



know Alzheimer
Respuestas concretas a dudas reales

Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

MÓDULO 4

Recursos legales y sociosanitarios



Recursos legales y sociosanitarios

INTRODUCCIÓN

El apoyo social en la enfermedad de Alzheimer representa un recurso imprescindible en la promoción de la calidad de vida y la atención integral tanto de la persona enferma como de su cuidador/familia. El estado del bienestar debe asegurar la satisfacción de las necesidades legales y sociosanitarias, manteniendo una cartera de servicios suficiente que cubra las necesidades de atención continua e integrada.

La familia debe tener acceso a la información sobre los recursos disponibles como también ser acompañada en procesos legales tan difíciles como dolorosos, muchas veces inevitables, de cara a la protección de la persona enferma y su entorno.

OBJETIVOS

Informar sobre recursos y prestaciones sociosanitarias existentes en su entorno.

Indicar el abordaje jurídico existente ante los problemas comunes derivados del cuidado y la tutela de una persona enferma de Alzheimer.

Mostrar la importancia de adaptar el entorno para favorecer el cuidado de la persona enferma.

1. RECURSOS LEGALES

1.1. Los derechos de la persona con Alzheimer

En la demencia, la pérdida de capacidad intelectual en la demencia es un rasgo común, característico y en la mayoría de los casos progresivo, lo que nos debería permitir anticiparnos a determinados problemas que con frecuencia surgen a lo largo del proceso de la enfermedad.

Al inicio de la enfermedad, la persona puede estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos. Asimismo, la progresión del deterioro cognitivo y/o conductual reduce su capacidad y causa, en la mayoría de los casos, la pérdida de conciencia de la enfermedad, hecho que conlleva que puedan tomar decisiones inadecuadas o perjudiciales para sí mismos o para otras personas.

Para plantear la plena capacidad de la persona, es paso previo necesario evaluar si es capaz de resolver sus asuntos o la enfermedad le impide resolverlos y para ello, hemos de hablar del concepto de **autogobierno**. El autogobierno es la capacidad de resolver los propios asuntos, la capacidad de atender las necesidades, alcanzar los objetivos o cumplir los deseos (*Documento Sitges 2009*).

TABLA 16 Los derechos de la persona enferma de Alzheimer

Ser informado de su diagnóstico en el grado que desee.
Tener acceso a un cuidado médico adecuado, general y especializado.
Permanecer activo en el trabajo y el ocio todo el tiempo que sea posible.
Ser tratado con dignidad, como un adulto y no como un niño.
Tomar en serio la expresión de sus sentimientos.
Vivir en un entorno familiar y social seguro, estable y bien estructurado.
Disfrutar de actividades que le mantengan psicoestimulado todo el día.
Salir regularmente a la calle.
Recibir cariño a través del contacto físico como besos, abrazos, caricias, o coger su mano.
Estar con personas conocedoras de su trasfondo vital, incluyendo su tradición cultural y sus creencias religiosas.
Ser atendido por personas entrenadas en el cuidado de pacientes con demencia.

Fuente: Documento Sitges, 2009.

La capacidad de la persona con demencia está condicionada a la existencia de habilidades que le permitan satisfacer tanto las necesidades básicas de la vida diaria (alimentarse, higiene y limpieza, caminar...) como las actividades instrumentales (hablar por teléfono, tomar un coche, manejar del dinero, recibir atención sanitaria adecuada...). La dependencia genera la propia definición de incapacidad.

La protección social y jurídica de la persona con demencia es un aspecto de gran importancia, quedando claro que debe reconocerse el derecho de todas las personas a elegir libremente (principio de autonomía), siempre y cuando sus capacidades y medios se lo permitan, siendo también muy conscientes de la necesidad de velar por evitar los fraudes sobre el patrimonio y protección personal, en estados de vulnerabilidad (**TABLA 16**).

1.2. Incapacitación legal

El Código Civil indica que “nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la Ley” y, al mismo tiempo, establece que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

En la declaración de incapacitación legal se reconoce que la persona, a consecuencia de una enfermedad o deficiencia física o psíquica y de carácter persistente, carece total o parcialmente de capacidad de obrar o, dicho de otra manera, le impide autogobernarse.

En el Derecho Civil español se hace distinción entre los dos grandes conceptos jurídicos sobre la capacidad de las personas:

- Capacidad jurídica: aptitud natural que tiene toda persona, siendo titular de derechos y de obligaciones.
- Capacidad de obrar: aptitud para gobernarse y ejercer esos derechos y cumplir las obligaciones de los que se es titular, es decir, la capacidad que se tiene para poder gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de una persona.

La incapacitación judicial es el único medio que existe para reconocer y declarar la inexistencia o limitación de esa capacidad de obrar que de otro modo se presume plena, siempre que esa merma tenga su origen en determinadas circunstancias de salud, siendo el efecto principal de incapacitación legal.

La limitación de la capacidad de obrar de una persona da pie a la entrada de instituciones de protección y asistencia que el Derecho ofrece, como la tutela u otras apropiadas para su guarda, cuidado o representación.

Según establece la Ley, “corresponde promover la declaración (de incapacidad) al cónyuge o descendientes y, en defecto de éstos, a los ascendientes o hermanos del presunto incapaz”. En caso de que no fuera así, sería el ministerio fiscal el que promovería la declaración, así como las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, en cuyo caso deberán ponerlo en conocimiento del ministerio fiscal.

Una vez indicado el procedimiento, se practicarán algunas pruebas, así como lo que estime el juez oportuno:

- El juez examinará a la persona.
- Oír el dictamen de un facultativo (normalmente, médico forense).
- Entrevistar a los parientes más próximos del presunto incapaz.

El juicio finalizará con una sentencia en la que se determina la capacidad o incapacidad de la persona y la extensión y límites de ésta en función del grado que presente el afectado (Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad).

1.3. Testamento vital y voluntades anticipadas

Instrucciones previas, documento de voluntades anticipadas o testamento vital es un documento con indicaciones anticipadas donde la persona manifiesta anticipadamente su voluntad (con objeto de que ésta se cumpla en el momento que

no sea capaz de expresarse personalmente) en relación a los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

El testamento vital ayuda a los familiares y también a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para la persona enferma, ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad. La mayoría de los modelos incluyen el nombramiento de un representante que servirá como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de autonomía del paciente –BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002–).

1.4. Institucionalización

Indicaciones para efectuar un ingreso involuntario de la persona afectada por una demencia

Uno de los problemas que se nos puede plantear es la necesidad de internar a la persona afectada por una demencia habiendo una declaración expresa de negativa a realizarlo por parte de ésta, o bien una incapacidad en el momento de hacerlo, siendo por tanto un “presunto incapaz”.

El Código Civil establece que “el internamiento por razón de trastorno psíquico de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad, requerirá autorización judicial. Ésta será previa al internamiento, salvo que por razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de la medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al juez y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas...”.

El juez, tras examinar a la persona y valorar las circunstancias, concederá o denegará la autorización y pondrá los hechos en conocimiento del ministerio fiscal, por si fuera necesario a su juicio tramitar la incapacidad.

En definitiva, es una medida terapéutica para mejor control de la enfermedad y solo debe aplicarse bajo prescripción médica y con autorización judicial. Es recomendable agotar antes otras medidas; ésta debe ser la última opción y utilizarse como recurso final, después de estudiar otras alternativas.

Excepcionalmente podrá solicitarse la autorización judicial, una vez practicado el internamiento involuntario, si razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, y según lo previsto en la Ley de Enjuiciamiento Civil, el responsable del centro en el que se hubiere producido el internamiento deberá comunicarlo al juzgado en la mayor brevedad posible y, en todo caso, dentro del plazo de 24 horas, al objeto de que el juez competente ratifique o deje sin efecto el internamiento (Código de Familia aprobado en la Ley 9/1998, de 15 de Julio, se hace necesaria la adaptación del Decreto 284/1996, de 23 de julio, al contenido, en relación con el control judicial previo al ingreso de las personas en establecimientos de servicios sociales).

2. RECURSOS SOCIO SANITARIOS

Los cuidados y atenciones que necesita una persona con demencia no son únicamente sanitarios, requiere también de recursos tanto humanos como materiales y sociales.

La enfermedad de Alzheimer tiene una gran repercusión social, en la propia persona enferma y en su familia, especialmente en el cuidador principal. Por lo tanto, la atención debe ser socio sanitaria y no sólo dirigida a la persona enferma, sino también a sus familiares.

Para la atención a las personas afectadas de alguna demencia, así como a sus familiares, existen una serie de recursos y servicios específicos destinados a dar respuestas a las necesidades planteadas y favorecer su bienestar social.

La Red de Servicios Sociales de Atención pública está integrada por servicios sociales de titularidad pública, privada, concertada y acreditados por la administración. La cartera de servicios sociales tiene características y organización diferenciadas en cada territorio o comunidad autónoma.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) está formado por un conjunto de servicios de salud de la Administración y servicios de salud de la Comunidades Autónomas en los términos establecidos en la Ley General de Sanidad.

A lo largo del proceso de la enfermedad, la persona afectada y sus familiares pasan por distintas fases en las que las necesidades van modificándose y sus demandas de ayuda también.

El afrontamiento de la enfermedad no solo es un proceso informativo, sino que los distintos miembros de la familia viven diferentes etapas de aceptación de la nueva situación y del estado de salud de su familiar.

El diagnóstico de la enfermedad genera un gran impacto en la familia y el proceso de afrontamiento y aceptación puede requerir tiempo. En muchas ocasiones, la familia no es capaz de movilizar sus recursos personales o solicitar ayuda hasta que ha comprendido y aceptado la nueva situación. Los profesionales tienen gran responsabilidad en cuanto a facilitar este proceso y detectar aquellas personas que pueden tener mayor dificultad en el proceso de duelo y afrontamiento.

Es importante conocer a qué recursos y servicios tenemos acceso y qué podemos esperar de la atención de éstos.

Las necesidades pueden ser muy variadas, comenzando con la primera información sobre la enfermedad, asesoramiento sobre aspectos legales, cuestiones éticas relacionadas con la autonomía de la persona y qué cuidados precisa en cada etapa, formación relacionada en el cuidado de la persona y cómo atenderla adecuadamente, qué recursos especializados se recomiendan para mejorar su calidad de vida, cómo conseguir la vivienda y el entorno donde se desenvuelve la persona sea más seguro, cómo se puede ayudar al cuidador, etc.

Conocer estas cuestiones y planificar con tiempo el acceso a las ayudas sociales permitirá facilitar mucho la gestión y el acceso a los servicios y recursos de nuestra comunidad, y

prevenir situaciones de malestar, estrés y sobrecarga en las familias.

Es bien conocido el actual contexto socioeconómico, y que la enfermedad es de naturaleza degenerativa. Por este motivo, es recomendable el contacto primerizo con los servicios sociales de la zona para una primera orientación y asesoramiento, así como para realizar los trámites y gestiones de forma planificada y no urgente, ya que la concesión de ayudas y la solicitud de servicios es, en ocasiones, un proceso largo.

Para muchas familias es su primera experiencia en el cuidado de un familiar cercano y, por tanto, hay un desconocimiento general de todos aquellos aspectos relacionados con el cuidado y recursos de soporte socio sanitario que les pueden ser de ayuda a lo largo del proceso.

Por otro lado, hemos de considerar que cada persona es única y su situación personal- familiar, también. Por eso, el hecho de recibir un asesoramiento personalizado en relación al momento familiar y necesidades de cada uno de sus miembros puede ser de gran ayuda y una medida preventiva que permita una organización y planificación progresiva, permitiendo la toma de decisiones consensuada y con la información completa. Por el contrario, las medidas de acción urgente, ante imprevistos y decisiones de última hora, no ayudan a gestionar adecuadamente la atención de la persona, siendo en la mayoría de las ocasiones, medidas *in extremis* y reduciéndose las alternativas y acceso a recursos más adecuados para la situación.

Asimismo, las distintas etapas de la enfermedad requieren una nueva valoración de la situación personal y de recursos existentes, y es aconsejable un seguimiento por parte del trabajador social y/o los servicios sociales de la zona para valorar en el tiempo si hay que modificar o ampliar alguno de los servicios, o solicitar algún recurso. Por otro lado, la familia, como unidad de convivencia de la mayoría de los afectados en nuestro entorno, también precisará de soporte a lo largo de la enfermedad. La demencia es una enfermedad crónica y se observa con el tiempo en los cuidadores únicos un agotamiento psicológico y físico de gran intensidad. Es importante detectar la "sobrecarga emocional" en el cuidador familiar y facilitarle el apoyo necesario para mejorar la situación de enfermo y cuidador, dado que el "cuidador quemado" acaba siendo un cuidador poco efectivo y con el tiempo, suele enfermar.

En relación a la cartera de recursos y servicios generales a los que se puede acceder a través de servicios sociales, el trabajador social sanitario es el profesional más indicado para orientarnos en cuanto a qué servicios tenemos acceso, tanto a nivel privado como concertado, y cómo se pueden solicitar los servicios y ayudas.

Desde Servicios Sociales de la zona se puede contactar con el trabajador social sanitario de nuestro territorio. Asimismo, hay algunos servicios de salud, sobre todo a nivel ambulatorio, donde podremos localizar al trabajador de salud.

2.1. Recursos sanitarios

Atención Primaria (AP). Es el primer nivel de atención sanitaria al que accede el ciudadano y en el que un equipo de profesionales realiza una labor de prevención, detección y diagnóstico de enfermedades, su tratamiento, seguimiento, gestión de recursos y acompañamiento hasta el final de la vida.

Atención Especializada (AE). Es el segundo nivel asistencial y ofrece atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de salud que, por sus características o necesidades de tecnología, no pueden resolverse en el nivel de AP.

Atención Sociosanitaria (ASS). Tercer nivel, basado en un modelo de atención integral y multidisciplinar que garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia y personas en la etapa final de la vida.

2.2. Recursos sociales

La puerta de entrada para acceder a los recursos sociales es el Centro de Servicios Sociales del municipio. Es el punto más cercano a los ciudadanos del sistema de servicios sociales y desde donde se puede recibir una primera atención por parte de los profesionales del trabajo social.

Se ofrece:

- Información, orientación y asesoramiento sobre recursos sociales.
- Detección, identificación y verificación de cualquier situación de riesgo en las personas mayores, en especial en las personas que presentan deterioro cognitivo.
- Valoración y adopción de decisiones con carácter de urgencia, en caso de que así lo precisen.
- Trámite de recursos y prestaciones sociales.
- Valoración de la situación de cada persona, programando la intervención más adecuada y aplicando los recursos que la problemática requiera.

Red de servicios sociales de atención a la demencia

Centros especializados en Neurología-atención a la demencia. Unidades de memoria y/o demencias. Son unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias formadas por equipos especializados, multidisciplinarios, que realizan una valoración integral de diagnóstico y manejo de las mismas.

Hospital de día. Tienen acceso a él las personas afectadas por deterioro cognitivo ligero o demencia leve y moderada. En él existe un equipo multidisciplinar que suele estar compuesto por médico especialista, psicólogo/neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, personal de enfermería, etc., con el objetivo de realizar tratamiento no farmacológico de rehabilitación cognitiva, funcional y física.

Centros sociosanitarios o unidades de media o larga estancia psicogeriátrica. Servicios de internamiento limitado, con el objetivo fundamental de tratar aquellos síntomas y afectaciones de difícil control ambulatorio. También sirven para

ajustar el tratamiento farmacológico que no puede realizarse ambulatoriamente, descanso del cuidador, etc.

Ley de dependencia. Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD). Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Entró en vigor el 1 de Enero del 2007. Desde entonces hasta el día de hoy, se ha ido desplegando progresivamente en su desarrollo y aplicación, con el fin de hacer llegar a las personas en situación de dependencia las prestaciones y servicios contemplados por la ley (servicio de atención a domicilio, prestación económica, acceso a recursos diurnos y residenciales). Los servicios del catálogo se prestan a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

Servicio de teleasistencia. Dispositivo que porta la persona sobre sí mismo y le permite contactar, las 24 horas del día, con una central de escucha que atiende sus problemas o necesidades incluyendo atención sanitaria urgente. Aunque este servicio está pensado para personas de edad avanzada sin demencia que viven solos, resulta muy adecuado para los cuidadores de los afectados.

Servicio de ayuda a domicilio (SAD). Programa de ayudas a domicilio con el objetivo de ofrecer una atención personal doméstica, ofreciendo apoyo a la persona que padece una dependencia en las actividades de la vida diaria y a los cuidadores familiares.

Centros de día. Son centros donde se presta atención sociosanitaria preventiva y rehabilitadora a personas mayores con alguna dependencia funcional o aquejados de algún tipo de deterioro cognitivo (enfermedad de Alzheimer y otras demencias). Los objetivos son: mantener el máximo nivel de autonomía posible de los pacientes en cada fase de la enfermedad y ofrecer soporte a las familias y cuidador principal, mediante información y asesoramiento sobre el cuidado de los pacientes y permitiéndoles que puedan desarrollar sus actividades sociales. Pueden incluir servicio de transporte, comedor, higiene personal, seguimiento médico, cuidados de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, actividades psicoterapéuticas, etc.

Centros residenciales. Centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada a personas que, por su situación familiar, económica o social, así como por sus limitaciones de autonomía personal o deterioro cognitivo, no pueden ser atendidas en sus propios domicilios. Los objetivos específicos son: mantener, en la medida de lo posible, las capacidades físicas y psíquicas del afectado mediante la aplicación de programas de estimulación física y cognitiva adecuados, garantizar un entorno seguro que minimice los accidentes, seguimiento de la evolución de los problemas médicos, psíquicos y sociales, realización de programas de intervención psicogeriátrica adaptados e información y apoyo a los familiares.

Grupos de Ayuda Mutua (GAM). Grupos formados por personas afectadas por un problema común con el objetivo de prestarse ayuda mutua (facilitar información sobre la enfermedad, ayudar en situaciones concretas y solución de problemas comunes). Los integrantes se reúnen de forma periódica.

Grupos de ayuda terapéutica. Se da apoyo psicoterapéutico a las personas que cuidan habitualmente a una persona afectada de deterioro cognitivo. Son sesiones grupales, dirigidas por psicólogos, cuyo objetivo es enseñar a los participantes a mejorar la situación de sobrecarga que se tiene al cuidar.

Programas y servicios de respiro familiar. El objetivo de estos programas es descargar a las familias del cuidado constante a su familiar afectado de demencia durante un período de tiempo. El formato del programa puede variar en temporalidad (algunas tardes a la semana, fines de semana o incluso ingresos en centro residencial de forma temporal) u organización. Se acostumbran a ofrecer desde asociaciones de familiares, centros de día y algunos centros residenciales.

Formación de cuidadores. Cursos y Talleres. Estos cursos son impartidos por profesionales formados en la materia y suponen un buen marco para el intercambio de experiencias. Existen muchas entidades que imparten estos cursos. Las sesiones informativas acostumbran a contemplar los siguientes aspectos: informar sobre aspectos básicos de la enfermedad, síntomas cognitivos, conductuales y funcionales, manejo y actitudes a adoptar frente a situaciones difíciles, repercusión en la autonomía, promoción del autocuidado de la familia y cuidador e información sobre recursos legales y sociosanitarios básicos.

Vacaciones terapéuticas para personas con demencia. Este recurso es limitado y proporciona a las personas con demencia y a sus familiares la posibilidad de disfrutar de turnos de vacaciones con actividades terapéuticas, formativas, de respiro, socialización y tiempo libre. Pueden realizarse en establecimientos termales, hoteles, casas rurales, etc. Siempre existe un equipo interdisciplinar de profesionales que ejerce como equipo terapéutico, de animación y cuidador.

Prestaciones económicas. Aportaciones de dinero que otorga la Administración para ayudar a las personas que específicamente se encuentran en situación de necesidad social, entre ellas la subvención de la Ley de la Dependencia y otras ayudas económicas (Ley 13/2006 de 27 de Julio).

Asistencia telefónica a cuidadores. Es un apoyo más al cuidador, que dispone de apoyo telefónico para solicitar información, apoyo, orientación sobre la solución de problemas. Entidades públicas y privadas con y sin fin de lucro ofrecen este servicio.

Certificado de reconocimiento de disminución. El reconocimiento oficial de la situación de discapacidad en cualquiera de sus grados establecidos es un requisito indispensable para acceder a algunas de las acciones sociales establecidas en cada comunidad autónoma. El certificado de reconocimiento de la discapacidad es un documento acreditativo de la condición de

discapacidad. Indica el diagnóstico y el grado de disminución expresado en porcentaje, y es expedido por los equipos establecidos en cada territorio y sus centros de atención a las personas con discapacidad. En el caso de las personas afectadas por una demencia, permite acogerse a algunas medidas de protección (pensión no contributiva por invalidez, beneficios fiscales, reconocimiento de la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, entre otros). Su normativa viene descrita en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre, sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

Adaptación al entorno

Cuando se conoce el diagnóstico es muy importante pensar si existe la posibilidad de manejar al paciente en el domicilio o hay que buscar un centro donde llevar al paciente. El cuidado en casa exige una serie de adaptaciones, no solo en el modo de vida de los cuidadores, sino también en la arquitectura de la casa.

Como se ha comentado previamente, la adaptación del entorno doméstico es muy rentable, dado que puede permitir que el paciente desarrolle en su propia casa las tareas cotidianas cuando todavía es capaz de hacerlo. Posteriormente favorecerá su atención y cuidado.

La adaptación del medio favorece el sosiego, evita la confusión, las caídas, los accidentes, permite que el paciente mantenga su independencia en la primera fase de la enfermedad, le protege de comportamientos potencialmente peligrosos para sí mismo y para los demás y ayuda a la aparición de rutinas necesarias para el desarrollo de las actividades cotidianas, incluso cuando hay deterioro cognitivo (TABLA 17).

Para lograr estos objetivos es importante eliminar barreras arquitectónicas y obstáculos diversos; en unos casos bastará con un simple cambio en la distribución de los objetos y muebles, o con una modificación del orden y el tiempo de realización de determinadas actividades. En otros, será suficiente con emplear soluciones técnicas existentes en el mercado, no muy caras. En ocasiones, las adaptaciones pueden afectar definitivamente a la estructura de la vivienda y la configuración de sus espacios, y en otras se usarán de forma provisional mediante diversas soluciones técnicas, de forma que pueden ser retiradas o eliminadas cuando no sean necesarias.

Tiene interés que el entorno favorezca la movilidad por el domicilio, que se prime su estancia en lugares tranquilos, no demasiado ruidosos, donde pueda compartir el tiempo con sus familiares. Es preferible que el cuarto de baño esté accesible,

TABLA 17 Objetivos de la adaptación
Evitar los accidentes.
Luchar contra las consecuencias de los déficits intelectuales.
paliar las limitaciones físicas.
Crear un clima de confort y bienestar que favorezca el mantenimiento de su contacto con la realidad, el entorno y la sociedad.

que disponga de un espacio donde pueda recibir visitas o otro donde pueda descansar cómodamente.

En cuanto al **dormitorio**, poner luz permanente de baja intensidad en el dormitorio puede ayudarle a orientarse si se despierta por la noche. La cama debe permitirle subir y bajar por los dos lados con facilidad. No es conveniente que haya radiadores que puedan quemar al paciente si los toca. La lámpara de mesilla fijada evitará que la pueda encender y apagar sin tirarla. Una alfombra móvil puede favorecer caídas. Las camas articuladas, los colchones especiales, las sillas de ruedas... también pueden ayudar al cuidado del paciente.

Dentro del **cuarto de baño** hay que tener especial cuidado con la bañera. Resulta útil la colocación de barras de apoyo o contar con un asiento o banco en su interior para que le sea más fácil entrar o salir. Las duchas a ras del suelo son las que evitan mayores accidentes.

En general, hay que pensar que la mayoría de los objetos de la casa son una potencial fuente de accidentes (**TABLA 18**). Vivir con un enfermo de Alzheimer va a condicionar de forma irremediable algunos aspectos de nuestra vida, incluida la apariencia estética de nuestro domicilio.

2.3. El cuidado en una residencia

Aunque decidir ingresar a un familiar en una residencia puede ser duro, muchas veces supone la mejor alternativa para el paciente. Los familiares pueden tener sentimiento de culpa, sentirse crueles o frustrados al no haber sido capaces de llevar a cabo la labor de cuidador. Existe cierto prejuicio social: muchas personas recuerdan el asilo siniestro de antaño y creen que se trata de un abandono del paciente. Sin embargo, los centros geriátricos actuales suelen disponer de todos los servicios necesarios para dar una buena atención al enfermo. Son entornos seguros, con asistencias sociosanitarias integrales que facilitan la vida y el cuidado de los pacientes.

Cuando las familias no pueden hacerse cargo del enfermo porque requiere un tipo de atención para la que no están preparados, bien física o bien psicológicamente, la residencia es una buena opción. A veces las casas no son lo suficientemente grandes como para acoger a un enfermo, o los familiares están trabajando y no pueden atender al enfermo. En esos casos, llevar al paciente a un centro donde existe personal cualificado, medios físicos y materiales que pueden ayudar a que el enfermo esté más a gusto es una solución muy adecuada.

Para muchos cuidadores el ingreso en una residencia se vive mal. Pero el ingreso de un ser querido en una residencia no es en sí algo que esté mal o bien, sino algo que depende de la situación del enfermo, y en parte de su voluntad. Los pacientes suelen estar **bien atendidos** y los familiares pueden acudir a visitarles tantas veces como sea necesario.

Antes de decidirse por una residencia es importante visitarla y confirmar que la residencia tiene permisos y acreditaciones

TABLA 18 Principales riesgos de una persona con Alzheimer dentro de su hogar

Suelos resbaladizos o con desniveles.
Cables eléctricos por el suelo.
Objetos de cristal y elementos decorativos que pueden caerse y romperse.
Ventanas, espejos que producen deslumbramiento.
Puertas exteriores, los balcones y las ventanas sin medidas de seguridad.
Escaleras y peldaño.
Iluminación escasa.
Electrodomésticos sin medidas de seguridad.
Mecheros, cerillas.
Productos de limpieza, medicamentos y otros productos tóxicos.
Pequeños objetos que puede tragarse.
Elementos que queman como estufas, radiadores, conducciones de agua caliente.
Utensilios cortantes.

y que está preparada para atender a ese tipo de enfermos. Después hay que visitar al paciente para verificar el trato que recibe.

2.4. Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFA)

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) son entidades sin ánimo de lucro con capacidad jurídica propia, fundadas por los propios familiares y cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias y cuidadores a través de una atención integral.

Para ello cuentan con una parte asistencial de servicios específicos, destinados tanto a las personas enfermas como a sus familiares/cuidadores.

En la primera toma de contacto, la familia es asesorada e informada por un profesional que realiza una valoración psicosocial que permite determinar el abordaje integral según las necesidades detectadas en su entorno.

Las AFAs representan el único espacio de apoyo, de formación y asesoramiento para el cuidador, donde se le informa de la necesidad de cuidarse para poder cuidar.

Es fundamental acudir a ellas una vez conocido el diagnóstico y representan un recurso de gran ayuda, tanto por poder encontrarse allí con otros familiares como por la formación específica en el Alzheimer que tienen los profesionales que trabajan en ellas.

NOTA. Se recomienda consultar la web de la Confederación Nacional de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, (CEAFA) <http://www.ceafa.es>, donde encontrará un AFA cercana a su domicilio en las más de 300 repartidas por el territorio.

Las AFAs nacieron en 1990 a partir de tres o cuatro grupos emergentes en Barcelona, Pamplona y Madrid. Actualmente, hay casi 300 AFAs repartidas por toda España, lo que por sí mismo es indicativo de buena parte del camino avanzado.

Las AFAs prestan servicios y asistencia a las personas que padecen esta enfermedad degenerativa y trabajan para cumplir con el objetivo de proporcionar asistencia a las personas enfermas y apoyar a las familias para que aprendan a convivir con este trastorno y así puedan superar la sobrecarga a la que se enfrentan.

Sus tareas más importantes son, por una parte, atender a las personas enfermas de Alzheimer y sus cuidadores y, por otra, dar a conocer la enfermedad promoviendo su detección precoz.

Ya en 1981, esta enfermedad fue llamada “la epidemia oculta”. Hoy, gracias en gran parte a los esfuerzos de estas asociaciones, ya no está oculta y es reconocida como un verdadero problema social.

2.5. Las nuevas tecnologías y el E-cuidador

La revolución tecnológica producida por el acceso público a la red a principio de los años 90, inevitablemente produjo un gran cambio en el mundo de la salud y en la relación sanitaria. Esta evolución ha pasado de una concepción unidireccional, ofreciendo contenidos, a dar respuesta a necesidades diversas, como compartir e interactuar. La red ha transformado nuestro mundo en una aldea global de manera que podemos conocer en tiempo real lo que está sucediendo al otro lado del planeta, accediendo a avances médicos en poco tiempo.

En la medicina del siglo XXI los pacientes son los protagonistas

El nuevo tipo de paciente / usuario que busca información y que participa en asociaciones también está permitiendo que la persona se haga corresponsable en parte del proceso y exista una participación activa en su proceso de adaptación a la nueva situación.

Las Nuevas Tecnologías de la Información (TIC) son herramientas que permiten interactuar y crear, y ofrecen un espacio de participación activa al usuario. Ejemplos de estos espacios son los *Blogs*, las *Webs* y las Redes Sociales que, entre otras cosas, facilitan el encuentro en torno a un mismo problema con el consecuente efecto de aprendizaje, creatividad y crecimiento común que esto implica.

Las comunidades virtuales

Una de las ventajas que ofrece esta nueva modalidad es el poder establecer comunidades que permitan compartir conocimientos y experiencias entre personas interesadas en un mismo tema.

En un informe de la SEIS (Sociedad Española de Informática Sanitaria) se señalan tres grandes grupos de usuarios de información:

- Las personas sanas (que realizan búsquedas esporádicas sobre enfermedades o medidas preventivas).
- Las personas diagnosticadas recientemente que habitualmente llevan a cabo búsquedas de información específica sobre la enfermedad.
- Los enfermos crónicos y sus cuidadores (llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos).

Los dos últimos grupos valoran también el acceso a comunidades virtuales, foros de discusión y otros servicios de comunicación. Estas comunidades virtuales van en aumento y son definidas como “un grupo de personas que comparten una preocupación, un conjunto de problemas o interés común acerca de un tema, y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada”, teniendo como punto central precisamente ese interés común acerca de un tema.

Experiencia con las comunidades que ya están en funcionamiento

- Aumentan la confianza de los pacientes, generando tranquilidad en relación con la enfermedad.
- Permiten acceder a información fiable por su calidad y cercanía, dado que, en muchos casos, son los mismos pacientes los que comparten su proceso.
- Favorecen la participación activa de los pacientes y asociaciones.

La gran cantidad de información que circula por la red no supone, sin embargo, que toda sea de calidad ni veraz. Para evitar estas circunstancias, se han promovido iniciativas sobre códigos éticos para la e-salud desde distintas organizaciones, como por ejemplo la *Internet Healthcare Coalition* y su “Código de ética de e-salud”. Con esto se pretende que los usuarios conozcan el potencial y los riesgos de internet en el manejo de su propia salud y la de aquellos a quienes cuidan. Para ellos se exige que las *webs* y redes ofrezcan contenidos fidedignos y cuiden la privacidad de los usuarios.

En definitiva, las TIC se han convertido en un fenómeno de ámbito mundial que facilita un acceso más rápido a información relevante y con posibilidades de interactuar a través de grupos de interés común, pero también presentan algunos riesgos en su uso. De ahí la necesidad de adaptación de los usuarios a este nuevo escenario.

El e-cuidador, un nuevo perfil de cuidadores

Lo virtual suma, no resta, y puede servir para reforzar las redes informales de apoyo que puedan aliviar la carga de estos usuarios. El 2.0 puede ser una vía para romper aislamientos y mejorar el estado de ánimo contactando con personas que viven una realidad similar. Sin nuestros cuidadores, sanidad y servicios sociales serían incapaces de atender la demanda. Es imprescindible, pues, cuidarlos y darles las herramientas y el apoyo necesarios.

En 2010, el Manifiesto Abla puso en marcha el proyecto Innovación en cuidados en la sociedad del conocimiento, con el objetivo de incorporar a la cuidadora familiar en el uso de las TIC y conseguir que vean la red y el 2.0 como una herramienta para mejorar su calidad de vida y la calidad de los cuidados a su familia.

“Los ciudadanos, según el principio de autonomía del paciente, son corresponsables de su salud, por lo que su participación activa es imprescindible tanto en el cuidado de su salud como en la mejora de los sistemas sanitarios (para la Ciudadanía).

El impulso del uso de Internet y las nuevas tecnologías es imprescindible para la mejora organizativa del sistema sociosanitario. Es una vía para mejorar la relación entre los ciudadanos y los profesionales. Colaborar en la red, orientar los servicios a la ciudadanía y compartir experiencias potencia el crecimiento común.”

Extracto del Manifiesto Abla, 2010