



boletín

sobre el envejecimiento

# perfiles y tendencias

Nº 34

SEPTIEMBRE 2008

## Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. *Guía de Orientación para la práctica profesional*

### EDITORIAL

Los avances que se están observando en el campo de la geriatría y la gerontología han hecho posible la proliferación de programas de intervención cuyo objetivo es la estimulación cognitiva de las personas con demencias para ralentizar su deterioro y, así mejorar su calidad de vida. La intervención cognitiva en personas con demencias y, en particular, con enfermedad de Alzheimer, debe abarcar todos los ámbitos de la vida de las personas afectadas (actividades de la vida diaria, entorno físico y familiar, etc.), en la medida en que en todos ellos están implicadas las áreas cognitivas, conductuales y funcionales en las que se manifiesta el deterioro.

En este número de Perfiles y Tendencias le ofrecemos el documento «*Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario*», elaborado por Marie-Jo Guisset Martínez, de la Fondation Méderic Alzheimer (Francia), en el que se recogen prácticas novedosas para atender a las personas con Alzheimer y enfermedades afines, seleccionadas,

además de por su utilidad y eficacia, por su carácter novedoso. Se trata de experiencias llevadas a cabo en distintos países de nuestro entorno. Tienen ante ustedes la versión en castellano de la publicación «*Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés*», centrada, principalmente, en Francia.

Las experiencias recogidas en el documento que presentamos pueden enriquecer el día a día de los que están cerca de las personas con demencias, pero también pretenden suscitar la reflexión de los investigadores que estudian en este campo. Con estilo narrativo, la autora nos muestra las prácticas de intervención, así como las vivencias y sentimientos de las personas que participan en estos programas, permitiéndonos una aproximación a esta realidad con la máxima cercanía. Asimismo, la autora aborda aspectos del trato a las personas con Alzheimer y enfermedades afines que son la causa de muchos de los conflictos internos, a veces, inclu-

so, de carácter ético, a los que se enfrentan con frecuencia las familias y los distintos profesionales, como la elección entre la libertad de movimientos, la libertad personal o la prevención de riesgos. A través de las experiencias recogidas se ofrecen propuestas que pueden animar a la búsqueda de prácticas novedosas para un mejor acercamiento a la realidad en el apoyo e intervención con las demencias.

Este documento pretende convertirse en una guía que ofrezca orientación y buenas prácticas a quienes se encargan de la atención formal, e informal, de las personas mayores con demencias y, especialmente, de las que tienen Alzheimer. Si desea ampliar esta información, puede acudir a nuestro Portal Mayores (<http://www.imsersomayores.csic.es>), donde también podrá encontrar documentos de interés sobre investigaciones y programas de intervención destinados a tratar las demencias.

**Observatorio de Personas Mayores**



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE EDUCACIÓN,  
POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE POLÍTICA SOCIAL



Observatorio  
de personas Mayores

Primera edición: 2008

© IMSERSO, 2007

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales  
Secretaría de Estado de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad  
Avda. de la Ilustración c/v Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid - Tel.: 91 363 89 35

NIPO: 216-08-011-1

Depósito Legal: BI-2545-08

Imprime: Grafo, S.A.

Marie-Jo Guisset Martínez

*Responsable del Pôle Initiatives Locales* en colaboración con Laetitia Migliore y Marion Villez

*Traducción:* Luis Perlado

*Revisión:* Observatorio de Personas Mayores (IMSERSO)

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://www.060.es>

## ÍNDICE

<b>Agradecimientos</b> .....	2
<b>1. Introducción</b> .....	4
<b>2. Vivir con y a pesar de la enfermedad de Alzheimer</b> .....	5
2.1. Preguntas/Cuestiones .....	5
2.2. Un entorno propicio para decir lo que uno piensa y para la autoexpresión .....	5
2.3. Siempre hay un significado .....	12
2.4. ¿Cómo preservar el vínculo cuando las palabras pierden su significado? .....	13
2.5. Capacidad de expresar gustos y preferencias .....	14
<b>3. El universo familiar</b> .....	19
3.1. Preguntas/Cuestiones .....	19
3.2. El Alzheimer vivido por familiares y amigos .....	19
3.3. Sistemas de ayuda y apoyo a familiares y amigos .....	20
<b>4. Ayudar a las personas a vivir con y a pesar del Alzheimer</b> .....	33
4.1. Preguntas/Cuestiones .....	33
4.2. Escuchar sin prejuicios, observar y comprender para una mejor comunicación .....	33
4.3. Saber más para ayudar mejor .....	34
4.4. Vida diaria en las instituciones .....	35
4.5. Vivir en el hogar cuando la persona tiene demencia .....	44
4.6. Hacia el reconocimiento de las actuaciones no médicas .....	46
4.7. Ayudar hasta el final de la vida .....	50
4.8. Demandas de las personas prejubiladas y desvinculadas .....	31
4.9. El papel de las asociaciones .....	32
<b>5. Reflexión, Organización y Ética</b> .....	55
5.1. Preguntas/Cuestiones .....	55
5.2. Reflexión y código de ética profesional .....	55
5.3. Cuestiones acerca de costumbres .....	58
5.4. Organización .....	59

## Agradecimientos

Las páginas siguientes han sido posibles gracias a un importante consenso, desde el punto de vista teórico y práctico, sobre el trabajo que realizan los cuidadores, profesionales y voluntarios, dedicados a la atención y apoyo de personas con discapacidades cognitivas en todos los niveles de intervención. Las lecciones que extraen de sus actuaciones se basan en las aportaciones y narraciones recopiladas por el *Pôle Initiatives locales*<sup>1</sup> de la *Fondation Médéric Alzheimer*, obtenidas por medio del diálogo que hemos establecido con estos cuidadores, en distintos encuentros que han tenido lugar en los siguientes contextos:

- visitas de campo dentro y fuera de Francia,
- grupos de trabajo sobre determinados temas, constituidos por la *Fondation Médéric Alzheimer* entre 2004 y 2007, los participantes provienen principalmente de la red de proyectos patrocinados por la Fundación (ver listado más abajo),
- reuniones con expertos en Francia y en el extranjero,
- redes internacionales en las que participa la *Fondation Médéric Alzheimer*, como el North Sea Dementia Group o Interdem<sup>2</sup>,
- y finalmente, la asociación forjada en Francia entre la *Fondation Médéric Alzheimer* y las grandes instituciones que trabajan en el campo de la atención social y de salud en el ámbito de las demencias.

A todos ellos, la *Fondation Médéric Alzheimer* expresa su agradecimiento.

La autora le agradece de manera especial a las personas que han participado en los grupos de trabajo y a los autores de los informes, que constituyen una de las principales fuentes de información:

### Grupos de trabajo nacionales:

- *Final de la vida y enfermedad de Alzheimer*, dirigido por Anne DEHAEZE y Laetitia MIGLIORE
- *Voluntariado y atención a personas con Alzheimer*, dirigido por Olga PIOU y Marie-Jeanne VERCHERAT
- *Cuidados de día*, dirigido por Catherine AUFRET, Cécile CHARTREAU y Alain VILLEZ
- *Respiro*, dirigido por Catherine AUFRET, Cécile CHARTREAU y Collette EYNARD
- *Vivir con el Alzheimer en una institución*, Anne DEHAEZE y Matthieu LECLAIR
- *Hablando claro, ¿hasta cuando?* Dirigido por Sébastien RICHER y Catherine ROOS.

### Grupos de trabajo regionales:

- *Atención domiciliaria y personas con enfermedad de Alzheimer*, dirigida por Olga PIOU, Marie-Jeanne VERCHERAT y Marion VILLEZ
- Jean-Jacques AMYOT, psico-sociólogo, en Burdeos, por su contribución a la reflexión sobre el derecho a elegir y el derecho a correr riesgos de las personas con Alzheimer.
- Michèle FREMONTIER, directora de la *Fondation Médéric Alzheimer*, por su cuidadosa relectura del texto.
- Oyvind KIRKEVOLD, Investigador Asociado, Centro Noruego para la Investigación de las Demencias, por su contribución sobre la situación legal en Noruega.
- Las residentes de la *Fondation Médéric Alzheimer*, por sus estudios de campo: Aurélie ROGIER (*Universidad de Provenza-Marsella*), Dorothee PETTA-

<sup>1</sup> Encargada de la promoción y el estudio de las iniciativas locales.

<sup>2</sup> Grupo de Demencia del Mar del Norte.

- VINO y Elodie VENUAT (*Universidad de París XII-Créteil*).
- Y las personas que se han aportado una perspectiva europea: Kristin AAS NORDIN, Blidensol, Stavanger, Noruega
  - Vittoria GIANELLI, Universidad de Génova, Italia
  - Lenny HAARING, Aazheimer Cafe®, Haarlem Holanda
  - Tarja KANGASSALO Jemeli VÄKAMÄKI, Tampere Dementia Society, Finlandia Society
  - Margarida MATOS APFADA, Portugal
  - José Luis PARRA, *Humanizar*, España
  - Maria Lourdes QUARESMA, Universidad de Lisboa, Portugal
  - Alfredo RAGLIO, Fundación Sospiro, Cremona, Italia
  - M. SCHMIEDER Sonnweid, Wetzikon, Suiza
  - Maarten VAN DER AWERA, *Expertisecentra Dementie Vlaanderen*, Wilrijk, Bélgica.

# 1. Introducción

La *Guía de Orientación (Guide Repères)*<sup>3</sup>, ha sido pensada y elaborada por la Fondation Médéric Alzheimer, reconocida de utilidad pública en Francia; está dirigida a los directivos de las instituciones y a los profesionales de atención directa encargados del acompañamiento y los cuidados de las personas con Alzheimer y enfermedades afines. Esta obra presenta y analiza prácticas que, por su utilidad, eficacia y creatividad, nos parece que podrían servir de referencia en el quehacer de los equipos profesionales y suscitar la reflexión. El Pôle Initiatives locales<sup>4</sup> ha enriquecido su observación de las prácticas y experiencias profesionales gracias a las visitas *in situ*, que se han realizado con regularidad, y a los resultados obtenidos en diversas acciones financiadas por la Fondation Médéric Alzheimer. Así, la organización de encuentros de expertos, a los que asistieron profesionales, voluntarios, investigadores y representantes locales, nos ha facilitado una reflexión pluridisciplinar y la confrontación de experiencias de la que hemos extraído buena parte del conocimiento adquirido. De acuerdo con la vocación de la Fondation Médéric Alzheimer, nuestras observaciones no se han limitado a Francia, sino que las investigaciones nos han llevado a Europa e, incluso, hasta Japón, Australia, Canadá y Estados Unidos.

Hemos constatado que, más allá de las particularidades culturales y los contextos sociopolíticos propios de cada país, los denominadores comunes en unas buenas prácticas son la voluntad de respetar el papel activo de la persona enferma y apostar por su faceta humana. Esto requiere creatividad y profesionalidad por parte de los equipos, además de que los responsables de las políticas de atención, que pueden hacerlo posible, se hagan eco de estas acciones.

Hemos intentado dar respuesta a las cuestiones de la enfermedad que plantean mayores problemas a los equipos profesionales y al entorno: las dificultades de

comunicación, la libertad de deambulación, los problemas de alimentación, el derecho a elegir y el peligro que ello conlleva, las relaciones de la persona enferma, sus familiares y cuidadores, y el final de la vida. Desafíos para los que los profesionales ofrecen una variedad de respuestas y de las que hemos querido dar cuenta. La originalidad y pertinencia de algunas de ellas nos lleva a pensar que está emergiendo una nueva generación de iniciativas. A nuestro parecer, esto es particularmente verdad en lo concerniente a las iniciativas de respiro para cuidadores familiares (que veremos cómo también benefician a las personas enfermas), así como en lo relativo a las intervenciones no farmacológicas.

Con el análisis y la narración de estas aventuras vitales en torno a la enfermedad de Alzheimer, esperamos dar la medida a nuestros lectores del alcance de los avances constatados en la práctica y plasmados en las reflexiones y decisiones políticas, avances que nos llevan a calificar este momento crucial de «nuevo escenario».

Entre las misiones de la Fondation Médéric Alzheimer, se encuentra la valoración de las buenas prácticas dirigidas a todas las categorías profesionales y a los que tienen capacidad de decisión, permitiendo la instauración de un diálogo más allá de las fronteras nacionales. Por esta razón, la Fondation Médéric Alzheimer expresa toda su gratitud al IMSERSO que, tomando la iniciativa de traducir y publicar la *Guide Repères* en su boletín «Perfiles y Tendencias», contribuye a ampliar los lectores de esta *Guide Repères* a nivel europeo.

Marie-Jo GUISET MARTINEZ  
*Responsable del Pôle Initiatives locales*

Michèle FREMONTIER  
*Directora*

<sup>3</sup> Edición francesa, París, Fondation Médéric Alzheimer, 2006.

Edición inglesa actualizada, París, Fondation Médéric Alzheimer, 2007.

<sup>4</sup> Encargada de la promoción y el estudio de las iniciativas locales.

## 2. Vivir con y a pesar de la enfermedad de Alzheimer

### 2.1. Preguntas/Cuestiones

¿Cómo podemos hacer que las personas con enfermedad de Alzheimer hablen por sí mismas (y hasta cuándo), que expresen sus deseos y preferencias, que puedan dar su consentimiento, que se interesen por el presente?

¿Cómo contrarrestar la exclusión y el rechazo a personas con trastornos cognitivos?

*«Todos los sentidos pueden dar información. Por tanto, no debe confundirse comunicación con facultad de lenguaje.»*

Bénédicte de BOYSSON-BARDIES (2005) *Comment la parole vient aux enfants (Cómo la palabra viene a los niños)*, ed. Odile Jacob.

Uno de los grandes peligros que amenazan a las personas con enfermedad de Alzheimer y trastornos afines es el aislamiento, el abandono progresivo de la vida social y a veces de la familiar, a medida que se deteriora su capacidad de expresión. En muchos casos no se entiende lo que quieren decir, y mucho menos se intenta descifrar. Entonces se vuelve cada vez más difícil saber sus preferencias en las decisiones diarias, su tratamiento, su entorno de vida, etc. Desde hace varios años, diversas iniciativas y estudios han tratado de promover la autoexpresión en la persona con demencia a través del habla, cuando fallan las palabras, mediante cualquier otro medio de comunicación. Estas iniciativas muestran que es posible mantener la comunicación desde el comienzo hasta la fase avanzada de la enfermedad, e incluso comprometerse, con las debidas precauciones, en buscar el consentimiento de la persona sobre los asuntos importantes que le conciernen.

Pérdida de memoria, problemas de lenguaje, problemas conductuales: los síntomas que caracterizan cada fase de la enfermedad de Alzheimer pueden hacer que las personas sean vistas con desdén o como una moles-

tia por los demás. Los problemas físicos asociados a su enfermedad o a pluripatologías debidas a la edad, incluso en la fase de demencia, refuerzan la imagen negativa de la persona, provocando en muchos casos una reacción de rechazo. Si la persona con demencia está incapacitada y no podemos comprender el sentido de lo que quiere decir, la despojamos poco a poco de la dignidad intrínseca e irreducible del ser humano.

### 2.2. Un entorno propicio para decir lo que uno piensa y para la autoexpresión

A pesar de todas las dificultades que deben superar, las personas con Alzheimer consiguen expresar sus deseos, asentimientos, rechazos o enfados si se les ofrecen los medios para ello. Ello exige un entorno propicio para decir lo que piensan y expresarse, y conservar su capacidad de establecer o mantener relaciones con otras personas.

Cuando las personas con demencia se expresan en un entorno que favorece los sentimientos de pertenencia y seguridad, la idea de incapacidad que con tanta frecuencia existe hacia ellos, pronto desaparece. Los mensajes que transmiten refleja sus vivencias y esfuerzos por adaptarse.

#### 2.2.1. Palabras para expresar sufrimiento, preguntas, miedos

La posibilidad de hablar y ser escuchado es fundamental en todas las fases de la enfermedad, incluso muy al comienzo, en cuanto se establece el diagnóstico. Está demostrada la importancia de comunicar adecuadamente la enfermedad. «El análisis de la bibliografía muestra que las reacciones emocionales de los pacientes y cuidadores cuando se da el diagnóstico están en gran medida determinadas por el modo en que da la información»<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> Rigaud AS, Cantegreil-Kallen I, et al. (2005). Annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer et émotions. *Dementia* 3(15):178-181.

Esto supone plantear el delicado tema de comunicar el diagnóstico al enfermo. En Francia, de acuerdo con la ley de 4 de marzo de 2002<sup>6</sup>, «toda persona tiene el derecho a ser informada sobre el estado de su salud», para permitirles, sobre todo, dar su consentimiento informado al tratamiento propuesto. Por tanto, el médico tiene la obligación de transmitir la información, y depende de él valorar las condiciones y la forma de actuar.

También en 2002, España adoptó una ley con las mismas implicaciones: la autonomía del paciente y el derecho a la información<sup>7</sup>. Hay motivos plausibles, y otros no tanto, para no comunicar siempre el diagnóstico de Alzheimer a la persona afectada y a sus familiares. El médico y el equipo encargado de la consulta puede verlo difícil porque la enfermedad es incurable y la evolución de los síntomas previsible. Sin embargo, los estudios han demostrado que comunicar el diagnóstico se asocia con alivio en el enfermo y en las personas de su entorno<sup>8</sup>.

## «Ley noruega de Derechos del Paciente» y demencia

A lo largo de los años noventa se debatieron en Noruega diversos aspectos sobre los derechos de los pacientes; finalmente, el 1 de enero de 2001 se entró en vigor la Ley de Derechos del Paciente. Dicha ley no atañe de forma específica a la demencia pero otorga derechos a todos los pacientes, incluyendo personas con demencia (definición de paciente: persona que contacta con el servicio de salud solicitando atención sanitaria, o a quien el servicio de salud da u ofrece atención sanitaria). Destacan dos aspectos principales de la ley, que se describen en el capítulo 3 «Derecho a la participación y a la información», y en el capítulo 4 «Autorización a la atención sanitaria».

*Derecho del paciente a la información. «El paciente tiene que tener la información necesaria para lograr comprender su estado de salud y el contenido de la atención sanitaria...».*

Esto indica que la cuestión no es si un paciente debe ser o no informado sobre el diagnóstico, sino cómo debe darse la información.

Aunque la legislación y los especialistas en la materia coinciden en que lo correcto es informar a los pacientes sobre el diagnóstico, el verdadero problema puede estar en otra parte. En Noruega se han realizado varios estudios acerca de la capacidad cognitiva de los pacientes en residencias de ancianos y sus diagnósticos. Estos estudios indican que en torno al 70 % de los pacientes en estos centros tienen demencia, pero sólo la mitad de ellos (con demencia) tienen un diagnóstico, lo que indica que en muchos casos no se realiza el verdadero trabajo del diagnóstico. El reto es garantizar la completa evaluación de todas las personas que muestran síntomas de demencia. Esto debe realizarse en la fase inicial, de manera que la información sobre el diagnóstico tenga sentido.

Un principio básico de la Ley de Derechos del Paciente es que todas las personas a partir de los 16 años tienen derecho a dar su consentimiento al tratamiento y atención sanitaria. En el capítulo 4 se establecen normas para «*el consentimiento en representación de personas mayores de edad y con capacidad legal que no están capacitadas para dar su consentimiento*». La atención sanitaria «*puede no ofrecerse si el paciente se opone a ella...*». Más aún, la ley no aprueba el uso de restricciones u otras medidas coercitivas. Esto también se subraya en otras leyes.

*Oyvind Kirkevold-Norwegian Centre for Dementia Research (NCDR)*

<sup>6</sup> Ley de 4 de marzo de 2002 relativa a los derechos del paciente y a la calidad del sistema sanitario.

<sup>7</sup> 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.

<sup>8</sup> Smith AP, Beattie BL (2001). Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: Patient and family experiences. Canadian Journal of Neurological Sciences, 28: Suppl. 1-S67-S71.

Esto último expresa, en concreto, alivio: «¡Ahora se comprende por qué estaba así!». Los propios profesionales sanitarios dudan y admiten sus temores: «¿Puede entender la persona?». Sin embargo podemos imaginar que la pregunta será cada vez menos frecuente con la proliferación de las clínicas de la memoria, que permiten dar un diagnóstico más temprano a personas cuyas funciones cognitivas están menos deterioradas que en fases posteriores de la enfermedad. Entre los profesionales que hemos conocido, muchos afirman que si el anuncio del diagnóstico se acompaña de apoyo psicológico, las personas con la enfermedad pueden, una vez que los

expertos han dicho su parecer, hablar por sí mismas y expresar lo que sienten, hacer frente a la situación, considerar el futuro y, posiblemente, estar mejor preparadas para ello.

En todas las fases de la enfermedad es muy útil hacer actividades en las que estas personas tengan que expresarse. Pueden ser de diversas formas, entrevistas individuales en el contexto de una consulta sobre memoria, o visitas de apoyo psicológico en el domicilio, como las que ofrece Apsygé en Grenoble (Francia) en su programa de atención domiciliaria (véase recuadro).

## Apsygé (Grenoble, Francia) coordina apoyo psicológico domiciliario.

**Fundada en 2001, la «asociación de psicólogos en gerontología de Isère» (Apsygé) reúne a psicólogos clínicos con consulta de gerontología en diversos centros. La asociación promueve el papel del psicólogo en la atención de las personas mayores y su entorno social, familiar y profesional. En 2005 inició el apoyo psicológico concertado para personas con Alzheimer y sus cuidadores en el domicilio, en colaboración con diferentes centros como la asociación de Alzheimer de Isère, el Hospital Universitario de Grenoble y una asociación de geriatras. Los resultados en los primeros años confirman la importancia de este apoyo para el enfermo y los cuidadores. Al disminuir la ansiedad de ambos, así como conflictos y tensiones, mejoran las condiciones de vida en casa y las relaciones entre cuidador y persona atendida.**

### 2.2.2. *Hablar con otras personas diagnosticadas*

En algunos casos se establecen diálogos en grupos de personas con Alzheimer. El intercambio de ideas entre personas que sufren las mismas dificultades hace que se sientan menos solas al enfrentarse con la enfermedad.

Algunos de estos primeros grupos de apoyo para enfermos de Alzheimer se crearon en Estados Unidos. Uno de estos grupos fue el programa de ayuda iniciado en los años ochenta por la New York City Chapter de la Asociación Alzheimer, con el objetivo de promover un grupo de debate para personas diagnosticadas con la enfermedad. Jed Levine<sup>9</sup> explica su enfo-

que: «el director del grupo es en realidad un moderador y no fija su contenido, sino que más bien emplea el grupo como herramienta terapéutica para animar a la gente a hablar, describir sus sentimientos con palabras. Su cometido es crear seguridad y comodidad, establecer vías que permitan a los miembros expresar mediante palabras la vivencia de la enfermedad de Alzheimer y hacer frente a estos cambios»<sup>10</sup>.

Experiencias en este campo proliferan en Europa y otros lugares. «Les instants d'accueil» en Annecy (Francia) ofrece un grupo de debate cada lunes, en el que se crean lazos a través de las palabras. Los participantes, personas con Alzheimer, se comprometen con esta actividad hasta el punto de decir: «Tengo una queja; ¡no hay suficientes lunes a la semana!».

<sup>9</sup> Vicepresidente Ejecutivo y Director de Programas y Servicios de la New York City Chapter de la Asociación Alzheimer, Estados Unidos.

<sup>10</sup> Levine J. (2005). Creating an environment where people can find their own answers. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer 1:44-52.

Los miembros de otro grupo iniciado por France Rhône Alzheimer (véase recuadro) expresan la misma visión: «Nos encanta reunirnos», «esperamos con muchas ganas hacerlo (acudir al grupo)». Con el transcurso de las sesiones las personas se reconocen, estrechan sus manos y crean lazos de unión. Pero sobre todo dicen cosas que tal vez no dirían en otro lugar. «Vemos que los participantes se sienten como en casa. Hablan entre ellos; algunos toman la iniciativa de servir café... de este modo charlan sobre su tratamiento, sus sesiones de logopedia, sus estrategias para enfrentarse a la pérdida de memoria, como emplear un cuaderno de notas, el humor, tener una actitud de «indiferencia» hacia el problema –«noto que

no me altera»; «es mejor reírse de ello»; «lo encuentro *deprimente*»—. Pensamos que el grupo constituye al mismo tiempo un lugar de diversión, intercambio y desarrollo psicológico respecto a la vivencia de la enfermedad, ofreciendo así una valiosa ayuda para vivir durante un largo período de tiempo con la enfermedad... Por consiguiente tratamos de tener con ellos una actitud sincera, sin negar el propósito de nuestras reuniones, pero desarrollando la capacidad de unir, de compartir recuerdos y de ser positivos viviendo el presente».

*(extracto del informe del psicólogo al final del primer año de reuniones del grupo de apoyo Rhône Alzheimer.)*

## France Rhône Alzheimer en Lyon (Francia) Grupo de ayuda para personas con Alzheimer

**Rhône Alzheimer creó, en 2004, grupos de ayuda semanal de unas ocho personas con la ayuda de un psicólogo y un voluntario. Mediante una entrevista individual previa se explica a cada participante el propósito del grupo, confirmando el consentimiento de la persona. Del mismo modo se organiza una reunión previa con los familiares para explicar que «el grupo es una oportunidad y un espacio para el enfermo». Tras el contacto inicial, las reuniones se desarrollan en dos fases. En la primera, de libre expresión, el objetivo puede redefinirse y las personas con «problemas de memoria» pueden compartir recuerdos y crear lazos para vivir de manera más eficaz el presente. En la siguiente fase, se debaten las diversas cuestiones sugeridas por los moderadores o los participantes. Suele terminarse la sesión cantando, a modo de ritual para hacer la despedida más amable.**

### 2.2.3. Palabras dichas y palabras escritas

Mediante la escritura también se puede decir lo que uno piensa. En Nueva York, el Lifelines Writing Group ha dejado experiencias útiles (véase recuadro).

Citando a uno de los participantes («Cuando estamos juntos olvidamos que no recordamos»), el psicoterapeuta Alan Dienstag comenta: «Es una expresión de cura, no del trastorno biológico y celular sino del trastorno humano, el trastorno de la personalidad

provocado por la enfermedad de Alzheimer». Considera que los miembros de este taller de escritura le enseñaron a él y a Don DeLillo mucho acerca del poder de la escritura, la naturaleza de la memoria y su pérdida. En concreto, «han demostrado que existe un modo de dar sentido al momento incierto de la vida en el que se encuentran ellos mismos, y han indicado una senda a seguir por otras personas en las fases iniciales del Alzheimer. Vivir con recuerdos, darse a los demás, conservar de algún modo el registro de lo que eres, de lo que fuiste y de lo que querías ser en esta vida, antes de que desaparezca»<sup>11</sup>.

<sup>11</sup> Dienstag A. (2003). Lessons from the Lifelines Writing Group for People in the Early Stages of Alzheimer's Disease: Forgetting that We Don't Remember. *Mental Wellness in Aging: Strengths-Based Approaches*, editado por Judith L. Ronch. Baltimore: Health Professions Press.

## Asociación de Alzheimer en Nueva York (EE. UU.). Lifelines Writing Group

Desarrollado por el prestigioso escritor americano Don DeLillo y el psicoterapeuta Alan Dienstag, el taller se mantuvo durante dos años (1996-1998) en Nueva York. Tomando como principio la observación de Don DeLillo, «escribir es una forma de memoria», se abrió el taller para personas con Alzheimer que ya estaban en un grupo de ayuda conducido por la asociación local de Alzheimer. Estas personas debían ser capaces de participar en una actividad de grupo y estar motivadas para expresarse a través de la escritura. Con el objetivo de estimular la memoria y las emociones, se solicitaba a los participantes que escribieran un texto inspirado en unos temas propuestos: «Recuerdo», «La casa donde me crié», «Recuerdos del verano», «Cumpleaños», «Mi médico», «Mis cosas favoritas», «Lo que me sucede ahora».

Hay diversos grupos de autoexpresión: grupos de consulta, de ayuda, de debate; talleres de escritura, multimedia, etc. Las nuevas tecnologías de la información son hoy en día medios de comunicación especialmente prometedores, flexibles, accesibles y satisfactorios.

### 2.2.4. *Hablar para evitar la exclusión social*

Para las personas diagnosticadas de demencia, hablar es también una oportunidad de tratar con otras personas, tanto las aisladas por la enfermedad como con público en general. En el Hospital Universitario de Nimes (Francia), el personal recogió en una publicación («Escucha lo que dicen») las palabras de personas que acudían al hospital de día: «La sensación de hundirme cada vez que hablo»; «es desagradable cuando se me va (la memoria)»; «es duro, cuido de la casa. No siempre lo hago bien. Menos que antes. A veces apunto las cosas en papeles. Me da vergüenza. Busco algo. Regreso y no regreso»; «ya no puedo expresarme. A veces me gustaría meterme en un agujero»; «Son maravillosos los días que no olvido nada, es magnífico». Si escuchamos con atención, vemos que sus comentarios, lejos de ser triviales o carecer de sentido, pueden decir grandes verdades lógicas o expresar enfado, agresividad... Admitir a las personas con Alzheimer significa escu-

charlas como auténticas compañeras de conversación, sin tratarlas como si fueran niñas, y aceptar que sus palabras son a veces molestas. Encontramos el mismo tono de verdad en las palabras que forman el mural del recuerdo, llamado «Fresque de la Souvenance», en el Forum Jean Vignalou (véase recuadro): «Silencio mi sufrimiento. / No me impedirán pensar, aun encerrado. / ¿Tú? ¿Quién eres tú? Soy un cero. / Besa a quien quieras, sobre todo a mí. / Ya no veo mi futuro. / Quiero seguir viviendo. / Necesito tu fuerza. / Tenemos que ayudar a los tontos abriendo sus mentes y diciéndoles cosas que nunca se han dicho. / Doy vueltas, doy vueltas. / Ya no puedo soportar a los tontos. / Cuídamme.»

#### 2.2.4.1. *Palabras y solidaridad*

«La flor “no me olvides” significa nuestro deseo de ser amados y recordados», proclaman los miembros de DASN International<sup>12</sup>, cuyo logo es una tortuga (que simboliza la lentitud física y mental en una persona con demencia) sosteniendo una flor ‘no me olvides’ en su boca. Fundada en 2000, DAS International es un grupo de apoyo en la Red de personas con demencia, gracias al cual pueden compartir sus preocupaciones y esperanzas. Se estimula a sus miembros a mejorar su calidad de vida apoyando y defendiendo la causa de las personas con demencia. Las conferencias, publicaciones de libros y artículos, programas de radio y televisión, son los medios en que sus miem-

<sup>12</sup> Dementia Advocacy and Support Network.

bros se hacen oír, contribuyendo a cambiar visiones y actitudes. «Apoyamos una visión más optimista y acogedora respecto a vivir con demencia.» (<http://dasinternational.org/>).

Entre las numerosas iniciativas emprendidas por la Sociedad Alzheimer de Canadá, los grupos de ayuda mutua han publicado un interesante documento, «¿Problemas de memoria?»; «escrito POR personas con demencia PARA personas con demencia». (<http://www.alzheimer.ca>).

Estos pequeños ejemplos ilustran el creciente esfuerzo por reconocer el lugar y la situación de las personas con Alzheimer. Merece la pena desarrollar este enfoque en aquellos países donde por desgracia sigue prevaleciendo la imagen de la persona con demencia como alguien inferior.

#### 2.2.4.2. *Hablar con la ayuda de internet*

Cada vez más, se anima a las personas con Alzhei-

mer a emplear las nuevas herramientas de comunicación, como internet. En la Unidad Chardon-Lagache del Hospital Sainte-Périne de París, los pacientes del hospital de día han creado con la ayuda del personal una página web sobre el tema «¿Qué deseas decir a los demás sobre lo que estás viviendo? (véase recuadro). Los profesionales sanitarios vieron seguida la facilidad con la que las personas abordaban temas dolorosos que les afectaban, especialmente la dificultad de vivir con la pérdida de memoria. El contenido de la página, no obstante, abarca muchos más temas y aborda diversos aspectos, incluso debates sobre poesía u obras de arte. A veces los temas tratados en los talleres terapéuticos sirven para añadir nueva información a la página. A principios de 2007, por ejemplo, una sección mostraba datos sobre cumpleaños de los pacientes (historia, fotos, anécdotas, etc.). También figuran fotos y vídeos de su estancia en el hospital de día y de cómo las personas viven la enfermedad. (<http://parolesurmemoire.aphp.fr>).

## Hospital Sainte-Périne, París Autoexpresión en la web

**Desde 1989 el hospital de día Sainte-Périne acoge a personas con Alzheimer o trastornos afines durante cinco días a la semana. Está conducido por un/a auxiliar de enfermería, un/a psicólogo, un/a especialista en psicomotricidad y un/a fisioterapeuta. Los talleres que se ofrecen son muy diversos: lectura de titulares de periódicos, gimnasio y relajación, cocina, memoria, música y ritmo, memoria sensorial, expresión facial, expresión física y grupos de asesoría. Alentados por los cuidadores del centro, un grupo de siete personas con demencia capaces de expresar sus problemas y sentimientos quisieron participar en la creación e inserción de contenido de una página web. El objetivo era conseguir que el público general escuchase la voz de las personas con Alzheimer. Hablan acerca de cómo viven la enfermedad y de su situación de «persona enferma», así como de sus proyectos y aficiones.**

Para las personas con Alzheimer, la posibilidad de construir relaciones en el presente les libera de su pasado, al que están demasiado ancladas –como lo están todas las personas mayores en general–. Rememorar el pasado aviva los recuerdos y sin duda es una fuente de placer y de emociones para compartir, pero puede encerrar a muchas personas con demencia en una supuesta incapacidad para vivir el presente. Además, imposibilita cualquier perspectiva positiva de futuro. Por tanto, el propósito es combinar, con habili-

dad y precisión, la estimulación de la memoria (como la reminiscencia) permaneciendo en el presente. El recuerdo del pasado puede permitir a las personas con demencia transmitir algo a los demás, como explica Alan Dienstag. La transmisión representa un modo de continuar en el presente en la vida diaria, en contacto con otros seres humanos. Además, internet permite seguir en contacto con la familia y amigos a pesar de los trastornos cognitivos. En algunos centros asistenciales y de ayuda, los pacientes se

escriben por correo electrónico con sus hijos, nietos y amigos que viven lejos, con la ayuda del personal. Las nuevas tecnologías de la comunicación ofrecen tam-

bién una ventana al mundo y la oportunidad de dar y recibir utilizando un medio que se adapta al ritmo de la persona, ¡y es barato!

## Asociación Al'fa Répit en Drefféac (Francia) Siguiendo *on line* el recorrido de un joven en burro por Francia

Este centro de día (el nombre es una contracción de Alzheimer Family Respite, «Respiro para familias de Alzheimer»), se distingue por su propósito de abrir ventanas al mundo exterior. En él se realizan actividades amenas como es el taller de reminiscencia, artes y oficios, jardinería, recetas de cocina, boletín del centro de día, etc. En 2005, el contacto con un joven de 23 años, Julien, que iba a comenzar un recorrido en burro por Francia, motivó un intercambio de correspondencia con él. A través de este contacto periódico, las personas con Alzheimer se convirtieron en actores de aquella aventura. Las postales y correos electrónicos transformaron la vida diaria del centro durante varios meses: esperaban ilusionados la visita del cartero, emplearon espontáneamente el ordenador e internet –por supuesto con la ayuda del organizador de la actividad–, y eligieron y cocinaron las especialidades regionales según el itinerario de Julien. Al final de la gira y de esta «aventura colectiva» se organizó una fiesta con Julien, los asistentes al centro y sus amigos más cercanos.

### 2.2.4.3. Tener voz propia en la familia

«Creo que lo que limita la posibilidad de hablar es el enfado de la persona cuidadora o de la que padece la enfermedad, que se enfrenta a la incomprensión y al miedo... todo aquello que hace consumirse a las personas. La comunicación impide que aparezca la ira y la violencia, ser contrariado, repetidas frustraciones y problemas en tareas que se vuelven cada vez más molestas para todos... evita todo aquello que los rompe lazos entre cónyuges, todo lo que exaspera...» (Luc Tartar,<sup>13</sup> escritor y actor, entrevista con el grupo de trabajo «Expresarse, ¿hasta cuándo?»).

De hecho, la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines generan con frecuencia tensión, irritabilidad y agresividad. Es preciso prestar ayuda a la persona y a sus seres queridos, en casa o fuera de ella, para que las relaciones vuelvan a ser armoniosas. Los profesionales señalan que, a veces, durante los encuentros con la persona enferma y su familia, deben «frenar»

los comentarios de los familiares para permitir que la persona con demencia pueda expresarse. Es posible que el discurso de la familia impida que el enfermo hable de sus necesidades, sentimientos y deseos, al haber demasiadas descripciones sobre lo que esa persona es o era, hace o no hace. En ocasiones la familia cree, de buena fe, que conoce mejor que la propia persona afectada cuáles son sus capacidades.

Asimismo, los profesionales deben preguntar primero a la persona afectada. A veces vemos que, por motivos de eficacia ¿dudoso pretexto?, dirigen sus preguntas a la familia. Obviamente, esta actitud excluye al enfermo. Tomando estas precauciones, toda actividad que favorezca los encuentros y el compartir buenos momentos contribuye a cambiar la visión de los familiares hacia la persona enferma. Esto fue constatado por los organizadores de los Alzheimer Cafés®, creados hace diez años en Holanda<sup>14</sup> (véase recuadro). El espíritu abierto de estos lugares de encuentro es, con seguridad, el motivo de su éxito; ac-

<sup>13</sup> Autor de la obra teatral «Papá Alzheimer», ed. Lansman (Bélgica), 2003.

<sup>14</sup> Los Alzheimer Cafés fueron creados por Bére M. L. Miessen, psicogerontólogo que trabaja desde 1970 con enfermos de Alzheimer en Holanda.

tualmente hay unos cien a lo largo del país y fuera del mismo (Bélgica, Reino Unido, Grecia; en Francia la idea evolucionó de forma interesante como «Bistrot Mémoire»<sup>15</sup>).

El Alzheimer Café holandés es un lugar de encuentro informal para personas con demencia, familiares y

amigos, cuidadores sanitarios y cualquier persona interesada. Desde 1995 han seguido creciendo hasta el punto de ser una prioridad del Gobierno. Hoy en día el nombre «Alzheimer Café» es marca registrada y hay criterios de calidad establecidos que permiten que los equipos tengan pautas concretas para evaluar su propio trabajo.

## Alzheimer Cafés en Holanda. Hablar en público

El Alzheimer Café, a menudo creado por un grupo local afiliado a la red Alzheimer de Holanda, se localiza generalmente en un espacio perteneciente a una asociación o al ayuntamiento, que se emplea para diversas actividades sociales y de ocio abiertas al público en general. Cada mes se realiza un acto por la tarde para personas con demencia, familias, amigos y personas del barrio. Tras el café de bienvenida, un especialista da una conferencia de 30 minutos, de forma sencilla y concreta para que la información llegue a todos los asistentes. Los temas más frecuentes son «aspectos económicos y legales»; «tu cónyuge tiene Alzheimer»; «qué sucede si tu padre o tu madre desarrolla la enfermedad»; «tienes Alzheimer»; «qué servicios se necesitan para poder seguir viviendo en casa», etc. Luego hay un pequeño cóctel donde la gente puede charlar. Los organizadores son voluntarios, generalmente psicólogos o miembros de una asociación, que moderan la reunión y la intervención de los participantes.

Existen diversos contextos donde se desarrollan proyectos pensados para que unas personas hablen entre sí, con sus seres queridos y con un público más amplio. Se deben en gran medida a la creatividad y esfuerzo de profesionales y voluntarios, que valoran la importancia de las palabras de las personas con demencia.

### 2.3. Siempre hay un significado

Sin embargo, con el avance de los síntomas en las fases posteriores de la enfermedad, a veces es difícil tener en cuenta la expresión verbal, lo que hace que nuestros oyentes pregunten «¿hasta cuándo?» y se hable sobre el significado de aquellas palabras. «Creo que nos enfrentamos a esto enseguida, cuando lo que dice la persona ya no tiene sentido. No sabemos qué hacer con esta supuesta falta de sentido. Somos tontos. En estos momentos, es impo-

sible cualquier comunicación, cualquier avance... creo que está unido a aceptar la enfermedad: cuando aceptamos que las palabras son verdaderas incluso si ya no tienen lógica, cuando se salen de la norma, cuando nos hallamos en otra esfera... entonces podemos entenderlas... debemos mantener el contacto, lo cual no es fácil, es incluso un auténtico reto porque entonces vamos contra las normas y valores de la sociedad» (Luc Tartar)<sup>16</sup>.

La repetición de palabras a veces inconexas suele desconcertar a familiares y a los profesionales, y aun así podemos afirmar que «pese a las apariencias, estas palabras no son intrascendentes, no son *cualquier cosa*». Siempre dicen algo. Un cuidador profesional nos contó la siguiente anécdota en uno de los grupos de trabajo de la Fundación Médéric Alzheimer: «Durante nuestra sesión esta mujer comenzó a decir algo acerca de un árbol. Repetía esa palabra a lo largo de su discurso como si fuera un tema fijo. Al

<sup>15</sup> El Bistrot Mémoire en Rennes, por ejemplo, descrito en «Guides Repères» (2004), citado anteriormente; p. 36.

<sup>16</sup> Op. cit.

final me di la vuelta y observé que a mi espalda, tras la ventana, podía verse un árbol agitado por el viento».

Muchos equipos que hemos conocido asumen el principio de que las personas con la enfermedad comprenden lo que les preocupa y afecta, tienen algo que decir en su propio lenguaje y necesitamos aprender a escucharlo. De este modo, todo cambia en la manera de escuchar, de hablar a las personas con una actitud de atención y respeto para tener en cuenta lo que se está diciendo. Generalmente, las manifestaciones emocionales, los lamentos y las lágrimas, son modos de seguir en contacto con el mundo exterior.

La habilidad de los profesionales para reconducir sus métodos de ayuda dependerá de que cambien su forma de ver a las personas que viven con esta enfermedad. Entre los factores que favorecen este cambio, se han identificado los siguientes:

- Necesidad de ver siempre a la otra persona como nuestro igual.
- Rechazo a emplear términos estigmatizadores.
- Reconocer a la persona el derecho a la diversión, la poesía, el humor; «imaginemos que...».
- Transmitir esta nueva forma de comunicación y calidad de enfoque a las familias y cuidadores profesionales.

## 2.4. ¿Cómo preservar el vínculo cuando las palabras pierden su significado?

Sin embargo llega un momento en que se hace más difícil la comunicación verbal, cuando fallan las palabras, lo que, con demasiada frecuencia, nos lleva a negar la capacidad de expresión de estas personas. Para mantener la comunicación debemos crear las condiciones que favorezcan la receptividad hacia las expresiones no verbales de sentimientos y emociones. La primera son los gritos; alteran, irritan y producen tensión y nerviosismo en las personas a quienes se dirigen.

La primera fase obligatoria es el examen médico para descartar cualquier causa física. Luego puede ser útil pensar en lo que puede significar esta forma de expresión en una persona que, a menudo, ya no habla. Bernard Groulx<sup>17</sup>, psiquiatra canadiense, explica: «En la fase avanzada de la demencia, los pacientes no pueden almacenar más recuerdos y les sobreviene una fuerte desorientación que causa gran miedo, hasta el punto de provocar gritos, en muchas ocasiones».

«Detrás de un grito podemos encontrar una petición, tristeza, alegría, soledad, una conexión con el exterior, necesidad, hambre, deseo de libertad... y quién sabe qué más. El grito abarca un ámbito muy complejo. Es realmente donde se encuentra el límite. Siendo esto así, ¿gritaría la persona con demencia si estuviera sola?», se cuestiona el profesor Jérôme Pellerin, psiquiatra de Ivry (Francia), durante uno de nuestros grupos de trabajo. Por tanto, pese a lo estresante de la situación, no es una pérdida de tiempo que los profesionales presten atención a la persona que grita, la observen, traten de entender la causa del grito e intenten mostrar una actitud tranquilizadora y reconfortante.

«Si perdemos el lenguaje, perdemos el contacto con el yo, estamos perdidos. Hay sensaciones que ya no somos capaces de comprender; debe de dar miedo, aunque tal vez puedan quedar resquicios de raciocinio y expresión verbal. Debe de ser inquietante», comenta Myriam Boubli, psicoanalista (Aix-en-Provence, Francia) durante un debate sobre el tema «Palabras, ¿hasta cuándo?». Debemos también aprender a comunicar mediante la sonrisa, el tacto y el tono de voz, que siempre será percibido por la persona enferma incluso después de que las palabras han perdido significado. Por ello, resultará más fácil para las personas que les acompañan y cuidan:

- Darse cuenta de que las expresiones y acciones tienen sentido.
- Encontrar el justo equilibrio entre presencia y técnica (en el cuidado, la comunicación, las actividades, etc.).
- Tener en cuenta y poner énfasis en todas las posibilidades que ofrece la comunicación no verbal.

<sup>17</sup> Groulx B. (2004). Les cris et les plaintes chez les patients atteints de démence. La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer 6(1):11-14.

## 2.5. Capacidad de expresar gustos y preferencias

Observamos que, casi sistemáticamente, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines priva a la persona de su derecho a expresar sus preferencias en la vida, con el pretexto, muy discutible, de que la persona no sabe, no entiende. Se las considera incapaces en el momento concreto en que debieran ser «posiblemente capaces». Por tanto, es necesario recoger los derechos del individuo, del paciente y del cliente. En Francia la legislación no tenía en cuenta los gustos y preferencias de las personas hasta la ley de 2 de enero de 2002, que recoge el derecho del usuario a elegir en las obligaciones legales de organismos y servicios<sup>18</sup>. Respetar este derecho requiere el esfuerzo real por parte de centros, servicios y personal, cuyas prácticas a veces siguen alejadas del espíritu de la ley, limitándose al empleo de convenios y documentos estándar. Por ello resulta muy esperanzador comprobar la creciente comprensión de lo importante que es averiguar las preferencias de la persona, sea cual sea su incapacidad.

### 2.5.1. La importancia del consentimiento

Durante el proceso del ingreso en un centro o al contratar un nuevo servicio, la libertad de elección y consentimiento constituyen asuntos de vitales porque determinan lo que sucederá después, desde la calidad de vida de la persona y el respeto que recibirán en su adaptación a la nueva situación. Todos sabemos lo difícil que es averiguar los deseos de las personas con enfermedad neurodegenerativa en fase avanzada. Además, al considerar a los familiares como parte integrante del proceso, lo que no sólo es algo necesario, sino que constituye un derecho, corremos el riesgo de que las palabras o expresión del interesado queden en un segundo plano. Estas dificultades se reflejan en todas las decisiones relativas a la vida diaria del paciente. Aunque se ponga el énfasis en su derecho a elegir, es difícil llevarlo a la prác-

tica. Ésta es una opinión extendida, como muestran diferentes estudios internacionales<sup>19</sup>.

Se puede y se debe obtener el consentimiento lo antes posible en la asistencia y atención sanitaria. Esto implica que se debería estimular a los equipos asistenciales a entrar en una dinámica de desarrollo y logro de condiciones en las que lleve a cabo la elección y el consentimiento, así como explorar todos los medios posibles para ello.

Por ejemplo, cuando se da la circunstancia en una institución, los profesionales deben prestar especial atención en el período de preingreso, en la entrevista al futuro residente y a su familia, primero juntos y luego por separado. Por lo que hemos constatado, una buena práctica es mantener una reunión en el domicilio del futuro residente, seguida de una visita al centro con familiares y amigos, ofreciendo información detallada sobre la vida en dicho centro, todo ello antes de tomar la decisión. En ciertas instituciones se ofrece un período de prueba de un día o más. Algunas solicitan que la persona que va a ingresar firme un contrato de su estancia, aunque el cuidador o un representante legal haya firmando ya los documentos. De hecho, parece que la firma tiene un gran poder simbólico que la persona comprende a pesar de los problemas cognitivos o conductuales. Se buscará el consentimiento de la persona mientras permanezca en el centro. Sin embargo debe entenderse el término «consentimiento» de un modo algo distinto del habitual. En el caso de personas con trastorno cognitivo entendemos por «buscar el consentimiento» el hecho de ofrecer condiciones que les permita avanzar hacia la aceptación de la situación, expresar sus deseos y elegir lo mejor para ellos, con o sin ayuda de un tercero. El objetivo principal es ayudarles a encontrar su sitio, adecuado a las capacidades que aún conservan, en un proceso de toma de las decisiones que les conciernen; los profesionales harán un esfuerzo continuado por facilitar y anotar los deseos del interesado.

<sup>18</sup> Ley de 2 de enero de 2002, actualización de actividades sociales y sociosanitarias, reforma de ley n. 75-535 de 30 de junio de 1975 relativa a organismos sociales y sociosanitarios.

<sup>19</sup> Tyrrell J, Genin N, Myslinski M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care. *Dementia* 5(5):479-600.

## Noruega: regulación de la forma de otorgar el consentimiento

Estudios sobre cuidados en residencias han señalado que en centros de Noruega es bastante habitual el empleo de restricciones, medidas coercitivas en los cuidados diarios, y el uso de medicación encubierta. Esto puede explicarse por una baja calidad de los cuidados, pero a veces se trata, también, de un problema de necesidad. En los últimos años se ha asistido a un debate para determinar si la legislación que regula el uso de restricciones y de medidas de coerción en los servicios sanitarios reducirá o aumentará tales prácticas negativas. El argumento más extendido es que las normativas que establecen con detalle cómo emplear restricciones y medidas de coerción –junto con las obligaciones de registrar por qué y cómo se usan, y el control de las autoridades–, reducirán de hecho estas prácticas.

El 4 de diciembre de 2006 el Parlamento noruego aprobó una ampliación de la Ley de Derechos del Paciente<sup>20</sup>. El apartado 4A establece condiciones para dar el consentimiento en nombre de personas que no están capacitadas, incluso si se oponen.

- El propósito del apartado 4A de esta ley es prevenir el daño por falta de tratamiento médico o atención sanitaria y reducir el uso de restricciones o medidas de coerción.
- El apartado 4A regula la atención sanitaria (tratamiento médico y cuidados de enfermería) a pacientes que no pueden dar su consentimiento y que se oponen a (rechazan) dicha atención.
- Antes de emplear cualquier medida obligatoria deben intentarse otros medios no coercitivos.

Hay tres requisitos principales que deben satisfacerse antes de aplicar cualquier medida de coerción:

- El incumplimiento producirá graves daños.
- Hay que dar la atención necesaria.
- Los beneficios compensan las consecuencias negativas de los medios de coerción.

También existen normas que regula detalladamente la obligación de documentar e informar a las autoridades sanitarias.

En el debate del Parlamento se destacó que la falta de recursos o de personal cualificado no justifica que se recurra a medidas de coerción.

Está previsto que la ley entre en vigor el 1 de enero de 2008. A lo largo del año 2007 las autoridades sanitarias planificaron un programa de implantación que incluía información sobre la nueva ley, seminarios y formación para personal sanitario, así como preparación de los inspectores sanitarios para las nuevas tareas que resulten de la nueva ley.

Versión en inglés de la Ley de Derechos del Paciente:  
<http://www.ub.uio.no/ujur/ulovdata/lov-19990702-063-eng.pdf>

El apartado 4A no está todavía traducido al inglés.

Oyvind Kirkevold - Norwegian Centre for Dementia Research (NCDR)

### 2.5.2. Sentirse acogido

El ingreso es un momento clave que determinará en gran medida la buena adaptación del residente al nuevo entorno vital. No debe olvidarse que el traslado a un centro asistencial supone un cambio realmente traumático, sobre todo para alguien con dificultad para orientarse y encontrar su camino y que fácilmente se siente superado por la ansiedad. Necesitará mucha energía para acostumbrarse al nuevo lugar.

En general, entre las propuestas y prácticas cotidianas que ayudan a los residentes a adaptarse a su nueva situación, los profesionales consideran de vital importancia la calidad del recibimiento inicial. En su opinión, esta calidad debe estar presente en pequeños detalles durante los cuidados así como durante los trámites ordinarios de admisión y en los planes de tratamiento. Así es como se construye una base de confianza en la relación. La residencia Saint Joseph (véase recuadro) ha escogido este enfoque.

## Maison de retraite Saint-Joseph, Legé (Francia) Un recibimiento amable

La residencia Saint Joseph llevó a cabo una renovación que incluyó la construcción de villas de 22 habitaciones para enfermos de Alzheimer y trastornos afines. En 2001 el personal que quiso participar en el «proyecto villas» recibió formación especial en atención basada en las relaciones. Se tiene gran interés en acoger y apoyar a las personas con la enfermedad y a sus familiares. A la entrada de cada centro, hay un panel que muestra las fotos de todos los residentes, lo que ayuda a situar a la persona y a crear vínculos sociales. El día de su llegada las personas reciben flores y una tarjeta de bienvenida. Al día siguiente el instructor de las actividades y varios residentes visitan a los recién llegados y se organiza un té.

### 2.5.3. Elecciones, preferencias y ritmos de vida

El contacto cercano y de colaboración con los familiares no debe restar atención a los deseos y derechos de los pacientes. Así es como el equipo FEDOSAD de Dijon (Francia), compuesto por asesores psicomédicos y auxiliares de enfermería, ideó el documento de los «diez mandamientos» (véase recuadro). Como explica, el director de los «Logements protégés» («alojamientos protegidos»), solicitan a la persona que exprese en la medida de lo posible sus «diez mandatos», en otras palabras lo que el equipo debe respetar en el día a día de esa persona. Por ejemplo, «cojo frío, me gusta tener un jersey cuando me duermo en el sillón», o «en el desayuno no pongo mantequilla en la tostada». La lista, que pueden completar los familiares y el personal de atención directa observando el comportamiento del paciente, se incluye en su ficha. Todos los cuidadores asignados a los «alojamientos protegidos» consultan este documento, desde el enfoque «cuidar bien». El proceso es flexible y se pueden revisar y modificar dichos «mandamientos» en función de los cambios en los gustos y los comportamientos.

#### 2.5.3.1. Adaptarse al ritmo de las personas

Si se conocen y respetan los gustos e intereses, anteriores y actuales, de las personas que reciben servicios, es más fácil que podamos ofrecerles actividades que sean de su agrado y tengan sentido para ellas. Respetar su ritmo contribuye a la aceptación de la ayuda y mejora su bienestar. El servicio de enfermeras a domicilio de noche debe asegurar ante todo la comodidad de la persona. En el centro de día de Aussillon (véase recuadro), cada mañana, cuando todos han llegado, se sirve el café y los organizadores presentan el programa del día y la oferta de actividades. Una señora se encarga de actualizar el calendario que ella misma ha confeccionado con la ayuda del personal. Lo ilustra con dibujos figurativos para identificar la fecha y la estación del año. Buscará los signos que representan los días y meses y los irá colocando en orden, a su ritmo. Si tiene dudas mira al organizador, que con mucho tacto –continuando su conversación con otras personas– le ayudará a encontrar el símbolo adecuado y la animará a seguir. Al otro lado de la habitación hay un piano, prestado del centro multimedia, porque una de las participantes, que ya no habla, era profesora de piano y aún le gusta tocar de vez en

## FEDOSAD de Dijon (Francia) Alojamientos que respetan gustos y preferencias

El grupo FEDOSAD coordina diferentes servicios a domicilio para personas mayores (ayuda y cuidados, visitas de enfermeras/os a domicilio de noche, teleasistencia), así como una residencia y alojamientos situados en una zona residencial. En estos últimos, que forman dos unidades y un centro de día con doce plazas situado en el conjunto residencial «Générations», se pone énfasis en crear lazos de convivencia entre las personas mayores –incluidas las enfermas de Alzheimer– y los vecinos del lugar, tanto adultos como niños. Todas las familias que llegan al centro firman un documento llamado «Hola, vecino». En cuanto alguien se instala en uno de los alojamientos, el personal le observa para tratar de conocer sus preferencias y poder así satisfacerlas. Para facilitar que los futuros residentes se hagan a la idea del cambio, puede concertarse en cualquier momento una estancia de prueba en el alojamiento, a pesar de las complicaciones que supone para el personal la organización y el transporte.

cuando. En ocasiones, animada por el asesor de actividades, la mujer se dirige al piano, toca una pequeña pieza y parece agradecer que las personas se acercan y la escuchan con atención.

Hay también una señora que no quiere separarse nunca de su mascota y que acude una vez a la semana con su perro, para delicia de todos.

Esta calidad de acogida debe mucho a la profesionalidad del personal, que tiene un profundo respeto ha-

cia la persona y son capaces de satisfacer sus necesidades y deseos, actuando con una flexibilidad sin límites. Durante el día no todos participan en la misma actividad; aunque reciben mucho apoyo. Si no quieren hacer nada, no lo hacen. Esto demuestra que es perfectamente posible reunir, de forma adecuada, personas con trastornos físicos y cognitivos muy diversos. La variedad en el grupo puede ser una fuente de enriquecimiento y solidaridad entre los participantes. La buena convivencia depende de la destreza del personal para defender estos principios.

## Adar en Ausillon (Francia). Diversidad, respeto por el ritmo y serenidad

Desde 1997 este centro de día de diez plazas atiende a personas con algún problema físico o mental, la mayoría de ellos con Alzheimer. Está situado en el mismo edificio de los servicios de ayuda y atención domiciliaria. El equipo de apoyo incluye un/a auxiliar de enfermería a jornada completa y dos auxiliares psicomédicos a tiempo parcial. Si lo desean, los enfermos pueden participar en las actividades diarias, dar un paseo por el barrio acompañados y visitar tiendas; o leer el periódico. Después de la comida, que reúne al personal y los residentes, se sugieren otras actividades en función del estado anímico: canto, relajación, ejercicio físico suave o pintura. El centro se caracteriza por su ambiente de calma y paz, y por el cuidado que presta el personal al realizar sus tareas. A las cinco de la tarde regresan a sus domicilios con el servicio de ambulancia, que cobra una tarifa reducida como apoyo al proyecto.

## *Puntos de Referencia*

Vivir con y a pesar de la enfermedad de Alzheimer

- ➔ **Crea** un ambiente favorable para que surjan las palabras.
- ➔ **Promueve** todas las formas de comunicación con la persona con Alzheimer.
- ➔ **Presta** atención a todas las señales: gritos, lágrimas, silencio, agitación, deseos de salir, rechazo de la comida.
- ➔ **Ten en cuenta** que la autoexpresión de la persona está llena de significado, por lo que hay que valorarla.
- ➔ **Procura** que las personas residentes se sientan bien acogidas y adáptate a sus ritmos y preferencias.
- ➔ **Comprométete** a pedir el consentimiento de la persona.

## 3. El universo familiar

### 3.1. Preguntas/Cuestiones

- ¿«Cuidadores», de quién estamos hablando?
- ¿Cómo han evolucionado en los últimos años los sistemas de cuidados, apoyo y respiro destinados a la familia de una persona con demencia?
- ¿Cuál es la oferta de servicios?
- ¿Por qué es tan difícil para los familiares y amigos aceptar la ayuda que se le ofrece?
- ¿Pueden entenderse los cuidadores profesionales y los familiares?
- ¿Cuáles son las ventajas de dar descanso? ¿Descanso para quién?
- ¿Puede crearse una relación de confianza entre profesionales, familiares y paciente?

Los familiares y amigos que cuidan, apoyan y acompañan a los enfermos de Alzheimer no son un grupo homogéneo. Las personas con demencia y su cuidador/es familiares forman un universo familiar que está más o menos ahí. Las relaciones que mantienen los miembros crean un sistema específico que los profesionales deben tener en cuenta. También deben ser conscientes de que su irrupción en la vida diaria de las familias puede verse como una ayuda pero también como una intromisión. Los sistemas de ayuda a familiares, cada vez más disponibles, tratan de ofrecer una oferta variada y flexible para que puedan ser bien aceptados por las familias y amigos, ya que pueden rechazarlos, a pesar de la fatiga e incluso agotamiento que sufren. En diversos países se han desarrollado o comienzan a surgir nuevas iniciativas pensadas específicamente para el descanso. Según este enfoque, el respiro de los cuidadores significa tiempo libre, ocio o descanso, durante algunas horas, uno o varios días, en compañía o no de la persona enferma. Estos momentos de descanso, que en Francia describiríamos como «de segunda generación», proporcionan también al cuidador un nuevo espacio en el que pueden participar.

*«Un sitio en el que puede ser feliz, que me dará la oportunidad de descansar» (comentario de un cónyuge).*

### 3.2. El Alzheimer vivido por familiares y amigos

*«Cuando tu cabeza está vacía te sientes culpable y además la familia se altera»<sup>21</sup>.*

Mucho más que el progresivo deterioro cognitivo de la demencia, lo que afecta a familiares y amigos es el anuncio del diagnóstico del Alzheimer. Aunque en muchos casos sienten alivio al saberlo, debe considerarse la angustia y ansiedad que surgen al conocer que su familiar padece esa enfermedad o un trastorno relacionado con la edad. Al aspecto emocional se añadirán con el tiempo las preocupaciones diarias y la fatiga de unos cuidados de larga duración.

#### 3.2.1. Una relación de ayuda que puede durar varios años

*«Nueve años es demasiado tiempo. Fue un infierno para todos, una gran pendiente, un modo insostenible de dejarlo todo... Cuando pienso en ello me recuerda a un largo viaje, alguien que deja su casa, recorriéndola despacio, apagando una a una las luces de las habitaciones, primero el comedor, luego la cocina, los dormitorios, el recibidor... antes de salir. Es como un largo viaje fuera de uno mismo» (Luc Tartar)<sup>22</sup>.*

Pueden transcurrir de diez a quince años entre los primeros síntomas y el fallecimiento, lo que muestra el impacto de la enfermedad en la vida familiar –en diferentes grados, por supuesto– en términos de ayuda que deben recibir, cambios en las relaciones y

<sup>21</sup> Cita de un paciente con demencia, del documento «Escucha lo que dicen», publicado por el Hospital Universitario de Nimes (2006).

<sup>22</sup> Op. Cit.

consecuencias económicas (coste de servicios, atención sanitaria, etc.).

### 3.2.2. «Familias»: ¿de quién estamos hablando?

¿A qué nos referimos con «familias»? La pregunta merece la pena. En general, en Europa se entiende que la familia la forman el cónyuge, los hijos, los nietos y los hermanos. Tienen un pasado y cultura en común y les unen unos fuertes lazos afectivos. Los amigos y vecinos no se consideran «familia» aunque se sientan muy cercanos a la persona que cuidan hasta el punto de sentir un verdadero cariño e interés.

Los profesionales con los que hemos trabajado siguen una norma: los servicios y centros deben tener en cuenta la asociación «persona enferma-familia». Asimismo, cada familia es una realidad distinta.

#### 3.2.2.1. Un cuidador con cualquier otra denominación

Un reciente estudio llevado a cabo en Francia<sup>23</sup> ilustra el modo en que las familias y el entorno social se organizan para cubrir todas las tareas de ayuda a la persona enferma que se ha vuelto dependiente. En él se puede comprender mejor la economía de los cuidados, y sobre todo rompe con el estereotipo de que sólo el cuidador principal es quien ofrece atención. En más de la mitad de las familias consultadas hay diferentes cuidadores comprometidos con la persona que sufre demencia: «cuidadores directos», generalmente cónyuge y hermanos o hijos, y por otro lado «co-cuidadores» que suelen pertenecer a la generación de los hijos. Es lo que los autores denominan «atención compartida».

El estudio muestra también un aspecto interesante, el concepto de jerarquía. Cuando el cónyuge vive, él o ella es el cuidador principal; en caso contrario, lo son los hijos. Si la persona no tiene cónyuge o hijos, la atención viene de las relaciones secundarias. Los cuidadores principales toman decisiones, o se les otorga de hecho esta responsabilidad, aunque tam-

bién haya apoyo del resto de la familia. Cuando no existe ningún apoyo son plenamente conscientes de que puede haber dificultades (problemas de salud, aceptación de los hijos y/o del cónyuge que no padece la enfermedad, si este último no es el cuidador principal) y de que sin duda se verán obligados a recurrir a la ayuda institucional, a falta de una red familiar.

Este trabajo y nuestras experiencias en el área subrayan la necesidad de comprender la vertiente de los familiares cuidadores con todos sus matices. Con frecuencia tendemos a decir demasiado deprisa «cuidador normal» o «principal», cuando la realidad resulta ser más compleja. Las situaciones suelen ser el resultado de sutiles combinaciones que pueden además cambiar con un suceso familiar o problemas de salud. Hay que ser prudentes antes de equiparar los vínculos y las relaciones en los cuidados. Y lo más importante, prestar especial atención a la singularidad de cada familia, al contexto sobre todo social y cultural, y al reparto de las tareas entre los familiares cuidadores en esa situación.

### 3.3. Sistemas de ayuda y apoyo a familiares y amigos

En la actualidad, se reconoce que el papel de los familiares cuidadores es esencial en el apoyo y cuidado de las personas que son vulnerables por su enfermedad. Para las personas con Alzheimer y trastornos afines, la implicación de los familiares es un elemento esencial en su calidad de vida diaria. Ésta es una de las razones para desarrollar el modelo «cuidado a los cuidadores», en diversos grados, y darle un papel prioritario en algunas políticas públicas. Asimismo, la abundancia de publicaciones que dan testimonio de la «travesía diaria de familiares de Alzheimer» –a veces escritos por autores conocidos y personas famosas que hablan de su enfermedad, como Ronald Reagan, o relatando su vida de pareja<sup>24</sup> o en la familia<sup>25</sup>– ha ayudado a dar a conocer estos temas del ámbito privado a la opinión pública.

<sup>23</sup> Joël ME, Gramain A., Weber F. (2005). L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique et producteur de services. Université Paris-Dauphine: Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEGOS). Recherche soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

<sup>24</sup> Rezvani S. (2003). L'éclipse. Arles: Actes Sud. Xenakis F. (2002) Regarde nos chemins se sont fermés. Albin Michel, Paris.

<sup>25</sup> Bayley J. (1998). Elegy for Iris. Picador USA (Nov. 2001).

Hoy en día algunos gestores consideran prioritaria la ayuda y el apoyo de familiares y amigos, asumida inicialmente por grupos voluntarios en su mayoría, concretamente por organizaciones de familias como las de la red «Sociedades Alzheimer». En Francia, entre 2001 y 2007, el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales desarrolló dos «Planes Alzheimer». Entre sus objetivos principales destacaba el siguiente: «evaluar mejor las necesidades de las personas con demencia y sus familias estableciendo los servicios adecuados». En Francia, los tres Planes para el Alzheimer para el período 2004-2008 han sido diseñados por el Ministro de Salud y el encargado de las personas mayores. Entre los principales objetivos de estos planes del gobierno destacan los siguientes: «evaluar mejor las necesidades de las personas con demencia y sus familias y poner a su disposición un abanico de recursos adecuados a estas necesidades». Estos planes, y de manera especial el que cubre el período 2004-2007, van acompañados de medidas para su financiación destinadas a crear y desarrollar servicios sanitarios y médicos dirigidos a las personas con demencia y sus familias. Pero a pesar de este indudable avance se necesita hacer mayores esfuerzos, sobre todo respecto a la distribución presupuestaria, para que en Francia todas las personas puedan acceder a los «cuidados a los cuidadores». El 1 de febrero de 2008 se promulgó el tercer plan Alzheimer para el período 2008-2012. Este nuevo plan se estructura en diez grandes medidas alrededor de tres ejes principales: mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias, conocer para actuar, movilizarse apostando por la sociedad<sup>26</sup>.

Por tanto, en la pasada década, el panorama ha ido cambiando progresivamente, con la ampliación y diversificación de sistemas de ayuda al entorno familiar. En muchos países se han multiplicado las líneas de información, asesoría y orientación, junto con publicaciones. Numerosas páginas web ofrecen informaciones muy completas, consejos y relatos de primera mano para animar a las personas afectadas a salir del aislamiento.

Los proyectos que más han evolucionado son los grupos de debate y asesoramiento a familiares cuidadores. Continúan dando un gran apoyo a cuidadores, cónyuges o hijos, que encuentran en ellos consuelo y son un lugar de intercambio en el que pueden trazarse su camino personal en el ámbito de los cuidados.

En España la *Asociación Mensajeros de la Paz* ofrece una experiencia de apoyo a las familias. Esta asociación es una organización no gubernamental creada en 1962 para la atención de la infancia y la juventud en situación de desamparo y/o abandono. Ante el envejecimiento de la población española, fundó su filial Edad Dorada, que permitió extender su actividad a la atención de las personas mayores y abrir residencias y centros de día en España y América Latina.

Además, la ayuda psicosocial y los programas de formación diseñados para familiares cuidadores contribuye a retrasar el ingreso de la persona con demencia en un institución<sup>27</sup>.

## Edad Dorada. Asociación *Mensajeros de la Paz* (España) Atención a familiares de enfermos de Alzheimer a través del Teléfono Dorado

**El «Teléfono Dorado» es una línea de teléfono gratuita, creada en 1995 para paliar los sentimientos de soledad entre las personas mayores de toda España. Ante la aceptación que ha tenido, se ha puesto en marcha una línea dirigida a los familiares de enfermos de Alzheimer, con cobertura en la comunidad de Castilla-La Mancha. El «Teléfono Dorado» es atendido por voluntarios, que mantienen una comunicación con los familiares, atentos a las inquietudes y sugerencias que les quieran transmitir.**

<sup>26</sup> [www.elysee.fr/download/?mode=press&filename=Plan\\_Alzheimer\\_final.pdf](http://www.elysee.fr/download/?mode=press&filename=Plan_Alzheimer_final.pdf)

<sup>27</sup> Mittelman MS, et al. "An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients. Treatment of spouse care-givers". *Gerontologist* 1993;33:730-40.

### 3.3.1. Ampliar y diversificar los recursos

Actualmente, la tendencia predominante consiste en ampliar y diversificar los recursos que ofrecen atención y apoyo a las familias con un miembro con demencia. De este modo, podemos denominar «clásicas» las medidas que se han adoptado en los últimos años, que son mejor conocidas por los especialistas en la materia

y, por tanto, están más familiarizadas con ellas; por otra parte, como complemento, se están incorporando nuevas actuaciones para dar apoyo a las familias, como lo demuestran las diversas formas de ayuda que ofrece la asociación Alzheimer de Haute-Savoie (véase recuadro). Su última iniciativa dirigida a familiares cuidadores, «Taller de control del estrés», es un ejemplo de la importancia que están adquiriendo los proyectos e ideas pensando en este colectivo.

## Haute-Savoie Alzheimer (Francia) Taller de control del estrés

Desde 1994 la asociación ha orientado su actividad a personas con demencia y sus familiares, en especial para mejorar su vida diaria y defender sus derechos sociales y legales. Se ha establecido un sistema muy amplio: servicio de atención domiciliaria, formación, y el llamado «Les instants d'accueil» (*Los momentos de acogida*), un grupo de reunión y debate para personas con la enfermedad.

En 2006 la asociación puso en marcha un «taller de control del estrés» ideado para familias, a través de dos sesiones de dos días, en un intervalo de dos semanas. El objetivo es triple: comprender y reconocer el estrés y sus manifestaciones, aprender a controlarlo, y reunir a personas que viven el mismo problema para intercambiar experiencias. Todo ello sin olvidar el cuerpo: mediante una sesión de relajación con un profesor de Tai-chi-chuan se trabaja la concentración y la respiración. La sesión es muy frecuentada, así como el almuerzo que comparten los participantes y monitores del grupo.

Comentarios de familias en los primeros talleres: «Cuando compartes, controlas mejor tu estrés»; «Soy el faro en lo alto de la montaña»; «Necesito que me atiendan»; «Estoy orgulloso de mí mismo»; «Esto recupera mi autoestima».

### 3.3.2. Del apoyo al respiro

Con diferencias según los países, las iniciativas que promueven programas de respiro están ampliando el abanico de posibilidades de ayuda y apoyo a los cuidadores.

El descanso de los cuidadores es el objetivo de una gran variedad de iniciativas hasta el punto de que ya podemos referirnos a una segunda generación de servicios de respiro. Pensadas para personas con la enfermedad y sus cuidadores, estas iniciativas se caracterizan por su variedad. Además de la atención diurna, que es la más conocida y la de mayor cobertura, se pueden señalar las estancias breves en régi-

men residencial, estancias de noche dentro del marco residencial (día, noche, estancia breve), fines de semana y vacaciones, y unidades móviles de atención nocturna.

#### 3.3.2.1. Atención diurna

Este servicio fue establecido gracias a la admirable tenacidad de grupos voluntarios pioneros, aunque no tuvo ningún reconocimiento oficial en Francia durante más de veinte años. El panorama cambió hace poco tiempo, como consecuencia de los Planes Alzheimer mencionados anteriormente.

Actualmente un documento ministerial de marzo de 2005 define así la atención diurna<sup>28</sup>: «Consiste en re-

<sup>28</sup> Circular de 30 de marzo de 2005, Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales, relativo a la aplicación del Plan Alzheimer y trastornos relacionados.

coger a la persona en su domicilio durante uno o varios días, o medio día, a la semana. Cada persona tiene un programa de cuidados personalizado. Es aconsejable ofrecer actividades apropiadas y centros de descanso si se necesitan, y permitir a las familias acudir si lo desean».

Entre los pioneros en la atención diurna, la Asociación Haut-Rhinoise, que atiende a personas mayores en Alsacia (Francia), dirige varios centros en los que sobre todo se ayuda a las personas con Alzheimer y a las familias, como se muestra en el recuadro.

## Association Haut-Rhinoise d'aide aux personnes âgées, Francia. «Escapadas para la familia»

Entre su amplia gama de servicios para personas mayores y sus familias, esta asociación dispone de cuatro centros en Cernay, Colmar, Mulhouse y Saint-Louis, con un total de 59 plazas. Cada centro colabora estrechamente con los servicios gerontológicos locales así como con las familias. De esta colaboración surgieron grupos de asesoramiento para personas recién diagnosticadas de Alzheimer<sup>29</sup>, situados en tres emplazamientos (Colmar, Mulhouse y Thann), lo que condujo a la creación del proyecto «Escapadas para la familia». Basado en la participación de las familias, les permite implicarse trabajando como monitores durante un día cada dos semanas. A cambio, la persona con Alzheimer recibe un día gratis de cuidados sin el miembro de la familia, que puede así disfrutar de un momento de descanso.

En Japón, por ejemplo, un plan ministerial que contempla los cambios en la sociedad del país, recomienda desarrollar una asistencia profesional como respuesta a la disminución del número de personas de diferentes generaciones que viven juntas bajo el mismo techo. En esta línea, los centros de atención social, residencias para 18 personas divididas en dos

grupos, incluyen normalmente un servicio de atención diurna. También hay centros autónomos llevados por asociaciones vecinales, que ofrecen el mismo tipo de servicios y con el mismo propósito: crear un entorno confortable con actividades de interés para la persona (véase recuadro).

## Atención diurna en Japón

Lugares visitados: Centro social Juraku y centro social Kazenomura (cerca de Chiba, en la provincia de Tokio); centro social Narahona (cerca de Nara); centro de día Matsubara (cerca de Osaka). En estos lugares están muy presentes las tradiciones culturales. El espacio se organiza alrededor de jardines; el mobiliario japonés, tipo tatami, futones, bañeras en madera tradicional y mamparas corredizas de papel de arroz, crea un ambiente familiar para las personas con trastornos cognitivos. A su vez, las actividades –canto tradicional, decoración, arte floral, cerámica, origami (papiroflexia japonesa), preparación y secado de frutas de temporada (kaki), ceremonia del té, baño en grupo (osem), masaje shiatsu– se estructuran para retomar hábitos y obtener señales, promover el bienestar y fomentar el desarrollo de las capacidades conservadas, en un ambiente «zen» particularmente apropiado para personas con desorientación.

<sup>29</sup> El documento informativo de la asociación dice: «Acaban de darle su diagnóstico... Le gustaría hablarlo libremente con alguien para reflexionar... Si siente la necesidad puede apuntarse a la sesión individual y/o participar en un grupo de asesoramiento de la APA...».

### 3.3.2.2. Atención residencial de corta estancia

De acuerdo con la definición oficial del Ministerio de Asuntos sociales de Francia<sup>30</sup>, estos servicios pretenden ofrecer momentos de descanso o de transición entre dos planes de cuidados, dando soluciones cuando se interrumpe temporalmente un plan de cuidados o cuando tiene lugar un cambio esporádico en las necesidades de la persona, e incluso en caso de una emergencia.

Respecto a la familia y amistades, los servicios de corta duración les proporcionan momentos de descanso, o una alternativa, cuando se necesita, a las actuaciones de los profesionales de los centros, o bien de los familiares cuidadores, profesionales o voluntarios, que habitualmente se hacen cargo de los cuidados y la atención.

## Centro de atención residencial de corta estancia en Cirey-le-Bellevaux, Francia. Estancias breves y apoyo a cuidadores

**El centro residencial de corta estancia, dependiente de la Administración local de Haute-Saône para ayudar a familias en zonas rurales, posee 30 plazas y un centro para 8 personas con Alzheimer. La formación especial del personal para cuidar a personas con Alzheimer y trastornos afines le ha otorgado competencia profesional. Se presta especial atención a las estancias breves –visitas previas al domicilio, presentación del personal y un trato atento en el proceso de admisión–. Ello posibilita eliminar cualquier molestia debida al cambio del entorno en la persona enferma. Como medida adicional, el centro cuenta con un psicólogo de guardia para atender a los cuidadores durante la estancia.**

### 3.3.2.3. Cuidados residenciales de noche

«Este tipo de atención residencial está pensado para personas con un ritmo sueño / vigilia irregular que no puede ser fácilmente controlado por la familias. El objetivo es dar descanso al cónyuge o hijos que habitualmente duermen junto a la persona con alteración cognitiva; ofrecer a los cuidadores que trabajan de noche la posibilidad de continuar con su actividad laboral, y evitar una hospitalización molesta e innecesaria o su institucionalización<sup>31</sup>».

Dada las carencias de estos recursos, es preciso promover los centros de estancias nocturnas. En el hospital local de Mortain en Normandía, Francia, tales estancias forman parte del programa de cuidados residenciales. Ofrece diversas posibilidades, desde atención diurna hasta estancias breves, lo que permite res-

ponder a las necesidades del enfermo de Alzheimer y su familia. Por su servicio de alta calidad el hospital de Mortain es muy valorado por los usuarios y sus familiares. El programa incluye elementos que hacen más apacible y cómodo el traslado del domicilio al hospital. Por ejemplo, el paciente vuelve cada noche a la misma habitación pudiendo dejar sus cosas personales allí, incluso en las habitaciones dobles; siempre es el mismo acompañante el que va a recoger a la persona a su domicilio al final de la tarde y el que le devuelve a la mañana siguiente tras el aseo y desayuno.

### 3.3.2.4. Servicio ambulatorio de noche

Los problemas que se encuentran los cuidadores por la noche constituyen lo que podemos denominar «situaciones límite» que con frecuencia son el motivo de que la familia decida el ingreso definitivo en un cen-

<sup>30</sup> Decreto de 17 de marzo de 2007 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y el Ministerio de Sanidad, Familia y Discapacitados, relativo a la definición y organización de cuidados residenciales de corta duración para discapacitados y personas mayores.

<sup>31</sup> Francia; definición de atención residencial nocturna según la circular de 30 de marzo de 2005 del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales relativo a la aplicación del Plan Alzheimer y trastornos relacionados 2004-2007.

tro. En las circunstancias especiales de la noche, la persona –sobre todo cuando vive sola– debe sentirse segura, al igual que la familia, y los servicios que se

ofrecen deben adecuarse a los diferentes ritmos de vida y de sueño. Sólo desde esa visión podemos empezar a hablar del bienestar de pacientes y familiares.

## Nachtzorg en Antwerp (Bélgica) Atención nocturna ambulatoria en el domicilio

**Nachtzorg (vigilancia y cuidados nocturnos) fue creada en 2004 por un grupo de unas 15 organizaciones de atención domiciliaria, cuidados residenciales y paliativos, en Antwerp y sus alrededores. El objetivo de sus directores era «permitir al enfermo de Alzheimer vivir el mayor tiempo posible en buenas condiciones; apoyar y aliviar a las personas de su entorno». Veinte cuidadores profesionales, dirigidos por un coordinador, apoyan y atienden entre las 9.30 de la noche y las 6.30 de la mañana a 25 pacientes crónicos, con Alzheimer (29 %) o en fase terminal. El servicio es de dos o tres veces a la semana por paciente, y está financiado por el gobierno flamenco de Bélgica.**

En Francia estos servicios tienen cada vez más reconocimiento. Allí también se incluyeron en los planes Alzheimer de 2001 y 2004 antes de figurar como «iniciativas a promover» en las normativas y publicaciones oficiales. Se definen así: «los servicios ambulatorios nocturnos favorecen que las personas mayores, con discapacidad o enfermas puedan seguir viviendo en casa al ofrecerles la seguridad que necesitan, ayuda en las actividades básicas de la vida diaria y en la higiene personal durante la noche, y por lo general fuera del horario habitual de atención domiciliaria y servicios de enfermería. En este sentido, ofrece la posibilidad de disponer de un acompañante fijo durante la noche en el domicilio a las personas que no tienen recursos económicos suficientes. Como complemento de los servicios de tele-alarma,

la atención ambulatoria nocturna programa visitas y responde a avisos de emergencia que se realizan directamente o a través de la centralita conectada al sistema de alarma que contrata la persona»<sup>32</sup>. Debido a que ofrece una respuesta personalizada, este servicio mejora la calidad de vida de la persona con demencia y proporciona un respiro y seguridad a la familia. El enfoque de la asociación de servicio y atención domiciliaria (Association de service et de soins à domicile, ASSAD) en Dunkerque, Francia (véase recuadro), confirma hasta qué punto lo que en apariencia son pequeños actos pueden ser vitales en el confort, seguridad y bienestar: supervisar la medicación, ayudar a preparar un refrigerio, cuidados de enfermería, visitas domiciliarias; todo ello devuelve la confianza a la persona.

## ASSAD en Dunkerque (Francia) Respuesta rápida de noche

**La asociación ASSAD dirige un servicio de atención domiciliaria y un centro de cuidados de enfermería. En 2004 incorporó un servicio ambulatorio nocturno y en la actualidad el 20 % de los usuarios son personas con trastornos cognitivos. Su aspecto novedoso es la brevedad de las actuaciones (30 minutos máximo), como complemento a otros servicios, siguiendo el sistema habitual de apoyo. Su inmediata disponibilidad y la flexibilidad en la organización les permite responder bien a las necesidades y deseos de las personas con demencia y sus familias. Se pueden programar visitas por un motivo concreto, según lo acordado o en caso de una emergencia. Entre las peticiones realizadas se encuentran: ayudar a acostarse, levantarse, arreglarse, así como visitas durante la noche para comprobar que todo marcha bien.**

<sup>32</sup> Instance Prospective Alzheimer (2004). Mémento Alzheimer: s'informer, comprendre... des repères pour mieux vous orienter. Paris: Ministère de la Santé et de la Protection sociale. [www.personnes-agees.gouv.fr](http://www.personnes-agees.gouv.fr)

#### 3.3.2.4. *Vacaciones y estancias de fin de semana*

Los servicios existentes de vacaciones están enfocados a enfermos de Alzheimer, con o sin sus familiares, permitiéndoles salir del aislamiento y de su entorno cotidiano durante aproximadamente una semana. A través de la red France Alzheimer, matri-

monios y parejas en los que un cónyuge padece demencia pueden ir de vacaciones en grupo acompañados por voluntarios, mientras que la asociación Ty Bemdez en la Bretaña organiza viajes para personas con Alzheimer, sin acompañantes familiares o amigos.

### Ty Bemdez, Brest, France Ir de vacaciones

La asociación dispone de un centro de día con profesionales y voluntarios. Un estudio realizado en 2002 sobre las necesidades de los familiares cuidadores destacó la importancia de ofrecer momentos de descanso más prolongados. Desde entonces la asociación organiza cada año cinco viajes de unos cinco días para las personas que asisten al centro del día. Estas vacaciones, que disfrutan cuatro personas cada vez, buscan el placer de la convivencia, el bienestar y el respeto por las preferencias y ritmos de cada uno. El equipo de dos asesores psicomédicos organiza actividades y dedica parte de su tiempo a cada persona.

En Ty Bemdez se preparan con gran antelación las vacaciones con los participantes, las familias y los médicos y/o especialistas mediante reuniones conjuntas o sesiones individuales. También se hablan en los grupos de orientación familiar y con los pacientes tomando un café. De hecho, en cuanto vuelven, los organizadores hablan con satisfacción de lo bien que lo han pasado. Al igual que las vacaciones, los viajes de fin de semana ofrecen diversas formas de descanso, como los disponibles en ADAR Accueil et Service Nord en Lille (Francia). Está reservado a quienes asisten al centro de día y a sus familiares cuidadores, si lo desean –a veces sucede que el cónyuge y los hijos prefieren pasar este período de descanso solos, sin limitaciones–. En cualquier caso, se sienten seguros al estar acompañados por el personal de la asociación y el paciente de Alzheimer disfruta momentos de risas y amistad, visitando un castillo o relajándose en la terraza de un café, algo infrecuente en su vida cotidiana. Según un médico residente de la Fundación Médéric Alzheimer que participó en un viaje de fin de semana: «Dos días de diversión durante los cuales las personas no se olvidan de su enfermedad pero tratan de vivir con ella, y a la vez superando ciertos límites y restricciones que rigen su vida diaria. Se sienten seguros por la calidad de la atención que reciben, y los profesionales están allí no tanto para atenderles sino para apoyarles»<sup>33</sup>.

#### 3.3.3. *Nuevas estrategias de apoyo a familiares y amigos*

Existen otros programas de apoyo y descanso que tienen en cuenta las dificultades que encuentran los cuidadores para salir del aislamiento<sup>34</sup>, solicitar ayuda o aceptar separarse, incluso por unas horas, de su familiar enfermo. De este modo hemos observado con interés ciertos servicios que ofrecen diversas modalidades de descanso, de diferente duración

(varias horas, un día, varios días a la semana, un fin de semana, unas cortas vacaciones o una estancia breve) o con la opción de realizarlo solo o acompañado. Estas fórmulas, separando o no al cuidador del enfermo, pretende adaptarse al estado anímico del cuidador sin presionarle. Están apareciendo también formas de apoyo a familiares cuidadores que se caracterizan por su gran flexibilidad y un enfoque más personalizado, como el asesoramiento y apoyo por teléfono o a través de internet.

<sup>33</sup> Rogier A. Informe de prácticas, Fundación Médéric Alzheimer, septiembre 2004. Université Provence Marseille, France.

<sup>34</sup> Beeson R, Horton Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues Mental Health nursing*.2000;21(8).

### 3.3.3.1. Asistencia combinada para una atención integral

Observamos que combinar dos o más tipos de asistencia al entorno familiar refuerza la eficacia del plan de cuidados. Pueden ser grupos de orientación de los familiares de las personas que acuden al centro de día, un grupo de apoyo que se realiza después de los fines de semana en un centro, o un programa psicoeducativo sobre las posibilidades de comunicación de los familiares cuidadores durante un fin de semana de descanso, poniendo en contacto a las personas con demencia y sus familiares y amigos. Los buenos resultados de estos sistemas combinados de descanso animan a desarrollarlos más.

Cuando nos referimos a «combinación» puede hacer referencia a dos tipos de actuaciones dirigidas a los cuidadores. Puede también comprender iniciativas centradas en el paciente y sus familiares cuidadores.

Éste es el caso del programa «Vivir con pérdida de memoria» iniciado en el año 2000 por Alzheimer's Australia. «En cada caso se crean dos grupos, uno para personas con pérdida de memoria y otro para familiares o amigos»<sup>35</sup>. La valoración de este programa de ámbito nacional ha demostrado el gran impacto de este enfoque, que combina grupos paralelos y grupos continuados cada mes. Además del elevado grado de satisfacción en los participantes, se ha comprobado la mejoría de la salud mental y una importante reducción de los niveles de depresión en cuidadores y enfermos<sup>36</sup>.

Desde 1999, en Quebec (Canadá), Marie Gendron<sup>37</sup> dirige el Baluchon Alzheimer, una nueva forma de descanso y ayuda domiciliaria para las familias con un enfermo de Alzheimer. En Francia se están contemplando estas opciones en las leyes y normativas del país.

## Baluchon Alzheimer en Quebec y Bélgica<sup>38</sup>

**Baluchon Alzheimer permite a las familias tomar un descanso de 7 a 14 días durante los cuales el enfermo es atendido las 24 horas del día por una cuidadora a domicilio cualificada, que porta su «mochila» (*baluchon*), denominándose «balluchonneuse». Otra de sus misiones es valorar las capacidades que conserva el enfermo para así sugerir estrategias de actuación a los cuidadores cuando vuelven, adaptadas al entorno del hogar. En un diario de anotaciones, que posteriormente se entrega a la familia, la cuidadora registra los sucesos importantes, las estrategias que ha adoptado y la comunicación establecida con la persona. A finales de 2003 se creó una delegación de Baluchon Alzheimer en Bélgica.**

Siguiendo la idea de combinar diferentes formas de ayuda, el personal del Hospital Mortain en Normandía (Francia) ha comprobado el efecto positivo de los cuidados residenciales de noche complementados con una estancia breve, día y noche, siempre que se haga regularmente y se establezca un ritmo y hábitos que faciliten la adaptación del paciente. Ello puede traer paz a la persona con trastornos cognitivos y a los familiares que la cuidan; durante el día porque fija un horario de trabajo para los cuidadores, y de noche por la tranquilidad que dan los cuidados.

Otras combinaciones: las orientadas a matrimonios o parejas que viven en centros. Cuando viven en un centro con su marido o mujer con Alzheimer, los cónyuges reciben constante ayuda diaria. A pesar de ello siguen reacios a dedicarse tiempo porque se sienten culpables de «abandonar» a su pareja, aunque sea un momento.

### 3.3.3.2. Pasar juntos un rato agradable

Algunos servicios tienen como objetivo principal que los miembros de la pareja (cuidador principal y per-

<sup>35</sup> Alzheimer's Australia. Living with Memory Loss Programs for 2007. [www.alzheimers.org.au](http://www.alzheimers.org.au)

<sup>36</sup> Sarre A, Bird M, Calwell T. Living with memory loss: a national experience of support groups in Australia. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer No. 1 May 2005.

<sup>37</sup> Marie Gendron, Directora General de Baluchon Alzheimer, enfermera de Quebec y doctora en gerontología por la Universidad de Liège.

<sup>38</sup> [www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com) y [www.baluchon-alzheimer.be](http://www.baluchon-alzheimer.be)

sona enferma) «pasen un momento agradable juntos», servicios motivados porque la enfermedad y la dependencia mutua que se crea pueden restringir esos momentos. Cuando los cónyuges cuidadores han sido capaces de expresar sus dificultades y recibir ayuda, están abiertos (y a veces son quienes lo piden) a disfrutar de tiempo libre con la otra persona, sobre todo si van a organizarlo ellos. Además las actividades combinadas ayudan a crear confianza. Hay muchas actividades para hacer de forma conjunta.

Las respuestas a la encuesta realizada en Francia en 2005 por la Fundación Médéric Alzheimer<sup>39</sup> acerca de servicios de atención a cuidadores muestran el desarrollo de este tipo de intervención combinada. La encuesta identificó 690, que se realizaban en 434 centros o servicios:

- Visitas a domicilio: 250
- Actividades de intercambio y convivencia: 27
- Actividades culturales y sociales: 106
- Salidas de fin de semana y vacaciones: 74
- Otras (reflexión en familia, sofrología, terapia artística, estimulación sensorial, tai-chi, etc.): 33

En esta línea, España, desde las distintas administraciones públicas, ofrece a las personas mayores la posibilidad de disfrutar de períodos de vacaciones en distintos momentos del año. La Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha ha desarrollado el programa de «Vacaciones para personas con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales» en el que pueden participar las personas con esta afección a partir de los 60 años y con independencia de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

## Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha (España) Vacaciones para personas con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales

**El programa de vacaciones va dirigido a personas con alzheimer de 60 y más años y sus cuidadores principales. Se trata de turnos de convivencia con una duración de seis días cuyo fin es favorecer la participación de todos en actividades lúdicas, terapéuticas y educativas.**

La Sociedad Alzheimer de Irlanda incorporó un nuevo servicio en 2005 que ahora se realiza en varias provincias del país: un club semanal para personas con demencia y sus familias, amigos o cuidadores.

El club organiza encuentros sociales de medio día una vez a la semana en el que los asistentes pueden charlar, informarse y recibir apoyo, conocer a otras personas, intercambiar ideas y experiencias. Los clubes preparan también actividades y organizan salidas. La entrada es libre y se puede tomar té y café ([www.alzheimer.ie](http://www.alzheimer.ie)).

Los programas mencionados e iniciativas como «Bris-trot Mémoire», cafés Alzheimer, actividades que implican expresión no verbal, física y artística, etc., ayu-

dan a la pareja cuidador/persona atendida a salir de su encierro y aislamiento, así como a mejorar la relación entre ellos. Les ofrece un espacio donde socializarse en un ambiente cordial. También permiten a la familia y otras personas llevar a cabo, con orientación y apoyo, su nueva socialización, aceptar la ayuda profesional sin perder su reconocimiento como cuidadores. Por último, contribuyen a facilitar la relación entre profesionales, familias y enfermos, basada en la confianza y encontrando cada uno su lugar. Más allá de la habitual división entre intervenciones dirigidas a familiares cuidadores y las dedicadas a personas con demencia, los proyectos se alejan de la simple relación de ayuda e introducen un nuevo paradigma, el del intercambio y recuperación del vínculo cuidador/enfermo. Así podemos ver cómo, con el

<sup>39</sup> Véase [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org) > Plan du Site > Observatoire > Recensement national. 2005.

paso de los años, ha evolucionado el concepto de apoyo y descanso para cuidadores y la organización de estos servicios, avanzando desde un verdadero plan de atención integral.

### 3.3.4. Cuestiones acerca del respiro

Entrevistas realizadas a familiares en el Grupo de Trabajo Respiro<sup>40</sup> mostraron cómo van cambiando lentamente las circunstancias para ellos mismos y en el entorno familiar: «Conseguía olvidarlo»; «Me daba cuenta, pero las personas de fuera no veían lo mismo que yo». Durante estos debates se identificaron de forma espontánea las fases de la enfermedad, como si todos quisieran explicar o comprender cómo habían llegado a ese punto.

- Preocupación y ansiedad a medida que los problemas se iban haciendo más evidentes e intensos.
- Búsqueda de información o de «recetas».
- Sentimientos de culpa; necesidad de hablar sobre ello, de recibir consejo.
- Agotamiento físico y psicológico.
- Aceptación (más o menos fácil) de la enfermedad, después de vivir un momento importante o considerarlo como tal, que hace entender que ya no es posible negarlo delante de hijos, vecinos, amistades.
- Asumir la ayuda externa (tras una crisis o un suceso catalizador) y, en el caso de las personas entrevistadas, aceptar las ofertas de respiro ofrecidas por los profesionales.

Ante el rechazo a aceptar la separación para ingresar en un centro, reacción habitual en la familia, los profesionales consideran las distintas opciones destinadas a ayudarles en su determinación de cuidar a su familiar afectado de Alzheimer. ¿Cómo anticiparse o responder a los inevitables momentos de agotamiento e incapacidad, o simplemente cómo ofrecer ocasiones para el esparcimiento? El descanso supone una solución intermedia: «las familias suelen adoptar posiciones extremas, todo o nada. La otra opción es ayudar a que los familiares cuidadores se tomen un descanso».

Hay otro motivo por el que los profesionales sugieren este tipo de ayuda: las situaciones en las que existe maltrato. Con frecuencia se reconocen demasiado tarde y provocan el ingreso en una institución. El maltrato insidioso sucede en el domicilio; puede evitarse si se establece antes una estrategia de cuidados. Así pues, las diversas posibilidades de descanso para los cuidadores forman parte del plan de prevención.

### 3.3.5. Tiempo para el desarrollo personal

En general, los programas de respiro, en su amplia diversidad, representan una estrategia adecuada en el proceso de aceptación de ayuda externa por parte de los miembros de la familia y los amigos. Estos programas permiten preservar la relación que se establece en el contexto de los cuidados, siempre amenazada con interrumpirse porque el agotamiento desemboca en el cese de la atención y la separación del cuidador y la persona con demencia. El recurso al descanso es a veces la puerta de acceso a la ayuda, formal o informal, de los profesionales. Permite que el cuidador se sienta reconocido y apoyado por estas terceras personas que se incorporan a la relación con el paciente de Alzheimer.

No obstante, deben darse varios factores para que el cuidador pueda integrar el descanso en su vida: tiempo de reflexión, un suceso clave, un encuentro con un profesional y la existencia de servicios. Sabemos hasta qué punto el anuncio del diagnóstico de Alzheimer es un momento traumático que puede causar cierta perplejidad en quienes reciben la noticia; necesitan tiempo para aceptarlo y afrontar las consecuencias.

Ofrecer ayuda y apoyo para reorganizar la vida de las personas y hacer posible que puedan encontrar un ámbito físico y emocional que se ajuste a ellos implica, por ejemplo, crear no sólo grupos de debate libres y abiertos sino también grupos en los que se traten los temas de un modo indirecto, con mayor ambigüedad entre lo que se dice y no se dice, para que

<sup>40</sup> Entrevistas realizadas en 2005 dentro del marco del Grupo de Trabajo Respiro de la Fundación Médéric Alzheimer. Se hicieron a 21 cuidadores de familiar con deterioro cognitivo, entre ellos 9 hijas, 1 nuera, 5 esposas, 1 hijo y 5 maridos. Describieron su vivencia de la enfermedad del familiar y su experiencia con los recursos para el descanso (atención diurna, cuidados de noche, estancias breves en centros, servicio nocturno domiciliario, estancias de fin de semana, etc.).

así los familiares puedan tocar aspectos que les preocupan en presencia de la persona con demencia<sup>41</sup>.

Con frecuencia el descanso se percibe como un paréntesis temporal durante el cual se paraliza la situación. No es así. Por el contrario, el cuidador puede emplear de forma constructiva el período de separación para probar y entender, percibir los cambios e identificar los límites –suyos y de los demás–. El descanso es también una oportunidad de reflexionar sobre su visión de la situación y sobre los sentimientos ambivalentes en el ámbito familiar. Finalmente, el cuidador puede dedicar tiempo a pensar en estrategias de cara al futuro.

### 3.3.6. Familia y profesionales: una convivencia no siempre sencilla

Cuando intervienen en casa, los profesionales suelen tener dificultades para valorar el impacto de su presencia en los familiares, el cónyuge por ejemplo. Al preguntar a una mujer acerca del alivio que debió de suponer que su marido acudiera al centro de día, respondió: «Por el momento, reclamo mi casa», queriendo decir que era necesario hacer todas las tareas de casa y recogerlo todo ¡por las visitas del profesional! A ello se suma la incomodidad de ver a alguien no de casa entrando y poniéndose a trabajar en un

espacio íntimo como el dormitorio o el cuarto de baño, encontrándose con ropa manchada en el caso de incontinentes. El sentimiento de intrusión e invasión debe estar presente en quienes entran en el territorio privado e íntimo de la familia para ofrecer cuidados y tratamientos.

### 3.3.7. Los programas de respiro también benefician a la persona con demencia

Cuando los familiares se sienten culpables por dejar a la persona con demencia durante un breve período, puede ser útil mostrarles cómo ese rato de descanso beneficia también a su familiar. El enfermo de Alzheimer se enfrenta de hecho a grandes cambios y debe encarar muchos retos. La situación de necesitar ayuda y, todavía más, el confinamiento al que le condena la enfermedad, hace que la vida sea dura. Es importante que estos enfermos tengan la oportunidad de salir y hacer cosas, como sucede por ejemplo en el centro de día de Lisboa (véase recuadro). El equipo APFADA de Lisboa explica cómo el enfoque basado en la terapia de la *gestalt*<sup>42</sup> facilita visiblemente la expresión de frustraciones o traumas anteriores por parte de los participantes del centro, ayudándoles a liberarse de miedos para encarar el futuro con más calma y reforzando su identidad.

## Asociación Portuguesa de Familias y Amigos de Pacientes de Alzheimer (APFADA) en Lisboa, Portugal. Centro de día

La asociación, que cuenta con 4.501 familias, abrió en 2003 el primer centro de día de Alzheimer en Portugal. Recibiendo a 15 personas cada día, un equipo multidisciplinario organiza diversas actividades, incluida una sesión de natación semanal, experiencia sensorial enriquecedora y relajante. Mediante reuniones periódicas las personas con demencia establecen vínculos afectivos y agradables con los niños de un colegio cercano, que les llaman abuelo y abuela. Hace un año se inició un grupo para personas en fase inicial de Alzheimer, basado en los principios de la terapia de la *Gestalt*. Allí comparten su vivencia de la enfermedad con otros, algo que no se permiten hacer con sus seres queridos porque sienten vergüenza o miedo de no ser comprendidos.

<sup>41</sup> Hazif-Thomas C, Thomas P. (2004). Des mots à dire, des mots à lire ou comment lire entre les lignes de la souffrance familiale dans la maladie d'Alzheimer. Le Revue francophone de gériatrie et de gérontologie 11(102).

<sup>42</sup> Establecida en 1951, la terapia de la *Gestalt* se fundamenta en la conciencia del presente a través del cuerpo, sentimientos y mente, que son inseparables. El aquí y el ahora es una vivencia completa y real que afecta a la persona como un todo, y también a sus relaciones. La experiencia incluye además la memoria, hechos pasados, fantasías, situaciones inconclusas, expectativas y proyectos. Fuente: página web del Institut Français de gestalt-thérapie, IFGT, [www.gestalt-ifgt.com](http://www.gestalt-ifgt.com)

En general, lo importante para los asistentes y su entorno familiar es lo que de hecho sucede durante las estancias breves o el período de descanso. Si la atención en instituciones o diurna fuese sólo lugares donde dejar a las personas, no tendría sentido para nadie.

Por el contrario, la posibilidad del descanso debe permitir a los pacientes con demencia:

- Sentirse valorados en las capacidades que conservan sin ser forzados a hacer.
- Pertenecer de nuevo a un grupo como individuo, y así volver a crear un vínculo social con la comunidad.
- Encontrar un lugar dentro del grupo o del entorno.
- Disponer de un tiempo y espacio propios y no sólo a través de un familiar.

### 3.3.8. Una «cuestión familiar»

Los profesionales que trabajan en centros consideran que dar la bienvenida a un nuevo residente significa también hacerlo a la familia, y reconocer el vínculo que existe entre ellos, bien sea de naturaleza positiva o conflictiva. Como dice un profesional, «cuidar de una persona con demencia es ante todo una cuestión familiar», y a menudo el ingreso en un centro es la culminación de un largo período de cuidados.

Los cuidadores saben muy bien lo difícil que es para las familias aceptar el hecho de que su familiar se adapte tan deprisa. Es como una zancadilla para ellos. La hija de un residente en un centro de FEDOSAD en Dijon confesó sus sentimientos: «no era fácil al principio. Se

sintió en seguida como en casa. Fui yo la que tuve que adaptarme». Cuando la persona con demencia vive en un centro, las familias ya no tienen puntos de referencia sobre la vida diaria del residente, por lo que pueden sentirse desposeídos. Por tanto parece esencial que los equipos, sabiendo este sufrimiento, establezcan momentos para informar a las familias sobre la vida en el centro y también para escucharlas y ayudarlas a ver este cambio de forma más constructiva.

### 3.3.9. Una visión diferente de un familiar con alteración cognitiva

Los profesionales hablan de la satisfacción que produce su trabajo diario con personas dementes, así como la imagen positiva que tienen de ellos, y comprueban que las familias también notan los efectos de sus actos.

En el centro hospitalario de Arras, Francia, profesionales sanitarios, residentes y familiares que lo desean comparten las comidas procedentes de un restaurante de la ciudad o de la escuela de hostelería. La iniciativa ha provocado por igual asombro y placer en los familiares, que han afirmado: «están devolviendo a los residentes a la vida» y «es un alivio verles así»; el personal del centro dice: «es increíble verles así».

Resulta determinante el modo de ver al residente. Por ello es importante realizar programas psicológicos y educativos diseñados para cuidadores, haciendo hincapié en las imágenes equivocadas y en las repercusiones que pueden tener en sus relaciones con ellos<sup>43</sup>.

## Uzès Centre hospitalier, Francia Descubrir capacidades insospechadas en tu familiar

El Hospital de Uzès, parte de la red de recursos geriátricos en la región de Gard, dirige un servicio de reparto de comida, un servicio de enfermería domiciliar y tres residencias, además de sus actividades habituales de medicina, seguimiento y cuidados de rehabilitación. En 2003, como parte del programa de asesoramiento en memoria, el hospital inició talleres de trabajo empleando nuevas tecnologías. Mediante presentación en PowerPoint se hace una especie de concurso sobre monumentos, historia del país o cosas más concretas como el puente del Gard. Los pacientes con deterioro cognitivo participan enseguida en estos concursos, ideando incluso otros nuevos. Tras observar un día el taller en el que participaba su madre, la hija comentó: «¡Otra sesión positiva que hará que siga progresando durante una semana! ¡Gracias! ¡Viva el taller!».

<sup>43</sup> Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, y Pérez\_Rojo G. Eficacia de un tratamiento psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia dirigido a la modificación de creencias desadaptativas. Revista de Neurología 2004;38(8):701-708.

## *Puntos de Referencia*

Universo Familiar

- ➔ **Supera** los conflictos «persona con Alzheimer / miembros de la familia» mediante un enfoque comprensivo.
- ➔ **Implementa** una combinación de formas de asistencia.
- ➔ **Marca** una doble meta en los programas de respiro: efectos positivos para los familiares y actividad social para las personas con demencia.
- ➔ **Ofrece** apoyo a los cuidadores familiares respetando sus límites y su privacidad.
- ➔ **Anima** a los familiares para que actúen como compañeros en sus relaciones con las personas con Alzheimer.

## 4. Ayudar a las personas a vivir con y a pesar del Alzheimer

### 4.1. Preguntas/Cuestiones

- ¿Es preciso conocer la vida de una persona para cuidarla y ayudarla mejor?
- ¿Cómo hay que enfrentarse a los problemas asociados a la nutrición, la necesidad de salir o la deambulación?
- ¿La libertad de salir: cómo la hacemos realidad?
- ¿Qué se puede hacer por las personas que no se duermen por la noche? ¿Qué se entiende por intervenciones sin medicamentos?
- ¿Para qué intervenir en la etapa final? ¿Cómo? ¿Hay una forma específica de acompañar a las personas con demencia que se encuentran al final de sus vidas?

Esta sección se centra en las prácticas, actitudes y comportamientos de los profesionales en su trabajo diario cuidando y apoyando a personas con demencia. Hemos preferido presentar iniciativas que tratan de resolver dos tipos de dificultades: el comportamiento de las personas que padecen la enfermedad, que afecta a quienes viven con ellos, y los aspectos que a los cuidadores les resultan difíciles de afrontar o les causa temor. Por ejemplo, la alimentación, un problema que crea ansiedad, o la deambulación, de muy difícil control. Estas iniciativas, fruto de la creatividad, ingenio y capacidad de adaptación de los equipos cuidadores, y partiendo, casi siempre de un proceso de reflexión ética, ayudan a contrarrestar cierto pesimismo. Son muestra de la variedad de posibilidades de apoyo a estas personas, evitando restricciones innecesarias y respetando su modo de vida, con y a pesar de los trastornos cognitivos.

### 4.2. Escuchar sin prejuicios, observar y comprender para una mejor comunicación

Escuchar y observar constituyen el pilar principal del apoyo basado en la atención y el respeto hacia las

personas con demencia. Se necesita un verdadero esfuerzo por parte de profesionales y familiares cuidadores para escuchar y oír sin prejuicios lo que estas personas tratan de expresar, a veces con dificultad.

*«Nuestras reacciones a los gestos a veces violentos de un anciano cambiaron completamente el día que descubrimos que anteriormente había trabajado como guardaespaldas»*  
(Comentario de un profesional)

#### 4.2.1. Comprender: de la adivinanza a la metáfora

Los profesionales que participaban en el grupo de trabajo «Expresarse, ¿hasta cuándo?» de la Fundación Médéric Alzheimer recordaron la importancia de pensar en la comunicación de las personas con demencia en términos de adivinanzas: «Ya que la adivinanza permanece en el ámbito de lo excitante y vivo (...) esto no es «nada». Es una palabra que produce placer, satisfacción cuando aciertas, cuando alcanzas el objetivo, cuando compartes sentimientos...». La idea de adivinanza nos devuelve a la cuestión del lenguaje interno: «Algunas personas expresan a veces el vacío en su pensamiento. Las sílabas repetitivas comienzan a jugar un papel que no entendemos cuando estamos metidos en nuestro pensamiento, que se desarrolla a medida que se produce. Vladimir Jankélevitch señala la diferencia existente entre adivinanza y misterio —en la adivinanza sabemos que encontraremos una respuesta, mientras que el amor y la muerte son misterios».

Con frecuencia algunas personas recurren a metáforas y vemos que hacen un gran esfuerzo para que las entiendan. En palabras de un terapeuta, «El mensaje a las familias podría ser el siguiente: Escúchales, es real, sigue con ellos cuando tratan de hablar e intentan, a pesar de su discapacidad y dificultad, mantener algún tipo de vínculo con vosotros y con el mundo de “los hablantes”».

Los participantes en el grupo de trabajo remarcaron que en los test de valoración actualmente empleados en Francia no se tenía suficientemente en cuenta la complejidad de estas construcciones y deconstrucciones del lenguaje: «*Cuando se trata de metodología, hoy en día sabemos bien que las herramientas de valoración son demasiado reduccionistas. Debido a la necesidad de simplificar y respetar las reglas de la estadística, los test se han estructurado haciéndonos creer que el lenguaje puede reducirse a sustantivos y verbos, lo cual es lingüísticamente falso*».

### 4.3. Saber más para ayudar mejor

Cuando un servicio se encarga del cuidado de una persona, o ésta entra en una institución, los profesionales se esfuerzan en conocer más sobre el pasado y los hábitos de la persona para adaptar sus intervenciones a dicha persona, especialmente si se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad. Para los equipos de cuidadores preocupados en recibir a la persona que llega como alguien que lleva consigo su familia, un pasado personal y profesional, el mejor modo de conocer a la persona, sobre todo en la fase preingreso, es a través de su «historia personal». En caso de problemas de comunicación, se solicita a familiares y amigos que ofrezcan información al equipo cuidador.

No obstante, no todos los profesionales son partidarios del uso de las «historias personales» y ello ha dado pie a vivos debates en los grupos y seminarios organizados por la Fundación Médéric Alzheimer.

#### 4.3.1. La historia personal: importancia, efectos no deseados y cautelas en su utilización

La historia personal se registra por uno o varios miembros del equipo, habitualmente el director, psicólogo o enfermera. La información recogida se guarda en el archivo del futuro beneficiario y está disponible para el personal. La historia de vida es útil para poder interpretar palabras o actos que parecen

incongruentes o incoherentes, y ayuda a prestar una mejor atención a la persona. Por ejemplo, en el Hospital Haubourdin (norte de Francia) el equipo cuidador, sabiendo que una mujer había trabajado en una tintorería y a la que le seguía gustando planchar, decidió adquirir una plancha. Cada mañana la mujer, a la que le gustaba cuidar su apariencia, planchaba su ropa del día bajo la supervisión de un miembro del personal por razones de seguridad.

En la misma línea, los trabajadores de la residencia La Salette, en Bully, cerca de Lyon (Francia) pudieron comprender el insomnio de algunos residentes cuando descubrieron que éstos habían sido trabajadores de noche. Este tipo de información es muy valioso para poder ofrecer un modo de vida que se ajuste al ritmo individual de la persona. Cuando se tuvo conciencia de ello en la residencia de Bully, se reorganizó el horario de todo el personal de noche, como se verá más adelante.

Pero pese a sus claras ventajas, el uso de la historia personal merece algunos comentarios. En muchas ocasiones son a terceras personas, generalmente familiares, a quienes se pide que den la información que ya no puede comunicar el residente. Debemos subrayar primero que una o dos entrevistas bastarán para «sacar a la luz algunos periodos de su vida», cuando estaban «entre los vivos». Esta expresión, empleada en uno de los grupos de trabajo de la Fundación Médéric Alzheimer, ilustra claramente un posible riesgo del uso de la historia personal, que es «congelar» la imagen de una persona en una actividad que ya no realiza, como si su historia ya hubiera terminado, dejando poco espacio para la novedad en el presente o futuro. «*Cuando es otra persona quien cuenta la historia, es inevitable que falten muchos elementos, como la imaginación y el mundo interior. Además, ¿qué podemos hacer cuando no sabemos lo que la persona tiene que decir sobre sí misma?*»<sup>44</sup>.

Y cuando recogemos la historia personal, corremos el riesgo de descubrir episodios que la persona no quiere dar a conocer a extraños. Sobre este tema, subrayamos la necesidad de la confidencialidad y discreción por parte de los equipos. Debemos también

<sup>44</sup> Pujalon B. (2007). L'usage de l'autobiographie en gérontologie. Vieillir au féminin. A. Keilhauer. Clermont-Ferrand, editores. Presses universitaires Blaise Pascal.

evitar hacer interpretaciones falsas o injustas que impedirían observar y analizar con atención la situación presente.

La conclusión de estos debates es que pese al valor de la historia personal para orientar y facilitar el trabajo de los profesionales, puede terminar creando una imagen simple e inmóvil de la persona, junto a otros efectos negativos como es la intromisión.

#### 4.4. Vida diaria en las instituciones

Para cuidar y apoyar a la persona con Alzheimer, los cuidadores profesionales deberán adaptarse a ella, a su ritmo y a su estado de ánimo, siempre que sea posible. Pero los problemas ocasionados por la falta de personal cuidador, muy frecuente en distintos países, no siempre permite estar disponible hasta ese punto. Los profesionales necesitan mucho ingenio y buena voluntad para dispensar los cuidados procurando no tratar mal a la persona o trabajar demasiado deprisa. Los equipos deben saber actuar para dar tiempo a que el residente se exprese, «invitarle» a participar en las actividades en vez de darle órdenes –teniendo cuidado además en el tono de voz, sin gritar–. Se pueden adquirir estas habilidades en cursos de formación que son muy necesarios por estar pensados para mejorar la forma de trabajar<sup>45</sup>. Para citar sólo un ejemplo, podemos ya cuantificar los efectos beneficiosos de la repetición en la memoria implícita y de la realización de la tarea dividiéndola paso a paso hasta conseguir llevarla a cabo, según el método desarrollado por Maria Montessori<sup>46</sup>, que actualmente se emplea en personas con trastorno cognitivo. Los profesionales que conocimos en nuestros grupos de trabajo han destacado varios puntos:

- Adaptarnos a la lentitud de la persona siendo nosotros más lentos.
- Ofrecer los cuidados a través del apoyo, las palabras (no agresivas), gestos, tono de voz, actitud, gesticulando y sonriendo.
- Hacer lo que decimos («*Volveré para verte dentro*

*de una hora*») y decir lo que hacemos o incluso sentimos.

- Aceptar «silencios significativos».
- Garantizar que la interacción verbal es realmente sincera.

##### 4.4.1. Alimentación

Comer es una función básica. Obviamente todos los seres humanos necesitan alimentarse, y en ciertos países como Francia donde la tradición culinaria tiene gran influencia en el modo de vida, las horas de las comidas son muy importantes. Representan un momento de intercambio, de convivencia, de socialización y sobre todo de disfrute. Para muchas personas supone también un modo de definir su identidad.

###### 4.4.1.1. Replantear la cuestión de los alimentos y comidas

Todos los profesionales coinciden en lo mismo: los problemas de apetito, las dificultades físicas para comer y los problemas de comportamiento perjudican la función social de las comidas, aunque esto lógicamente varía de una persona a otra. Algunas personas comen en exceso («olvidando» que acaban de comer y pidiendo a los cuidadores más comida), otros pierden el apetito, llegando a veces a rechazar la comida. Este rechazo puede tener diversas causas, que incluyen molestias bucales o de dentición, depresión o delirios.

Hay otros aspectos ligados a la nutrición: atragantamiento, apraxia, deambulación, etc. Estos desórdenes inquietan a los cuidadores porque asocian alimentación con la vida, y el miedo a la desnutrición y al ahogo son el reflejo del miedo a la muerte. Durante las comidas a veces es imprescindible ayudar de forma individual, que puede contribuir al agotamiento al precisar mucho tiempo del personal. Lo más importante es descubrir las causas de cualquier conducta anómala. No averiguar el motivo del rechazo equivale a no escuchar lo que la persona está tratando de expresar. Es fundamental observar pequeños signos y detalles para encontrar las razones de los problemas.

<sup>45</sup> Como la formación en cuidados centrados en la persona, comunicación no verbal, Validation®, etc.

<sup>46</sup> Cameron Camp (Menorah Park Center for Senior Living, Beachwood, Ohio): *Looking into the crystal ball: treatments without drugs*. Dementia Care Conference Atlanta (USA) September 2006.

Por otra parte, no debe olvidarse la influencia del entorno. Comer de forma descuidada delante de otros, no poder usar ya el cuchillo y tenedor, puede ser tomado como una derrota humillante y hacer que las personas eviten comer. Para adaptarse a las limitaciones de cada uno se pueden emplear utensilios y platos ergonómicos o, por ejemplo, permitir que algunas personas coman en horario diferente al del resto.

#### 4.4.1.2. Flexibilidad y adaptación

Es esencial, y posible, adaptarse a los gustos alimenticios de los residentes, como se señaló en el grupo de trabajo «Vivir con Alzheimer en una institución», determinando formas diferentes de presentar los alimentos, en pequeñas comidas o tentempiés nutritivos.

Para las personas que deambulan, los cuidadores ofrecen a ciertas horas productos lácteos, sándwiches, repostería, galletas, etc., que a veces dejan en platos en lugares de paso para que puedan tomarlos si así lo desean. Si esto no es suficiente, se les puede dar de comer de pie.

Se trata de un enfoque muy alejado del *laissez faire* o permisividad –prestar atención a posibles causas de la malnutrición, al entorno, a la disponibilidad de comida de calidad y bien preparada. El *laissez faire*, sin averiguar ni observar, con la excusa de respetar la libertad de la persona, no es una postura ética.

No obstante, cuando la persona se encuentra muy al final de la vida se puede dejar que la naturaleza siga su curso sin recurrir a alimentación artificial, si se han considerado los aspectos éticos y lo han hablado los cuidadores y los familiares.

#### 4.4.2. Libertad para entrar y salir de los centros: integración y segregación

Éste es un aspecto controvertido al que inevitablemente se enfrentan todos los que rodean a la persona con demencia; profesionales y familiares.

También es una cuestión de gran importancia para los gestores, y en Francia se trató en una Conferencia de Consenso<sup>47</sup> en 2004. En la introducción a las recomendaciones establecidas en la conferencia<sup>48</sup> se declaró que la libertad de entrada y salida en centros residenciales y sanitarios «es un derecho *inalienable*». Continúa diciendo que deben hacerse esfuerzos «para reconciliar dos principios aparentemente opuestos, la libertad y la seguridad, en función de cada caso, teniendo en cuenta ante todo la situación de las personas y no sus patologías, y con el propósito de hallar una solución adecuada a su posible vulnerabilidad». El documento subraya que «*el confinamiento de personas con la enfermedad y la inadecuada formación del personal son dos de las causas principales de maltrato en instituciones*». La conferencia resalta los valores de la libertad, atención personalizada, reconocimiento del otro, y el sentido del diálogo y la confianza, que son los que deben inspirar el ejercicio profesional.

Los gerentes de las instituciones y sus equipos conceden gran importancia a este asunto esforzándose por equilibrar lo mejor posible la protección a las personas vulnerables, la prevención de riesgos y la libertad para salir de la institución. Cuando visitamos diferentes centros pudimos valorar las implicaciones de este conflicto en términos de ética, responsabilidad y participación de las personas implicadas –residentes, familiares, profesionales (gerentes y cuidadores), comunidad local, etc.–. Observamos que suelen surgir problemas en la elección de centros residenciales según estén o no cerrados. Aunque no existe un modo ideal de actuación, conocimos profesionales comprometidos en el respeto, la tranquilidad y el bienestar de los residentes. En la residencia Rivabel'Age de Normandía (Francia), las personas con demencia no están separadas en una unidad concreta sino que conviven con otros residentes y el equipo cuidador tomó la arriesgada decisión de dejar abierto el centro (véase recuadro).

<sup>47</sup> Esta conferencia es un proceso para establecer recomendaciones sobre atención sanitaria en un ámbito específico; fueron formuladas por un comité tras discutir los informes de los expertos.

<sup>48</sup> Actes de la Conférence de consensus (2006). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*. Paris: éditions de l'école nationale de la santé publique. Véase también: [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)

## Residencia Rivabel'Age, Ouistreham, Normandía (Francia) Puertas abiertas y diversidad para la integración

La residencia Rivabel'Age acoge a ochenta residentes en cuatro «casas» o unidades, todas ellas provistas de espacio común para actividades sociales. Además, la residencia lleva un pequeño centro de día que se abre a un reducido jardín. Lo que hace especial a la residencia es una decisión tomada por la gerencia, de acuerdo con el personal, cuando se reconstruyó el centro en 2003: las personas con trastornos cognitivos no están aisladas en una unidad aparte, y la residencia, que está totalmente abierta al exterior, les permite ir a cualquier sala del recinto y transitar libremente, incluso más allá de los límites del centro. Estas políticas, basadas en principios de no segregación, se explican claramente a todas las personas implicadas. En esta situación de «convivencia» el personal presta especial atención en respetar la privacidad y el ritmo de los residentes, y en asegurar que las actividades que se proponen diariamente se ajustan a sus capacidades.

### 4.4.2.1. Integración controlada y puertas abiertas

En la residencia Rivabel'Age se considera que encerrar a las personas, o la sensación de estar encerradas, genera respuestas agresivas en los residentes. Por tanto, lo mejor es, según la dirección, asumir el riesgo de dejar que algunas personas «deambulen» o salgan fuera de vez en cuando, en lugar de evitar el desplazamiento de las personas con problemas conductuales.

Así, se permite e incluso posibilita la libertad de movimiento, junto con una política de prevención de riesgos. Por ejemplo, para hacer frente a las salidas inesperadas de las personas con mayores problemas de desorientación, éstas llevan un medallón con la dirección del centro. A la entrada de la residencia hay un tablero con los horarios de salida y regreso de cada uno, destinado principalmente a quienes van acompañados.

El contrato del centro especifica la política relativa a la libertad de movimientos de los residentes: «*La institución, por motivos éticos, descarta la posibilidad de cerrar las salidas*». También se menciona en las normas: «*Los residentes con alteración cognitiva y de memoria reciben especial vigilancia, pero el personal no puede asumir la responsabilidad en caso de deambulación*». Según el gerente, el nuevo residente y su familia deben firmar ambos documentos, explicándoles claramente los riesgos que conlleva la libertad de movimientos. No obstante, a pesar de los valores en que se basa esta medida y su claro plantea-

miento, algunos miembros del personal no pueden evitar sentirse responsables y encuentran estresante el riesgo de accidentes.

La cuestión de entrar y salir fuera de la institución se plantea con mayor o menor fuerza en cada país. En Francia, como hemos visto, algunos lo relacionan con el concepto fundamental de la libertad individual. Otros países están más a favor de los tratamientos específicos en unidades separadas, generalmente cerradas, para ofrecer una mejor calidad de vida a las personas con demencia. La libertad se establece en ese contexto, dentro de un entorno concreto de cuidados apropiados y personalizados (cuidados centrados en el individuo). En Noruega la libertad de movimientos se mantiene siempre que se asegure la protección de la persona.

En la residencia Blidensol (Noruega), destinada a personas con Alzheimer, el personal permite salir fuera a quienes lo deseen (véase recuadro). Para estos profesionales, la libertad de los residentes prevalece sobre los riesgos que conlleva. Lo más importante para cuidadores y familias, explican, es el bienestar y felicidad de estas personas. Por ejemplo, cuando un señor de 72 años con Alzheimer insistió en tener su bicicleta en el centro, el personal temió un accidente, ya que se encuentra situado junto a una carretera de mucho tráfico. Tras hablarlo con la familia, todos acordaron dejarle montar en su bicicleta pese al peligro, porque le hacía feliz. Al mismo tiempo, Blidensol está poniendo en práctica un proyecto de calidad de vida

para sus escasos residentes más jóvenes (menos de 67 años). Actualmente se está estudiando el pro-

yecto en colaboración con la Universidad de Stavanger, con el objetivo de valorar y mejorar los cuidados.

## Blidensol (Noruega) Puertas abiertas y contrato por escrito

**Blidensol acoge sólo personas con Alzheimer; dispone de 58 plazas, 8 de ellas reservadas a personas jóvenes (menos de 67 años) con demencia y 16 para atención diurna. La ley noruega prohíbe impedir que alguien que desea salir fuera lo haga. Aunque la mayoría de los residentes prefieren salir fuera con un cuidador, por miedo a perderse, el equipo ha iniciado un debate sobre qué hacer en caso de que un residente quiera salir fuera sin compañía.**

**Los residentes más jóvenes firman un acuerdo por escrito con el jefe de la unidad, definiendo los modos de las salidas. También se informa a las familias. Según el acuerdo, el residente debe decir al personal a qué hora volverá. Si no ha regresado a la hora acordada, la enfermera le llama a su teléfono móvil. Si no hay respuesta, sale a buscarlo por el vecindario. Entonces llama a la familia, y en último recurso a la policía.**

## Libertad vs protección en Noruega

Las leyes noruegas no permiten restricción alguna de la libertad de los pacientes, pero obliga quienes estén al cargo de personas sin capacidad de decisión –como pacientes con demencia– que las protejan de cualquier daño. El ingreso en una residencia debe basarse en el consentimiento del paciente; por tanto, cualquier paciente es libre de abandonarla cuando lo desee.

Una encuesta de 1999 realizada en residencias noruegas informó de que en el 58 % de las unidades de cuidados especiales para personas con demencia (UCE) y en el 14 % de las unidades normales (UN), la puerta principal estaba cerrada las 24 horas. Un estudio de seguimiento mostró que el 69 % de los pacientes en la UCE y el 53 % en la UN podían salir fuera del recinto para pasear, acompañados en caso necesario.

A menudo, el problema no es que los pacientes quieran realmente salir de la residencia, sino que no entienden dónde están y por qué. Su intento de abandonar el recinto puede deberse a la confusión: quieren irse a casa, ir con sus padres, ir a cuidar de sus hijos, etc. Puede ser también un deseo de andar, de tomar aire fresco. Y en algunos casos puede que no deseen estar en una residencia.

La actualización de la Ley de Derechos del Paciente de 2001 permite el ingreso de una persona en una residencia sin su consentimiento, incluso aunque se resista. La misma ley contempla la posibilidad de impedir que las personas salgan de la residencia. Pero estas opciones sólo pueden hacerse en situaciones muy especiales, cuando la persona corre el riesgo de sufrir graves daños. Esta ley pretende proteger a los pacientes de restricciones innecesarias e ilegales; la falta de recursos no deba ser razón suficiente para el uso de restricciones en pacientes. Así, la nueva ley no puede servir para impedir que los pacientes salgan a dar un paseo. Las residencias deben encontrar las maneras de permitir que todos los pacientes se muevan, incluso quienes están allí en contra de su deseo. Una puerta cerrada puede hacer de barrera para quien está tras ella, a modo de prisión. Cerrar las puertas permite también controlar quién cruza esa puerta y que el

personal pueda planificarse teniendo en cuenta a las personas que necesitan ser acompañadas en sus paseos. Los estudios mencionados anteriormente indican que con mayor frecuencia las UCE cierran las puertas como medida de control porque, según dicen, aunque las puertas están cerradas en más de la mitad de los recintos, la mayoría de pacientes tienen la posibilidad de salir a pasear. En las UN sucede lo contrario: muy pocos recintos están cerrados, aunque sólo la mitad de los pacientes tienen libertad para salir. En conclusión, el derecho a la libertad de los pacientes es más que una cuestión de cerrar o no las puertas. Se trata también de cómo manejar la situación.

*Oyvind Kirkevold, Centro Noruego de Investigación sobre Demencia*

#### 4.4.2.2. Respuestas técnicas

En la unidad especial de Alzheimer Le Médou, en la residencia La Roseraie de Bréviandes (Champagne, Francia), se garantiza la libertad de movimientos manteniendo las puertas abiertas y no existiendo vallas que rodeen la unidad. Aquí se refuerza la vigilancia con sistemas de domótica: las ventanas de doble hoja están conectadas a una alarma que suena en el cuarto del personal, para no asustar al residente cuando se abre dicha ventana. Al saltar la alarma, la idea no es ir corriendo a cerrar la ventana sino dejar que la persona salga y no perderla de vista. El Médou no está concebido como un «lugar de excesiva seguridad que se convierta en un gueto para los residentes». Se puede salir de la unidad a un parque que rodea el edificio, pero esta zona exterior sigue dentro de los límites pertenecientes al centro. Cuando alguien entra en el Médou suena una campanilla a modo de timbre de puerta, no como alarma. La enfermera y auxiliar de enfermería que conocimos durante nuestra visita nos explicaron los cambios en su forma de actuar desde que no se cerraba la unidad. Al principio vigilaban atentamente y «acudían corriendo» a las habitaciones en cuanto saltaba la alarma de las ventanas. Ahora parecen asumir con más calma el riesgo de que alguien pueda escaparse. Nos comentaron también que organizan salidas individualizadas varias veces a la semana: la biblioteca, la ciudad, el museo, la peluquería, etc.

En Legé, Francia, la residencia Saint-Joseph, ha decidido instalar dispositivos para prevenir «escapadas», bien por solicitud de la familia o tras observar el comportamiento de una persona con demencia que muestra continuamente su deseo de salir. Un micro-

chip electrónico dentro del zapato enciende una alarma cuando la persona cruza una puerta cerca de la entrada principal del centro, pero a una distancia suficiente para que el personal pueda actuar antes de que la persona alcance la salida. Los residentes no siempre saben que llevan el dispositivo. Como comentan los gerentes, a diferencia de la pulsera, el microchip no es visible ni para la persona que lo lleva ni para los otros residentes, evitando que sea un estigma. Explican además que usan el chip en el zapato como solución temporal hasta conocer mejor a la persona y hacer algo más apropiado en estas situaciones.

Este ejemplo muestra claramente hasta qué punto se buscan soluciones a modo de «males menores» para hacer frente a la diversidad y complejidad de los problemas que surgen.

#### 4.4.2.3. Soluciones negociadas

Si los ejemplos anteriores reflejan la diversidad de respuestas que se dan con respecto a la libertad de transitar dentro y fuera de la institución, durante nuestros encuentros con los equipos cuidadores también surgieron otras cuestiones importantes:

- Para empezar, debe haber una reflexión previa en el propio centro, de modo que cualquier propuesta considere las diferentes consecuencias éticas y prácticas de dichos enfoques.
- Sea cual sea la convicción, el gerente debe tener en cuenta las dudas del personal. Si el planteamiento del personal no se ajusta a una realidad objetiva, debe expresar sus sentimientos y motivos que hay tras ello.

- Respecto a la familia, es necesario escuchar, hablar y negociar para establecer una relación de confianza y responsabilidad común.
- No deben ignorarse las opiniones, incluso de desaprobación, de vecinos y comerciantes del barrio. Es conveniente hablar con ellos.

Por último, debemos remarcar de nuevo que, pese a las buenas intenciones que hay en ello, cualquier dispositivo «antifuga» (pulsera, microchip, etc.) representa una violación de la libertad individual salvo que haya un buen motivo ético. Los avances tecnológicos están ampliando el campo de posibilidades.

Además, el uso sistemático de medidas técnicas para «resolver» el problema puede hacer que los cuidadores no se vean obligados a tratar de comprender los motivos de que salgan fuera. ¿Qué busca esa persona? ¿Podemos complacer sus demandas? ¿Desea realmente salir fuera o se siente perdida en un lugar que no está bien diseñado para personas con problemas de orientación? Aquí también es fundamental la capacidad de comunicación del personal con los residentes. A veces las palabras se acompañan de la necesidad de andar, de ir a otro sitio, y hay que entender ese significado. Querer irse a casa, ver a los hijos o ir al trabajo no son en sí ideas absurdas, y de hecho reflejan una preocupación, una necesidad o un deseo. En resumen, los participantes del grupo «Vivir con Alzheimer en una institución» recomiendan considerar los aspectos de la libertad de movimiento desde el punto de vista de la persona para responder a sus necesidades y esforzarse en mostrar interés en lo que quieren. Cuando un individuo desea salir fuera, en vez de impedirlo con una negativa, el personal puede sugerir una pequeña salida, «*dar un pequeño paseo juntos*». Ello evita frustración que puede generar agresividad y, la mayoría de las veces, deja al residente la opción de volver dentro (donde se está caliente, o para comer algo, ver a alguien, participar en una actividad, ir al servicio, etc.). Básicamente, el problema de abrir/cerrar enfrenta a los cuidadores con la cuestión de su propia confidencialidad en el trabajo y con el concepto de protección. El modo de resolverlo debe tener en cuenta los temores de los familiares a los posibles peligros.

#### 4.4.3. *Deambular: necesario pero a veces difícil de sobrellevar*

La vida diaria de las personas con Alzheimer o trastornos relacionados, así como la de sus familias, suele estar marcada en ciertas fases por la deambulación. En un manual<sup>49</sup> publicado en Francia en 2004, el ministerio dice concretamente: «*Andar puede ser beneficioso para el ejercicio físico y muscular cuando se hace poco rato y no se asocia a la necesidad compulsiva de salir de la institución. No obstante conlleva riesgos*», especialmente riesgo de caídas. Además, la deambulación continuada puede provocar fatiga y disminuir la tensión arterial. Los residentes que deambulan pueden molestar a otros al entrar en habitaciones, y a veces vacían armarios, rompen fotos... comportamientos que dificultan la convivencia.

##### 4.4.3.1. *Adaptarnos en lugar de limitar*

Con demasiada frecuencia, la deambulación se trata únicamente desde el punto de vista de los peligros que supone a los residentes, o las molestias que causa a los demás –familias, cuidadores, otros residentes–, en detrimento de la necesidad que tienen estas personas de andar. Sabemos perfectamente que escuchar y responder a las necesidades implica recursos materiales y humanos que muchas veces escasean. ¿Cómo podemos, entonces, con los medios disponibles, adaptarnos en lugar de limitar?

Si considerásemos el comportamiento de una persona que se encuentra perdida, que no comprende dónde está, como el reflejo de una necesidad básica, aun cuando no podamos entender su significado, se evitarían muchas restricciones a los residentes y se reduciría el estrés de los cuidadores.

El grupo «Vivir con Alzheimer en una institución» presentó ideas para transformar la deambulación en paseos. Se pueden establecer momentos concretos para pasear, como hacen en ciertas instituciones, por ejemplo «al comienzo de la tarde», respondiendo a la necesidad de salir y evitando la ansiedad que produce el atardecer y la caída de la noche. Tener a alguien con quien pasear y mejorar el entorno del cen-

<sup>49</sup> *Les bonnes pratiques de soins en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2004). Ministère de la Santé et de la Protection sociale et ministère délégué aux Personnes âgées.

tro ayuda a tranquilizar y calmar a la persona. El entorno que ofrece seguridad garantiza una mayor libertad y puede favorecer la convivencia en vez del conflicto. Actividades como Tai-chi-chuan, ejercicio moderado, etc., ofrecen momentos agradables en los que interviene el movimiento y ayudan además a prevenir caídas. En lugar de tratar de impedir la deambulaci3n, la *Résidence du Vert Coteau* en Saverdun, sudoeste de Francia (véase recuadro), ha procurado satisfacer las necesidades de andar de los residentes físicamente activos a través de la arquitectura. Mediante un camino que comienza en la unidad de Alzheimer y continúa alrededor del edificio, se anima a que los residentes anden y favorece los encuentros casuales entre ellos. Supone una buena forma de

cambiar la imagen que residentes, visitantes e incluso el personal tienen de las personas con trastornos cognitivos.

Proyectos como el de Saverdun combinan dos modelos significativos: el modelo integrador que evita la segregaci3n y el modelo diferenciador que facilita el tratamiento especializado<sup>50</sup>. Comprobamos que los centros donde se hacen actividades domésticas que reproducen los hábitos de las personas cuando estaban en su domicilio, favorecen que los residentes se sientan como en casa. En estos casos se crea un ambiente agradable y auténtico con un significado, muy alejado del de la cocina «de diseño» en la que nunca se preparan comidas.

### *Résidence du Vert Coteau, Saverdun, en Midi-Pyrénées (Francia). Camino para andar*

**Situada en una localidad rural del sudoeste, la instituci3n se halla entre grandes campos. Tiene cabida para 60 residentes en un complejo de edificios nuevos o renovados: una residencia para 50 personas y una unidad especial para 10 personas con Alzheimer. Con el objeto de integrar verdaderamente esta unidad dentro de la instituci3n, el equipo ideó un camino para todos los residentes. En torno a este «punto de referencia» se abren todas las puertas y los residentes pueden reunirse, por ejemplo alrededor del parterre de plantas aromáticas, y pasar un rato haciendo un picnic, jardinería o descansando en un banco junto a una fuente.**

#### 4.4.3.2. *Un entorno bien adaptado*

La organizaci3n del espacio es muy importante para facilitar la orientaci3n y propiciar el bienestar de las personas con trastornos cognitivos, así como para responder a su necesidad de andar. Ello hace que la arquitectura tanto interior como exterior deba estar muy bien pensada. Los profesionales perciben que los grandes espacios interiores permiten que los residentes caminen sin molestar a los demás, a la vez que las áreas exteriores abiertas y luminosas son atractivas para las personas y tienen un efecto relajante para quienes están desorientados. Es fundamental el concepto de lo atractivo y lo familiar. Los espacios curvos evitan que los ancianos encuentren obstáculos

cuando deambulan. Cualquier soluci3n material que se adopte debe tener sentido para los usuarios y residentes, y estar diseñada para mejorar la calidad de la atenci3n, no como un fin en sí mismo. Ésta es una de las características de la residencia Sonnweid en Suiza (véase recuadro). La organizaci3n del espacio, la atmósfera tranquila, los dispositivos técnicos adecuados, todo está diseñado para facilitar la autonomía de los residentes y adaptarse a sus diferentes necesidades hasta el final de sus vidas. La luz y los colores crean un ambiente confortable y facilita que puedan moverse, como la rampa de acceso entre las dos plantas. Se trata de espacios acogedores e íntimos, con sofás y sillones en los que poder descansar.

<sup>50</sup> Métais P. (2004). Intégration ou ségrégation du malade d'Alzheimer en institution ? Quelle démarche au plan éthique ? *Ethique et démence*:121-134.

## Residencia Sonnweid en Wetzikon (Suiza). Terapia ambiental

En Suiza, la residencia Sonnweid atiende exclusivamente a personas con Alzheimer y trastornos relacionados, y dispone de unas 150 camas. Ofrece, además, dos unidades de cuatro y cinco plazas para los residentes más válidos, algunas plazas de estancias cortas y dos unidades denominadas «Oasis», diseñadas especialmente para personas con Alzheimer en fase severa o que están en la fase final de la vida. La organización y el diseño del espacio físico sigue el modelo de la terapia Milieu, según la cual el entorno arquitectónico y social facilita la autonomía física, cognitiva y social de las personas con Alzheimer. Los cuidadores reciben formación continua especializada, especialmente en cuidados centrados en la persona y en diversas habilidades para la comunicación.

Después de este repaso a cuestiones relativas a la libertad de movimientos y a la importancia que tiene que el espacio habitable esté bien diseñado, surgen nuevas vías para la reflexión.

El tema principal parece ser la elección entre unidades especializadas abiertas o cerradas, las primeras favorecen la libertad de movimiento y las segundas refuerzan en el personal la idea de la seguridad. Sea cual sea la opción que se elija ¿integración para la convivencia, instalación especializada y segura, o dispositivo de seguridad individual?, creemos que lo fundamental es establecer un debate en la institución o en el equipo cuidador sobre las consecuencias éticas de la opción escogida, y la capacidad de los cuidadores para conectar estos debates con planes que estén verdaderamente adaptados a cada persona.

### 4.4.4. *Experiencias nocturnas: «¡No puedo dormirme y ya ha llegado la noche!»*<sup>51</sup>

La noche conlleva problemas concretos que requieren soluciones concretas. Estos problemas causan malestar no sólo a la persona sino también a los compañeros de habitación y vecinos. Cuando visitamos residencias e instituciones a última hora de la tarde o por la noche, pudimos observar estas situaciones y hablar de ello con el personal de noche. En primer lu-

gar la ansiedad que se produce cuando se va la luz del día y cae la noche, que se manifiesta en muchas personas mayores, con o sin trastornos cognitivos. De los problemas encontrados, el más molesto es la deambulación y los continuos intentos de abrir las puertas cerradas para ir a otras habitaciones. También mencionaron los gritos, lloros y llamadas, sobre todo de personas que no soportan las barras en la cama. Y por último, la desorientación temporoespacial, que puede alterar los ritmos. La noche es un período de insomnio para quienes no han tenido mucha actividad durante el día, tal vez adormecidas por el aburrimiento, cansancio o debido a un tratamiento médico.

#### 4.4.4.1. *Observar, escuchar y tratar de comprender para ayudar durante la noche*

Para hacer frente a la ansiedad que con frecuencia aparece al final de la tarde y durante la noche, el personal cuidador dispone de diversas estrategias para tranquilizar a los residentes, como señalaron los profesionales que participaron en el grupo de trabajo «Vivir con Alzheimer en una institución». Indudablemente la presencia humana es un factor tranquilizador, por lo que la actitud del personal de noche es determinante. En palabras de una auxiliar de enfermería acerca de una persona afectada de Alzheimer: «*Me sigue preguntando si puede llamarme, incluso varias veces durante la noche, y, al parecer, saber que estoy allí la reconforta*».

<sup>51</sup> Título de un seminario organizado por *Association Psychologie et Vieillesse* en Rennes (Bretaña) el 13 de abril de 2006.

Algunas personas se despiertan con hambre. En muchos centros la cena, bastante ligera, se sirve pronto y a veces el período de ayuno dura hasta diez horas. En la habitación el cuidador puede ofrecer una infusión, un vaso de leche, zumo de manzana o yogur, teniendo cuidado de no despertar al resto. Como el residente con problemas para hablar no podrá comunicar su hambre, es buena idea ofrecer espontáneamente pequeños tentempiés para calmar el apetito y la ansiedad, ofreciéndoles a la vez una oportunidad de comunicarse con los cuidadores mientras trabajan de noche. Algunas personas temen la oscuridad, por lo que se puede dejar encendida una luz en la habitación; o tener una sala con la luz encendida toda la noche a la que puedan acudir quienes buscan compañía, y colchonetas para que la persona se relaje y duerma una vez calmada por la presencia de otra persona. Los cuidadores, entre ronda y ronda, pue-

den ofrecer revistas para hojear o alguna bebida caliente y galletas para acompañar la conversación.

Una observación atenta permitió al personal de la residencia La Salette, cerca de Lyon (Francia), comprender el comportamiento de algunas personas que se mostraban cansadas o inquietas durante el día pero muy activas por la noche. El póster titulado «A cada cual su vida, a cada cual su noche»<sup>52</sup> describe la estrategia de los cuidadores, basada en la aportación de ideas del personal de día y de noche. Juntos pudieron comprender, por ejemplo, por qué un antiguo panadero y una antigua enfermera no podían dormir mucho durante la noche (véase recuadro). Se diseñó entonces un «Programa de noche» para ofrecer cualquier tipo de actividad. Obviamente, esta iniciativa implica aceptar que quienes se acuestan tarde también se levantarán más tarde que el resto por la mañana.

## Residencia «Le Hameau des Aînés» («La aldea de los mayores»), La Salette, Bully, cerca de Lyon (Francia). Programa de noche

**Este centro al sur del área de Beaujolais dispone de 100 plazas. Comprende principalmente dos unidades de 11 camas para personas con Alzheimer, un centro de día, tres «paseos cubiertos o jardines de invierno» y un amplio parque-jardín. Se presta especial atención a personas con problemas de desorientación, respetando los diferentes ritmos de las personas. Las actividades, que tienen en cuenta los hábitos anteriores de las personas, así como sus gustos y deseos, tratan de ofrecer el máximo disfrute. Se incluye un «Programa de noche» dentro de los planes individualizados: hacer tartas si es un panadero jubilado; ver películas si es un conocedor del cine, etc. Con ello se consigue reducir la ansiedad por la noche y se emplean menos pastillas para dormir; días con más actividad y noches más tranquilas.**

### 4.4.4.1. Empleo de pastillas para dormir

Son un modo de resolver problemas de sueño en personas con Alzheimer o trastornos relacionados. Pero debido a que suelen levantarse y salir de su habitación, estas pastillas pueden favorecer las caídas, como han demostrado diversos autores. Algunos de ellos señalan diferentes factores en el origen del insomnio y aconsejan especialmente «recurrir a méto-

dos no farmacológicos» antes de prescribir este tipo de pastillas<sup>53</sup>.

### 4.4.4.2. ¿Conseguiremos una buena noche si la preparamos bien?

Conseguir una buena noche de sueño conlleva diferentes aspectos y debe organizarse a lo largo del día, con especial atención a la hora de ir a dormir. En pri-

<sup>52</sup> Recibió el premio de la Fundación Médéric Alzheimer/UNIOPSS 2006.

<sup>53</sup> Belmin J, Chassagne Ph, Gonthier R, Jeandel C, Pfitzenmeyer P, eds. (2003). *Gérontologie pour le praticien*. Paris: Masson.

mer lugar, todo un día completo genera la necesidad de descansar. Si no se impide a las personas andar y deambular durante el día, o mejor si se les sugiere un agradable paseo, producirá un cansancio natural y saludable. De igual modo, las actividades que se escogen según los gustos de cada persona –jardinería, ir de compras, visitar algún lugar interesante, hacer ejercicio– potenciarán la energía física y mental, y sentirá necesidad de descansar.

#### 4.4.4.3. Hora de dormir, un momento vital

Preparar la hora de ir a dormir es una parte esencial del proceso, complementario al anterior. Algunos equipos hablan de «talleres» o más libremente de «momentos escogidos» del método Snoezelen. Esta forma de atención no farmacológica pretende principalmente ayudar a las personas a sentirse seguras y más cómodas. La clave está en el número de cuidadores por turno, mucho menor durante la tarde y noche.

Entre las diversas soluciones para preparar bien la noche, destacan las que tienen efectos relajantes, como el masaje y la música a la hora de ir a dormir, evidentemente si es del gusto de la persona (en realidad debe evitarse el contacto físico sistemático). El momento de acostarse puede convertirse en un ritual repitiendo gestos y acciones a la misma hora y en las mismas circunstancias; estos rituales se logran reproduciendo las costumbres diarias de la persona. Así se consigue un ambiente relajante para todos. Debemos recordar que la instauración de protocolos permite que el personal de noche tenga unas pautas de actuación muy útiles sobre todo durante sustituciones y vacaciones, y reduce los trastornos que sufren los residentes cuando hay cambios en el personal.

## 4.5. Vivir en el hogar cuando la persona tiene demencia

Algunas personas con demencia prefieren vivir en casa en todas las fases de la enfermedad, incluso en las más avanzadas. Todos sabemos las ventajas de se-

guir en el ambiente familiar habitual: mantener sus vínculos en el entorno familiar, poder decidir con autonomía. No obstante los problemas de aislamiento y seguridad, continuidad de los cuidados, etc. pueden agravarse y ello preocupa a familiares y amigos.

Con las nuevas tecnologías, se está ampliando el rango de posibilidades que permiten ofrecer seguridad a las personas si van a salir de casa, desde mantenerlas en un sitio cerrado tras la visita de los cuidadores, hasta el empleo de dispositivos electrónicos para permitir salidas «sin restricciones» aunque bajo cierto control. Entre los programas existentes, podemos citar como ejemplo el Alzheimer's Association Safe Return®, creado por la Asociación Nacional de Alzheimer de Chicago, en Estados Unidos<sup>54</sup>.

La iniciativa permite seguir la pista de una persona perdida si está registrada y lleva una pulsera de identificación. Están en juego la libertad para entrar y salir de las personas con Alzheimer, su seguridad y la tranquilidad de sus familiares. Asimismo, antes de emplear medidas de seguridad y rastreo, o de impedir su salida, debemos obtener el consentimiento de la persona con demencia.

### 4.5.1. Asistencia y cuidados diarios

Las primeras acciones de los cuidadores en las residencias son determinantes para poder crear un clima de confianza<sup>55</sup>. Para la persona con demencia, la llegada de un «extraño» que con frecuencia le va a ofrecer los cuidados personales diarios que la persona no puede hacer debido a su enfermedad, supone la confirmación de la pérdida de confianza en sí misma. Por tanto, las primeras visitas del cuidador a domicilio exigen, incluso más de lo habitual, paciencia, tacto, discreción y diplomacia para poder superar los celos y ser respetuoso con el pudor de la persona atendida. «Me llevó una semana saber cómo trabajar con ella porque todo era diferente de un día a otro», comentó un participante en los grupos «Atención a domicilio y personas con Alzheimer y trastornos relacionados»<sup>56</sup>.

<sup>54</sup> www.alz.org

<sup>55</sup> Pettavino D., Guisset-Martinez M.-J. (2006). Des aides à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Cahier CLEIRPPA 22.

<sup>56</sup> Grupos de trabajo comarcales creados por la Fundación Médéric Alzheimer en 2005.

Las cuidadoras a domicilio, mayoritariamente mujeres, explican que para poder ser aceptadas y ofrecer ayuda de forma eficaz, tienen que decidir la actitud más apropiada frente a los síntomas de la enfermedad, como la pérdida de memoria y la agresividad. Con frecuencia se menciona el humor como un medio para reducir la tensión y compartir risas. «A veces nos reímos juntos», dijo una cuidadora a domicilio.

#### 4.5.2. Vida social y relaciones

Además de los cuidados y la ayuda en actividades de la vida diaria, se están desarrollando nuevos servicios a domicilio, como las visitas de apoyo psicológico. En Saint-Médard-en-Jalles, cerca de Burdeos (Francia), el departamento de coordinación gerontológica estableció un enfoque bastante completo. Incluye medidas de información y prevención frente a situaciones peligrosas que pueden surgir cuando las personas están confinadas en sus domicilios. Al comprobar que las familias contactan con ellos demasiado tarde, cuando ya se ha iniciado la crisis, los trabajadores sociales de Saint-Médard se han organizado para seguir en contacto con las personas que han identificado con trastornos cognitivos, y con sus familias. Mediante la búsqueda de estas personas, yendo a verlas a sus domicilios, el equipo, que incluye psicólogo y especialista en psicomotricidad, ha encontrado un modo de mejorar la relación entre los familiares cuidadores y la persona cuidada, prestando atención a las necesidades de ambas partes. Así, los profesionales están en una mejor posición para tratar cualquier problema entre los familiares, al estar a su lado en cada fase de la enfermedad. A través de llamadas telefónicas se recuerda la siguiente reunión del grupo de apoyo a familiares cuidadores o del «Taller de Trabajo Corporal» para personas con demencia. El especialista en psicomotricidad que dirige el taller explica: «*Los rituales compensan la falta de memoria inmediata. Cuanto más repetimos y explicamos, más seguros y cómodos se sienten los participantes durante el taller*».

Actualmente muchas iniciativas ofrecen la posibilidad de mantener relaciones sociales fuera del domicilio, tanto para la persona como para la familia. En la segunda parte de este libro vemos cómo las activida-

des que tratan de ofrecer descanso a los familiares cuidadores suponen un buen modo de mejorar la vida social y de relaciones de las personas con la enfermedad. La atención de día, los fines de semana, vacaciones, excursiones, etc., son opciones especialmente buenas para facilitar los contactos sociales y salir del aislamiento familiar que agota tanto a los cuidadores como a la persona atendida.

Para la Asociación Alzheimer 82, en Montauban, sudoeste de Francia, la atención diurna –en el domicilio o en un centro de día– es una forma de ayuda a personas con demencia y sus familiares, sobre todo para contrarrestar la exclusión de quienes viven en casa. En 2003 la asociación puso en marcha grupos de apoyo para personas con Alzheimer, y en mayo de 2006 organizó una exposición de sus cuadros en el ayuntamiento, titulada *¡Mírame, no me olvides!* Este acto demostró ser una excelente forma de atraer la atención de la comunidad.

#### 4.5.3. Sistemas coordinados

Con frecuencia las personas de la calle se encuentran desorientadas ante la variedad de organizaciones y servicios que ofrecen asistencia a personas con Alzheimer que viven en casa, lo que dificulta la búsqueda del contacto adecuado, el servicio apropiado o las ayudas económicas necesarias. La situación está mejorando en Francia, especialmente con el desarrollo reciente de los «centros de memoria» y la cobertura, aunque incompleta, de todo el país a través de los *Centres locaux d'information et de coordination* (CLIC), que ponen en contacto los sistemas gerontológicos y los equipos sociomédicos dependientes de las autoridades locales.

Estas entidades colectivas ayudan a implementar la política que el gobierno francés viene promoviendo en los últimos años, con el propósito de reforzar la coordinación, buscar la complementariedad y evitar la «saturación» de los servicios.

Nuestros vecinos europeos comparten este interés en asegurar que las familias y los enfermos de Alzheimer puedan encontrar el servicio adecuado en cada momento, como ha mostrado el estudio PROCARE<sup>57</sup>, en el que hemos participado.

<sup>57</sup> Billings J, Leichsenring K. (2005). Integrating Health and Social Care Services for Older Persons. Evidence from Nine European Countries. Aldershot (G-B): Ashgate, European Centre Vienna.

En Finlandia, La Sociedad de Demencia de Tampere ha desarrollado un manual de referencia para la red de atención en la región de Pirkanmaa, titulado *Los pasos correctos en el camino correcto*, en colaboración con las diez ciudades de la región, incluida Pirkkala. Creó un centro de asesoramiento y recomendación sobre la memoria para reforzar la fiabilidad de las pruebas lo antes posible en el transcurso de la enfermedad, y para ofrecer atención, orientación, apoyo y rehabilitación. El programa incluye también ayuda y apoyo a las familias (véase recuadro).

El trabajo de la enfermera del Centro Pirkkala se basa, por una parte, en su formación, que le permite saber cuándo debe actuar y cómo responder a los temores y angustias de las personas. En segundo lugar, debido a que forma parte de la red local, tiene contacto directo con médicos, servicios e instituciones de la ciudad, así como con hogares de jubilados, etc. Esta iniciativa de Finlandia ilustra de nuevo la ventaja de colaborar con personas de diferentes áreas profesionales en una misma zona geográfica, informar a la población afectada y promover la búsqueda de ayudas.

## Pirkkala (Finlandia). Recomendar y asesorar en colaboración con redes locales

**En Pirkkala, el centro de asesoramiento y recomendación sobre la memoria creado en 2005 está dirigido por una «enfermera especialista en memoria» con dos años de formación especializada a través de la Sociedad de Demencia de Tampere, que trabaja en coordinación con una red multidisciplinar local de profesionales: geriatra, jefa/e de la unidad de alzheimer, trabajador/a social y jefa/e del servicio de atención domiciliaria. El centro atiende a personas con trastornos cognitivos, realiza pruebas de memoria, evalúa a personas por depresión y trabaja con sus médicos. También organiza reuniones con familiares y amigos de la persona con demencia. La enfermera, en particular, visita a las personas en su domicilio para conocer a los familiares. Los grupos de apoyo para las personas diagnosticadas y sus familias completan el asesoramiento individual y los servicios de apoyo que se ofrecen.**

### 4.6. Hacia el reconocimiento de las actuaciones no médicas

Nuestra anterior *Guide Repères*<sup>58</sup> otorgó gran importancia a los enfoques no farmacológicos, que permiten desarrollar las capacidades conservadas de las personas con trastornos cognitivos y mantener la comunicación con ellas en todas las fases de su enfermedad. Estos enfoques son: reminiscencia, música, grupos de debate, Validation®, método Snoezelen, etc.

Las experiencias descritas ilustraron bien el efecto positivo de estos enfoques en términos de bienestar,

relaciones humanas, placer y conservación de la confianza en uno mismo.

Los tratamientos sin fármacos están suscitando cada vez mayor interés en la comunidad científica<sup>59</sup>, habiéndose analizado algunos de ellos, y ciertos países están fomentando su desarrollo. Pese a defectos metodológicos de algún estudio, las conclusiones indican que un buen número de estas actuaciones no farmacológicas reducen el sufrimiento psicológico y la conducta de agitación. En algunos países como Francia, a pesar de que los profesionales que emplean estas terapias informan en muchos casos de sus resultados beneficiosos, sigue sin haber medios para valorar

<sup>58</sup> Guisset MJ. (2004). *Guide Repères: making sense of practices*. Paris: Fondation Médéric Alzheimer.

<sup>59</sup> Dorenlot P. (2006). *Démences et interventions non médicamenteuses: revue critique, bilan et perspectives*. *Psychologie & Neuro Psychiatrie du Vieillissement* 4 (2):135-144.

esta efectividad mediante una modo metodología adecuada. Como escribe Jiska Cohen-Mansfield, «*deberíamos emplear nuestra atención, observación, empatía y comprensión en desarrollar un método que determine y tenga en cuenta la base etiológica del descontento que subyace en muchos problemas conductuales asociados a la demencia; de lo contrario, seguiremos siendo incapaces de ayudar adecuadamente a los pacientes cuando lo necesitan*»<sup>60</sup>.

Debemos de hecho promover el análisis de las actuaciones no farmacológicas en términos de su impacto en las personas con demencia, para validar finalmente la importancia de estos enfoques, que con frecuencia no son debidamente percibidos.

#### 4.6.1. Contribución de artistas

Se están extendiendo los proyectos que incluyen el trabajo de artistas con enfermos de Alzheimer, para beneficio de estas personas, de sus familiares y de los cuidadores profesionales. Esto puede resultar una auténtica aventura para la institución. Todas las personas implicadas, residentes, profesionales y artistas, descubren recíprocamente un mundo hasta entonces desconocido y que, probablemente, era causa de inquietud. Todos progresan juntos y superan cualquier rechazo y miedo inicial, como se muestra en la residencia Hérisson en Auvergne (Francia) (véase recuadro).

### Residencia Hérisson, Auvergne (Francia). Trabajar con artistas

**Esta residencia de 94 plazas empezó en 2004 a dar formación al personal de la unidad especializada en comunicación verbal y no verbal con personas con demencia. Basada inicialmente en la terapia artística, se invitó a artistas para crear un espacio de convivencia y organizar actividades. La idea era construir un espacio de unión entre la unidad especializada de Alzheimer y el resto del centro. El proyecto evolucionó luego en la creación de talleres de trabajo verdaderamente artísticos –pintura, poesía– y no simplemente terapéuticos, resaltando la libre expresión y creatividad de los residentes. Lo que importa es disfrutar, el placer, las risas y sonrisas, cualquier expresión compartida por residentes, profesionales y artistas. El día del taller se coloca una gran mesa en la cocina de la unidad y los artistas almuerzan con los residentes y el personal. Se les invita entonces a participar en el taller o simplemente a observar.**

Los artistas ofrecen una nueva visión de las personas con demencia, e indudablemente también dan a los profesionales la oportunidad de ver a estas personas de un modo distinto.

Mediante su enfoque artístico, pintores, escultores y músicos se convierten de alguna manera en mediadores que ayudan a descubrir capacidades insospechadas en estos enfermos.

Esto sucedió en Nimes durante la exposición *Escucha lo que dicen*. El asombro, la emoción y ternura que los

visitantes de todas las edades expresaron, sin duda representan vínculos entre seres humanos, como demuestran los mensajes en el Word Mill: «*Qué dulzura escucharos*», «*Me habéis transmitido vuestro vacío*», «*¿Se puede desear a alguien una vida así?*», «*Comprendo vuestro sufrimiento, vuestro vacío, vuestro encierro*», «*Esta exposición me ha permitido entender cómo se sienten las personas con demencia, algo que siempre me he preguntado*», «*Vivo con la esperanza de que pronto encuentren una curación a esta horrible enfermedad*», «*Qué triste, es tan conmovedor, tan injusto... ésa es la palabra, injusto*».

<sup>60</sup> Cohen-Mansfield J, Mintzer JE. (2005). Time for change: The role of non pharmacological interventions in treating behaviour problems in nursing home residents with dementia. *Alzheimer Disease Association Disorder* 1(19).

## Hospital de Nimes y Gard Alzheimer (Francia). Una exposición en la ciudad

Gard Alzheimer y el departamento de gerontología del hospital universitario de Nimes (Francia) trabajaron en una iniciativa conjunta para personas con esta enfermedad. En el transcurso de sus diferentes actuaciones en la unidad de larga estancia y en el centro de día, los profesionales del hospital anotaron las palabras que se decían espontáneamente, testimonio de la vivencia e identidad de las personas. Las agruparon y publicaron en *Escucha lo que dicen*. Entonces se organizó una exposición en 2006 para llegar a un público más amplio. La presentación, hecha por artistas, tiene dos construcciones: el Laberinto, en el que los visitantes pueden «perdersé» entre las palabras de las personas con demencia, y el Word Mill, que anima a compartir las vivencias de estas personas.

### 4.6.2. Música, canción

La musicoterapia es un enfoque no farmacológico que ya va encontrando su sitio, para beneficio de todos, como refleja la iniciativa de la Fundación Sospiro

en Cremona, Italia (véase recuadro). Además de esta iniciativa, comenzó hace poco un curso especializado en la región Valle d'Aosta para musicoterapeutas cualificados que desean trabajar con personas con demencia.

## Fundación Sospiro, Cremona (Italia). La música hace más dulce la vida

La Fundación Sospiro, registrada en la región de Lombardía, dirige diversos centros: una residencia para 260 personas mayores dependientes, dos unidades especializadas de 20 camas para personas con Alzheimer en fase de moderada a severa, un centro de día para 15 personas en fase moderada y un centro de diagnóstico. Las actividades de musicoterapia musical pretenden alcanzar a la vez objetivos clínicos y de investigación. Así, 30 pacientes con diversas fases de la enfermedad, que residían en tres centros de Italia –La Fundación Sospiro, Salo RSA (Brescia) y la Fundación Piccinelli– participaron en talleres de trabajo. Al evaluar los efectos de la musicoterapia en los niveles cognitivos, funcionales y conductuales, se vio claramente que los problemas conductuales disminuyeron, a la vez que mejoró la capacidad de comunicación y para relacionarse de las personas.

El desarrollo de actividades artísticas no sólo es una fuente de placer y satisfacción, sino que, también, tiene virtudes terapéuticas. Este es el principio que mueve a la Asociación para las Familias con Alzheimer –AFAL contigo– (España), en su programa «Arteterapia: El arte como terapia contra el Alzheimer»

(véase recuadro). A través del arte se pueden mantener durante más tiempo las capacidades cognitivas y motoras de las personas con Alzheimer en fase leve, desarrollar sus aptitudes expresivas y mejorar su autoestima, creando y fortaleciendo los lazos sociales.

## Asociación para las Familias con Alzheimer –AFAL contigo– (España) Arteterapia: El arte como terapia contra el Alzheimer

La Asociación para las Familias con Alzheimer organiza talleres de expresión artística para personas con Alzheimer en fase leve. En cada taller participa un grupo reducido de siete personas a los que se les facilita la comunicación mediante canales no verbales (pintura, escultura, etc.). A través de formas, líneas y colores expresan sus sentimientos y emociones. La participación en el grupo permite, también, el desarrollo de habilidades sociales.

En Bélgica, la asociación *Clown Zonder Grenzen* («Payasos Sin Fronteras») organiza y participa en actuaciones en residencias para personas con trastornos cognitivos. Los payasos emplean diferentes instrumentos para penetrar en la «burbuja» de la persona: música, palabras, mimo y, naturalmente, el humor. El payaso habla directamente a un residente pero todos pueden disfrutarlo, sus compañeros y los cuidadores. Incluso en la fase severa de la enfermedad, el personal del centro nota un efecto positivo en la persona, en relación a sus capacidades cognitivas y psicomotrices y especialmente en las emociones. Observan que después de la actuación los residentes están más relajados, y son más positivos y mucho más sensibles a los estímulos externos.

### 4.6.3. Proteger o recuperar la vida social

Para que la vida de las personas tenga sentido, debe permitirse que las que están afectadas de la enfermedad lleven una vida social fuera del centro o institución. Está demostrado que es tan importante como

la ayuda que reciben en las actividades de la vida diaria. Aquí también debemos elogiar la creatividad de los equipos cuidadores. Por ejemplo, una original iniciativa de la residencia comarcal Saint-Pierre-de-Trivisy ofrece a los residentes la oportunidad de crear nuevos lazos (véase recuadro).

En el hospital local de Antrain, Bretaña (Francia), el equipo de la unidad para personas con demencia trata de tener en cuenta sus gustos y permitirles vivir en la medida de lo posible como ciudadanos. La salida semanal que se organiza al mercado hace que sientan que siguen viviendo en su ciudad y no en tierra de nadie y alejados del tiempo. Muchos tienen sus puntos de referencia en este entorno, que ha sido familiar para ellos durante su vida, y algunos pueden conversar con otros ciudadanos o antiguos vecinos que reconocen. En el mercado no sólo se estimulan todos los sentidos, sino que pueden tomar un café, comprar frutas y verduras de temporada y volver a la unidad con sus compras e ingredientes para las comidas o postres.

## Residencia comarcal Saint-Pierre-de-Trivisy (sudoeste de Francia). Arte postal

Situada en un pequeño pueblo, la residencia comarcal dispone de 80 camas, incluyendo diez en la unidad de Alzheimer y seis para cortas estancias. Al observar que las relaciones de los residentes con otras personas eran limitadas, el terapeuta de arte, con ayuda del psicólogo y de la auxiliar de enfermería, puso en marcha un taller de escritura de cartas para personas residentes en la unidad. Cada residente tuvo un amigo por correspondencia, un voluntario de una asociación de arte postal. En el taller se emplean diferentes formas artísticas (fotos, dibujos, textos), potenciándose la memoria y la creatividad, siempre en función del ritmo de la persona y de lo que desee decir. De este modo los residentes mantienen un contacto regular e intenso con personas del exterior. Cada uno de ellos va a la oficina de Correos,

## 4.7. Ayudar hasta el final de la vida

Los profesionales que atienden en el domicilio o en centros se enfrentan inevitablemente al final de la vida de las personas a las que cuidan<sup>61</sup>. El grupo de trabajo «Final de la vida y enfermedad de Alzheimer» organizado por la Fundación Médéric Alzheimer, destacó que los cuidadores profesionales notan la falta de puntos de referencia reconocibles: «*Lo que parece normal a una persona lúcida que está muriendo, no lo es para la persona desorientada que está muriendo*». Un participante del grupo «Expresarse, ¿hasta cuándo?», al describir el trabajo de los cuidadores, empleó la elegante expresión «*exploradores de los límites*» para quienes intervienen «*casi al final de la vida*».

### 4.7.1. Situaciones concretas

En el caso de las demencias, los cuidadores deben enfrentarse a situaciones de «muerte a largo plazo». Esta fase terminal, que puede durar mucho tiempo, requiere una estrategia paliativa que se realiza no sólo durante unas semanas sino durante meses o incluso años.

#### 4.7.1.1. Avance con altibajos

El estado de salud de la persona al final de la vida se caracteriza por altibajos, con períodos de declive intercalados con períodos de remisión o de inesperada recuperación. Esto obliga a los cuidadores a permanecer siempre en el presente, ya que no pueden predecir el curso de los acontecimientos. La incertidumbre hace mella en la familia y en los profesionales en forma de estrés, obligando a los cuidadores a adoptar un enfoque global y pragmático. Es difícil anticipar y detectar las fases de la enfermedad terminal, porque la línea que separa la fase severa y el final de la vida es bastante sutil. No obstante, las personas que están en contacto diario con estos pacientes pueden diferenciar las fases<sup>62</sup>:

- «Final de la vida»: la dependencia avanzada marca esta fase de la enfermedad. La persona es incontinente y ya no puede comer o andar sin ayuda. La

fase puede durar varios meses. Cualquier otra terminología suele ser técnica, médica o peyorativa, y debido a la variedad de cada caso sugerimos referirnos a ello como «final de una vida».

- Fase «terminal»: la persona ya no puede comer, beber o ser levantada (se encuentra encamada, con limitaciones); hay una «despedida»; los pies parecen de mármol. Estos signos parecen indicar una muerte inminente. Por lo general es su último mes de vida.
- Finalmente, la fase «agonizante», cuando se aproxima la muerte. Es un período muy corto para estos pacientes; pueden tener problemas para respirar. La fase suele durar sólo unas horas.

En el caso concreto de personas con trastornos cognitivos se recomienda, si es posible, hablar antes con el enfermo y con la familia, muy al inicio del tratamiento o del ingreso. Aquí, conocer los últimos deseos de las personas puede ayudar a que los cuidadores sean más adecuados.

#### 4.7.1.2. Palabras que alivian, últimas palabras

Hemos recogido los relatos de cuidadores que han mantenido conversaciones con personas con demencia y durante las cuales éstas han anunciado su final con palabras recordando su vida o algún suceso especial. Parece como si, tras esas palabras, se dieran permiso para morir. El siguiente relato lo contó un psicólogo que trabajaba en un centro de psicogeriatría: «*Era una mujer con graves problemas de pérdida de memoria. Había comenzado a escribir una carta que quería enviar a un ser querido. Se hallaba muy confusa pero consiguió que comprendiéramos que tenía algo importante que decir. Comenzamos a trabajar en conexiones con la escritura. Enseguida hizo una relación con recuerdos personales, sobre su madre, su niñez y su padre, que nunca regresó de la guerra; era un caso de «cuerpo nunca encontrado». Un día, durante una de nuestras sesiones de charla, cuando entró una enfermera para llevársela, la mujer contestó: «No puedo ir con usted. Me voy al funeral de mi padre». Entonces, cuando la enfermera se había marchado, preguntó: «¿Podemos expresar esto con palabras?». Estuvimos hablándolo mucho tiempo. Al día*

<sup>61</sup> Véase Supporting and Caring for People With Dementia Throughout End of Life (2006). *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* 2.

<sup>62</sup> Mino JC, Frattini MO. (2006). Practices of daily care and support in end-of-life dementia: results of an exploratory study in France. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* 2:64-71.

*siguiente falleció. Antes ella nunca había sido capaz de expresarlo con palabras».*

#### 4.7.1.3. Atención y apoyo al final de la vida

Las preguntas y actividades presentadas en el grupo «Final de la vida y enfermedad de Alzheimer» pueden servir de guía a los equipos cuidadores en estas situaciones concretas<sup>63</sup>.

- Medir siempre el impacto que cualquier decisión tomada tendrá en la persona; ¿es algo que debe hacer el equipo, el enfermo que se encuentra al final de la vida o la familia?
- Tener en cuenta, cada día y de forma colectiva, el comportamiento de cada persona; ¿por qué este rechazo, este retraimiento?

- Prestar atención a la mejoría en los niveles de conciencia. Los profesionales perciben en concreto que a medida que se acerca la muerte hay momentos de lucidez, una vuelta a la vida interior, una verdadera presencia en actos como los rezos.
- Trabajar pragmáticamente –intentar, valorar y ajustar, y preguntarse continuamente acerca de rutinas, hábitos y protocolos.
- Hablar siempre a la persona enferma, incluso aunque ella no hable. Como dijo el Dr. Pierre Gillet al grupo: «*Existen ventanas de comunicación, debemos saber cómo abrirlas*». Por ejemplo, durante una visita al domicilio de una persona que no iba a hablar o salir de la cama, el responsable de la Asociación Atmosphère (véase recuadro) comenzó a tocar el piano. Al terminar, vio que la persona estaba llorando.

## Asociación Atmosphère, París (Francia). Apoyo a cuidadores en el domicilio

**Esta asociación ofrece un servicio de atención a domicilio en la región de París, que cada año trabaja con unas 400 personas mayores hasta el final de sus vidas. La asociación pone especial cuidado en contratar a los profesionales adecuados y da gran importancia a su formación continuada, en áreas como el Alzheimer y el final de la vida. De hecho, los cuidadores a domicilio se enfrentan con frecuencia a situaciones del final de la vida. El contacto con la red local de cuidados paliativos permite mantener reuniones conjuntas para prevenir emergencias, aliviar el dolor de la familia y cambiar la imagen de la muerte. Al mismo tiempo, el responsable de la asociación mantiene una reunión con cada cuidador a domicilio que ha sufrido la muerte de la persona a la que cuidaba.**

### 4.7.2. Después de la muerte

#### 4.7.2.1. Prácticas y rituales

El personal cuidador, preguntado sobre este punto, confirmó la importancia de los rituales para decir adiós y llorar la pérdida. Los cuidadores necesitan reconducir los aspectos ligados al duelo, en estrecha colaboración con las familias. Un psicólogo explica: «*Es muy importante que los familiares recobren e intercambien sus pensamientos, sin utilizar expresiones hirientes que susciten enfado o rabia y que pueden haber permanecido dentro de ellos durante años. Tenemos que recordar que fue la enfermedad lo que separó a la familia*».

Algunos centros, semanas después del fallecimiento, organizan un encuentro en casa con los familiares, que puede ser la ocasión para obsequiarles con un álbum de fotos que les haga recordar los buenos momentos que compartieron con aquella persona.

Los rituales que evocan buenos recuerdos, incluso también los problemas y sentimientos compartidos durante meses o años, ayuda a la familia y a los cuidadores en su duelo. El mismo propósito tiene la ceremonia de recuerdo, religiosa o secular, que muchas instituciones organizan una o dos veces al año para residentes, familiares y el personal.

<sup>63</sup> Guisset-Martínez MJ, Dehaeze A. (2006). Enhancing end-of-life care: a multi-disciplinary group's practice-based observations and recommendations. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* 2:102-106.

Tras el fallecimiento de una persona con Alzheimer, dedicar tiempo a hablar sobre las experiencias que compartieron con ella permite a los cuidadores encontrar un modo de terminar y seguir adelante. Por ejemplo, durante una reunión organizada especialmente tras un fallecimiento, o cuando era necesaria, el personal podía expresar sus sentimientos y reconstruir en grupo el relato de lo que vivieron con la persona fallecida. Pese a los conflictos con los imperativos económicos, deben fomentarse algunas prácticas, como dejar vacía la habitación de la persona durante unos días, de modo de los cuidadores y otros residentes se acostumbren a su ausencia. Colocar velas, fotos y palabras de amistad y afecto en la entrada principal de la unidad, es una forma de que residentes, familiares y cuidadores puedan homenajear al fallecido.

#### 4.7.2.2. *Apoyar a los familiares en el duelo*

Los familiares sufren por la enfermedad diariamente y a menudo durante años, hasta el final. Paradójicamente, a veces tienen dificultad para admitir sus problemas psicológicos, haciendo del todo difícil aceptar el final de la vida. Otros factores son el aislamiento social y familiar, resultado de años viviendo junto a la enfermedad, así como la reaparición de conflictos familiares.

Para los seres queridos, la situación del final de la vida es más compleja de lo que parece. Surgen actitudes ambivalentes, mezclando el deseo de que se acabe,

el miedo a perder la persona y el temor al vacío que dejará la muerte, especialmente para aquellos familiares que han dedicado años a la atención de esa persona. En momentos como estos, los profesionales deben hacer acto de presencia y escuchar, pero sin entrometerse. Cuando llega la muerte, el personal suele notar una gran angustia en el cuidador principal o directo, el cónyuge o hijo que vive en el domicilio, sintiéndose de repente abandonados y solos, afrontándolo por ellos mismos, después de haber volcado toda su atención hacia su familiar durante tanto tiempo. El duelo anticipado no facilita el duelo real... al contrario. Todos estos son motivos que exigen el apoyo de grupos a las familias en el momento del duelo.

Con su servicio de atención, el centro *Humanizar* de Madrid (véase recuadro) está desarrollando una importante labor de apoyo a familias que se enfrentan al final de la vida y a la pérdida de un familiar con Alzheimer. Este centro ofrece, entre otras cosas:

- Apoyo psicológico a familias, con sesiones individuales.
- Grupos para familias ¿en la fase terminal y durante los cuidados de larga duración a la persona, así como tras el fallecimiento? para ayudarlas en su sufrimiento y prevenir el desarrollo de trastornos somáticos; formación a familiares cuidadores para evitar el agotamiento.
- Formación para voluntarios.

## Humanizar, Tres Cantos (España). Centro de apoyo

**El centro San Camilo en Tres Cantos, a las afueras de Madrid, atiende a familias que se enfrentan al final de la vida o la muerte de su familiar. Ofrece el apoyo psicológico y la ayuda necesaria en situaciones difíciles –ansiedad, dolor, riesgo de duelo patológico, etc.– relacionadas con el cuidado a una persona con enfermedad crónica o Alzheimer, y enfrentarse a la proximidad de la muerte y la pérdida del ser querido. Sus actuaciones están pensadas para reducir los riesgos de repercusiones negativas en los familiares (como el agotamiento) y facilitar, en la fase terminal, la participación de la familia en el proceso de los cuidados paliativos. Mediante apoyo individual a quienes han perdido a un ser querido, el personal trata de atenuar el riesgo de duelo patológico promoviendo terapias para hacer frente a la pérdida.**

Ayudar a personas a vivir con la enfermedad de Alzheimer en un contexto de respeto hacia su pasado, sus gustos y su dignidad supone todo un desafío. A pesar de las dificultades, los numerosos ejemplos que hemos presentado ponen en evidencia las cualidades

de la atención y el respeto mostrado por muchos profesionales. Hemos comprobado que su creatividad, caracterizada por una visión humanista, se expresa a menudo en gestos y detalles tan sencillos como eficaces.

## *Puntos de Referencia*

Ayudar a las personas  
a vivir con y a pesar del Alzheimer

- ➔ **Utiliza** la información de manera cuidadosa, confidencialmente y con discreción.
- ➔ **Asume** que la persona tiene una vida muy rica, que vive en el presente y se proyecta hacia el futuro.
- ➔ **Adopta** una actitud de respeto, de manera que ésta sea el fundamento de tu vida diaria.
- ➔ **Acomódate**, en vez de obligar a otros.
- ➔ **Establece** procedimientos en equipo para resolver los conflictos éticos.
- ➔ **Incrementa** la vigilancia y la atención para mantener las relaciones en al final de la vida.
- ➔ **Ofrece** tu afecto y cariño en los momentos de pérdida de un ser querido.

## 5. Reflexión, Organización y Ética

### 5.1. Preguntas/Cuestiones

- ¿Cómo podemos respetar los derechos y las preferencias de las personas afectadas de Alzheimer?
- ¿Se debe decir la verdad a la persona con Alzheimer y, si es así de qué modo?
- ¿Cómo se pueden resolver los conflictos éticos?  
¿Necesitamos crear unidades de convivencia concretas?
- ¿Se puede ayudar a los profesionales a superar sus recelos y miedos?
- ¿De qué modo son útiles los procedimientos y protocolos?

Los esfuerzos de los cuidadores por ofrecer apoyo son más eficaces cuando se basan en una buena organización de trabajo y en una metodología rigurosa. Si los centros y servicios quieren ir más allá de las meras declaraciones de intenciones, deben realizar una gestión adecuada, atenta y responsable con el personal y voluntarios, y ofrecerles un marco de actuación claro y coherente. Además, no deben descuidar el aspecto ético que sirve para construir un sistema de valores ni los puntos de referencia comunes, por ejemplo en relación con el lenguaje empleado, los derechos de los enfermos a que les digan la verdad, la utilización de rituales, etc. En los métodos de trabajo se materializan las decisiones tomadas en común. Los equipos deben poder disponer de formación, de un lugar donde hablar y encontrar apoyo, y en la medida de lo posible, de recursos acordes a los objetivos planteados.

*«¿Cómo expresarlo? Te sientes abrumado por la impotencia... como un grito permanente, el grito que a veces sigue al diagnóstico, un grito a la vez de rabia, asombro e incredulidad: ¡no puedo creerlo! Y el bloqueo que queda en ese estupor mientras la persona enferma continúa, por su parte, recorriendo su propio camino, hace que la distancia aumente rápida-*

*mente... En ese momento, para comenzar de nuevo, necesitas organizaciones, profesionales que sean prácticas y puedan actuar con habilidad, humildad y humanidad...» (Luc Tatar, sesión con el grupo «Expresarse, ¿hasta cuándo?»).*

Para poder comunicarnos con los demás debemos eliminar nuestras propias reacciones violentas hacia estos trastornos que producen una sensación de extrañeza. Cuando una persona ha perdido la capacidad de razonar, existe el peligro de que no le tratemos de la misma manera que al resto, incluso en cuestiones que le conciernen. Para no caer, consciente o inconscientemente, en una actitud deshumanizadora, el equipo debe prestar siempre atención a los aspectos éticos que surgen y debatir sobre ellos.

### 5.2. Reflexión y código de ética profesional

#### 5.2.1. Hablar de lo confidencial y de la discreción

Nos dice un profesional: «Un monitor de actividades estaba explicando a una visita, delante de las personas con Alzheimer que atendía, «dirijo un taller para personas con demencia». ¿Quién no ha oído a alguien del personal hablar en voz alta en el pasillo acerca de la enfermedad de un residente? Situaciones como éstas nos hacen preguntarnos dónde se sitúa la línea entre lo público y lo privado, y en consecuencia definir los límites para intercambiar comentarios sobre enfermedades y pacientes. Cuantas más personas tengan acceso a información privada e íntima, al historial del paciente, mayor es el riesgo de sobrepasar la frontera de lo éticamente aceptable.

Después de un curso de formación, los profesionales del Maison Les Roches d'Orgères<sup>64</sup> quisieron revisar

<sup>64</sup> Mapad Les Roches d'Orgères, centro llevado por Fedosad (Burgundy, Francia).

las palabras que empleaban en su trabajo diario con los residentes o para referirse a ellos. Los cuidadores cuestionaron su propio vocabulario para poder incorporar su nueva visión de la necesidad de tratar siempre como seres humanos a las personas que atienden. Estas palabras resumen su enfoque:

«El significado que se da al cuidado depende del cuidado que se da al significado», dice un filósofo<sup>65</sup>. Lejos de ser ejercicios teóricos, pensar sobre el significado y uso de las palabras, y modificarlas, tiene importantes consecuencias en la actitud del personal hacia los residentes.

### 5.2.2. *Confianza y coherencia: la palabra dada*

La relación de confianza entre enfermos de Alzheimer y cuidadores se basa en hechos. Hay que imaginar lo que el enfermo debe de estar viviendo, sus sentimientos, emociones y relaciones, y, también, se debe tener en cuenta su ansiedad y que su autoestima se encuentra dañada. Por ejemplo, aprovechar la pérdida de memoria o usarla como excusa para romper una promesa no sólo es éticamente inaceptable sino que, también, impide que se establezca clima de confianza.

La cuestión aquí es el valor del compromiso. Un participante en el grupo «Expresarse, ¿hasta cuándo?» afirma: «El problema ético de nuestro compromiso moral implica la cuestión de la promesa, de mantener la palabra. En mi opinión, si sabemos que no podemos mantener una promesa es mejor no hacerla. Cuando doy mi palabra, me estoy comprometiendo. Creo que el elemento de la confianza es fundamental, incluso –o tal vez especialmente– con personas con una demencia importante. Como profesionales no siempre confiamos lo suficiente en nosotros para crear esta calidad de relación».

«Relación de confianza», «lugar de confianza», «situación de confianza»: varias veces emplearon estas expresiones personas que conocimos, para explicar lo mucho que la confianza determina el éxito de iniciativas de todo tipo (atención diaria, grupos de de-

bate, salidas, períodos de descanso, etc.). Cuando se establece la confianza los enfermos de Alzheimer se sienten menos molestos, y las familias, con la conciencia tranquila, dejan o permiten con menos recelo que su familiar se marche, porque están tratando con un personal que les inspira confianza.

Por otra parte, nuestros cuerpos no mienten. La sinceridad o falta de ella en nuestras palabras se expresa también con nuestra actitud física. Aun con trastornos cognitivos –¿puede que incluso especialmente?– los pacientes de Alzheimer se dan perfecta cuenta de la falta de congruencia entre las palabras y la actitud.

### 5.2.3. *El Derecho a la verdad, elección y riesgo*

Después de una reflexión del equipo de atención, en la que participa la familia para asegurar la adopción de la misma estrategia, surge el clima de confianza en torno a la persona con Alzheimer, que nace del respeto debido a todo ser humano. Saber la verdad hace que la persona se sienta reconocida y ayuda a tomar decisiones.

Un psicólogo del Hospital Saint-Périne en París pone este ejemplo: «Esta mujer, hospitalizada desde hace dos años, muestra síntomas de Alzheimer avanzado. Ya no habla, y deambula todo el día. Su marido, que es mayor, la visita una vez por semana. No tiene relación con sus hijos desde hace más de veinte años. En cierto momento nos damos cuenta de que su marido, persona siempre muy discreta, no ha acudido en varias semanas. Entonces la trabajadora social nos informa de que un amigo de la familia le ha comunicado que el marido ha fallecido. El amigo no ha visto a esta mujer desde hace mucho tiempo y no sabe si debe darle la noticia... pero piensa que a pesar de sus dificultades para comprender, es importante decírselo para preservar su dignidad. Algunos de los miembros del equipo cuidador temen que al darle la noticia «ella no lo entenderá»; «sólo la trastornará». Se toma la decisión de hacerlo y se acuerda una visita del amigo. Éste le pregunta si ella le recuerda. Ella dice que sí, y su mirada indica que comprende. El

<sup>65</sup> Gérard JC. (1999). Lire, écrire, soigner. (Leer, escribir, curar.) Soins. Formation. Encadrement. (Cuidados. Formación. Supervisión.)

amigo le cuenta el fallecimiento, hablándola como amigo, y ella, que no ha hablado desde hace mucho tiempo, le hace preguntas. Llora y le da las gracias. Desde entonces ha vuelto a deambular. Los cuidadores están convencidos de que hicieron lo correcto al decírselo»<sup>66</sup>.

### 5.2.3.1. Solicitar el consentimiento

No es fácil obtener el consentimiento de las personas con graves problemas de comunicación. Hace que el proceso sea complejo, pero no imposible. Hay que conocer bien a la persona y darle información clara y comprensible.

Un cuidador describió el siguiente caso: El señor P., que padece síndrome de Korsakoff, tiene 65 años y se maneja como puede desde su silla de ruedas. Tiene atrofiadas sus extremidades. Depende totalmente de sus cuidadores y está a merced del resto de residentes que se acercan a su silla. Su vida es triste... Su estado se deteriora y tiene úlceras en los talones que se infectan, amenazando toda la pierna. Apenas hay algo que mantenga el pie unido... El cirujano recomienda amputar hasta la rodilla.

Ante una decisión como ésta que le afecta, no podemos negarle su capacidad de decidir, a pesar de los problemas de comprensión y raciocinio. Al recibir las explicaciones del médico sobre su estado de salud, el señor P. muestra una comprensión y juicio que sorprende a todo el equipo de cuidadores. Su primera reacción es rechazar categóricamente la amputación. El médico subraya el riesgo que ello conlleva (especialmente la pérdida de su pie durante las curas) y muestra su preocupación sobre las posibles consecuencias negativas de esta decisión. Le damos tiempo para reconsiderarlo antes de tomar su decisión final.

Al día siguiente, el señor P., a pesar de su importante pérdida de memoria, recuerda perfectamente la conversación y mantiene su postura. Decidimos entonces respetar su deseo y no realizamos la amputación. Era la primera vez en mucho tiempo que este señor había podido tomar una decisión por sí

mismo, a pesar de sus alteraciones. Desde su llegada al centro, sólo había cumplido las decisiones tomadas en su nombre: fuerte medicación psicotrópica debido a su agitación y agresividad; prótesis de cadera tras una fractura por caída; infección tras la cirugía; retirada de la prótesis, que no pudo ser sustituida por infección extendida en el hueso. Dependencia total con incapacidad de andar, luego permanente. Poco después de su rechazo a la amputación las enfermeras apreciaron que las úlceras habían curado y que las células se habían regenerado. Su pie estaba a salvo».

Este caso muestra claramente el «derecho al riesgo», el riesgo inherente que conlleva la libertad básica de actuar, pudiendo costar la vida. Los profesionales, no obstante, no pueden tomar este camino sin una estructura y apoyo institucional: «tener en cuenta los derechos de las personas, analizar la situación, las diferentes posiciones e incluso conflictos... implica un proceso de aprender los modos de trabajar, pensar y cooperar que promueven la expresión multidisciplinaria y la toma de decisión «supervisada y en grupo»<sup>67</sup>.

### 5.2.3.2. Comités de ética

A este respecto, las personas que entrevistamos pensaron que la creación de grupos de reflexión ética, o comités de ética, era un modo eficaz de ayudar a los cuidadores a meditar juntos, resolver conflictos éticos y situaciones problemáticas (como el rechazo a los cuidados o a la comida). Estos grupos demuestran ser muy eficaces. El comité de ética puede ser interno o externo respecto al servicio, centro o institución, y puede incluir expertos (asesor legal, ético, miembro religioso o miembro civil adecuado, etc.). No es infrecuente que la familia de la persona con demencia se quiebre también por conflictos morales, por lo que estos foros que comparten puntos de vista desde una perspectiva externa, libre de factores emocionales, contribuyen a resaltar y respetar los derechos de la persona con Alzheimer, reconfortando a los cuidadores, liberando el sentimiento de culpa de la familia y evitando la búsqueda excesiva de la seguridad ante todo.

<sup>66</sup> Caso presentado como tema práctico sobre el tema "¿Merece la pena decir siempre la verdad?". La unidad Chardon-Lagache fue reconocida con el Prix Initiatives Locales 2004 de la Fundación Médéric Alzheimer.

<sup>67</sup> Amyot JJ, Villez A. (2001). Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques. Paris: Dunod.

### 5.2.3.3. *La elección*

Vemos, por tanto, una creciente conciencia de la necesidad de informar a las personas con demencia de su situación y de los factores que les conciernen, para que puedan decidir y escoger, en la medida de lo posible. Pero el derecho a elegir no implica que tengan el poder absoluto de decisión. En realidad, los equipos de atención tratan de definir, con la persona y a menudo con la familia, las condiciones de la mejor elección posible, para la persona y para ellos mismos. Se trata sobre todo de facilitar un modo de expresar los deseos tratando de configurar un área de libertad dentro del nuevo sistema de restricciones consecuencia de la enfermedad. Allí también, todo se basa en los matices y en la reflexión, porque establecer el derecho a elegir tampoco puede significar imponer la autonomía, lo cual no sería apropiado en personas con importantes trastornos cognitivos. Ejemplo de ello es el autoservicio en las comidas, como trató de hacer un centro para promover la independencia de los residentes. Pero incluso acompañados por un profesional en la cola de la cafetería, con frecuencia algunos no podían seguir el recorrido, lo que provocaba el enfado de los menos discapacitados.

Trabajar el aspecto de la elección puede mejorarse reflexionando sobre los valores que deben promoverse y los métodos para establecerlos, teniendo en cuenta los límites y los posibles obstáculos.

## 5.3. Cuestiones acerca de costumbres

### 5.3.1. *El poder de los rituales*

Los rituales surgen en forma de actos cargados de significado, utilidad y efecto positivo.

Estas prácticas dan confianza a quienes han perdido sus puntos de referencia conocidos, y que tienden a la ansiedad, como hemos observado respecto a la hora de irse a dormir y también en la etapa final de la vida. Del mismo modo, cualquier traslado, separación o cambio de lugar es un motivo de molestia. Por tanto, parece preferible fomentar la asistencia periódica a un centro de día, al menos una vez a la se-

mana. El trastorno que dicha asistencia puede causar en la persona con Alzheimer, puede de hecho establecer el límite de esta medida; algunas familias dicen que el enfermo está especialmente agitado la noche antes de acudir al centro. En la atención residencial de corta estancia el primer día es muy problemático. Se necesitan al menos diez días de aclimatación, lo que tarda la persona en ubicarse. Las estancias repetidas ayudan a familiarizarse con el lugar y con el personal. Es fundamental recurrir a este tipo de servicio de forma habitual y continua.

Aquí también, obtener el consentimiento de la persona para ir a estos centros asistenciales puede eliminar en la persona cierto grado de agitación y su deseo de marcharse a casa durante el día. De igual forma, es útil y reconfortante para todos respetar las costumbres cuando las personas llegan al centro y cuando se van. Lo es especialmente para quienes van perdiendo su capacidad de adaptación. Refiriéndose a su padre, que acudía a un centro de atención nocturna, una hija hablaba de la importancia para ambos de atenerse al mismo programa e itinerario. Cuando le lleva al final de la tarde se asegura de hacerlo antes de que terminen las actividades en la «unidad Sélune», porque si no, dice, «sentiría como si le abandonara en medio del pasillo; pero en la unidad se siente acogido». En la misma línea, sin duda es reconfortante el hecho de regresar para buscar su habitación por la tarde, su sitio en la mesa y su silla en la sala de estar. Durante las estancias breves, aunque es difícil reservar siempre la misma habitación, es importante que la persona pueda traer sus cosas personales. No deben descuidarse los actos de «complicidad»: las costumbres a la hora de irse a la cama, respetar sus hábitos, sus principales puntos débiles. Es como un lenguaje entre el cuidador y la persona con demencia. Por último, se han descrito muchos rituales al inicio y al final de las sesiones de los talleres y actividades (intercambio de saludos al llegar, decir el nombre de cada participante, servir un café al comenzar, y con mucha frecuencia terminar con una canción antes de la despedida). Pero cuidado; el exceso de rituales puede ser perjudicial. No debe confundirse con rutina y procedimientos. Pueden perder su sentido de tanto repetirse. Según Myriam Boubli<sup>68</sup>, «Los centros saben muy bien cómo formalizar acciones y relaciones entre los residentes. Está

<sup>68</sup> Myriam Boubli, psicoanalista. Sesión con el grupo «Expresarse, ¿hasta cuándo?»

muy bien si no se sistematiza. Creo que estas personas, al igual que los demás, e incluso más, necesitan seguir teniendo momentos que incluyan sorpresas, si bien controlando las cosas –si sabes lo que se va a hacer durante el día, quiénes van a atenderte, si te sientes seguro respecto a las actividades principales del día, el mundo puede resultar menos amenazante y los cambios pueden ser más interesantes».

### 5.3.2. Temores y recelos de los profesionales

A veces hemos observado que los proyectos innovadores pensados para personas con Alzheimer y basados, por ejemplo, en el desarrollo de la vida social o en actividades artísticas, culturales o sensoriales, producen al principio recelos y resistencias entre los profesionales. Hay que tratar de entenderlo y superarlo. Al igual que hablamos del progreso de los cuidadores familiares en los cuidados, se puede animar también a los profesionales a avanzar y desarrollar su formación profesional, en la que a veces están aprisionados.

La solución parece estar en la formación y en el enfoque multidisciplinar. Por ejemplo, sería de gran ayuda para disminuir la ansiedad del personal por el riesgo de caídas que un médico explicase, durante unas sesiones breves de formación, los efectos negativos de las restricciones. Los lugares de debate y las reuniones para revisar prácticas son buenas formas de analizar el rechazo; pueden hacer más flexibles dichas prácticas y mejoran la atención a los residentes.

## 5.4. Organización

Durante nuestros encuentros con profesionales y sus supervisores se subrayó la necesidad de estructurar y apoyar su trabajo, para evitar una mala praxis.

Ofrecer los cuidados adecuados presupone que el personal actúa dentro de una organización y con un método. Hay demasiados equipos de atención que se enfrentan a una realidad sin sentido para ellos (hacerse cargo de personas con Alzheimer), y al no dis-

poner de directrices lo encuentran extremadamente difícil, lo que repercute en las personas a las que cuidan.

Un buen marco de trabajo que guíe la práctica y las actitudes de los cuidadores se basa en valores comunes que surgen al compartir los mismos interrogantes y reflexiones:

- ¿Qué palabras empleamos para hablar de «estas personas»?
- ¿Qué imágenes nos llegan de ellas?
- ¿Cuáles son nuestros temores acerca de las enfermedades neurodegenerativas y el envejecimiento?
- ¿Qué valores consideramos prioritarios en nuestro trabajo?

Estas preguntas ayudan a los miembros del equipo a construir juntos su propio sistema de valores y referencias, que analizarán periódicamente con ayuda de supervisores. El marco general de actuación, definido y respaldado por la dirección del centro, indicará la forma de los cuidados y los proyectos para mejorar las prácticas. Estos proyectos exigen «una verdadera implicación colectiva si queremos trabajar de un modo participativo y tratar todos los aspectos en profundidad»<sup>69</sup>.

En la práctica el marco de trabajo dispondrá de procedimientos guía en las actividades diarias, principalmente en:

- Descripción de tareas, funciones y responsabilidades.
- Formas de trabajo en equipo.
- Programas y formas de transmitir información.
- Diversos protocolos: Ingreso, comidas, aseo y vestido, toma de decisiones, actividades voluntarias, dolor, incontinencia, final de la vida, etc.

En general, entre los principios que contribuyen a un mejor ambiente de trabajo y a que el personal se sienta más seguro, debemos destacar: un verdadero enfoque multidisciplinar (y no la simple acumulación de conocimientos), la actitud de búsqueda y adaptación, así como observar el comportamiento y las pa-

<sup>69</sup> Villez A. (2006). Adapter les établissements pour personnes âgées: besoins, réglementation, tarification. Paris: Dunod.

labras de las personas con demencia. La actitud coherente de los supervisores refuerza la profesionalidad y seguridad de los equipos: coherencia en las ór-

denes que se dan, coherencia entre los valores definidos y las normas del centro o servicio, y coherencia en el equipo directivo.

## Impacto del entorno y de las prácticas de los cuidadores en la calidad de vida de los residentes

¿Qué impacto tiene el entorno físico y humano en la calidad de vida de las personas atendidas? Empezamos a disponer de análisis sobre este tema, aunque todavía son incompletos e insuficientes.

Se ha demostrado que el entorno que ofrece diversos elementos innovadores –pequeñas unidades, objetos familiares que facilitan la orientación y la sensación de seguridad, proximidad, y que otorgan importancia a los elementos funcionales, a la cercanía de otras personas– tiene un efecto más beneficioso (mejora el estado de ánimo, la orientación, la función física, la movilidad) que los entornos institucionales convencionales. No obstante, nos faltan datos para precisar qué elementos influyen en qué, a quién y cuándo.

Un estudio de 80 centros en Estados Unidos reveló que las instituciones con la mayor incidencia de síntomas psicológicos y conductuales se caracterizaban por el empleo de restricciones físicas, la soledad e inactividad de los residentes, escaso número de personal y habitaciones sin calefacción (sobre todo de noche)\*.

La formación del personal cuidador en aspectos de comunicación respecto a las necesidades de las personas con Alzheimer, junto a la mayor flexibilidad a la hora de ofrecer los cuidados, conllevó un descenso significativo del número de residentes que rechazaban los cuidados; el empleo de métodos de relajación durante el aseo y vestido –como el *snoezelen* o la reminiscencia\*\*– y de coordinadas estandarizadas de análisis para comprender el comportamiento, permite reducir las muestras de rechazo y mejorar el estado anímico de los residentes.

Pascale Dorenlot, Fondation Médéric Alzheimer.

\* Cohen-Mansfield J. (2001). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviours in dementia: a review, summary and critique. *American Journal Geriatric Psychiatry* 9(4):361-381.

\*\* Mahoney et al. (1999). Behavior and stress response to bathing in persons with dementia: effectiveness of Reminiscence and Snoezelen interventions. *Gerontologist* 39:332.

### 5.4.1. Formación, apoyo y análisis de prácticas

En los capítulos anteriores hemos destacado el papel fundamental de la formación de los profesionales. Por ejemplo, al tratar los aspectos de la elección, el riesgo, las responsabilidades o los cuidados al final de la vida, la formación puede hacer de palanca que

permita a los equipos comunicarse mejor con los enfermos de Alzheimer y ayudar a sus familias. Los métodos considerados más eficaces por los profesionales combinan cursos cada cierto tiempo con un sistema continuado de apoyo y análisis de las prácticas, como se muestra en el caso del servicio de atención a domicilio de Lezoux, en Puy-de-Dôme (Francia) (véase recuadro).

## Service Intercommunal d'Aide à Domicile, Lezoux (France) (Servicio Intercomunitario de atención a domicilio) Asesoramiento permanente y espacio de apoyo

Para aliviar los problemas que encuentran en el domicilio los cuidadores de personas con Alzheimer, el servicio de cuidados de enfermería ofreció a los equipos de cuidadores formación en comunicación y relaciones. Luego se establecieron grupos de asesoramiento para ellos a través de seis sesiones de 90 minutos.

Al final de las sesiones los participantes mostraron su frustración por no poder continuar con este tipo de apoyo. Tras obtener más subvenciones, esta vez por parte del Ministerio de asuntos Sociales, se restablecieron los grupos de forma permanente. Ello permitió en particular que los cuidadores a domicilio compartieran los conocimientos adquiridos examinando casos concretos que habían vivido en su actividad profesional, analizándolos en el grupo y hallando respuestas a las preguntas planteadas.

Los cuidadores describen lo que obtienen de esta formación y apoyo: «Vivimos el sufrimiento de las personas, pero estamos progresando, somos más capaces de comprender las situaciones». «Lo que beneficia a todos es poder hablar de verdad con un psicólogo para conseguir crear esa distancia necesaria; lo más duro es hacer frente a la muerte»<sup>70</sup>.

### 5.4.2. *Aportación de los voluntarios*

En diversas iniciativas participan voluntarios, que suponen la «cara externa» de la institución o servicio, y en ese sentido juegan un papel concreto en el cuidado y apoyo de las personas. Aunque la colaboración entre profesionales y voluntarios suele percibirse

como algo problemático, sobre todo en Francia, cuando funciona, ayuda a ampliar el tipo de actuaciones y refuerza sus efectos. En Les Jardins de Brunehaut en Rieux-en-Cambrésis (Francia) (véase recuadro), el club de lectura realiza diversas actividades organizadas por voluntarios y con la colaboración del personal.

## Les Jardins de Brunehaut, Rieux-en-Cambrésis (Francia) Club de lectura para reforzar la memoria

Les Jardins de Brunehaut incluye una residencia, un centro para personas mayores con discapacidad y dos unidades de Alzheimer llamadas «Cantous» en el que un voluntario dirige un «Club de lectura» una vez a la semana durante una hora. En la sala los residentes y el personal se reúnen en torno al voluntario. El procedimiento es el mismo en cada sesión, que lo convierte en punto de referencia para los participantes: se habla de los sucesos de la última semana, luego la lectura de un libro, poesía o ficción, dividida en dos fases, primero recordando la historia hasta entonces leída, y luego leyendo el siguiente pasaje. La actividad es flexible y durante la sesión pueden surgir recuerdos, cantarse canciones y debatir sobre temas. El taller de trabajo supone un gran apoyo en la vida diaria de los «Cantous» y en otras actividades, comidas y excursiones. El voluntario y los miembros del equipo cuidador se reúnen periódicamente para revisar lo que los participantes han dicho, sentido y expresado en el taller. Con esta iniciativa, Jardins de Brunehaut obtuvo el Premio Poster 2006 organizado por Uniopss y la Fundación Médéric Alzheimer.

<sup>70</sup> Pettavino D. (2005) Le vécu des aides à domicile dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Informe DESS (Experiencia de cuidadores a domicilio de personas con Alzheimer). Prácticas en la Fundación Médéric Alzheimer en 2005.

En su lugar correspondiente, el voluntario es el «amigo de fuera» que promueve la «integración social», según el Grupo de Trabajo<sup>71</sup> «Bénévolat et accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer» (voluntarios y cuidadores de enfermos de Alzheimer). Los participantes también destacaron que muchos de los voluntarios pertenecían a una generación distinta a la del personal, superando los 60 años, lo que sirve de unión entre personal y residentes, que pueden alcanzar una edad muy avanzada.

### **5.4.3. El aspecto económico**

Podemos definir muy bien un entorno de trabajo de profesionalidad, humanismo y generosidad y emplear una metodología rigurosa, pero la situación no cambiará si no se financia este entorno. La *Conférence de Consensus* (2004) subraya esto en referencia a la libertad de movimiento de los residentes: «No podemos ignorar el hecho de que la restricción de libre movimiento que afecta hoy en día a muchos residentes en (...) instituciones no es resultado de la indiferencia o falta de humanidad del personal cuidador,

sino de limitaciones que son innegables». El análisis de iniciativas ya puestas en marcha muestra que estos centros tienen carencias pueden alcanzar sus objetivos, y los resultados de este análisis deben darse a conocer a las instituciones gubernamentales que financian los centros y dan las licencias.

Para atender y apoyar a estas personas vulnerables y frágiles en un mundo en el que se sienten extrañas, sin desorientarse uno mismo, hay que recibir una buena formación, apoyo y supervisión. Con esta premisa podríamos eliminar el «maltrato benevolente» que a veces practicamos sin darnos cuenta, y de forma no intencionada. Consiste, por ejemplo, en ir de prisa por el pasillo exclamando «Buenos días, buenos días» sin detenernos un instante junto a la persona confinada en la cama o en la silla. Podemos parar, decir hola, sonreír y disculparnos por no tener tiempo para conversar, en vez de continuar a toda prisa. Todos coincidimos en que es difícil, incluso doloroso, cuidar de personas con trastornos cognitivos. Razón de más para prestar atención a quienes actúan en primera línea, evitando que cuidadores y equipos de atención actúen de forma incoherente.

## *Puntos de Referencia*

Reflexión, Organización  
y Ética

- ➔ **Construye** una relación de confianza con la persona que tiene demencia y su familia.
- ➔ **Cumple** con la palabra dada a la persona.
- ➔ **Inicia** un proceso de reflexión ética dentro de la institución.
- ➔ **Asegúrate** de que existe coherencia entre los valores, los principios y los actos.
- ➔ **Supervisa** al equipo y ayúdalo a llevar a cabo su proyecto.
- ➔ **Supervisa** y apoya a los cuidadores.



## OTROS NÚMEROS DE ESTE BOLETÍN

0. Las percepciones sociales sobre las personas mayores. Actitudes. Recomendaciones de la Royal Commission on Long Term Care del Reino Unido. Normativa. Proyectos.
1. El envejecimiento demográfico en España: balance de un siglo. El nuevo Plan español de I+D y el envejecimiento.
2. Dependencia y atención sociosanitaria.
3. La soledad de las personas mayores.
4. y 5. La OMS ante la II Asamblea Mundial del Envejecimiento: Salud y envejecimiento. Un documento para el debate.
6. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes.
7. Naciones Unidas y envejecimiento.
8. Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2002.
9. Envejecer en femenino. Algunas características de las mujeres mayores en España.
10. La protección social a las personas mayores dependientes en Francia.
11. Envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas.
12. Mejorar la calidad de vida de las personas mayores con productos adecuados.
13. Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional.
14. Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.
15. Proporcionar una Asistencia Sanitaria y Social integrada a las Personas Mayores: Perspectiva Europea.
16. Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania.
17. Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado.
18. y 19. Redes y programas europeos de investigación.
20. Las consecuencias del envejecimiento de la población.
21. Envejecer en el Siglo XXI.
22. Servicios Sociales para personas mayores en España.
23. La situación de los Sistemas de Formación y Cualificación en la atención a los mayores dependientes.
24. Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética.
25. Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): Su situación actual.
26. Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.
27. Uso del tiempo entre las personas mayores.
28. La atención a las personas mayores en situación de dependencia en su último período de vida. Retos y apuntes para una reflexión del Estado.
29. Redes y Programas Europeos de Investigación.
30. El proyecto SHARE: la Encuesta de Salud, Envejecimiento y Jubilación de Europa.
31. Maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario.
32. Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2007.
33. Prejubilación y desvinculación laboral después de los 50 años.

## **Observatorio de Personas Mayores**

Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación  
Avda. de la Ilustración, s/n c/v a Ginzó de Limia, 58  
28029 MADRID

Tlfno: +34 913 638 523

Fax: +34 913 638 942

E-mail: [opm.imserso@mtas.es](mailto:opm.imserso@mtas.es)

**VISITE EL PORTAL MAYORES: <http://www.imsersomayores.csic.es>**