias emociones.”⁵²

La musicoterapia forma parte de los programas de envejecimiento activo que se ofrecen a las personas mayores.

52 La Musicoterapia y sus beneficios para la salud
<https://psicologiymente.com/vida/musicoterapia>



En el artículo "Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer efectos cognitivos, psicológicos y conductuales" publicado en la revista Neurología en 2017, Gómez García y Gómez Gallegon determinaron que se observó una mejoría significativa de memoria, orientación, depresión y ansiedad (escala HAD) en personas enfermas leves y moderados; de ansiedad (escala NPI) en personas enfermas leves, de los delirios, alucinaciones, agitación, irritabilidad y trastornos del lenguaje en el grupo con demencia moderada.

Existe incluso una revisión sistemática sobre el trabajo de la musicoterapia en el Alzheimer desarrollado por Garcia-Casares N, Moreno-Leiva RM, Garcia-Arnes JA. en la revista de Neurología también el año 2017 en donde se establece que tras el análisis 21 artículos se observa un impacto beneficioso de la musicoterapia sobre la cognición (memoria, atención, lenguaje), la emoción y el comportamiento (ansiedad, depresión y agitación), concluyendo por tanto que puede ser un abordaje no farmacológico interesante en este tipo de síntomas en personas con Alzheimer.

La musicoterapia⁵³, extrapolable a otras disciplinas como la terapia ocupacional, la psicología, etc., ha crecido en los últimos años consiguiendo incluso determinar ya los diferentes procedimientos de intervención generándose una sub especialización dentro de la disciplina como es la conocida Musicoterapia Neurológica, con base neurofisiológica produce un cambio plástico en el cerebro. Estos procedimientos son detallados de forma más precisa por Jordi A. Jauset-Berrocal y Gema Soria-Urios en el artículo titulado "Neurorrehabilitación cognitiva: fundamentos y aplicaciones de la musicoterapia neurológica" en la revista Neurología en 2018.

Nuevas tecnologías. Neuromodulación⁵⁴

Desde el punto de vista de las nuevas tecnologías, habría que centrarse en las Neuromodulaciones cerebrales no invasivas especialmente con TDCS y con TMS (TDCS: terapia directa transcraneal por corriente eléctrica de

⁵³ Véase la bibliografía final, referencias 16, 17, 18, 19, 20, 21 relativas a la musicoterapia

⁵⁴ Actualmente, tiene un uso diagnóstico pero no terapéutico



baja frecuencia; TMS: terapia magnética transcraneal⁵⁵)

En este campo de forma más específica se han desarrollado grandes avances en los últimos años.

La memoria a largo plazo está más definida estructuralmente en el hipocampo, pero no solo el hipocampo es el encargado de organizar los procesos de memoria. De hecho, los procesos de memoria son muy complejos con diferenciaciones muy claras topográficamente o en el trabajo en red sináptica sobre las memorias declarativas, episódicas, semánticas, procedimentales o memorias operativas.

En el continuo psicopatológico de la enfermedad de Alzheimer, la memoria episódica es una de las primeras funciones cognitivas deterioradas (Welsh et al. 1991).

Teniendo en cuenta la división en fases de codificación y recuperación. La codificación presenta un proceso automático y sin esfuerzo (Dere et al. 2010; Pause et al. 2013), mientras que la recuperación es una función cognitiva más activa. Los estudios de neuroimagen funcional han identificado varios patrones de activación cerebral relacionados con la codificación, incluidas las cortezas prefrontales dorsolateral y ventrolateral, el surco intraparietal/lóbulo parietal superior, el lóbulo temporal medial (MTL) y las áreas occipitotemporales adyacentes (Spaniol et al. 2009).

El Lóbulo Temporal Medial, abarca la formación hipocampal que es esencial para el almacenamiento a largo plazo de la memoria, el giro parahipocampal, que juega un papel importante en la codificación episódica y la navegación espacial, las cortezas perirrinial y entorinal y la amígdala.

Por el contrario, se ha demostrado que la fase de recuperación involucra la corteza parietal posterior, incluidas las cortezas parietales laterales inferior y posterior y el precuneo, la corteza prefrontal dorso lateral izquierda, la corteza cingulada anterior, la corteza prefrontal ventrolateral izquierda, el giro para hipocampal izquierdo, la ínsula bilateral y el caudado bilateral (Spaniol et al. 2009).

55 Tiene un coste aproximado de 30.000 euros



Los patrones de activación cerebral son más bien del hemisferio izquierdo para los estímulos verbales, mientras que son bilaterales o preferiblemente del hemisferio derecho para las imágenes.

Por otro lado, la estimulación magnética transcraneal repetitiva (rTMS) o la estimulación eléctrica de baja frecuencia continua (TDCS) está surgiendo como una estrategia terapéutica no invasiva en la batalla contra la enfermedad de Alzheimer, siendo sin duda la TMS el tratamiento con mejores resultados.

Tenemos que tener en cuenta no solamente estas áreas aisladas topográficamente sino el funcionamiento en red de la memoria en base a la teoría de grafos y a la agrupación de "nodos". Las personas con Alzheimer muestran principalmente alteraciones de la red neuronal por defecto, para la cual el precuneo es un nodo clave.

Otros nodos claves en la memoria siguen siendo la corteza ventral de lóbulo temporal, las áreas supramarginales, la corteza prefrontal dorsolateral o el propio cerebelo.

Lo que nos permite la Neuromodulación cerebral es la posibilidad de estimular directamente la despolarización o hiperpolarización de estas áreas.

En el estudio descrito por Giacomo Koch y colaboradores en Brain en el año 2022, se analiza la estimulación de precuneo de forma específica mediante TMS con un estudio randomizado y controlado con placebo.

En él se determina tras un seguimiento de 24 semanas de intervención una mejora de las oscilaciones gamma locales en el grupo tratado con estimulación precuneus pero no en las personas tratadas con estimulación simulada, por lo que se concluye que 24 semanas de rTMS en el precuneo pueden ralentizar el deterioro cognitivo y funcional en la enfermedad de Alzheimer. Esto sin duda es muy prometedor para el tratamiento de las fases iniciales e intermedias de la enfermedad de Alzheimer.

Se conoce que las anomalías neuropatológicas en el Alzheimer estudiadas por FDG_PET y fMRI, se distribuyen principalmente en las regiones corticales posteriores del cerebro (Yokoi T, et al 2018). Las placas amiloides y los ovillos neurofibrilares se encuentran inicialmente en el precúneo, el



cíngulo posterior, el retrosplenial y la corteza parietal posterior lateral y que todo ello se asocia con alteraciones en la conectividad de la llamada red neuronal por defecto (DMN).

El tratamiento por tanto del precuneo ya sea con TMS o TDCS es fundamental en el Alzheimer ya que por un lado es un centro referente de la red neuronal por defecto anteriormente mencionada y por otro es el área más prominente de depósito de patología tau y neuro inflamación.

Existen estudios previos en sujetos sanos, que determinan que la rTMS precuneo es capaz de modular las funciones de la memoria a largo plazo (Bonni S, Veniero D, Mastropasqua C, et al 2015) y de fortalecer la conectividad entre el precuneus y la corteza temporal (Mancini M, Mastropasqua C, Bonni S, et al 2017)

Por tanto, la estimulación del Precuneo como área más específica facilita el tratamiento sobre la memoria episódica en fase de recuperación en combinación siempre con tratamiento neuropsicológico específico.

Otros autores como Wang JX, Voss JL, han demostrado que los cambios neuroplásticos de las redes hipocampo-corticales causados por la estimulación no invasiva de varios días persisten durante períodos prolongados; publicado en la revista Hippocampus en el año 2015, en su artículo “Long-lasting enhancements of memory and hippocampal-cortical functional connectivity following multiple-day targeted non-invasive stimulation”.

En los últimos años se han generado nuevas formas de estimulación mediante la TMS utilizando recientemente la posibilidad de estimulación mediante theta-Burst. En un reciente estudio del 2018 se ha realizado la estimulación con Theta-Burst sobre áreas hipocampales, estimulando la corteza parietal inferior y observando mejoras en memoria asociativa, siendo por tanto una herramienta potencial para manipular la función hipocampal en participantes sanos (Arielle tambini, Dereck Evan y Mark Désposito 2018).

En un reciente estudio del 2021, en donde se estudian los efectos cognitivos y aceptabilidad de la estimulación cerebral no invasiva en la enfermedad de Alzheimer y el deterioro cognitivo leve, generando un metanálisis de red de componentes (Chu CS et al 2021) se determina a nivel general



en el uso de la Neuromodulación en esta patología que, La rTMS en alta intensidad es más eficaz que la TDCS para mejorar la cognición global, y las personas con EA pueden tener mejores respuestas a la rTMS y la tDCS que a las personas con deterioro cognitivo leve (DCL).

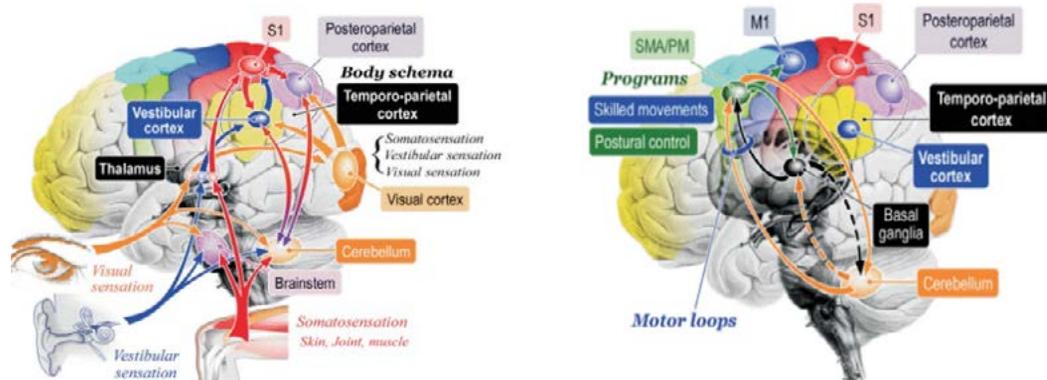
Por tanto, la TDCS como la TMS pueden ser y son sin duda una nueva vía de tratamiento para la enfermedad de Alzheimer.

Cognición para el movimiento⁵⁶

Respecto a los talleres de Memoria desde la perspectiva motora, se propone un trabajo o enfoque basado en la cognición para el movimiento.

Basado en la propuesta de Takakusaki en la que se establece una primera cognición de la información corporal antes de iniciar la transmisión y posterior programación y ejecución motora, la llamada "cognición para el movimiento", se basa en estimular o conseguir una mayor participación inicial de todas las áreas sensoriales que implican inicialmente el movimiento.

En este sentido todo el procesamiento sensorial se determina principalmente en todas las áreas parietales posteriores con implicación de la zona posterior temporal y lóbulo occipital, con la participación continua del cerebelo o el tálamo.



Cognición de la información corporal

Programación motora

56 Válido para otras patologías. Hay poca literatura científica al respecto.

Se trata de realizar tareas duales para trabajar conexiones sinápticas, integrar tareas motoras con cambios atencionales, temas audiovisuales.

Esto en relación a las áreas que ya hemos mencionado antes que se deterioran primariamente en el Alzheimer, tiene una relación directa, puesto que son las áreas parietales bajas y posteriores las que primero se deterioran en esta enfermedad.

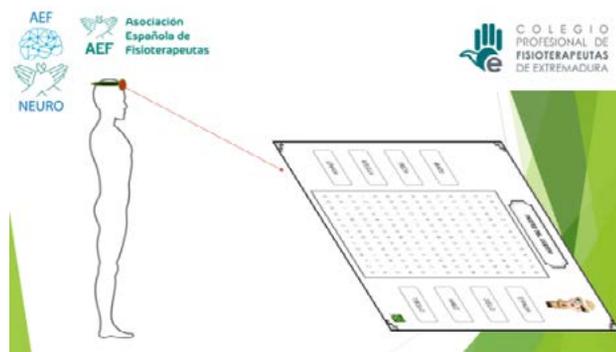
Si basamos los ejercicios motores en inducir mayor activación sobre estas áreas corticales y la participación posterior de los sistemas subcorticales para el control motor y la programación motora, estamos influyendo continuamente en la necesidad de incluir esa red por defecto en memoria, implicando el movimiento.

Si a los ejercicios se le incluyen diferentes matices en su percepción visual o su colocación espacial, inducimos también sobre áreas parietales derechas y si lo hacemos sobre la correlación hacia el lenguaje, lo induciremos sobre áreas parietales izquierdas ya que, los patrones de activación cerebral son más bien del hemisferio izquierdo para los estímulos verbales, mientras que son bilaterales o preferiblemente del hemisferio derecho para las imágenes.

Por tanto, durante los ejercicios motores de fisioterapia o terapia ocupacional incluiremos ítems como la atención, memoria de trabajo, habilidades visoespaciales, trabajo sensorial, neurocontrol motor, con ejercicios específicos en memoria episódica o memoria semántica.

Un ejemplo de estos ejercicios sería el siguiente, en donde el usuario está realizando la búsqueda de palabras de partes del cuerpo y después del juego tiene que recordarlas y tocarlas en si mismo o un compañero.

Para ello utilizamos un láser para a través de ejercicios de neurocontrol motor localizar las palabras en el suelo o en la pared.



El trabajo en grupos por fases de la enfermedad desde el momento mismo del diagnóstico

El trabajo en grupos por fases de la enfermedad es una metodología utilizada en el ámbito del trabajo social y la salud para acompañar a las personas desde el momento del diagnóstico hasta las etapas posteriores. Este enfoque permite abordar las necesidades emocionales, sociales y prácticas de las personas enfermas y sus familias de manera estructurada y efectiva.

Pueden distinguirse las siguientes fases del Trabajo en Grupos:

1. Diagnóstico:

- **Objetivo:** identificar y comprender las necesidades y problemas del grupo.
- **Actividades:** entrevistas, encuestas y observaciones para recopilar datos.
- **Análisis:** evaluar la información para identificar patrones y problemas.

2. Planificación:

- **Objetivo:** desarrollar un plan de acción basado en el diagnóstico.
- **Actividades:** establecimiento de objetivos claros, diseño de intervenciones y asignación de roles.

3. Ejecución:

- **Objetivo:** implementar el plan de acción.
- **Actividades:** realización de talleres, sesiones de apoyo y otras intervenciones planificadas.

4. Evaluación:

- **Objetivo:** evaluar la efectividad de la intervención y los resultados alcanzados.



- **Actividades:** evaluaciones periódicas y ajustes necesarios para mejorar la intervención.

El trabajo social grupal en el ámbito sanitario es crucial para ayudar a las personas diagnosticadas y sus familias a adaptarse a la nueva realidad tras el diagnóstico de una enfermedad. Este enfoque facilita el manejo de la emotividad, la reorganización familiar y la adaptación a los cambios en los patrones de relación y cuidado.^{57,58}

Centros adaptados a las distintas fases de la enfermedad, personalizados al máximo.

Existen varios centros especializados en el cuidado de personas con Alzheimer que se adaptan a las distintas fases de la enfermedad y ofrecen atención personalizada. Estos centros están diseñados para proporcionar un entorno seguro y estimulante, y sus servicios están orientados a mantener la calidad de vida de la persona y apoyar a sus familias.

Ejemplos de Centros Especializados

1. Centros de Día:

- **Objetivo:** proporcionar atención y supervisión durante el día, ofreciendo un respiro a las personas cuidadoras.
- **Servicios:** estimulación cognitiva, actividades recreativas, terapia ocupacional, y apoyo emocional.

2. Centros Terapéuticos:

- **Objetivo:** mantener las capacidades cognitivas y funcionales el mayor tiempo posible.
- **Servicios:** musicoterapia, arteterapia, salas multisensoriales, y terapias de reminiscencia.

⁵⁷ Texto generado por la inteligencia artificial Copilot

⁵⁸ Enfocatss. La importancia del Trabajo Social grupal en el ámbito sanitario (<https://enfocatss.com/trabajo-social-grupal-en-el-ambito-sanitario/>)

<https://enfocatss.com/trabajo-social-grupal-en-el-ambito-sanitario/>



3. Residencias Especializadas:

- **Objetivo:** ofrecer atención integral en todas las fases de la enfermedad.
- **Servicios:** atención médica, cuidados personales, actividades de estimulación, y apoyo psicológico.

Estos centros se esfuerzan por personalizar la atención según las necesidades individuales de cada persona. Esto incluye la adaptación de las actividades y terapias a las capacidades y preferencias de cada persona, así como la colaboración estrecha con las familias para asegurar un enfoque holístico y centrado en la persona.⁵⁹

Se requiere de profesionales formados y habituados a tratar este tipo de personas. Deben ser equipos estables que permitan realizar "sesiones clínicas multidisciplinares por persona".

Promoción de la autonomía de la persona afectada.

Promover la autonomía de las personas afectadas por demencia es fundamental para mantener su calidad de vida y su sentido de identidad. Algunas estrategias y enfoques que se utilizan en centros especializados para fomentar esta autonomía:

1. Apoyo Individualizado:

- **Descripción:** conocer a cada persona y entender su historia de vida, gustos, intereses y metas personales.
- **Beneficio:** permite adaptar las intervenciones y brindar el apoyo necesario para que puedan realizar actividades por sí mismos en la medida de lo posible.

2. Empoderamiento en la Toma de Decisiones:

- **Descripción:** involucrar a las personas con demencia en la toma de decisiones sobre su cuidado y las actividades diarias.

⁵⁹ Texto generado por la inteligencia artificial Copilot



- **Beneficio:** al tener voz en estas decisiones, se sienten más valorados y tienen control de su vida.

3. Fomento de la Independencia:

- **Descripción:** crear un entorno seguro y de apoyo que permita a las personas realizar tareas cotidianas con la menor asistencia posible.
- **Beneficio:** mantiene y mejora sus habilidades funcionales y su autoestima.

4. Actividades Significativas:

- **Descripción:** incluir actividades que sean significativas y relevantes para la persona, como la musicoterapia, arteterapia y terapias de reminiscencia.
- **Beneficio:** estimula cognitivamente y emocionalmente, mejorando su bienestar general.

Además, existen Programas y Centros Especializados:

- **Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal (PI-PAP):**
 - **Descripción:** un programa de intervención no farmacológica centrado en estrategias de intervención basadas en los principios de la Atención Integral Centrada en la Persona (AICP).
 - **Objetivo:** facilitar la información necesaria para la implantación de programas que promuevan la autonomía personal de las personas con demencia.
- **Centros como Aulas Kalevi:**
 - **Descripción:** centros que adoptan una filosofía de atención centrada en la persona, donde se reconoce y respeta las preferencias individuales, habilidades y necesidades de cada persona con demencia.



- **Objetivo:** empoderar y mejorar la vida diaria de las personas que padecen demencia, ofreciendo apoyo, respiro y confianza a sus familias.

En definitiva, promover la autonomía no solo mejora la calidad de vida de las personas con demencia, sino que también alivia la carga emocional y física de quienes asumen la responsabilidad de cuidar.⁶⁰

Visibilidad de las desigualdades entre comunidades autónomas

Finalmente, es necesario hacer visible las diferencias/desigualdades que se producen a nivel de Comunidades Autónomas, en cuanto al procedimiento, la gestión y los requisitos para acceder a determinadas prestaciones sociales, resaltand "lo que hay" y "lo que debiera haber".

- Debe flexibilizarse y agilizarse el acceso a los recursos sociales y comunitarios.
- Unificar y agilizar los procesos para acceder a determinadas prestaciones sociales.
- Más recursos para las familias, facilitar mayores descansos a los familiares, teniendo en cuenta que:
 - La familia actual ha cambiado a la de hace 20-25 años.
 - Se cuenta con menos familiares y con peores condiciones para ejercer los cuidados, por el tipo de vivienda, por el lugar, por el tipo de trabajo...
 - Alternativa: formar al voluntariado para incrementar las posibilidades de acompañamiento, acogimiento y entendimiento de la persona con Alzheimer.
- Unificar el sistema informático que permita una mejor coordinación y comunicación.

60 Texto generado por la inteligencia artificial Copilot



- Poner el foco en la comunidad y la familia:
 - En centros de barrio, realizar formación para profesionales que atienden a personas desde las fases iniciales.
 - Crear grupos de trabajo de estimulación cognitiva, de actividad social, socioeducativa, de ejercicio mental para personas de todas las edades.
 - Facilitar más recursos en cuanto a geocalizadores, que permitan una mayor autonomía a las personas.

Variables a tener en cuenta en el protocolo de salida y derivación a otros recursos

Diagnóstico social sanitario

El/la profesional del Trabajo Social Sanitario presta servicios dentro del marco institucional sanitario, con los mismos objetivos y funcionamiento de la organización en la que opera. El acceso puede ser a demanda, por la familia, la persona cuidadora, persona de referencia o por profesionales sanitarios (a través de interconsulta, o derivación con indicadores de riesgo, incluidos en programas específicos, o en situación de urgencia sanitaria/social).

También puede ser a través de otras instituciones sociales o sanitarias y de manera proactiva según protocolos, programas o población definida según criterios de riesgo social y sanitario (personas con deterioro cognitivo, con cronicidad, familiares con sobrecarga en los cuidados, familiares en situación de crisis derivada de la situación del proceso de salud/enfermedad).

El o la profesional de Trabajo Social Sanitario, tanto del ámbito de Atención Primaria como Hospitalaria, **debería conocer a la persona y la familia desde el momento del diagnóstico o desde la sospecha del mismo**, (a través de las vías mencionadas previamente), para poder realizar una valoración de los factores psicosociales, como afecta a la salud/enfermedad de la persona/familia/entorno y poder hacer el diagnóstico social sanitario para complementar el diagnóstico de salud.

El proceso requiere de una **valoración social** de la situación de la persona, familia, y su entorno social, identificando capacidades, fortalezas, necesidades, recursos disponibles (conocimiento y análisis de las redes de apoyo, los aspectos emocionales, económicos y las posibilidades de acceder a los recursos de la red comunitaria y el conocimiento de los mismos).



La valoración social comprende:

- Exploración social y familiar.
- Detección de situación de riesgo psico y sociofamiliar.
- Identificación de factores de protección personal y familiar.
- Valoración de indicadores de riesgo sociofamiliar.
- Priorización de necesidades y problemas sociales.
- Evaluación del funcionamiento social: interacción entre la persona y el entorno inmediato y social.
- Comprensión de la situación de la persona y familia.
- Juicio técnico y posibles acciones a realizar acordadas con la persona con demencia, la familia, grupo y comunidad.

El apoyo y acompañamiento social son necesarios para proporcionar el soporte adecuado durante el proceso de adaptación y tratamiento. Algunos de los **servicios de intervención social** a realizar:

- Apoyo psicosocial a la persona con demencia y familiares en la gestión de la vida cotidiana.
- Desarrollo de actividades de promoción y protección de carácter social o jurídico, en situaciones de desprotección, o prevención de la misma.
- Potenciación de recursos y habilidades personales de la persona y su familia, fomentando la autorresponsabilidad y autocuidado de ambos.
- Promoción de habilidades sociales y psicosociales de la persona con demencia y familia para gestionar los cambios por el deterioro de la persona, que generaran en la vida diaria.
- Empoderamiento para afrontar y resolver conflictos personales y familiares que influyen en el proceso de salud.
- Información, orientación y asesoramiento:
 - Sobre los aspectos sociales relacionados con la salud, incluyendo



área laboral, familiar, económica, red de apoyo, soporte social.

- o Sobre apoyo social no profesional, reorganización de roles familiares, estrategias personales, familiares y sociales, de afrontamiento de los cuidados que se precisan y la gestión de la vida cotidiana.
- o Sobre apoyo social profesional disponible en los sistemas de protección social y del tercer sector.
- o Sobre uso adecuado de recursos sanitarios y sociales.
- o Sobre situaciones de dependencia y discapacidad.
- o Sobre las últimas voluntades y decisiones anticipadas.
- o Sobre derechos y deberes con relación a la salud.
- o Sobre procedimientos de medidas de apoyo legales, y otros procesos jurídicos asociadas que incluyen en el proceso de atención a la salud.

Además, Trabajo Social, **como profesional de referencia de los servicios sociales**, trabajará de manera coordinada con las profesionales sanitarias, para que el trabajo multidisciplinar sea lo más ajustado posible a las necesidades de cada persona; así como con profesionales del Trabajo Social en otros ámbitos y sectores, para que la atención sea integral, integrada y de calidad. El contacto con la profesional de los servicios sociales resultará útil para empezar a planificar trámites como las ayudas a la Ley de Dependencia, u otro tipo de prestaciones técnicas o de servicios. Por ejemplo, el reconocimiento de una situación de dependencia debe solicitarse directamente a través de los Servicios Sociales del ayuntamiento en el que esté empadronada la persona solicitante. En algunos territorios también puede solicitarse a través de la comunidad autónoma. Tras la valoración, la persona podrá recibir una prestación económica u otros servicios (teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día, residencia, etc.), si se cumplen unos requisitos determinados.

En el proceso de intervención se requiere la coordinación entre el propio equipo y las profesionales de trabajo social sanitario, que valoraran la derivación a Trabajo Social de Servicios Sociales Municipales, cuando la persona y la familia tengan conciencia de la situación, y a otros recursos sociales y comunitarios que se consideren durante el proceso de intervención.



El Trabajo Social Sanitario es el nexo de unión entre el equipo sanitario y los recursos de la red comunitaria y Trabajo Social de los Servicios Sociales Municipales.

La coordinación sociosanitaria se establecerá desde el principio de la intervención, para plantear posibles estrategias a realizar conjuntamente, se generarán redes de apoyo, con AFAs y otras asociaciones que precisen de voluntariado, con Cruz Roja, etc.

El aislamiento social tanto a nivel emocional como relacional puede afectar en diferentes momentos del proceso, por lo que se deben **generar y posibilitar espacios de relación y de ocio.**

1.- Trabajo social grupal

Consiste en la creación y fomento de **grupos de intervención social de personas cuidadoras**, para reflexionar sobre sus experiencias, canalizar su angustia, miedos y fortalezas desde el compartir, fomentando espacios de encuentro, de reflexión y de ayuda mutua. Pueden ser:

- Grupos socioeducativos para la promoción de la salud.
- Grupos de apoyo.
- Grupos de personas con patologías crónicas.
- Grupos de personas cuidadoras de personas dependientes, con patología, etc.
- Grupos de concienciación y motivación sobre el uso adecuado de los recursos sociales y sanitarios.

2.- Trabajo social comunitario

Se trata de realizar **acciones con la comunidad**, posibilitando la participación de la misma en todo el proceso, donde se debiera contar con asociaciones, familiares, población sana, para desarrollar, campañas de visibilización y sensibilización, a la ciudadanía/comunidad, dando a conocer la



enfermedad, los síntomas, las características y los posibles recursos a los que acudir ante sospechas y plantear posibles estrategias para la detección precoz.

Necesidad de una formación específica para profesionales que acompañan y cuidan a estas personas, profesionales que están en ayuda a domicilio, teleasistencia, residencias, centros de mayores, etc.

El objetivo desde la profesión de Trabajo Social es realizar un plan de acción para promover la mayor autonomía de la persona enferma y de la familia, y apoyar en los procesos de cambio que surgen en la evolución de la enfermedad.

Algunas de los **aspectos a trabajar desde el Trabajo Social con la persona y las familias** es la orientación, el acompañamiento, información y facilitación del acceso a recursos como:

- Orientación para acceder a servicios sociosanitarios y cuidados en el ámbito domiciliario.
- Derecho a determinadas prestaciones, subsidios, ayudas económicas, etc.
- Real Decreto 888/2022, reconocimiento del grado de discapacidad, tras la valoración multidisciplinar de los ámbitos físicos, psíquicos, sensoriales y sociales. A partir del 33 % puede acceder a beneficios laborales, fiscales, y determinadas prestaciones.
- Ley 39/2006, de promoción de Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de dependencia, reconoce la valoración y el derecho a prestar servicios de apoyo para promover la autonomía personal.
- Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, posibilita planificar las decisiones de los posibles tratamientos sanitarios, a través de las voluntades anticipadas.
- Ley 3/2021 de Regulación de la Eutanasia, reconoce el derecho a solicitar la eutanasia en situaciones de sufrimiento físico o psíquico intolerable.



- Ley 8/2021, de medidas de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, es una ley que reforma la legislación civil y procesal.

Base de datos compartida

Queremos resaltar la importancia de que todos los profesionales conozcan el circuito de derivación. Esto se conseguiría a partir del resultado del punto anterior, creando una base de datos compartida y formando a los profesionales sobre qué pueden aportar otras disciplinas a la particularidad de cada caso.

La información clínica del paciente desde diferentes disciplinas y servicios médicos debería ser **accesible para poder dar una atención unificada** y establecer una mejor comunicación entre los profesionales. Esto se ve dificultado por la utilización de diferentes bases de datos entre diferentes instituciones, por lo que se debería unificar toda la información relativa a la persona en una base de datos o, en su defecto, asegurar que cada agente derivador comparte toda la información necesaria con los otros profesionales para asegurar una mirada multidisciplinar. A este respecto, se debería asegurar la **protección de datos** del paciente y solicitar su consentimiento escrito. Asegurar que la utilización de esta información es sólo utilizada por los profesionales implicados en el caso.

Importancia de una mejor comunicación entre servicios sociales y sanitarios. En definitiva, tratar a la persona en todas sus dimensiones. Esta relación interdisciplinaria la podría llevar a cabo una figura única que actúe de referente de la persona.

Creemos que es importante añadir la figura de **la psicología como agente derivador a otros recursos**, sobre todo en relación al acceso de recursos sociosanitarios y comunitarios. Dar importancia a la integración del entorno por lo que respecta a la atención del usuario. Desde la psicología se pueden detectar las necesidades de las personas y sus familias; siendo así agentes proporcionadores de conocimiento sobre estas necesidades a los servicios pertinentes.



Consenso entre las distintas disciplinas

La intervención holística dicta que la persona es un sistema cuyas partes no pueden aislarse durante el tratamiento. El área deficitaria a tratar no acapara todos los recursos; no se obvia el resto.

La migración de un recurso a otro se da, en principio, con el objetivo de lograr una atención más eficaz sobre lo ya tratado, o atender un área nueva que no estaba siendo tratada. Ejemplo: *primera fase del tratamiento de limitación articular en rodilla realizado por enfermería en planta, segunda fase en el servicio de fisioterapia. O, una vez se recupera la marcha con fisioterapia, se pasa a trabajar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) en el servicio de terapia ocupacional.* En ocasiones **el cambio de servicio supone un abandono de una de las partes del sistema** citado al principio.

Por tanto, y en conclusión, no solo el receptor del tratamiento ha de ser tratado como un todo (holismo), sino que el emisor ha de ser transdisciplinar (que no multidisciplinar).

La terapia ocupacional distingue dos categorías dentro de las actividades

- **Propositivas:** Medio para un fin. Tiene un propósito. Ejemplo: entrenamiento de extensión de rodilla para fortalecer el cuádriceps.
- **Significativas:** Fin último. Tiene un significado. Ejemplo: Chutar el balón en un partido.

La persona con demencia busca mediante la restitución del déficit tratado, **la autonomía y la independencia**, que son la base para lograr realizar las actividades significativas que determinan nuestra naturaleza ocupacional. Las metas citadas pueden no ser el objetivo principal de otros departamentos (por una cuestión puramente disciplinar), pero no han de ignorarse mientras el la persona es tratado en ellos, puesto que pecaríamos del hermetismo que buscamos evitar.

A veces, aunque no veamos necesario permanecer en un determinado programa, puede ser que con una perspectiva psicológica de la persona o



del entorno, o una perspectiva social sea necesario mantener un recurso. Por ejemplo, cuando una persona con Alzheimer tiene objetivos en cognición, se determina tratamiento con neuropsicología y terapia ocupacional; pero cuando el objetivo terapéutico es un mantenimiento en memorias procedimentales, desaparece la función de neuropsicología, pero se mantiene la Terapia Ocupacional y la Fisioterapia. Al final desaparece Terapia Ocupacional y se mantiene la Fisioterapia por la rigidez o incluso se incluye el logopeda por la disfagia.

Derivar de un recurso a otro, requiere un **consenso entre las diferentes disciplinas** y por tanto, debemos de crear un **sistema de comunicación** entre áreas, no sólo **para la derivación**, sino también para un **seguimiento** del caso en sesiones clínicas específicas, sea o no paciente de una unidad, para aportar cuando debe de proceder a entrar en un servicio.

En ocasiones, los profesionales desconocen qué pueden ofrecer claramente otros servicios, por lo que en esas sesiones clínicas deben de incluirse a todos los perfiles profesionales.

Protección de datos⁶¹

Los datos son un factor clave para cada organización. La capacidad de procesarlos para construir valor resulta fundamental para incrementar la eficacia y eficiencia en la toma de decisiones. La gobernanza de datos es un conjunto de procesos, funciones, políticas, normas y mediciones que garantizan el uso eficaz y eficiente de la información con el fin de ayudar a una empresa a cumplir sus objetivos.

La gobernanza de datos es clave para que las organizaciones gestionen eficazmente la información y cumplan con la normativa de protección de datos. El Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) introduce el principio de privacidad desde el diseño y la responsabilidad proactiva, exigiendo que las empresas implementen medidas técnicas y organizativas para mitigar riesgos y garantizar la seguridad de los datos personales.

61 Manual de Prevención de Delitos CEAFA, edición 2023

<https://n9.cl/4keol>



Este enfoque se basa en el modelo de Data Governance, que regula el ciclo de vida de los datos, desde su recolección hasta su almacenamiento y procesamiento, asegurando su integridad, confidencialidad y disponibilidad. Su objetivo es garantizar que los datos sean comprensibles, correctos y seguros, aplicando políticas y procesos alineados con la normativa vigente, como el RGPD y la Ley Orgánica 3/2018 (LOPDGDD).

El cumplimiento de la RGPD implica:

- Aplicar principios como licitud, transparencia, minimización y limitación de conservación.
- Asegurar que los interesados puedan ejercer sus derechos (acceso, rectificación, supresión, oposición, entre otros).
- Implementar medidas de gestión de riesgos para proteger los derechos y libertades de los usuarios.



Además, el RGPD regula la figura del **Delegado de Protección de Datos (DPD)**, responsable de supervisar el cumplimiento normativo y asesorar en materia de protección de datos. Su designación es obligatoria para ciertas entidades según el artículo 37 del RGPD y el artículo 34 de la LOPDGDD, aunque recomendable para otras organizaciones en virtud del principio de responsabilidad proactiva.

Este modelo integral de protección de datos permite a las organizaciones cumplir con la normativa, minimizar riesgos y garantizar la seguridad de la información de manera eficiente.

Normativa aplicable

- REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (RGPD).
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD).
- Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico (LSSICE).
- Guías y recomendaciones de la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD).
- Guías y recomendaciones del Comité europeo de Protección de Datos.

Voluntades anticipadas⁶²

Los ciudadanos cada vez se implican más en todas aquellas decisiones que afectan a la salud. Además, las relaciones asistenciales entre personas con demencia profesionales sanitarios son más directas y cercanas, y siempre bajo el respeto a la libertad y los derechos de la persona.

Bajo esta premisa, 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, incluye en el artículo 11 el término **documento de instrucciones previas** y lo define como: documento con el que "una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipa-

62 Documento Voluntades Anticipadas (CEAFA, 2024)

<https://n9.cl/c3mcwe>



damente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo".

El documento de instrucciones previas cumple con la premisa del respeto a la autonomía de las personas, permitiéndoles decidir sobre los cuidados y tratamientos que desean recibir o no en el futuro. Además de empoderar a la persona para influir en la asistencia sanitaria que prefiere en situaciones donde no pueda comunicarse personalmente, también brinda apoyo a familiares y profesionales sanitarios en la toma de decisiones clínicas.

Además, **es importante que la persona afectada realice una reflexión previa para redactar este documento** considerando sus objetivos y las posibles consecuencias, así como sus valores personales, deseos y actitudes que guiarán las decisiones incluidas; de esta forma, podrá tomar la decisión que mejor se ajuste a su voluntad. Esta reflexión debe ser personal, libre y responsable, aunque es válido buscar asesoramiento de profesionales sanitarios que puedan facilitar la información necesaria. Además, incluir a personas cercanas y de confianza como representantes puede ser beneficioso, ya que ayudará a los familiares en la toma de decisiones y puede prevenir conflictos familiares debido a posibles discrepancias. De esta forma, los valores personales y los objetivos vitales de la persona afectada ayudarán al profesional y al representante a interpretar las instrucciones dadas, y a planificar la atención de manera más efectiva.

Para garantizar que esas preferencias y deseos sean tenidos en cuenta en cualquier lugar del territorio nacional, independientemente del lugar en el que se haya formalizado el documento, y para que sea conocido y aplicado en el futuro por los profesionales de la salud a los que corresponda realizar la asistencia sanitaria necesaria, **es necesario registrar el documento de Instrucciones Previas.**

Con este propósito, se crea el **Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)**, adscrito al Ministerio de Sanidad y regulado por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero. Este decreto establece el objeto y la finalidad



del registro, así como, el procedimiento para su registro y acceso registral, además de autorizar la creación del correspondiente fichero automatizado. Posteriormente, este decreto fue modificado por el Real Decreto 415/2022, de 31 de mayo. Este Registro Nacional se nutre de los datos facilitados por los Registros Autonómicos.

El Ministerio de Sanidad recoge datos de los declarantes de instrucciones previas por Comunidades Autónomas, desglosados por grupos de edad, sexo y nacionalidad de los otorgantes. En cuanto a la tasa por 1.000 habitantes, la Comunidad Foral de Navarra encabeza la lista con un 22,36, seguida por el País Vasco con un 18,51, mientras que en el extremo opuesto se encuentran Murcia con un 4,08 y Extremadura con un 2,51 (*Ceuta/Melilla aparecen con 1,13 como datos provisionales).

El Ministerio de Sanidad también publica el número de inscripciones en el RNIP desde la sincronización completa con los Registros Autonómicos en el año 2033. En estos once años, el número total ha aumentado desde 145.775 inscripciones hasta las 402.761 (un incremento del 176%). Estas cifras podrían sugerir que la población está más informada sobre la posibilidad de dejar instrucciones previas, sin embargo, sigue habiendo mucho desconocimiento sobre esta posibilidad y su procedimiento. Por lo tanto, es importante crear campañas de información y divulgación para que las personas puedan tomar decisiones informadas sobre los cuidados y tratamientos que desean recibir o no en el futuro.

Por último, es importante indicar que solo algunas Comunidades Autónomas han elegido usar la denominación de instrucciones previas: Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia. Otras denominaciones utilizadas son: Documento de Voluntades Anticipadas en Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Cataluña, Euskadi, Navarra y Com. Valenciana; Manifestación Anticipada de Voluntad en Canarias; Voluntades vitales anticipadas en Andalucía; Voluntades Previas en Cantabria; y Expresión Anticipada de Voluntades en Extremadura. Como queda reflejado, **la denominación más usada es Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y será la terminología que usaremos de forma general en este documento.**



DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es el documento mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad respecto a los cuidados o tratamientos de su salud cuando no pueda expresarla personalmente. Asimismo, puede abordar aspectos relacionados con el destino de su cuerpo u órganos una vez haya fallecido.

Este documento está dirigido a los profesionales sanitarios, para que sepan como asistir a la persona cuando no pueda expresar su voluntad. Además, puede ser de ayuda para nuestros familiares a la hora de tomar decisiones sobre nuestro tratamiento. De esta forma, aseguramos que se tengan en cuenta nuestras creencias, valores y expectativas de vida, que servirán como base para nuestras decisiones o preferencias.

El DVA puede hacerse **en cualquier momento de la vida** (cumpliendo los requisitos establecidos) **y tiene validez desde el momento en que se otorga**. Sin embargo, **es posible cancelarlo o modificarlo**, si nuestras preferencias cambian, siempre que se haga por escrito y siguiendo el mismo procedimiento del documento inicial. El último documento realizado será el que prevalezca.

Quién puede formular el DVA

Cualquier persona mayor de edad, con capacidad de obrar y que actúe libremente.

Algunas comunidades autónomas han ampliado el grupo de personas que pueden optar por realizar este trámite. Andalucía y Navarra permiten la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos, la Comunidad Valenciana permite la inscripción de menores emancipados y Aragón a menores emancipados y mayores de 14 años.



Qué puedo incluir en el DVA

En las distintas comunidades autónomas existen modelos oficiales, pero todos estos son una guía y pueden ser adaptados a las preferencias o necesidades del otorgante. Así, de forma general, el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) puede hacer referencia a varios aspectos relacionados con la salud o cuidados.

INFORMACIÓN SOBRE LOS VALORES Y OPCIONES PERSONALES/VITALES ACORDES A NUESTRAS CREENCIAS, orientando así las decisiones respecto a los momentos finales de mi vida u otras situaciones con una grave limitación de la capacidad física o psíquica que puedan surgir y no hayamos manifestado anteriormente. De esta forma, se ayuda al equipo sanitario en la toma de decisiones.

En este apartado podemos indicar aquellos aspectos que son importantes para mantener nuestra calidad de vida según nuestro proyecto vital. A modo de ejemplo, se pueden indicar estos supuestos:

- Poder mantener unas capacidades mínimas de autonomía personal, no necesitando la ayuda de otras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria (comer, beber, usar el servicio, asearme...)
- Poder mantener la capacidad de comunicación y de relación con las demás personas.
- No padecer dolor o sufrimiento, tanto físico, como psíquico o existencial.
- No prolongar la vida por sí misma, ante situaciones graves y clínicamente irreversibles. Se pueden indicar aquellos casos en los que no se quiere alargar la situación en el tiempo: enfermedad irreversible avanzada, estado vegetativo crónico, situación de agonía, estado de demencia grave, daño cerebral severo, etc.
- No suponer una "carga en el cuidado" para otras personas, valorando el grado de participación que queremos por parte de la familia en el proceso de cuidado.
- Indicar las preferencias sobre el lugar de cuidado en el final de la vida: en el domicilio, en un centro sanitario, en una residencia, etc.



- Otras consideraciones personales, atendiendo a aspectos culturales y/o religiosas: si deseo o no recibir asistencia espiritual de acuerdo con mis creencias, si quiero ser enterrado o incinerado, si quiero que se celebre un acto de despedida o no, etc.

INSTRUCCIONES SOBRE LOS CUIDADOS Y/O TRATAMIENTOS DE SALUD QUE DESEO RECIBIR EN SITUACIONES CONCRETAS, para aplicar todo lo necesario para prolongar la vida con calidad o rechazar ciertos tratamientos o medidas artificiales que la alarguen de forma innecesaria.

En este apartado se pueden dar las **indicaciones relacionadas con los cuidados paliativos**, que son cuidados de alivio ofrecidos a personas con enfermedad grave o avanzada con el fin de mejorar su calidad de la vida durante el proceso de la enfermedad. El objetivo de los cuidados paliativos no es curar la enfermedad, sino evitar o tratar los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento, así como abordar los problemas psicológicos y sociales asociados. Estos cuidados pueden ser administrados en entornos hospitalarios o domiciliarios.

A modo de ejemplo, se pueden indicar nuestras decisiones en estos supuestos:

- Preferencias sobre tratamientos o intervenciones médicas.
- Aplicar o no los cuidados y tratamientos necesarios para la estabilización, hasta donde sea posible, de la situación clínica grave e irreversible.
- Proporcionar únicamente tratamientos específicos para mejorar mi calidad de vida o aliviar al máximo mi dolor y sufrimiento (por ejemplo, tratamiento antibiótico para una dolencia concreta).
- Aceptar o no tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, en fase de investigación, con el propósito de prolongar mi vida.
- Aplicar o no técnicas de soporte vital u otras dirigidas únicamente a prolongar la supervivencia, o retirar si ya se han aplicado.
- Reanimación cardiopulmonar (RCP): una actuación para restablecer los latidos cardíacos y la respiración. Puede realizarse con maniobras mecánicas, farmacológicas o mediante desfibrilador eléctrico.



- Uso de ventilación asistida (respiración artificial o ventilación mecánica): uso de un respirador que suministra aire dentro de los pulmones. En personas con enfermedades agudas, infartos o accidentes, se usan para ayudarles hasta que pueda respirar por sí mismo; el respirador prolonga la vida sin expectativas de curación o mejoría en personas con enfermedades graves degenerativas del sistema nervioso y de los músculos; y en personas con enfermedad avanzada o de agonía sólo sirve para alargar el proceso de la muerte, no aporta a la persona ningún beneficio adicional.
- Administración de alimentación e hidratación artificial. Si tuviese dificultad o imposibilidad para ingerir alimentos o agua, indicar si se desea o no nutrición artificial. Estas técnicas de alimentación son muy importantes y necesarias en personas con enfermedades agudas porque le ayudan a recuperarse, evitan complicaciones; pero en personas en situación avanzada o de agonía su utilización puede prolongar el proceso de la muerte.

INSTRUCCIONES SOBRE EL DESTINO DEL CUERPO UNA VEZ LLEGADO EL FALLECIMIENTO, optando por la donación de órganos/tejidos o del cuerpo, para finalidad terapéutica, para trasplantes y para la docencia o la investigación, conforme a lo previsto en la legislación vigente.

Es importante recabar información previa antes de tomar esta decisión consultando con las oficinas de coordinación autonómica de Trasplantes correspondientes, ya que no en todas las circunstancias será posible donar los órganos/tejidos o el cuerpo. Pueden existir limitaciones debido a razones médicas y/o forenses.

Además, puede ser necesario aplicar técnicas de soporte dirigidas a mantener el funcionamiento de los órganos y tejidos durante el tiempo necesario para proceder a su extracción. Esto puede ser incompatible con algunas indicaciones dadas en el apartado de Instrucciones sobre los cuidados y/o tratamientos de salud que deseo recibir en situaciones concretas).

INSTRUCCIONES EN RELACIÓN CON LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR, EUTANASIA, acorde a los supuestos establecidos en la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE): sufrir



una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en la ley.

La entrada en vigor de esta Ley permite dejar constancia de nuestro deseo de solicitar la prestación de ayuda para morir, en caso de que nos encontremos en uno de los supuestos establecidos en la misma en el futuro. **En el documento se debe expresar de forma clara e inequívoca esta opción por la que se solicita la prestación de ayuda para morir**, especificando las circunstancias en que se solicitaría (siempre debe ser alguno de los supuestos contemplados en la ley) y especificando que la decisión se toma de forma libre, consciente, con capacidad y en ausencia de presiones exteriores.

Cuando llegue el momento, la solicitud será presentada en su nombre por el representante designado, adjuntando el documento de voluntades anticipadas; en caso de que no exista tal persona, el profesional sanitario que lo trata podrá presentarla en su nombre.

En todos los casos, el Documento de Voluntades Anticipadas no podrá incluir instrucciones contrarias a la legislación vigente en el marco de la medicina, a las buenas prácticas clínicas o a la ética profesional.

Cómo se tramita el DVA

Para que el DVA sea válido debe formalizarse **siempre por escrito y siguiendo uno de los siguientes procedimientos:**

- **Ante personal de la Administración (*)**. Habitualmente se podrá realizar en los registros correspondientes de las comunidades autónomas o en oficinas habilitadas en centros públicos. No se precisan testigos. En algunos casos, será necesario solicitar cita previa, mientras que en otros se podrá presentar de forma telemática. En algunas comunidades, si la persona otorgante no puede desplazarse, siempre que aporte informe médico, personal público se desplazará a su domicilio o centro sanitario para facilitar la tramitación del documento. Este trámite es gratuito.



- **Ante tres testigos** (*), los cuales deben cumplir con los siguientes requisitos: ser personas mayores de edad y con plena capacidad legal para obrar; además, al menos dos de estos testigos no deben tener relación familiar hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad (por lo que no pueden ser padres/madres, hermanos/as, hijos/as, abuelos/as, nietos/as, suegros/as, yernos/nueras, cuñados/as), ni tener vinculación por relación patrimonial con la persona otorgante. La participación de los testigos es meramente testimonial, dando fe de que el otorgante actúa de manera libre y en pleno uso de sus facultades. Este trámite es gratuito.¹¹
- **Ante notario, mediante acta notarial.** No se precisan testigos. El notario garantizará la capacidad del otorgante, asegurándose de que esté informado sobre el contenido del documento y de que este sea acorde a su voluntad. Este trámite tiene un coste económico.

En todos los casos, se recomienda nombrar, como mínimo, un Representante, aunque no es obligatorio; si se nombra más de uno, se deberá indicar el orden de prioridad para su designación. En caso de que no se designe a nadie, los interlocutores con el equipo sanitario serán los familiares o allegados más próximos al otorgante. Esta figura debe aceptar el compromiso de representar al otorgante en el futuro y actuar como interlocutor con los profesionales sanitarios, y debe existir constancia escrita de este compromiso. Los requisitos para adoptar esta figura son: ser mayor de edad, preferiblemente más joven que el otorgante, tener plena capacidad legal para obrar y no tener limitaciones de parentesco; es conveniente que sea alguien cercano al otorgante, que conozca sus valores y su voluntad y que haya participado en el proceso de reflexión previa.

(*) Con respecto a los requisitos de las Comunidades Autónomas para la tramitación, también hay disparidad. Solo algunas comunidades tienen previsto poder tramitar el DVA con personal de centros sanitarios: Andalucía, Cantabria, Castilla-La Mancha, Com. Valenciana, Galicia, Madrid, Asturias y Navarra; una opción interesante y necesaria, ya que habitualmente son estos trabajadores los que informan en los centros sociosanitarios. Además, algunas permiten tramitarlo solo con dos testigos, como es el caso de Aragón y Com. Valenciana.



Almacenamiento y registro del DVA

Una vez formalizado el DVA, **aunque no es obligatorio, se recomienda su inscripción en el Registro Autonómico correspondiente**, ya que de esta forma los profesionales de la salud tendrán un acceso fácil y rápido al documento, y podrán aplicarlo en el momento necesario.

Con el fin de garantizar el conocimiento en todo el territorio nacional de los DVA otorgados por las personas, independientemente del lugar donde lo hayan registrado, el Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy Ministerio de Sanidad), creó el **Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)**. Este registro recoge todos los datos depositados en los registros autonómicos y cumple con todos los requisitos legales establecidos por la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal (según el Real Decreto 415/2022, de 31 de mayo, modifica el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal).

El acceso al RNIP⁴ puede ser realizado en cualquier momento por la persona que otorgó el DVA o su representante legal o designado, mediante el uso del certificado digital. Los profesionales sanitarios que estén prestando asistencia en el momento necesario, también podrán acceder de manera telemática utilizando el certificado digital, previamente registrado en el sistema. Todos los accesos se realizan a través de medios telemáticos seguros, garantizando la confidencialidad de los datos y la identificación de las personas que acceden a ellos.

Además, es aconsejable que una vez formalizado el DVA la persona lo comunique o entregue una copia a los profesionales de salud de su centro sanitario de referencia (Centro de Salud y Hospital, tanto público como privado), para que puedan **incorporarlo a su historia clínica**. Muchos programas de historia clínica electrónica incorporan alertas indicando que el paciente tiene registrado un DVA, lo que facilita su consulta en el caso de que fuera necesario. También es importante guardar una copia y comunicarlo a los familiares y/o representantes del otorgante (éste último también puede ser interesante que tenga una copia).



También, en algunos casos, si se ha realizado un proceso de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA), se puede registrar en la historia clínica que se ha elaborado un Documento de Voluntades anticipadas, para que pueda ser consultado por otros sanitarios que presten asistencia al persona, distintos de los sanitarios de referencia habituales (por ejemplo, en urgencias).

Por lo tanto, podemos decir que la redacción de un Documento de voluntades anticipadas y un proceso de Planificación de decisiones anticipadas son totalmente complementarios y persiguen un mismo objetivo final: garantizar el máximo respeto de los valores de la persona cuando no tenga la capacidad conservada para tomar decisiones sobre su salud.

Consideraciones legales sobre las Voluntades Anticipadas

La legislación reguladora de las Voluntades anticipadas en España se rige por normativa estatal y además las Comunidades Autónomas disponen de normativa propia sobre la organización y funcionamiento de sus registros autonómicos.

Normativa estatal

- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274 de 15/11/2002.
- REAL DECRETO 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40 de 15/02/2007. .
- ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro Nacional de Instrucciones Previas".
- LEY ORGÁNICA 3/2021, 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
- REAL DECRETO 415/2022, de 31 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Na-



cional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Normativas autonómicas

Todas las Comunidades Autónomas disponen además de normativa propia, Leyes o Decretos que regulan el procedimiento para otorgar los DVA y el funcionamiento de los registros autonómicos.

En el cuadro adjunto facilitamos información de cada Comunidad Autónoma: registros autonómicos, contactos y enlaces de interés.



Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Enlaces documentos/modelos
Andalucía Voluntades Vitales Anticipadas	Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía juntadeandalucia.es	Guía para hacer la voluntad anticipada: GuiaVVA.pdf
Aragón Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas	Voluntades Anticipadas Plantilla_formulario.pdf
Principado de Asturias Instrucciones Previas (Testamento Vital)	Registro de Instrucciones Previas www.astursalud.es	Astursalud - Instrucciones Previas (Testamento Vital)
Illes Balears Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas (caib.es)	voluntatsanticipades.caib.es Modelo-de-documento.pdf
Canarias Manifestaciones Anticipadas de Voluntad (MAV)	Registro de MAV https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav/	Modelos Modelos varios de MAV (gobiernodecanarias.org)
Cantabria Voluntades Previas	Registro de Voluntades Previas https://rvp.cantabria.es/rvp/	Manual de usuario de RVP Registros de voluntades previas
Castilla-La Mancha Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas	Información Formularios
Castilla y León Instrucciones Previas	Registro: https://reip.saludcastillayleon.es/REIP/	Información sobre Instrucciones Previas: saludcastillayleon.es
Cataluña Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas: canalsalut.gencat.cat	Contenido y modelo orientativo de documento DVA
Comunidad Valenciana Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas: gva.es	Preguntas_frecuentes_2021.pdf Documento: siac-front.gva.es/
Extremadura Expresión Anticipada de Voluntades	Registro de Expresión Anticipada de Voluntades: saludextremadura.ses.es	Díptico informativo Modelo: DOCUMENTO DE VOLUNTADES
Galicia Instrucciones Previas	Registro Gallego de Instrucciones Previas	Documento ante funcionario Documento ante testigos
Madrid Instrucciones Previas	Registro de Instrucciones Previas: comunidad.madrid	Guía de elaboración del documento de Instrucciones Previas
Murcia Instrucciones Previas	Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia	Guía explicativa: Presentación y modelos para solicitudes
Navarra Voluntades Anticipadas	Registro de Voluntades Anticipadas	Información sobre cómo hacer el documento DVA
País Vasco Voluntades Anticipadas	Registro Vasco de Voluntades Anticipadas	Reflexiones para el DVA Modelo orientativo de DVA
La Rioja Instrucciones Previas	Registro de Instrucciones Previas de La Rioja	Modelo de Documento de Instrucciones Previas
Melilla Testamento Vital	Registro en el Hospital Comarcal de Melilla	Modelo de Testamento Vital de la Ciudad Autónoma de Melilla
Ceuta Testamento Vital	Se regula con el Área de Salud de Melilla	Modelo de Testamento Vital

Fuente: <https://www.ceafa.es/files/2024/12/folleto-a5-dva-definitivo-1.pdf>



Reivindicaciones



Reivindicaciones

Desde una perspectiva multidisciplinar, presentamos este conjunto de reivindicaciones que reflejan las necesidades específicas de diversas disciplinas sociosanitarias: Enfermería neurológica, fisioterapia neurológica, psicología, terapia ocupacional y trabajo social, que desempeñan un papel esencial en la atención y el cuidado de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia. Cada una de estas áreas aporta conocimientos y competencias fundamentales para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias, garantizando una atención integral y adaptada a sus necesidades.

Sin embargo, queremos subrayar que el verdadero avance en este ámbito no se basa únicamente en la suma de intervenciones de cada disciplina, sino en su integración efectiva. La multidisciplinariedad permite que diferentes profesionales trabajen en conjunto desde sus respectivas áreas, pero es la transdisciplinariedad la que realmente posibilita un enfoque holístico, donde las fronteras entre disciplinas se diluyen en favor de un trabajo colaborativo y coordinado.

Por ello, consideramos imprescindible fortalecer la cooperación entre estos profesionales, asegurando estructuras organizativas y recursos adecuados que faciliten la interacción y el trabajo conjunto. Solo a través de un modelo asistencial basado en la complementariedad y el intercambio de conocimientos podremos responder de manera eficaz y humana a los desafíos que plantea el abordaje de estas patologías en nuestra sociedad.

Enfermería neurológica

- **Reconocimiento y fortalecimiento del rol de la enfermera especializada en demencias dentro del sistema de salud:** es imprescindible garantizar la presencia de enfermeras especializadas en este tipo de patologías en todos los niveles asistenciales, desde la atención primaria



hasta las unidades especializadas o residencias. Este reconocimiento incluye formación continua y específica y condiciones laborales que reflejen la complejidad de su labor.

- **Implementación de programas específicos para el acompañamiento de pacientes y cuidadores desde un enfoque liderado por enfermería:** las enfermeras especializadas en demencias están en una posición clave para diseñar y coordinar programas que ofrezcan formación, soporte emocional y herramientas prácticas a los pacientes y cuidadores de personas con demencias mejorando su calidad de vida.
- **Garantizar recursos para la promoción de cuidados personalizados y centrados en la persona:** las enfermeras especializadas en demencias deben contar con recursos y tecnología para adaptar los cuidados a las necesidades únicas de cada paciente, respetando su historia de vida y promoviendo su autonomía en todas las etapas de la enfermedad.
- **Incorporar a las enfermeras especializadas en demencias en la planificación de políticas públicas sobre esta patología:** la experiencia de las enfermeras especializadas en la gestión diaria del cuidado las convierte en agentes clave para el diseño de estrategias que promuevan la prevención, el diagnóstico temprano y el manejo integral de las demencias. Su participación en la creación de estas políticas es esencial para garantizar su viabilidad y efectividad.

Fisioterapia neurológica

- La presencia de un fisioterapeuta en tratamiento en **ratio no superior a 10 usuarios por terapeuta.**
- La posibilidad de **incluir Fisioterapeutas para tratamiento domiciliario para el abordaje del entorno en la última fase**, principalmente para ayudar a la familia en el control de transferencias y manejo del usuario en su entorno.



Psicología

- **Mejorar el diagnóstico temprano**, atendiendo a todos los aspectos involucrados en la vida de las personas.
- **Reforzar la atención primaria de salud**, con la incorporación y presencia permanente de psicólogos asegurando formación específica en la detección de trastornos neurocognitivos.
- **Mejorar la coordinación** entre la atención sanitaria y social, pública y privada.
- **Desarrollar un modelo flexible de gestión de cuidados** con perspectiva de derechos y enfoque comunitario.
- **Promover la prevención**, incidiendo en los determinantes sociales y los factores de riesgo de la salud, con especial atención a la higiene cerebral, campo en el que la Neuropsicología puede aportar grandes avances.

Terapia Ocupacional

- **No equivalencia del terapeuta ocupacional a otros profesionales.** En algunas comunidades autónomas, el terapeuta ocupacional es una figura equivalente a otras con distinta función y menor formación, como es el caso del Técnico Superior de Actividades Deportivas o Técnico de Animación Sociocultural, entre otros. Esto ocurre, por ejemplo, en el proceso de acreditación de centros residenciales, donde la normativa exige la presencia de éstos profesionales a fin de garantizar una calidad asistencial superior al centro meramente autorizado. Como consecuencia, no es infrecuente que se contrate al profesional más asequible económicamente.
- **Incremento de los ratios del terapeuta ocupacional en residencias geriátricas.** El ratio actual es manifiestamente insuficiente, por lo que el profesional no dispone de recursos para realizar una intervención adecuada con los residentes.



Trabajo Social

- **Reconocimiento del trabajo social como profesión sanitaria titulada y regulada por la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias**, claramente justificado por la inclusión en los equipos interdisciplinarios de salud, así como en las reiteradas referencias que a su actividad se incluyen en las normas básicas que regulan las profesiones sanitarias.
- **Presencia de la profesión de trabajo social sanitario tanto en puestos de intervención como de tomas de decisiones** en todos los ámbitos sanitarios de primaria y especializada en igualdad de condiciones en todas las comunidades autónomas, así como en otros ámbitos profesionales (servicios sociales, asociaciones, etc.).
- **Aprobación de una Ley Estatal de Servicios Sociales**, como instrumento para materializar los derechos sociales y el acceso a las prestaciones, garantizándolos al conjunto de la ciudadanía, independientemente del territorio en el que residan, evitando así la inequidad territorial actualmente existente.
- **Reconocimiento del apoyo social y de los cuidados formales e informales de calidad a las personas con deterioro cognitivo**, estableciendo los recursos necesarios para complementar a través de los diferentes ámbitos de intervención.
- **Formación especializada en intervención social con personas con demencia** para trabajadoras sociales y desarrollo de protocolos y herramientas esenciales para el diagnóstico, manejo e intervención ante esa situación de salud.



Referencias bibliográficas

1. González-Montalvo, Juan Ignacio, Alarcón Teresa, Hormigo Sánchez Ana Isabel. ¿Por qué fallecen los pacientes con fractura de cadera? Medicina Clínica 2011
2. Bermejo García, L. (Dir.). (2015). Proyecto Europeo: “¡Tengo un plan!. Vivir bien con problemas de memoria”. Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento: Fundación General Universidad de Salamanca (FGUSAL); Fundación Reina Sofía, Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO.
3. Fernández, E. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de alzheimer. Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social, N.º. 45, 2009, págs. 13-38.
4. IMSERSO (2024). La importancia del trabajo social en la atención a familiares de personas con demencia. Recuperado de: <https://blogcrea.imserso.es/-/la-importancia-del-trabajo-social-en-la-atencion-a-familiares-de-personas-con-demencia>
5. Olmedo, V., y Mielgo, E. (2021). Trabajo Social neurológico: intervención social con pacientes de Alzheimer. Trabajo Social Hoy, 92, 101-123.
6. Aguilar, M^a J. y Olmedo, V (2022). Guía trabajo social neurológico. Ediciones de la Universidad
7. Aguilar, M^a J. y Olmedo, V (2022). Guía trabajo social neurológico. Ediciones de la Universidad Castilla y La Mancha, p. 1-70.
8. Olmedo, V. (2018). El Trabajo Social, una necesidad sanitaria. Discurso, Colegio Oficial de Médicos de Valladolid.
9. Olmedo, V. y Fernández, S. (2019). Las cuatro ‘q’ del Trabajo Social en la atención a personas con enfermedades neurológicas: qué, quién, para qué y por qué. Documentos de Trabajo Social, 63, 7-28.
10. Olmedo, V. y Mielgo, E. (2021). Trabajo social neurológico: intervención social con pacientes con alzhéimer. Trabajo Social Hoy, 92, 101-123.



doi: 10.12960/TSH.2021.0005

11. Olmedo, V. y González, R. (2019). Repensando la intervención psicosocial en pacientes con ictus. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 39, 89-110.
12. Fernández, C y Anciones, V. (2013). Responde Alzheimer. Todo lo que familiares y cuidadores deben saber. Sanitas S.A de Seguros,
13. Terrón, C. (2013). ¿El paciente debe conocer su enfermedad en los primeros estadios de la misma? En C. Fernández ∞ V. Anciones. Responde Alzheimer. Todo lo que familiares y cuidadores deben saber (p.82-84). Sanitas S.A de Seguros
14. Asociación Española de Trabajo Social y Salud (2017). Cartera de Servicios de Trabajo Social Sanitario.
15. Trabajo social neurológico: intervención social con pacientes con Alzheimer. Olmedo, V., y Mielgo, E. (2021). Trabajo Social neurológico: intervención social con pacientes de Alzheimer. *Trabajo Social Hoy*, 92, 101-123, doi: 10.12960/TSH.2021.0005
16. TMS evidence for a selective role of the precuneus in source memory retrieval. Sonia Bonni, Domenica Veniero, Chiara Mastropasqua, Viviana Ponzio, Carlo Caltagirone, Marco Bozzali, Giacomo Koch, TMS evidence for a selective role of the precuneus in source memory retrieval, *ehavioural Brain Research*, Volume 282, 2015, Pages 70-75, ISSN 0166-4328, <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2014.12.032>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0166432814008286>)
17. Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer: efectos cognitivos, psicológicos y conductuales. M. Gómez Gallego, J. Gómez García, Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer: efectos cognitivos, psicológicos y conductuales, *Neurología*, Volume 32, Issue 5, 2017, Pages 300-308, ISSN 0213-4853, <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2015.12.003>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316000049>)
18. Neurorrehabilitación cognitiva: fundamentos y aplicaciones de la



- musicoterapia neurológica. Jauset-Berrocal, J. A., & Soria-Urios, G. (2018). Neurorrehabilitación cognitiva: fundamentos y aplicaciones de la musicoterapia neurológica. *Rev Neurol*, 67(08), 303.
19. Precuneus magnetic stimulation for Alzheimer's disease: a randomized, sham-controlled trial. Giacomo Koch, Elias Paolo Casula, Sonia Bonni, Ilaria Borghi, Martina Assogna, Marilena Minei, Maria Concetta Pellicciari, Caterina Motta, Alessia D'Acunto, Francesco Porrazzini, Michele Maiella, Clarissa Ferrari, Carlo Caltagirone, Emiliano Santarnecchi, Marco Bozzali, Alessandro Martorana, Precuneus magnetic stimulation for Alzheimer's disease: a randomized, sham-controlled trial, *Brain*, Volume 145, Issue 11, November 2022, Pages 3776–3786, <https://doi.org/10.1093/brain/awac285>
 20. Theta Burst Stimulation of the Precuneus Modulates Resting State Connectivity in the Left Temporal Pole. Mancini, M., Mastropasqua, C., Bonni, S. et al. Theta Burst Stimulation of the Precuneus Modulates Resting State Connectivity in the Left Temporal Pole. *Brain Topogr* 30, 312–319 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10548-017-0559-x>
 21. Hippocampal-targeted Theta-burst Stimulation Enhances Associative Memory Formation. Tambini A, Nee DE, D'Esposito M. Hippocampal-targeted Theta-burst Stimulation Enhances Associative Memory Formation. *J Cogn Neurosci*. 2018 Oct;30(10):1452-1472. doi: 10.1162/jocn_a_01300. Epub 2018 Jun 19. PMID: 29916791; PMCID: PMC7467684.







POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL