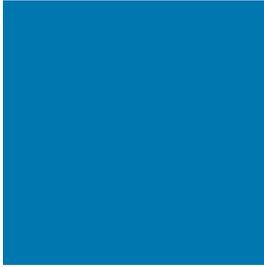


GUÍAS DE IMPLANTACIÓN

EL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

USO DEL LENGUAJE EN MEDIOS DE
COMUNICACIÓN





ELABORACIÓN:

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias de Salamanca (IMSERO).

COORDINACIÓN Y REVISIÓN:

M^a Isabel González Ingelmo.

TEXTO:

Almudena Timón Sánchez.

Primera edición, 2012:

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERO)

EDITA:

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERO)
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid
Tel. 91 703 39 35 – Fax 91 703 38 80
Email: publicaciones@imserso.es
<http://www.imserso.es>

NIPO: 686-12-010-5



CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	2
EL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS: NUESTRO PRESENTE	2
LOS ESTIGMAS DE LAS DEMENCIAS.....	2
ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL PRESENTE Y EL FUTURO	2
1) POLÍTICA SOCIO SANITARIA.....	2
2) MEDIOS DE COMUNICACIÓN	2
GLOSARIO.....	2



INTRODUCCIÓN

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de alzhéimer y otras demencias (CREA) ofrece este material a los profesionales de la comunicación que trabajan con mayor o menor frecuencia en temas relacionados con la salud.

Esta guía pretende marcar las pautas que faciliten a los medios un uso adecuado del lenguaje sobre las demencias. El término demencia agrupa un conjunto de enfermedades y representa un gran reto social, profesional y económico que precisa múltiples respuestas. El impacto tan significativo de las demencias exige que adoptemos, entre todos, diversas medidas y compromisos sociales para poder hacer frente tanto al presente¹ como al futuro a corto y largo plazo².

Nos encontramos ante una realidad que debemos afrontar entre todos, incluidos los medios de comunicación. Con esta guía, el CREA pretende mostrar cómo puede ser la implicación de los medios de comunicación ante esta situación.

¹ Se estima que en España hay aproximadamente 650.000 enfermos de alzhéimer (la demencia más frecuente). Si tenemos en cuenta que el alzhéimer repercute en todas las esferas de la familia del enfermo podemos multiplicar por tres la cifra expuesta para tener una estimación del número de afectados por la enfermedad, a saber, 1.950.000

² En 2020 se habrá duplicado los casos de alzhéimer (1.300.000 enfermos, aplicando el razonamiento anterior, 3.900.000 afectados) y en 2050 se habrán triplicado (1.950.000 enfermos y 5.850.000 afectados).



Su elaboración ha presupuesto desde el principio la profesionalidad de los medios y también ha reconocido la gran riqueza del lenguaje. Al igual que un bisturí médico no es bueno ni malo —dependiendo de cómo y quién lo emplee puede beneficiar o dañar— las palabras pueden ser más o menos correctas, según el contexto en que se utilicen y la intencionalidad que tenga el emisor al emplearlas.

Teniendo en cuenta ambas premisas, el lector intuirá que en este manual de estilo no se encontrará una lección de periodismo ni de lexicografía, sino la visión actual de cómo es y de cómo deberían ser abordadas las demencias desde el punto de vista sociosanitario, con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por este grupo de enfermedades.

El CREA ofrece al profesional de la comunicación, mediante este documento, un marco de referencia que le facilite:

- ✓ Manejar y transmitir la realidad de las demencias.
- ✓ Valorar el efecto que puede tener su trabajo sobre las personas que conviven con la enfermedad.
- ✓ Identificar:
 - Los riesgos de crear falsas expectativas en la población cuando se difunden determinados avances.
 - Los estigmas asociados a las demencias.

Incluso este marco de referencia fomentará mediante el uso correcto del lenguaje la función educativa y formadora que tienen los medios de comunicación.

El manual se ha estructurado en cuatro apartados principales:

- ✓ **En el primero, *El alzhéimer y otras demencias: nuestro presente*, se describe la situación actual de las demencias para que el lector interiorice las necesidades y expectativas de las personas que viven con demencia.**

Con frecuencia las noticias de salud suelen exponer resultados de investigaciones que pueden implicar un avance para el tratamiento o mejora de la calidad de vida de los enfermos. De entre los factores que influyen para que un resultado sea difundido por los medios de comunicación destacan principalmente la incidencia de la enfermedad y la fase en que se encuentre la investigación.

Expresado en otros términos, depende del interés social y de transferencia del conocimiento a la clínica, que viene en la mayoría de los casos determinado por la publicación de los resultados en revistas científicas con alto impacto. La proximidad de la asistencia, de la clínica, está asociada a contenidos como el diseño de fármacos, de vacunas, mejoras de diagnóstico, etc. de cualquier enfermedad.

Y, por ejemplo, la trascendencia social del diseño de fármacos depende de la naturaleza de la enfermedad y de la fase de la investigación, a saber, de si el estudio se ha llevado a cabo con modelos animales, o se encuentra en la primera, segunda o tercera fase del ensayo clínico. Si como se ha apuntado ya con el alzhéimer, no existen fármacos que curen o bloqueen el desarrollo de la enfermedad, nos encontramos ante una enfermedad con alta incidencia, y que necesitará muchos años de investigación para avanzar en la mejora de su tratamiento. En definitiva, las noticias sobre los avances de investigación de demencias pueden generar expectativas indebidas porque los resultados están alejados aún de la aplicación clínica, de ahí la importancia de calibrar bien las palabras de los investigadores y de los titulares.

Aunque la información relacionada con la salud siempre ha de velar por no crear falsas expectativas, en el caso de las demencias hay que ser incluso más precavido ya que a día de hoy no hay fármacos que curen ni que ataquen su etiología.

- ✓ **El segundo capítulo, *Los estigmas de las demencias*, expone parte de los prejuicios que dificultan la integración social de las personas que viven con demencias y de sus familias.**

Conviene evitar determinadas metáforas y etiquetas que presentan una imagen distorsionada y perjudicial de las demencias. Esta exposición facilitará el desarrollo de otro tipo de información que no se limita a la noticia, sino a la divulgación, educación, etc. Además los medios de comunicación podrán ayudar, mediante su trabajo a debilitar los estigmas sociales de las demencias. No es la primera iniciativa que se ha llevado a cabo para aminorar los efectos de los estigmas en los enfermos.

De hecho, en 2011 la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Federación de Asociaciones de Periodistas de España (FAPE), con el apoyo de las asociaciones de pacientes oncológicos, han hecho un llamamiento para no estigmatizar el cáncer bajo el lema “No es una larga y penosa enfermedad, es cáncer”. Aunque a diferencia de otras patologías, con el alzhéimer y otras demencias hay que recorrer mucho más camino.

- ✓ ***Estrategias para mejorar el presente y futuro*, el tercer capítulo, recoge los documentos de referencia elaborados por expertos para mejorar el presente y futuro inmediato de las personas que viven con alzhéimer u otras demencias en primera o tercera persona.**

No sólo se esbozan las líneas estratégicas para mejorar la atención de su asistencia sociosanitaria y contrarrestar su impacto social, sino también sugerencias sobre el papel ante este reto de los informadores.

- ✓ **En último lugar se incluye un *Glosario de términos* que explica su significado y los contextualiza en el escenario actual de las demencias.**

Se busca facilitar la comprensión de las novedades que procedan principalmente de las intervenciones psicosociales de las demencias. Dichas intervenciones no tienen un papel destacado en la atención de otras enfermedades, pero en las demencias sí tienen una función sobresaliente y complementaria a las terapias farmacológicas.

En definitiva, el manual mantiene cierto paralelismo con los razonamientos de la ética sobre el ser (capítulo 1) y el debe ser (capítulo 3) y el camino que comunica el ser con el debe ser (capítulo 2). Porque si se parte de la profesionalidad de los medios, con este recorrido se sugiere cómo hacer un uso correcto del lenguaje en los diversos formatos —no es lo mismo difundir un avance de investigación en prensa, radio o televisión, que hacer un especial sobre el Día Mundial del alzhéimer, etc.—, sea cual sea el canal y el contenido pretendemos orientar para que la intencionalidad de la comunicación no incida negativamente en la integración social de las personas que viven con demencia.



EL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS: NUESTRO PRESENTE

El contexto de las demencias busca el equilibrio continuo entre el individuo y la comunidad, pero no como entidades independientes, sino como la cara y cruz de la misma moneda. Todas las personas desde que nacemos hacemos un ejercicio continuo de introspección entre el yo y el nosotros.

El viaje de ida y vuelta permanente, entre el individuo y los demás, da cuerpo a esta guía; porque, debido a la naturaleza de las demencias y los estigmas asociados a las mismas, tendemos a expulsar, evitar, abandonar y olvidar a las personas de nuestras vidas, y esta situación debe cambiar. Entre otras razones, porque sobre todo en momentos de cambio y angustia, cada uno de nosotros necesitamos sentirnos cercanos a otros. En el alzhéimer se desconocen los *tempos* a los que se enfrenta el enfermo y la familia, no se sabe cuándo pasará qué, y progresivamente se constata que la enfermedad está actuando. Vivir con alzhéimer es solitario, para los cuidadores, —que se sienten con frecuencia abandonados— y para el enfermo, que progresivamente está más aislado por la evolución de la enfermedad. La defensa de la sociabilidad y emotividad humana dan consistencia a esta guía³.

³ Aunque en ocasiones no se indique específicamente a lo largo de estas líneas, el lector debe tener presente dichas características connaturales a la especie humana. De la misma manera, la repetición a lo largo del documento de términos tales como persona, y enfermedad es intencionada.



El alzhéimer es una enfermedad degenerativa cerebral primaria y de etiología desconocida, hoy por hoy no tiene cura, es la demencia más frecuente, que tiene un carácter progresivo e irreversible.

Por este motivo, desde el punto de vista lingüístico no resulta práctico dar rodeos y denominarla mal de Alzheimer, porque es una enfermedad, no un mal⁴. La demencia es la pérdida del funcionamiento cognitivo de manera que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona porque, debido a la enfermedad, las personas afectadas tienen problemas para pensar, recordar y razonar. Tienen más dificultades para actuar con autonomía y para satisfacer necesidades universales y básicas de todas las personas (enfermas o sanas). En la antigua Grecia ya se destacaba la condición social del hombre. Como seres sociales que somos, todos necesitamos sentirnos cercanos a los demás, formar vínculos, estar y sentirnos implicados en la vida, es decir, tener un lugar en el mundo y en una comunidad, así como tener una identidad, saber quiénes somos, qué sentimos, y tener un sentimiento de continuidad con el pasado.

Demencia, según Josep Vila Miravent, en *Guía práctica para entender los comportamientos de enfermos de alzhéimer*, se define:

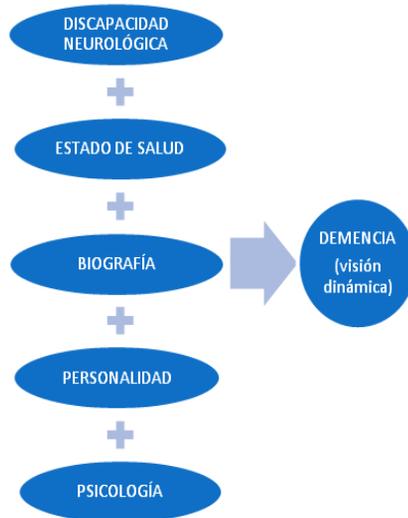
⁴ Esta demencia toma su nombre del doctor Alois Alzheimer, en esta ocasión el lector verá alzhéimer escrito con mayúscula, porque aludimos al apellido, y no a la enfermedad. Si escribimos sida, laringitis, gripe, diabetes, gastroenteritis, cáncer con minúscula, ¿por qué vamos a hacer una excepción con el alzhéimer?

El diccionario panhispánico de dudas, de la Real Academia Española (RAE) aclara que **alzhéimer** cuando se utiliza dentro de las expresiones *enfermedad de Alzheimer*, debe escribirse con mayúscula inicial y sin tilde, respetando la grafía del apellido del neurólogo alemán que investigó esta dolencia. Pero si se utiliza aisladamente para referirse a dicha enfermedad, se convierte en un sustantivo común, por lo que ha de escribirse con minúscula inicial y con tilde. Aunque la pronunciación etimológica alemana es [alts.háimer], en español se pronuncia normalmente como se escribe: [alséimer, alzéimer].

$$\text{Demencia} = DN + S + B + P + PS$$

Donde

DN = discapacidad neurológica
 S = estado físico y de salud
 B = biografía e historia de vida
 P = personalidad
 PS = psicología



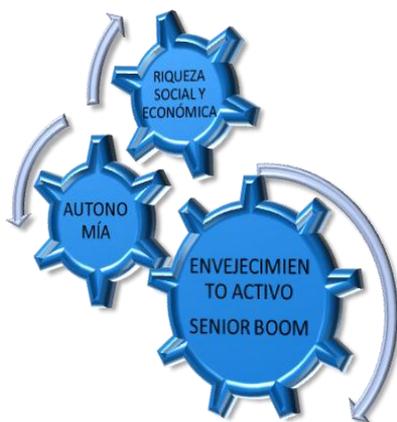
La atención de las personas con demencia entraña una gran complejidad. El seguimiento del paciente obliga al neurólogo a intervenciones diagnósticas y terapéuticas.

La determinación de las fases de la enfermedad ayuda a no mezclar estadios iniciales, que indican un diagnóstico de Alzheimer probable, con otros GDS (Escala de Deterioro Global de Reisberg) más avanzados, en los que el diagnóstico es el mismo pero su realidad y valoración son totalmente distintas para el profesional. La labor de la neurología es fundamental y está perfectamente asimilada por la sociedad, pero no debe ser la única si perseguimos una atención integral de la demencia. Debemos aprender a concebir las demencias con la visión dinámica, reflejada en el gráfico anterior, que incluye S, B, P y PS. Los factores que constituyen la demencia no son estáticos, sino que en una persona varían continuamente en el tiempo. Además, la biografía e historia de vida y personalidad tienen peculiaridades propias en cada enfermo. En relación con la discapacidad neurológica, las limitaciones actuales de la ciencia para transferir el conocimiento a la clínica de las demencias dificultan aún más su atención sociosanitaria. No hay dos casos iguales y en la atención de la persona con un tipo de demencia no procede, por todo lo expuesto, una visión meramente biológica de la enfermedad.



En sintonía con esta concepción, los especialistas son partidarios de equipos de **atención multidisciplinarios** y progresivamente está ganando protagonismo el modelo de **atención centrada en la persona**⁵ (desarrollado por Edvardsson, Sandman y Rasmussen), donde el centro de intervención no son ni los profesionales ni las necesidades organizativas del sistema, sino la persona. Dicho modelo defiende la planificación y toma de decisiones de la persona sobre su propia vida, sus preferencias, sus deseos, su biografía. Independientemente de la salud o la enfermedad, a día de hoy debemos tomar conciencia de las carencias y necesidades de la población del segundo país más envejecido del mundo, España.

La evolución social conlleva nuevas carencias y necesidades así como distintas respuestas. La comprensión del presente para mejorar el futuro se facilita analizando las soluciones del pasado. Echemos la vista atrás. En los años setenta se produjo en España un *baby boom*, y la sociedad se tuvo que adaptar a este cambio de población. Ahora debemos adaptarnos al *senior boom*, que estamos viviendo y que crecerá en los próximos años.



⁵ El modelo de atención centrada en la persona se contrapone al modelo que ha predominado hasta hoy “el modelo biomédico”, que ofrece una visión sesgada de la demencia, dado que todo es causa de la enfermedad orgánica, las conductas asociadas a la demencia son resultado del daño cerebral. A grandes rasgos, presta alivio a los comportamientos de la persona mediante tratamientos farmacológicos; deja de lado la experiencia subjetiva del afectado y los cuidadores son los máximos representantes de la persona enferma.



Si en los años setenta se crearon más plazas de guarderías, de colegios y de universidades, si hoy cuidamos aspectos como diseñar cepillos y cremas dentales para niños, si se han ido diseñando sillas especiales para los coches para niños que midan menos de ciento cincuenta centímetros, si se han ido modificando los parques, actividades de ocio fruto del *baby-boom*, ¿por qué no se pueden crear otros servicios sociales adaptados a nuestra población veterana⁶?, ¿Por qué hay tantos semáforos en las ciudades que incluso las personas con plena forma física apenas tienen tiempo para cruzar si no lo hacen corriendo? ¿Por qué España es el país donde más se emplean las sujeciones físicas⁷?

El presente de las demencias está vinculado al presente del envejecimiento activo, existe una relación directamente proporcional entre sendos campos. Por consiguiente, no podemos pasar por alto que en 2012 se conmemora el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional. Los retos son grandes, pero no inalcanzables, dependen del compromiso social de todos. En la actualidad necesitamos poner en marcha medidas sanitarias y sociales especializadas que fomenten el envejecimiento activo y esta labor no puede materializarse delegando en un solo colectivo. La sociedad debe madurar, es decir, asimilar con naturalidad esta fase de la vida y fortalecer la solidaridad entre generaciones para cohesionarse.

Si avanzamos e interiorizamos los mensajes⁸ de dicha conmemoración, también mejorará la atención a las personas que viven con demencia, porque el razonamiento parte de la misma base, pero requiere más madurez, sensibilidad y formación, debido a los estigmas que rodean tanto a los enfermos como a sus familias.

En este sentido, las reivindicaciones de la Sociedad Española de Medicina Geriátrica mediante la campaña “Salva un viejo”, — <http://www.salvaunviejo.com> — donde se aboga por un papel más destacado de la geriatría, están en sintonía y benefician la atención sociosanitaria de las demencias. A saber, la geriatría:

- ✓ Disminuye en un 20% el riesgo de desarrollar dependencia.
- ✓ Reduce en un 18% el deterioro funcional en los enfermos hospitalizados, aumentando, además, las posibilidades de que puedan regresar antes al domicilio y permanecer en él durante más tiempo.

⁶ Veterano: Se ha empleado este término intencionadamente porque es de los escasos conceptos procedentes del latín, *vētus-vetēris* que no contiene el sesgo negativo en nuestro lenguaje.

⁷ Para más información sobre las sujeciones físicas en la sección de glosario.

⁸ Como se ha conseguido progresivamente con el aumento de la natalidad que se experimentó hace menos de cuarenta años.



- ✓ Previene el deterioro cognitivo.
- ✓ Produce mayor satisfacción de los propios enfermos y sus familias con la asistencia recibida.
- ✓ Reduce los costes asistenciales.

Las intervenciones sociosanitarias producto del modelo de atención centrado en la persona se deben aplicar a lo largo de la vida. Tenemos asimilado que antes de nacer estamos en manos del ginecólogo, que en la entrada en la adolescencia nos despedimos de la pediatría, ¿por qué no se facilita a una sociedad envejecida un acceso personalizado a la geriatría?

Las intervenciones en el modelo de atención centrado en la persona parten de una metodología basada en la sociedad del conocimiento, — es decir, en la inestimable experiencia, conocimiento y formación de los profesionales que acompañan a las personas a lo largo de su existencia— y requieren la flexibilidad que demanda la dinámica de la vida. La evolución de la población no sólo afecta al ámbito sanitario y social, sino también cultural. Los servicios sociales se constituyen como el cuarto pilar del Estado de bienestar, donde la dignidad, intimidad y derechos de las personas ocupan un lugar primordial. Equipos multidisciplinares formados y especializados velarán y personalizarán los servicios en virtud de las necesidades.

La meta general del modelo es fomentar el envejecimiento activo para mejorar la calidad de vida de la población y evitar la dependencia, porque *envejecimiento*, *enfermedad* y *dependencia* no son sinónimos.

En este horizonte se debe trabajar también en la autonomía para evitar la discapacidad.

De nuevo, dicotomías como autonomía/dependencia, capacidad/discapacidad no son inmóviles, sino dinámicas y graduales. “Las situaciones de discapacidad evolucionan, obviamente, a lo largo de la vida de la persona. Sus necesidades de apoyo para desarrollar su plan de vida, también. Por eso, la atención centrada en la persona tiene un carácter procesual y exige que contenga la flexibilidad suficiente para realizar reajustes permanentes y adoptar decisiones y medidas ajustadas a cada momento.

Este proceso continuo debe cursar en permanente diálogo (persona con discapacidad – profesional) y entenderse, además de como un factor clave de la intervención, también como un método de aprendizaje recíproco y permanente para ambas partes de la relación (Martínez, T. 2010)” (INFORMES PORTAL MAYORES ISSN: 1885-6780).



Del mismo modo que las fotografías en blanco y negro de calidad recogen la gama de grises para que incluso el blanco y el negro tengan matices, los modelos de atención centrados en la persona al aplicarse a términos dinámicos —como autonomía y dependencia, como salud y enfermedad— deben concebir los grados y matices de enfermedades como las demencias y su evolución a lo largo del tiempo. La progresión y la sensibilidad al cambio tienen un lugar destacado en la atención de las demencias porque para tratar a las personas con alzhéimer como personas hay que reconocer sus capacidades y determinar cuáles han perdido y cuáles conservan hoy, dentro de una semana, unos meses, unos años. El reconocimiento implica tener en cuenta datos subjetivos (biografía, personalidad y psicología), datos médicos como su estado de salud y el estado de la discapacidad. Cuando se entiende una situación se puede ayudar mejor a resolver los problemas. El alzhéimer es una enfermedad del sistema nervioso central que causa lesiones en el cerebro y altera su funcionamiento. La teoría de la *retrogénesis*, encabezada por el neurólogo Barry Reisberg, intenta marcar pautas para identificar el tratamiento ajustado a las necesidades de una persona con alzhéimer, así como reforzar socialmente al enfermo y aumentar su calidad de vida.

Esta teoría mantiene que la progresión funcional del alzhéimer es un proceso contrapuesto al orden de adquisición de las destrezas de un niño. Se ha comprobado una inversión en la capacidad de pensamiento, en la estructura del cerebro, en la fisiología y el metabolismo en las personas con alzhéimer.

Un bebé cuando nace no sujeta la cabeza en el aire, a las semanas lo consigue, a los meses comienza a sonreír, a mantenerse sentado, a dar sus primeros pasos, a decir sus primeras palabras. Con unos cuantos meses dejará de manchar los pañales, a poder levantarse, incluso a vestirse seleccionando correctamente la ropa. Con los años aprenderá a manejar el dinero y progresivamente realizará trabajos más complejos. En personas con alzhéimer este proceso de adquisición del niño se invierte, se empieza con problemas para llevar a cabo actividades complejas, se continúa con problemas para manejar dinero, etc.

La aproximación de la teoría de la *retrogénesis* arroja mucha luz, siempre y cuando no se confundan, como insisten todos los profesionales, a los enfermos con los niños, pues evidentemente la persona que vive con alzhéimer tiene una historia, unas vivencias y una inteligencia distinta a un bebé o niño. Al igual que a cada niño hay que tratarlo según su desarrollo cognitivo, a las personas con alzhéimer también. No se puede atender a todas las personas con una misma estrategia, hay que adaptarse a su evolución y sus capacidades. Por tanto, si aprendemos a ceñirnos al presente e identificamos las capacidades que mantiene una persona con alzhéimer, su atención y calidad de vida, se habrá avanzado mucho en la construcción de la relación entre la persona y su entorno.



La clave para personalizar la atención es aprender a conectar con las capacidades de la persona enferma y poder construir una relación a partir de éstas.

La función de los afectos en las demencias evidencia la importancia de que la atención de las mismas gravite en la persona afectada. Según Bowlby, la vinculación afectiva tiene un carácter instintivo. Este factor es crucial en la atención de las personas con demencia, porque si tiene un carácter instintivo, la vinculación afectiva de las personas con alzhéimer se mantiene hasta el final. La fuerza del poder evocativo de los olores, de los sabores, de la música nos sumerge a todos en el mundo de la emotividad... Lector, para de leer, cierra los ojos y recuerda aquella canción, aquel olor que te traslada a un momento querido de tu vida, a un momento tuyo o compartido con otros seres queridos y que forman parte de ti. Siente.

Ahora que has abierto los ojos, piensa. Si conectamos con las emociones de la persona enferma se establece la comunicación⁹. Pierden peso las palabras y ganan protagonismo los mensajes no verbales. Desde el punto de vista biológico se ha constatado que la amígdala mantiene su función hasta un estado avanzado de la enfermedad.

Las emociones del cerebro son procesadas por la amígdala y, en consecuencia, las personas con alzhéimer son muy sensibles a los sucesos emocionales. Esta perspectiva nos muestra un camino poco transitado; la relación de las emociones y el alzhéimer. Nos queda mucho por aprender, educar y formar para mejorar la atención a las demencias.

Si partimos de este razonamiento e intentamos meternos en la piel de la persona que sufre demencia, nos daremos cuenta de que su vulnerabilidad, su bienestar emocional dependerá de si mantiene, *a lo largo de toda su vida*, su estatus de persona¹⁰. Las personas con demencia necesitan reforzar su “yo” con ayuda de los demás, pues la enfermedad desestructura su integridad. Poco a poco su *self* acaba construido por mensajes de los demás.

⁹ John Zeisel en su libro “Todavía estoy aquí. Una filosofía para el cuidado del alzhéimer” (editorial Edaf, 2011), aporta las claves para construir esta nueva relación con la persona enferma y mantenerla unida a la comunidad, a la vida.

¹⁰ La categoría de persona implica confianza, respeto y reconocimiento de la comunidad hacia uno mismo.





En consecuencia, la incertidumbre del cambio que experimenta la persona con demencia provoca una necesidad de apego al mundo, a los demás. La calidad de vida de una persona con alzhéimer mejora cuando tiene una fuerte imagen de sí misma, cuando se siente dentro de un colectivo. Cuando el enfermo no puede construir esta imagen por sí mismo, son los cuidadores profesionales, cuidadores familiares y otros seres queridos quienes deben ayudar a mantenerla.

¿A quiénes estamos aludiendo con “los demás” en el modelo de atención centrado en la persona? El entorno familiar completo¹¹ es uno de los núcleos fundamentales así como los amigos, pues entre todos se construye la biografía de cualquier persona.

11 Los niños no deben ser excluidos del entorno del familiar con alzhéimer u otra demencia. Su formación e implicación debe adaptarse a su edad y a la vinculación afectiva con el enfermo. No se debe cometer el error de apartar a los niños. Según Goñi Imízcoz y X.R.García-Soto, en ¿Qué le pasa al abuelo? Los niños y la enfermedad de Alzheimer (Editorial Prous Science, 2007), no debemos permitir que los niños perciban con pasividad el desorden de la situación y las emociones negativas de las personas que le rodean. Los niños elaboran una imagen de la enfermedad y si la comunicación con ellos es la adecuada, consiguen aceptarla razonablemente. Por tanto, todas las personas que convivan con la demencia de un familiar están capacitadas para entender y participar en mayor o menor medida en el cuidado de su ser querido. El entendimiento y formación sobre la demencia ha de adaptarse a la edad y al vínculo afectivo del familiar. La exclusión está fuera de lugar.



Dentro del concepto de “los demás” entran los cuidadores profesionales, que cuentan con la formación adecuada para tratar a las personas enfermas, pero que requieren de la complicidad no sólo del enfermo, sino del familiar para llevar a cabo una atención personalizada. Los otros individuos que integran la comunidad no quedan excluidos, cuanto mayor sea el conocimiento y formación de la sociedad sobre las demencias, cuanto más amigable sea el entorno, la integración social de las personas con demencia mejorará. Supongamos que José suele ir a comprar el periódico y el pan al kiosco de Manuela, el de toda la vida.

Si la familia contara con la complicidad de Manuela, José podría seguir bajando a comprar el periódico y el pan durante mucho más tiempo, a pesar de que el alzhéimer comience a ser más evidente. Son pequeños gestos de integración que aportan mucho significado porque conservan las actividades de la vida diaria, manejo de dinero, pequeña autonomía, relaciones sociales. El ejemplo de Manuela y José muestra cómo el círculo de “los demás” puede estar más o menos restringido, según la educación y sensibilidad social sobre las demencias; así como el abordaje que hagamos entre todos de los estigmas asociados a las mismas. Y es importante que reflexionemos sobre este hecho porque cuando se diagnostica una demencia a un miembro de la familia, a medida que la dependencia del enfermo aumenta a consecuencia de la evolución de la enfermedad, el familiar que lleva el peso del cuidado del enfermo también tiende a aislarse, no por decisión propia, sino porque la atención le absorbe las veinticuatro horas del día.

El bienestar de una persona, sana o enferma, está contraindicado con el aislamiento social. El alzhéimer incide en la soledad del enfermo y de su círculo más cercano, que normalmente se limita al familiar convertido en “cuidador principal” provocando su aislamiento social.

Por esta razón, precisan atención de la comunidad tanto el enfermo como el cuidador; la ayuda debe provenir tanto de su círculo más cercano —la familia y amigos— como de la comunidad en general: con servicios de apoyo o con la sensibilización de la sociedad general, diseñando ciudades amigables, que favorezcan la integración social, para que las personas que viven con la demencia en primera o tercera persona se sientan parte integrante del grupo. Para ello, primero hay que tratarles como personas y luego como enfermos. Y segundo, dejar de emplear el término *cuidador principal*, no solo como una medida de estilo lingüístico, sino para evitar que se sobreentienda que la responsabilidad del cuidado depende de una sola persona, normalmente un familiar cercano. Cuando se pregunta directamente a los enfermos, por encima de la enfermedad está su identidad, su historia, sus actividades, lo que hacen, a quién quieren. Es necesario ir más allá de los test neuropsicológicos que clasifican al enfermo en una fase de la enfermedad.



Debemos aprender a no etiquetar a un enfermo —sobre todo en los primeros años de la enfermedad— porque son capaces de relacionarse con el mundo, de mantener relaciones, percepciones y sentimientos fundamentales y de conservar cierta implicación con su propia vida. Más bien, se debe facilitar que la persona dé un sentido a su nueva situación y active los mecanismos psicológicos para afrontarlo. Se busca en definitiva promover los derechos de los afectados, su calidad de vida, entrar en su mundo, fortalecer el entrenamiento de quienes le rodean. Y teniendo en cuenta la evolución estimada de las demencias en los próximos años, es prudente trasladar esta formación del ámbito más privado a toda la sociedad. **El modelo y las políticas llevadas a cabo para favorecer la integración de las personas con discapacidad visual pueden servir de referencia.**

Como se ha indicado, tendemos a hablar del cuidador principal, cuando varios estudios confirman que una persona sola no puede asumir toda la responsabilidad de atender al familiar enfermo. Por otra parte, el empleo de la figura del cuidador principal está privando al resto de familiares de implicarse o de expresar sus emociones. Quizá sería más adecuado comenzar a desechar el binomio cuidador principal/enfermo para favorecer tanto la integración como la colaboración familiar y social. Cuidadores deben ser todas las personas que tengan relación con el enfermo. Los estigmas sociales influyen nuevamente en la consolidación de determinadas prácticas que no benefician ni al enfermo, ni al familiar. La población debe asumir la imposibilidad de que una persona sola lleve todo el peso del cuidado. Si la sociedad asimila esta incapacidad no será tan urgente la reeducación del entorno familiar, porque cuanto mayor sea el conocimiento de las consecuencias de la enfermedad por parte de todos, mayor será la sensibilidad para evitar el aislamiento que sufren tanto el enfermo como el cuidador.

Urge normalizar las demencias, incluso en el lenguaje, evitando las banalizaciones, simplificaciones y bromas que se emplean con frecuencia. Uno de los síntomas más conocidos del alzhéimer son los fallos de memoria, incluso algunas personas reducen el alzhéimer a la pérdida de esta capacidad, y esta simplificación errónea dificulta a muchos familiares la asimilación de los cambios que la enfermedad produce en su vida. El alzhéimer no se limita a un problema de memoria, a los despistes que cualquiera podemos tener, sino que afecta a todas las dimensiones de la vida de quienes conviven con él. La demencia exige para su diagnóstico (según el Manual Diagnóstico y Estático de los Trastornos Mentales, cuarta edición de la American Psychiatric Association, DSM-IV) la afectación progresiva y durante más de seis meses de al menos tres funciones cognitivas, de las que una debe ser la memoria.

Es una cuestión baladí reducir el alzhéimer a un problema de memoria, como también lo es confundir los síntomas con la evolución de la edad.



En ocasiones los familiares valoran las pérdidas de memoria graves como algo normal de la vejez y no acuden a que se diagnostique. Se estima que aproximadamente el treinta y cinco por ciento de las personas con demencia están sin diagnosticar y viven en un entorno cercano y familiar. La falta de diagnóstico del especialista implica una peor calidad de vida para todos. También se ha constatado que las familias tienden a caer en dos extremos incorrectos cuando se enfrentan al diagnóstico del alzhéimer: en el nihilismo de no hay nada que hacer o en buscar una cura. Ambas actitudes repercuten en la relación con el equipo asistencial. El alzhéimer no se cura, es cierto, pero sí se cuida; no se limita a un problema de memoria, acaba afectando a todas las esferas de la familia. El conocimiento de la enfermedad requiere saber también los derechos, deberes y recursos judiciales que atañen al enfermo y a los familiares.

Resumiendo, es deseable que la población general aprenda a discernir los síntomas de la enfermedad, evitar imágenes distorsionadas de la realidad, conocer la naturaleza de las demencias, ser conscientes, por ejemplo, de la carga emocional que tiene para los afectados el término alzhéimer. Porque tras el diagnóstico la familia tiene que reorganizar su vida profesional, personal y social. Así como informarse sobre asuntos económicos, legales y médicos. Por el bien de todos, se requiere desarrollar diversas iniciativas para interiorizar este conocimiento, y una de las más eficientes se basa en usar el lenguaje con precisión.



LOS ESTIGMAS DE LAS DEMENCIAS

Los prejuicios se evitan llamando a las cosas por su nombre. Los estereotipos son imágenes simplificadas de un determinado grupo social y sustentan los prejuicios y la discriminación hacia dicho grupo.

El estereotipo actúa en la dimensión cognitiva, mientras que el prejuicio se sitúa en la dimensión afectiva. La imagen es una construcción social que se materializa, principalmente, a través de los medios de comunicación.

Las personas con demencia y sus familiares son víctimas de los estigmas, de los estereotipos, de su enfermedad, de sus consecuencias (la dependencia), y gran parte de ellos relacionados por su edad e indirectamente se sitúan en las antípodas de los valores sociales en alza. Para adentrarnos en los estigmas de las demencias comenzaremos por la base.

¿Quién no ha brindado alguna vez en la vida por la salud, dinero y amor y a continuación se ha debatido cuál de los tres ocupa el lugar más alto? Todos estos valores están relacionados con la calidad de vida.

Según los expertos, la calidad de vida es producto de la salud, de la forma física, del funcionamiento cognitivo, del equilibrio emocional y del nivel de participación social. La calidad de vida va unida a un buen estado de salud, y de ahí la importancia de interiorizar buenos hábitos de vida, que nos predispongan a evitar enfermedades. Desde esta perspectiva encajan todas las políticas de prevención. Ahora bien, si prestamos atención a los espacios publicitarios, muchos de los mensajes que recibimos asocian continuamente salud-belleza y juventud.



Los actores y actrices de veintitantos años venden productos destinados a consumidores que les doblan la edad y las personas mayores aparecen en contextos completamente ilusorios. No pretendemos poner en tela de juicio las estrategias publicitarias, pero sí hacer hincapié en qué valores se apoyan, o perseguimos, y que afectan a nuestro estilo de vida, en ocasiones repleto de sinsentidos.



En esta sociedad de usar y tirar, de consumismo exacerbado, tendemos a desechar. El materialismo ensombrece y estigmatiza a las personas mayores. Hay muchos sinónimos de viejo que son muy elocuentes: vejestorio, añejo, anticuado, arcaico, achacoso, marchito, decrépito, chocho, carcamal, ajado, usado, desgastado, raído, cascado, roñoso, rancio. Así como de juventud: mocedad, lozanía, frescura, energía, vigor, pujanza.

¿Estamos rechazando inconscientemente a las personas mayores?, ¿sobrepasamos el rechazo material al humano?, ¿nuestros viejos no son deseables?, ¿vivimos atrapados en la isla de “Nunca Jamás”?, ¿por qué mezclamos salud, belleza y actividad?, ¿somos tan dependientes de la imagen juvenil de la belleza?



Según el libro blanco del envejecimiento activo, de octubre de 2011, elaborado por el Inmerso, las personas mayores de nuestro país se perciben como dependientes (51,2%), ociosas (46%), enfermas (29,7%).

Los bienes de consumo están cargados de una imagen simbólica subliminal, por la que el objeto simboliza un estrato social y un grado de belleza. Según Enrique Rojas¹², la ansiedad es un termómetro que nos da la imagen del hombre de este siglo. Cada vez el dolor es más temido, incluso de una forma anticipada. Estamos más incapacitados para asumir la muerte, y cualquier amenaza de enfermedad, de pérdida de belleza, de vejez, nos provoca ansiedad.

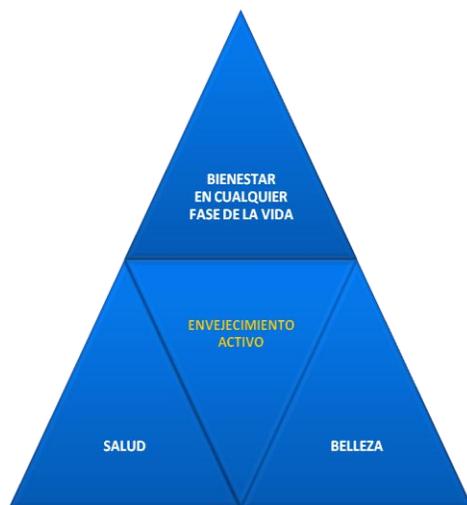
El envejecimiento no es una enfermedad y no está reñido con la salud y la belleza. Como toda fase de la vida, tiene una dimensión biológica, una dimensión psicológica y otra social. Es cierto, los mayores han de estar más atentos ante la enfermedad y es muy significativo que las mujeres mayores sufran con frecuencia ansiedad y depresión. Sin embargo, la pérdida de memoria y el deterioro cognitivo no son un hecho consustancial al envejecimiento. Viejo no equivale a pobreza, no son una carga pesada. Las actitudes gerontofóbicas fomentan la exclusión social y vivimos en el segundo país más envejecido del mundo. Simplemente tenemos que aprender a envejecer. La realidad de las personas mayores es heterogénea, no son un grupo social homogéneo.

Hay que trabajar para que las personas mayores tengan una identidad personal positiva, para desarrollar sus capacidades y que se sientan reconocidas como personas valiosas. Que el imaginario colectivo no conciba a los mayores como seres pasivos, enfermos, deteriorados y sin autonomía es fundamental para quitar los palos de las ruedas que frenan el envejecimiento activo y saludable de nuestros mayores. De hecho, no se parte de cero. Cabe destacar que precisamente la imagen de “carga” es más pequeña en la sociedad general (lo mantiene el 3% de la población) que en el propio colectivo de las personas mayores.

¹² Enrique Rojas: *La ansiedad. Cómo superar el estrés, las crisis de pánico y las obsesiones*, Ed. Temas de Hoy. Vivir Mejor, 2009



En este sentido, se propone trabajar en la siguiente línea:



El acento no ha de recaer en la edad del colectivo, sino en las capacidades de las personas como ciudadanos, autónomos e independientes, que tienen mucho que decir y hacer. La capacidad de obrar debe mantenerse a lo largo de toda la vida, y cuando un ciudadano pierde esta capacidad debe haber y debemos hacer uso de la protección jurídica que tenemos a nuestra disposición. El motor del envejecimiento activo es viable incluso en los casos de enfermedad y dependencia, porque la progresión y evolución son graduales. El Estado no sólo debe velar para proteger judicialmente al más débil (a través de mecanismos como, por ejemplo, la incapacitación¹³), sino velar para que la función del cuidado sea gestionada con equidad.

¹³ Los profesionales detectan a menudo un gran desconocimiento y recelo por parte de la sociedad y de las familias de la función de la incapacitación, para proteger a las personas que ya no tienen capacidad para ser autónomas e independientes. Así como de los pasos intermedios, recogidos en el Código Civil, entre la autonomía personal y la incapacitación, como es la autotutela. Una persona con capacidad de obrar puede reflejar, para prever cualquier situación de incapacidad judicial de futuro, mediante un documento público notarial cualquier disposición relativa a la propia persona o bienes, como la asignación de tutor.



Y aquí nos topamos con otra etiqueta o estigma perjudicial: la relación entre los cuidados y las capacidades.

- ✓ Nos encontramos ante una desigualdad de oportunidades cuando una persona se ve obligada a descuidar sus deberes profesionales para cuidar a los familiares que lo necesitan. Hay múltiples estudios que muestran el perfil del familiar cuidador: predomina la mujer, pero no porque esté más capacitada para cuidar, (en todo caso, están más acostumbradas). Está más extendido el cuidado entre mujeres, no por una vinculación necesariamente afectiva, sino económica. Las diferencias existentes entre los salarios de hombres y mujeres está empujando a muchas familias a consolidar determinados roles como es el que a la hora de renunciar a un sueldo se opta por el más bajo, que suele coincidir con el de la mujer. Los casos de dependencia en la atención de las demencias repercuten no sólo en la persona enferma, sino que también afecta al núcleo familiar, porque a menudo se renuncia a fuentes de ingresos por la incompatibilidad de la vida personal y laboral, y además aumentan obligatoriamente los gastos para el cuidado del familiar.
- ✓ En relación al cuidado, la institucionalización es otra de las grandes barreras psicológicas y estigmatizadas del cuidado de las demencias. Como se ha expuesto a lo largo del documento, una persona sola no puede asumir todo el cuidado de una persona con demencia. Los servicios sociales son el engranaje clave para compatibilizar el cuidado y la ayuda en la sociedad del *senior boom*. Uno de los prejuicios mayores y de los cambios de mentalidad estriba en la institucionalización. Con mucha frecuencia, y sobre todo en las fases más avanzadas de la demencia, se requiere un cuidado que la familia sola no puede dar. A menudo, los profesionales tienen que trabajar con los sentimientos de culpa del familiar, que está convencido de que institucionalizar al familiar enfermo es una traición a su familiar. Y no es así. De la misma manera que entendemos sin problemas que la atención de determinadas enfermedades implica abandonar el hogar para mejorar la atención del afectado, debemos comprender que la mejor atención de las personas con demencia requiere la institucionalización de la persona.



Por esta razón, entre otras, se ha insistido mucho a lo largo de este documento que el alzhéimer es más que una enfermedad. No es un problema sin más de memoria, es una enfermedad que dinamita la vida de cualquier familia, que pasa factura en mayor o menor medida a todos sus miembros, desde el punto de vista de salud, física, emocional, y de recursos económicos. La comprensión social facilita su asimilación. Que la sociedad cuestione o no las decisiones familiares sobre el cuidado de la persona enferma, el “qué dirán”, dificulta mucho determinadas decisiones necesarias, pero incomprensibles.

Hay prejuicios relacionados con las demencias que guardan más relación con la propia naturaleza de la patología, y surgen *fantasmas* relacionados con la salud y la educación. En general, cualquier enfermedad de origen genético suele generar inquietud en la población cuando son diagnosticados miembros de la familia, y sin embargo el término genético no es sinónimo de hereditario. Se hereda la probabilidad mayor o menor de desarrollar determinadas enfermedades. Aunque también hay casos donde las probabilidades son muy altas como en la enfermedad de Huntington, que presenta una herencia autosómica dominante. Otra etiqueta errónea es que el alzhéimer sea contagioso.

Uno de los razonamientos falsos asociados a las demencias es, como se ha señalado ya, el envejecimiento. Tendemos a asociar demencia con edad muy avanzada y, si bien es cierto que la prevalencia aumenta con la edad, también lo es que el avance en las pruebas diagnósticas está permitiendo tener constancia de personas bastante jóvenes que padecen demencias. Esto se traduce en una realidad muy dura, tanto para el enfermo, que muchas veces es consciente de la situación, como para la familia que se ve totalmente desbordada por algo que no se asocia a ese momento del ciclo vital. Los casos de personas diagnosticadas y menores de 60 años están aumentando por la mejora del diagnóstico precoz y en una sociedad como la nuestra con una esperanza de vida cada vez mayor, el término personas mayores o tercera edad desde luego no es el más apropiado para ellas. Las personas jóvenes con demencia se encuentran con la dificultad para encontrar recursos institucionales de apoyo adecuados, que normalmente están adaptados para personas una, dos o tres décadas mayores. En definitiva, en la práctica nos encontramos con personas de edades muy diversas y con distintos tipos de demencias.

Otro estigma de las demencias está relacionado con el uso que damos al término alzhéimer —como ya se ha indicado, es la principal causa de demencia en personas mayores de 65 años y, a partir de esta edad, su prevalencia aumenta de forma exponencial pero hay otros muchos tipos de demencias: vascular, complejo Pick o demencias frontotemporales, en la enfermedad de Huntington, en el Parkinson, por cuerpos de Lewy, etc. — y muchas veces se habla de alzhéimer para referirnos a cualquier tipo de demencia.



Un claro ejemplo de esta realidad se refleja en el Decreto 56/2001, de 8 de marzo, que determina el régimen de acceso a las plazas en los centros residenciales para personas mayores, dependientes de la Administración de la Comunidad Autónoma de Castilla y León y a las plazas concertadas en otros establecimientos. En el artículo 3 se señala que “con carácter excepcional, podrán ser beneficiarios de una plaza en centro residencial, las personas menores de 60 años que estén diagnosticadas de demencia, tipo alzhéimer”. ¿Y qué hacemos con el resto de demencias?

Las generalizaciones son peligrosas, hay centros realmente especializados en demencias con gran calidad, pero cuando los centros que ofertan atención especializada en demencias tienen programadas, por ejemplo, dos horas a la semana de terapia ocupacional no están cubriendo la demanda de los familiares interesados en *ralentizar* todo lo posible la enfermedad.

Otra idea errónea detectada por los trabajadores sociales es la asociación entre sentirse físicamente bien con no estar enfermo. Cuando una persona con más de ochenta años no toma medicación porque se tiene un “buen” estado de salud general, el diagnóstico de una demencia parece secundario y toda la sintomatología relacionada (pérdidas de memoria, alteraciones en el lenguaje, etc.) tienden a relacionarse con el proceso normal de envejecimiento. El problema, causado en parte por el estigma que mezcla el envejecimiento con el alzhéimer, es que el familiar puede achacar los síntomas de la enfermedad al envejecimiento natural de la persona, y retrasa el diagnóstico, el tratamiento y empeora la calidad de vida. Incluso en ocasiones, los familiares no entienden que no se admita a una persona en un centro de día debido al deterioro cognitivo que presenta. De ahí que la formación y educación de la sociedad sea clave para evitar este tipo de situaciones.

Los profesionales que trabajan con personas con demencia y con sus familiares reclaman tratar la enfermedad y su evolución con naturalidad y humanidad. Con frecuencia se emplean expresiones como “que sufre o padece”. No se puede negar la corrección del término *paciente* o del verbo *padece*. Sin embargo, se está trabajando para educar a la población sobre la importancia del envejecimiento activo, del modelo de atención centrada en la persona, y estos modelos están vertebrados en el protagonismo, actitud participativa y autonomía de la persona para mantenerse integrada en la sociedad. Huyen de la pasividad, del ostracismo que está asociado a un mayor riesgo de sufrir dependencia y exclusión social. Que el individuo sea parte y se sienta como parte de la sociedad, con sus derechos, con su dignidad. Por esta razón desde las entidades públicas y asociaciones de familiares se está haciendo hincapié en la condición de persona que vive con alzhéimer, y esta vivencia no se limita al sujeto, sino que condiciona y se extiende a todos los miembros de la familia del mismo. Retomamos la elección entre “que sufre” o “que padece” o “que vive con” la importancia de la intencionalidad, tono y enfoque del lenguaje.



Históricamente las narraciones de los propios enfermos de sus experiencias no se consideraban fiables. Hoy se está trabajando para que, cuando sea posible, sean escuchados sin intermediarios, siempre que se respete su confianza, autoestima y dignidad. Desde el punto de vista mediático, si el profesional tiene que dar voz al enfermo ha de tener presente respetar por encima de todo la dignidad de quien tiene delante, no romper la delicada frontera entre el ámbito personal y público. En Estados Unidos la presencia de enfermos en actos públicos es habitual y en España aún no se ha llegado a esta situación. Se está comenzando a “salir del armario”, pero sigue dominando el silencio por parte de quien lo sufre y su entorno, principalmente en las primeras fases de la enfermedad. Las falsas etiquetas no facilitan la situación. Se tiende a asociar el alzhéimer a las últimas fases de la enfermedad, llegando al extremo de omitir o desconocer los primeros estadios en los que la persona puede desarrollar una vida relativamente normal. Si se conocieran mejor estas fases, la comunicación del diagnóstico no sería tan atroz y les facilitaríamos la vida al enfermo y a la familia hasta que la enfermedad lo impidiera. Incluso se da la paradoja de que el incremento de la información se traduce en un mayor miedo a que pueda afectar a uno o a alguien cercano. El tabú crece porque se sabe que no hay curación. El pañuelo en la cabeza en oncología transmite que se tiene cáncer, pero que la persona está perdiendo el pelo porque está luchando para curarse. Pobrecitos, pobrecitos — como indica Pascual Maragall — no es el mensaje que deben recibir unos u otros para abandonar el papel enfermo pasivo (paciente), sino protagonista activo de su enfermedad. A día de hoy no se puede curar la enfermedad, pero sí se puede cuidar para mejorar el bienestar de quienes la sufren.

El aspecto más significativo de los modelos asistenciales es que deben potenciar la humanización y la dignidad de los usuarios, y si por las circunstancias de la atención no se les pudiera llamar por su nombre, al menos se debe tener presente la condición de enfermos o pacientes. Debemos trabajar para HUMANIZAR el trato con ellos y DIGNIFICAR a la persona. Esta demanda quedó perfectamente reflejada por Richard Taylor en su intervención el 22 de septiembre de 2011 en el Congreso Internacional de Alzheimer celebrado en Madrid.

Este psicólogo, diagnosticado de demencia tipo alzhéimer en 2001 y autor del libro *El Alzheimer desde dentro*, defendió que la lucha contra la enfermedad es un gran esfuerzo por reafirmar la propia identidad a pesar del deterioro cognitivo. Desde su doble faceta de paciente e investigador, Taylor reclamó más medios para las intervenciones psicosociales haciendo hincapié en que lo importante es la persona y no las características del estadio en que se encuentra. Subrayó también la apuesta por la calidad de vida de los que ya están diagnosticados de alzhéimer, y que “está bien que se dediquen fondos para descubrir las causas y tratamientos pero ¿qué hacemos con los millones de personas que viven con esta enfermedad?”. Es una reflexión a tener en cuenta.



Y la reflexión debe ser matizada. No se trata de contraponer las terapias farmacológicas a las intervenciones psicosociales, también conocidas por terapias no farmacológicas. Las terapias son complementarias, no excluyentes, de ahí que el concepto “terapias no farmacológicas” no satisfaga a los profesionales, porque parece desprenderse cierta exclusión entre terapias y no es así, sino todo lo contrario. Con las demencias hay que matizar y educar sobre la situación y potencial de los fármacos puesto que no hay fármacos que ataquen la biología de las demencias. Debido al avance experimentado en las últimas décadas por la investigación biomédica, se ha mejorado mucho la calidad de vida y ha aumentado la esperanza de vida. Este avance espectacular, que ha reducido el número de muertes de niños (uno de los factores decisivos en el aumento de la esperanza de vida), y ha procurado que muchos niños de hoy tengan la oportunidad de conocer a sus bisabuelos, ha supuesto que el concepto de salud haya cambiado rápidamente, y viene también asociado al uso de fármacos. La medicina contemporánea está continuamente innovando, por ejemplo con múltiples fármacos, pero también supone una enorme y lucrativa industria. Ha calado en nuestra sociedad una idea cargada de falsedad, que unos vivan o mueran está asociado al fracaso de la ciencia para vencer la enfermedad. El mito de la eterna juventud, las expectativas sobre qué esperamos de la vida y cómo esperamos vivirla, están tergiversando un hecho incuestionable: todos los seres vivos somos mortales. Parece que con los fármacos, las vacunas, con las innovaciones tecnológicas, asumimos que la función de la biomedicina es la capacidad para controlar la vida. Se da por sentado en la sociedad, y por tanto también en los medios de comunicación, que el cáncer, las cardiopatías, el ictus, se acabarán suprimiendo. En este contexto, cuesta admitir que hay enfermedades incurables (sin fármacos, sin vacunas) y cuando topamos con el diagnóstico de una enfermedad como el alzhéimer, se puede generar cierta contrariedad por el fracaso de la atención sanitaria y de la ciencia. Esta es una de las razones que subyace a la necesidad de sustituir la denominación de terapias no farmacológicas por intervenciones psicosociales.

Otra de las dimensiones del alzhéimer relacionada con su condición de incurable es que hace que el paciente se enfrente a uno de los miedos universales: la muerte. Por dos razones:

- ✓ Las personas mueren con demencia. Es una enfermedad sin cura, por tanto, el diagnóstico va asociado a la muerte. España es uno de los países donde se pasa más de puntillas sobre la muerte. Hasta hace pocos años, se nacía en las casas, te curabas en ellas y, si llegaba el momento, se moría en ellas. El nacimiento y la defunción se han alejado de nuestros hogares, se nace y se muere en el hospital. Las personas hemos perdido la familiaridad de la agonía, con los gestos de cerrar los ojos al difunto, de su acompañamiento. Se ha perdido la domesticidad de la muerte y este hecho tienen consecuencias negativas en la sociedad.

- ✓ Además, por la naturaleza de la enfermedad se remarca la muerte como tránsito de vacío de significado lleno de sufrimiento. Se asocia el deterioro cognitivo con una primera muerte en vida.

En este sentido, la persona diagnosticada de alzhéimer puede tener por delante más de diez años de vida, y uno de los prejuicios es sentenciar sin futuro a las personas con alzhéimer, cuando en diez años, si la atención es la adecuada, es tiempo suficiente para seguir construyendo su futuro. No podemos clasificar a las personas enfermas en un espacio imaginario, separados de las personas sanas.

Si la reacción a la enfermedad de otra persona es muy defensiva, la persona con demencia pasa a ser un demente, y lamentablemente se reduce todo a la enfermedad, la persona pasa a ser portadora de la enfermedad. Deja de atenderse a sus experiencias emocionales no satisfechas y a su bienestar subjetivo, por su interacción con su entorno asistencial, familiar y social.

El desaliento de esta laguna científica quizá alimenta también otro de los grandes retos educativos relacionados con las demencias. Con frecuencia hay una conspiración de silencio en las familias que viven con personas con demencia.

Uno de los estigmas más difíciles de detectar y de erradicar, por la complejidad de la temática y la censura social existente, es cuando el cónyuge de la persona con demencia a lo largo de la enfermedad compatibiliza el cuidado de la persona querida con el desarrollo de otra relación afectiva con otra pareja.

Es imprescindible normalizar la enfermedad, y por mucho que una familia calle es imposible no comunicar, las miradas, las actitudes nos delatan y los pacientes son los primeros perjudicados porque son especialmente sensibles a la comunicación no verbal.



ESTRATEGIAS PARA MEJORAR EL PRESENTE Y EL FUTURO

En los últimos años se han editado varios estudios realizados por diversos expertos que sirven como referencia al marco teórico expuesto en este documento, tanto en el ámbito de política sociosanitaria como en el de los medios de comunicación.

A continuación se detallan los enlaces a dichos trabajos entre los que se incluye la Ley 26/2011 de 1 de agosto, de adaptación normativa a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

1) POLÍTICA SOCIOSANITARIA

Varios son los documentos de referencia sobre la política sociosanitaria:

1. ESTRATEGIA ESPAÑOLA SOBRE DISCAPACIDAD 2012-2020; elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad.

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26112/Estrategia2012_2020.pdf

2. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf



3. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas

<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/ganda.html>

4. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention

<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf>

5. Libro Blanco del Envejecimiento Activo

http://imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/libro_blanco_ea_nov11.pdf

6. Mujeres las oportunidades de la edad

www.imseromayores.csic.es/documentos/.../diaz-mujeres-01.pdf

7. Documento Sitges

www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/documento_sitges.pdf

8. Manifiesto Mallorca

http://neurologia.publicacionmedica.com/contenido/images/manifiesto_mallorca.pdf

9. *Posicionamiento de CEAFA ante la implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*

www.ceafa.es/files/pdfs/4b39caa35b.pdf



2) MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Se han realizado estudios sobre el tratamiento de las demencias en los medios de comunicación. Dos enlaces de interés son:

1. Informe Quiral 2011. Alzheimer

http://www.fundaciovilacasas.com/es/descarga/informe_quiral/15/744

2. Salud y medios de comunicación

<http://www.ceafa.es/files/pdfs/47f511fdcf.pdf>

A partir de lo expuesto en esta guía y teniendo en cuenta las conclusiones de los documentos de referencia citados anteriormente, podemos extraer algunas ideas sobre las que los medios de comunicación deben reflexionar a la hora de abordar las demencias

- Hay dos tipos de lector de contenidos de salud —según la periodista Milagros Pérez Oliva—, aquel a quien le mueve la curiosidad y aquel a quien le afecta personalmente la noticia. A quien le afecta personalmente la noticia prescinde de los aspectos adversos, su subjetividad hace que lea más en positivo. Necesita la esperanza y no puede aferrarse a lo que sea.
 - Un informador de salud para abordar el alzhéimer debe tener presente que los afectados no son sólo los diagnosticados, sino también de una manera muy especial sus familiares. La documentación del alzhéimer debe incluir no sólo las expectativas del enfermo, sino de todos sus afectados. En este sentido, hay multitud de literatura que muestra la realidad de los familiares cuidadores.
- Con las demencias conviene ser especialmente precavido a la hora de difundir noticias sobre diseño de fármacos y vacunas.



- El envejecimiento de la población no es una amenaza para la sociedad del bienestar, sino una oportunidad de enriquecimiento social y económico si se concibe como el modelo de envejecimiento activo. Es un hecho que todos envejecemos y que envejecemos juntos.
- Las personas producen riqueza.
- En la relación médico-paciente hay que velar porque en el caso de las personas con demencia se conciba como una relación médico-paciente-familiar, manteniendo la autonomía de las personas enfermas.
- Tú-nosotros: cuando la gente habla sobre la enfermedad, a las personas que viven con enfermos de alzhéimer les ayuda porque se transmite la sensación de ser parte de un problema colectivo.
- La imagen social del alzhéimer se asocia directamente a la etapa final, a las más duras y dependientes y esto debe cambiar. Se suele desconocer que hay otras dos etapas que duran años: la inicial y la intermedia, donde el enfermo puede llevar una vida relativamente normal. Si la persona se abandona en la primera y segunda etapas, está perdida.
- El alzhéimer no se contagia. Ni es una consecuencia inevitable del envejecimiento.
- Las personas afectadas y sus familias no son partidarias de trivializar el término “alzhéimer” y emplearlo de manera jocosa para aludir a un olvido. La enfermedad es algo más seria que un mero olvido.
- Demencia no es locura. Es una enfermedad con deterioro cognitivo progresivo.
- Al acentuar la importancia de la autonomía del enfermo, están “saliendo del armario”. Los medios deben velar para tratar con dignidad a las personas con demencia que decidan colaborar o atender a un medio de comunicación.



- Claves para comunicarse con una persona con demencia:
 - Manejo del lenguaje corporal
 - Hablar de frente a la persona
 - No obligar a hablar
 - Emplear frases cortas y claras, y preguntas que se respondan sí o no
 - Ser paciente y partir de la premisa de que te entiende
 - No dar voces
 - No hablar de la persona estando delante de ella, hay que hablar con ella dando por supuesto que te entiende.
 - No sobreproteger, no hacer las cosas por la persona si ésta puede hacerlas.
- La representación ideal de comunicación con persona con alzhéimer podría ser una persona mayor y un bebé mirándose a la cara sonriendo, uno no habla pero los dos se comunican.
- La enfermedad se tiene que incorporar a la cultura.
- Prestemos atención a la imagen del cuidador principal, porque el cuidado de una persona con alzhéimer debe ser compartido, por profesionales y familiares.
- Las residencias no son asilos para abandonar a las personas con demencia, deben ser espacios gestionados por profesionales que den un servicio especializado. Las residencias no son asilos, pero tampoco son hoteles.
- Todas las personas pueden entender la enfermedad, los niños no son una excepción.
- No se puede infantilizar a las personas con demencia, no son como niños, son adultos con una historia de adulto.



GLOSARIO

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

Las actividades de la vida diaria (AVD) son “el conjunto de conductas que una persona ejecuta de manera cotidiana para vivir de forma autónoma e integrada en el medio y cumplir su papel social”. La discapacidad es la incapacidad de mantener las actividades de la vida diaria.

Se dividen en básicas, instrumentales y avanzadas en función de su complejidad e importancia para la supervivencia.

Las AVD acaban siendo minadas por el alzhéimer y otras demencias. Es importante el entrenamiento de dichas actividades para el mantenimiento de la autonomía de la persona enferma.

LAS CUATRO AES del ALZHEIMER:

ANSIEDAD+APATÍA+ AGITACIÓN+AGRESIVIDAD

Ansiedad por la evolución de la enfermedad, miedo y vértigo hacia lo desconocido.



Apatía: es uno de los síntomas más comunes de las personas con alzhéimer, y expresa la poca calidad de vida e incomodidad del enfermo. Cuando una persona está apática no reacciona ni interactúa con su entorno. Es muy necesario ahondar e investigar cómo mejorar la calidad emocional del enfermo.

Mediante la agitación la persona enferma comunica a los demás que está nervioso o que algo le resulta incómodo.

La agresividad puede ser algo más que un síntoma de la enfermedad, en ocasiones es una reacción de la persona con alzhéimer a una situación externa.

De nuevo la empatía puede ayudar a comprender la importancia de desarrollar, con el enfermo, la comunicación no verbal.

¿Cómo reaccionaría el lector si un desconocido dice que le conoce y sin previo aviso le intenta bajar los pantalones porque le va a bañar?

En ocasiones, la agresividad en fases avanzadas surge cuando la persona quiere transmitir que tiene sed o hambre.

AFASIA:

(fuente R.A.E.): (Del gr. ἀφασί α, imposibilidad de hablar).

f. Med. Pérdida o trastorno de la capacidad del habla debida a una lesión en las áreas del lenguaje de la corteza cerebral.

Es decir, afasia es la pérdida de la capacidad para producir o comprender el lenguaje.

Perder la capacidad de hablar no implica perder la capacidad de comunicación. Uno de los errores que suele ir relacionado con la afasia es atender a la persona como si ya no estuviera presente. Se aparta inconscientemente a la persona enferma de la actividad social y esta exclusión tiene grandes perjuicios en la calidad de vida de la persona que vive con demencia.

AFECTADO:

(Del part. de afectar).

1. adj. Que adolece de afectación.
2. adj. Aquejado, moleestado.



Las asociaciones de familiares emplean el término “afectado” por la enfermedad para aludir no sólo a quien la sufre directamente sino también a la familia cuidadora, porque el alzhéimer también les causa daño

AGEÍSMO:

(Fuente José García Ferez, *¿Cómo debemos tratar a una persona con enfermedad de alzhéimer?*, Colección AFAL) Es el conjunto de valores, contravalores y actitudes peyorativas que vienen a marginar y excluir en todos los órdenes de la vida social a la persona. El ageísmo se combate con políticas que defiendan el envejecimiento activo.

Las personas con demencia sufren los estigmas relacionados con su condición de enfermos, de dependientes y de personas mayores.

AGNOSIA:

(Fuente R.A.E.): (Del gr. ἀγνοσί α, desconocimiento).

f. Med. Alteración de la percepción que incapacita a alguien para reconocer personas, objetos o sensaciones que antes le eran familiares.

GNOSIA: capacidad de reconocimiento de órganos sensoriales.

Uno de los miedos compartidos entre los familiares es que llegue el día en que el familiar no reconozca. Y del mismo modo, se teme que el propio familiar no reconozca a su ser querido enfermo.

Aprender a diferenciar los actos que son producto de la enfermedad y no de la persona enferma es uno de los aprendizajes más difíciles y necesarios para la mantener una convivencia y cuidado saludables entre familiares y enfermo.

ALUCINACIÓN:

(Fuente *Dorland diccionario enciclopédico. Ilustrado de la medicina*, ed. Elsevier) (Del latín *halluciniatio*; del griego *alyein*, desviación mental). Percepción sensorial sin origen en el mundo exterior, percepción de un objeto como estímulo externo en ausencia de dicho objeto.

El alzhéimer produce alucinaciones y para el enfermo son reales. La reacción inmediata del cuidador para que la persona vuelva a la realidad cuando el enfermo sufre una alucinación no debe ser negarla, sino emplear la empatía y sensibilidad.



Si María está viendo arder la planta del salón, se puede tapar con una sábana y sacarla de la habitación. Indicarle que ya se ha apagado y darle las gracias por decírselo y a continuación proponer a María dar una vuelta por el parque.

El cuidador debe comprender que debido a la enfermedad, la alucinación realmente existe para quien la percibe y la manera de tratarla es con empatía. En Navidades los adultos mantenemos la magia con los niños, y no se puede decir que se miente cuando se responde a los niños pequeños las preguntas que hacen sobre los Reyes Magos. De manera similar, debemos convivir con las alucinaciones de quienes las sufren.

APRAXIA:

(fuente R.A.E.) (Del gr. ἀπραξία, inacción, inercia).

f. Psicol. Incapacidad total o parcial de realizar movimientos voluntarios sin causa orgánica que lo impida.

PRAXIA: capacidad de realizar actos voluntarios (aprendidos previamente) con una intencionalidad, sin que la persona tenga debilidad ni alteración de la sensibilidad o del equilibrio.

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:

Según Brooker, *Person Centred Dementia Care: Making Services Better*. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 2007. La atención centrada en la persona se expresa de la siguiente manera:

$$\text{ACP} = \text{V} + \text{I} + \text{P} + \text{S}$$

Donde:

V es la valoración de las personas con demencia. Se debe respetar y valorar al sujeto como miembro de la sociedad con pleno derecho.

I es el trato a las personas como individuos, mediante un plan de atención individualizada que esté en sintonía con las necesidades cambiantes, relacionadas a su vez con el aumento progresivo de la discapacidad cognitiva de la persona.

P es la perspectiva de la persona con demencia. Se debe responder al sentido que le da la persona a su situación.



S representa la psicología social de apoyo, para que la persona con demencia pueda percibir en su vida todo el bienestar que sea factible.

La atención centrada en la persona cuando se aplica al envejecimiento o a la demencia, se evita rebajar a la persona a ser meramente portador de la enfermedad, y no se atiende ni a sus experiencias emocionales, ni a su bienestar subjetivo.

AUTOGOBIERNO:

Capacidad para resolver los asuntos propios, la capacidad de atender las necesidades, alcanzar objetivos o cumplir deseos.

La persona con autogobierno mantiene la inteligencia teórica necesaria para ser consciente de los elementos que intervienen en su decisión y las consecuencias de los mismos. Se tiene una voluntad, la decisión de llevarla a la práctica y contar con los medios para materializarla.

AUTONOMÍA:

El 14 de diciembre de 2006 se promulgó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia.

El principio de autonomía garantiza el derecho y la libertad de decisión, dentro de un marco de igualdad entre todos los seres humanos.

¿Por qué se conoce como la Ley de Dependencia cuando se promueve y trabaja para promocionar la autonomía de la persona? La generalización de la expresión Ley de la Dependencia, ¿señala los prejuicios sociales de la dependencia?

A la hora de ver la botella medio llena o medio vacía, ¿por qué tendemos a verla y presentarla siempre medio vacía?

Se lucharía contra estigmas si para aludir a dicha ley no empleamos la expresión “ley de dependencia”, sino ley de autonomía personal.

CALIDAD DE VIDA:

La calidad de vida de las personas con demencia depende directamente del respeto a su seguridad, confianza, autoestima y su dignidad. La calidad de vida viene determinada por la esperanza de vida libre de discapacidad.



La Organización Mundial de la Salud define el envejecimiento activo como el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas que envejecen. En las políticas de envejecimiento activo, se potencian las capacidades de la persona, se defiende la participación en asuntos sociales, económicos, culturales y cívicos y no sólo a estar activos física o económicamente.

CAUSA FINAL:

La causa final de fallecimiento de las personas con alzhéimer suele ser cardiovascular o infecciosa. Se muere con alzhéimer y no de alzhéimer. El diagnóstico de certeza postmortem (autopsia) de la enfermedad de alzhéimer se confirma sólo en un 70%.

COMPETENCIA

Concepto legal para garantizar un equilibrio entre la autonomía y beneficencia. Un juez debe actuar cuando la capacidad para la toma de decisiones de una persona no está clara ya que la toma de decisiones puede tener consecuencias graves.

Es fundamental discernir las esferas de la vida que requieren protección jurídica y social y las que no. Esta decisión la toma un juez.

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Es la práctica médica que explicita el respeto de las personas.

El consentimiento informado está muy ligado a la autonomía de las personas.

Sólo es válido cuando la persona es capaz y competente. La autonomía implica la responsabilidad del individuo sobre sí mismo y la obligación del personal sanitario.

CONSENTIMIENTO (fuente RAE).

1. m. Acción y efecto de consentir.
2. m. Der. Manifestación de voluntad, expresa o tácita, por la cual un sujeto se vincula jurídicamente.
3. m. Der. En los contratos, conformidad que sobre su contenido expresan las partes. ~ informado (fuente RAE).

m. Der. Consentimiento que ha de prestar el enfermo o, de resultarle imposible, sus allegados, antes de iniciarse un tratamiento médico o quirúrgico, tras la información que debe transmitirle el médico de las razones y riesgos de dicho tratamiento.

COMORBILIDAD:

Situación de padecer dos o más enfermedades al mismo tiempo en la misma persona. Se puede dar la interacción entre ambas enfermedades e implicar el empeoramiento de la evolución de ambas.

Las personas con demencia suelen vivir con más de una enfermedad, suelen ser personas polimedizadas. En el caso de la atención a personas con demencia se debe comprobar, por ejemplo, cuando te diriges a la persona, que te ve u oye bien porque tiene las gafas limpias y colocadas bien, o si tiene aparato para oír mejor, si lo tiene bien colocado. Cuando la persona no puede comunicarse correctamente, la vigilancia del cuidador debe cubrir las lagunas que produce la enfermedad.

(Fuente de información sobre la polimedización y deprescripción: Laboratorio de Prácticas Innovadoras en Polimedización y Salud, de la Fundesalud)

CUIDADOR

CUIDAR. (Del ant. *coidar*, y este del lat. *cogitāre*, pensar).

1. tr. Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo.
2. tr. Asistir, guardar, conservar.
3. tr. Discurrir, pensar.
4. prnl. Mirar por la propia salud, darse buena vida.

CUIDADOR PRINCIPAL se tiende a hablar del cuidador principal para denominar a la persona que está más implicada en el cuidado de la persona con demencia. Existen muchos trabajos que describen las características del cuidador principal, pero en este documento se insiste en la necesidad de modificar este término, que consolida la carga y/o exclusión del resto de familiares en el cuidado de su ser querido así como de la expresión de sus emociones.

CUIDADOR PROFESIONAL. La atención a personas con demencia no sólo necesita el cuidado de los familiares, sino también la formación y cuidado de profesionales. Dentro del cuidado profesional, se insiste en la necesidad de asimilar la institucionalización de la persona como una alternativa razonable en el cuidado de la persona enferma.



DEMENCIA:

La medicina denomina demencia a la enfermedad que produce un deterioro cognitivo progresivo. “Demencia no es locura”.

DEPRESCRIPCIÓN:

La deprescripción de medicamentos es un proceso de desmontaje de la prescripción médica. En determinadas condiciones se desconoce la utilidad y seguridad de muchos tratamientos farmacológicos, y el médico decide reducir siguiendo evidencias científicas las dosis, incluso sustituir o eliminar determinados fármacos o introducir otros (Para ampliar la información Enrique Gavilán Moral, Coordinador de Investigación e Innovación en Laboratorio de Prácticas Innovadoras en Polimedición y Salud).

En muchas ocasiones las personas mayores están polimedizadas, es decir, consumen más de cinco fármacos diarios. Las personas con edad avanzada suelen estar infrarrepresentados en los ensayos clínicos de los fármacos.

La deprescripción topa a menudo con la sobrevaloración de los fármacos en nuestra sociedad. Los fármacos son útiles cuando se emplean en determinadas condiciones, pero del mismo modo la polimedición puede tener riesgos para la salud.

ENVEJECIMIENTO

(de en y del latín *vetus-veteris*, viejo) Conjunto de modificaciones que el factor tiempo produce en el ser vivo.

(Fuente *Dorland diccionario enciclopédico. Ilustrado de la medicina*, Elsevier) Cambios graduales de la estructura de cualquier órgano que ocurren en el transcurso del tiempo, que no se deben a ninguna enfermedad ni a otros accidentes importantes y que acaban por provocar un aumento de la probabilidad de morir a medida que avanza la edad del individuo.

España, como miembro de la Unión Europea, comparte la filosofía del conjunto del modelo europeo del envejecimiento de la población. Se están desarrollando políticas de envejecimiento de la población como estrategias de competitividad y cohesión social. El documento de referencia es la estrategia 2020 de la UE.

No hay que confundir el envejecimiento natural con el alzhéimer, hecho que ocurre sobre todo al comienzo de la enfermedad, de ahí la importancia de la formación. Demencia y envejecimiento toman caminos distintos. Algunos factores para su distinción son: el fallo de la memoria inmediata, el enfermo no recuerda cosas que han pasado hace unas horas o unos días, las repeticiones de conversaciones o bucles del habla.



INCAPACITACIÓN LEGAL:

La declaración judicial de incapacitación de un sujeto es la medida de protección más efectiva de las personas con incapacidad de autogobierno.

El representante legal puede ser designado por el juez.

Se puede acordar la falta total o parcial de capacidad.

Según las recomendaciones del grupo de Sitges, la incapacitación sólo debe servir para proteger a la persona, y se debe valorar de forma global si una persona tiene autogobierno. Y se debe declarar la incapacidad de forma escalonada para respetar al máximo las capacidades y autonomía del enfermo.

Asimismo se debe fomentar el uso del documento de voluntades anticipadas que reflejen las condiciones de confort durante el proceso de la enfermedad y al final de la vida.

INSTITUCIONALIZACIÓN:

La institucionalización no es un asilo ni un hotel. La atención a determinadas enfermedades no se puede realizar desde el hogar. La sociedad lo percibe como un acto normal cuando se comprende que determinados cuidados específicos dependen de profesionales y para recibirlos se ha de ingresar en hospitales. En cambio, la institucionalización de una persona con demencia tiene una gran carga para la familia, porque surgen sentimientos de fracaso que empeoran por su incomprensión social, que lo asocian a un abandono. Con frecuencia el cuidado sobrepasa a la familia y el cuidado profesionalizado ha de ser tan natural como ocurre con otras enfermedades.

A propósito del Alzheimer aprender y enseñar, elaborado por la obra social de Caja Madrid, expone el decálogo para buscar una residencia para nuestro familiar.

Se añade esta información como referencia para que el informador conozca criterios de calidad que pueden determinar la elección de una residencia.

¿En qué me debo fijar, qué debo reclamar?

1. Ratio de auxiliares por turno, que no debe ser inferior a un auxiliar por cada seis residentes (observar, por la expresión del personal auxiliar, su grado de sobrecarga).
2. Espacios específicos para los mayores con demencia (salas, comedor, habitaciones).
3. Confort en habitaciones y lugares comunes.
4. Actividades específicas para los mayores con demencia (estimulación cognitiva, fisioterapia, gimnasia pasiva).



5. Disponibilidad de médico (geriatra) y enfermeros las 24 horas, así como de terapeuta ocupacional, trabajador social, psicólogo para residente y familia, animador sociocultural y fisioterapeuta (incluidos en el precio). Accesibilidad del familiar a estos profesionales.
6. Estilo en dirección:
 - a. Trabajo en equipo.
 - b. Enfoque bioético (políticas de sujeciones, criterio para colocación de sondas nasogástricas, grandes decisiones, etc.).
 - c. La familia es la protagonista del cuidado y de las decisiones (el cuidador familiar debe seguir siendo el cuidador principal).
 - d. Hora de levantarse y acostarse el residente.
 - e. Frecuencia del baño.
 - f. Política de frecuencia en el cambio de pañales.
 - g. Política de frecuencia de cambios posturales.
 - h. No debe haber olor en ningún sitio.
 - i. Los residentes no deben tener ninguna úlcera por presión (escaras).
 - j. Nutrición, bajo dirección de un experto, adaptada a cada situación del residente.
7. Accesibilidad a los diferentes espacios.
8. Sistema de seguridad:
 - a. Frente al posible extravío del residente.
 - b. Frente a caídas (acompañantes, suelos antideslizantes, etc.).
 - c. Política de atención nocturna a los residentes (rondas, cámaras, domótica)
9. Visitas:
 - a. Libertad de horario (el residente está en “su casa”).
 - b. Salas de visita cómodas y con la debida intimidad.
10. Disponibilidad de ayudas técnicas de calidad, mobiliario adecuado y confortable.

LOCURA:

La demencia no es locura. No saber cómo comportarse en sociedad, no saber para qué sirven las cosas, cómo se llaman los familiares son efectos de los daños que produce en el cerebro la enfermedad y a medida que progresa empieza el aislamiento, el deterioro progresivo e imparable, y se necesita el apoyo de cuidados y cuidadores.



PACIENTE:

(Fuente *María Moliner*) Persona enferma que está en tratamiento para curarse.

El término paciente entra en conflicto con el modelo de atención centrado en la persona, donde se fomenta la autonomía de la persona enferma. Así como con las políticas que defienden el envejecimiento activo, como antídoto de la dependencia y prevención de la enfermedad.

PATERNALISMO:

(fuente RAE)1. M. Tendencia a aplicar las formas de autoridad y protección propias del padre en la familia tradicional a relaciones sociales de otro tipo; políticas, laborales

(fuente Autor José García Ferez, *¿Cómo debemos tratar a una persona con enfermedad de alzhéimer?*, Colección AFAL)

PATERNALISMO DÉBIL O POSITIVO

Cuando se toman decisiones por otra persona, pero contando con ella. En este caso se cuida y protege a la persona.

PATERNALISMO FUERTE O PEYORATIVO: Se imponen a otros nuestras decisiones, sin contar con ellos. Se anula al otro.

El cuidado de una persona con alzhéimer debe basarse en el paternalismo débil. El cuidador debe fomentar que la persona haga lo que pueda hacer, y ayudar en las destrezas que la persona ha perdido.

Hay que trabajar para mantenerse en el paternalismo positivo, y en este contexto ha de ubicarse la decisión de incapacidad legal.

PERSONA CON ALZHEIMER:

Expresión que acentúa la importancia de cosiderar primero a la persona, después al enfermo. De esta manera se pretende dignificar y luchar contra los estigmas del alzhéimer.

SALUD MENTAL:

Según la Organización Mundial de la Salud, la salud mental es más que la mera ausencia de trastornos mentales. La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social. No se limita a la ausencia de afecciones o enfermedades. Por tanto, incluye conceptos como el bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente.



En todos los individuos la salud mental, física y social están íntimamente imbricadas. Se está comenzando a investigar la interdependencia de dichos conceptos.

SUJECCIÓN FÍSICA:

(Fuente *A propósito del Alzheimer aprender y enseñar*, elaborado por la obra social de Caja Madrid)

Cualquier dispositivo físico que disminuya o impida el movimiento de un paciente. Se emplean principalmente en residencias para evitar la deambulación y el movimiento.

España es el país donde más se emplean las sujeciones físicas y las personas con demencias son las que más las sufren. Y debe haber un cambio cultural para que disminuya su uso.

Porque empeora:

- 1) La calidad de vida
- 2) La autoestima
- 3) El estado muscular

Porque aumenta:

- 1) La posibilidad de infecciones y desarrollo de úlceras
- 2) La agitación e incontinencia.
 - a. Los problemas de conducta suelen ser una reacción por exceso o defecto de los estímulos del entorno físico y psicosocial. Por tanto las intervenciones psicosociales son más apropiadas que las sujeciones.

Ideas que dificultan su eliminación:

- 1) Porque evitan el riesgo de caídas.
 - a. Y a veces son los propios familiares los que optan por la seguridad de no caerse
- 2) Porque se piensa que se ahorra personal
 - a. Cuando en realidad aumenta la atención de curas.



TERAPIA NO FARMACOLÓGICA:

La terapia no farmacológica se presenta como contrapunto a las terapias farmacológicas en la atención de personas con demencia. Se sugiere el empleo del término intervenciones psicosociales para evitar la comparativa, que pueda presuponer una exclusión errónea de los términos.

TRATAMIENTO PERSONALIZADO:

El tratamiento personalizado no resalta el diseño farmacológico a la carta, que se defiende en el tratamiento de determinadas enfermedades. En el caso de las demencias, con tratamiento personalizado se está demandando una atención centrada en la persona.



