



neurama
revista electrónica de
psicogerontología

Nº1 ISSUE /VOLUMEN 2

JUNIO 2015

www.neurama.es

info@neurama.es

ISSN 2341-4936

IN THIS ISSUE:

Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa

José Luis Caamaño Ponte, Manuel Gandoy Crego y Ana del Monte Pérez

Vejez y Salud Mental en la comarca del poniente Almeriense

Pedro Maldonado Maldonado

Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

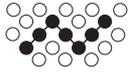
Elena Urdaneta y Ander Errasti

Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

Antonio A. Burgueño Torijano

Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gerencia emocional

Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo



“El mundo es un espejo que refleja la imagen del observador”.

(William W. Thackerry, 1811- 1863).

Director:

Angel Moreno Toledo (Málaga)

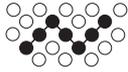
Comité Asesor Nacional

Antonio Andrés Burgueño Torijano (Madrid)
José Luis Caamaño Ponte (A Coruña)
Laura Caballero Escamez (Murcia)
Nuria Carcavilla González (Salamanca)
Mónica de Castro Torrejón (Barcelona)
Azucena Cuadrado Lorenzo (Madrid)
Marcos Díaz Díaz (Cáceres)
Ana María Gonzalez Jimenez (Madrid)
Santiago Granado Alcedo (Cádiz)
Miguel Angel Maroto Serrano (Madrid)
Estefanía Martin Zarza (Salamanca)
Rocío Medina Armenteros (Jaén)
Charo Pita Díaz (A Coruña)
Vera Santos Martínez (Madrid)

Comité Asesor Internacional

Alejandro Burlando Páez (Argentina)
Analía Mendez (Argentina)
Anastasia Paschaleri (Reino Unido)
Brenda Avadian (Estados Unidos)
Carrie Peterson (Dinamarca)
Diana Orrego Orrego (Colombia)
Frederique Lucet (Francia)
Gary Glazner (Estados Unidos)
Graham Hart (Reino Unido)
Guillermo Ramírez Hoyos (Colombia)
Hugo Roberto Valderrama (Argentina)
Hugo Sousa (Portugal)
Javiera Sanhueza (Chile)
Joana de Melo E Castro (Portugal)
Joao Marques Texeira (Portugal)
Kerry Mills (Estados Unidos)
Maria Alejandra Ortolani (Argentina)
Maria Elena Ochoa (Argentina)
Marios Kyriazis (Reino Unido)
Mladen Davidovic (Serbia)
Narjes Yacoub (Francia)
Peter Gooley (Australia)
Raúl Andino (Argentina)
Rolando Santana (República Dominicana)
Rosana Cordova (Argentina)
Salvador Ramos (Estados Unidos)
Stephanie Zeman (Estados Unidos)
Wendy Johnstone (Canadá)





Director/Editor:

Angel Moreno Toledo

Psicólogo. Formador y escritor.
Especialista en Psicogerontología.

El Deming^(*) del conocimiento

Ningún camino de flores conduce a la gloria.
(Jean de Fontaine)

La búsqueda de nuevas fronteras y la necesidad de cubrir una laguna en la comunicación de la Psicogerontología se tradujo en el nacimiento de Neurama, "Revista electrónica de Psicogerontología". Hace un año, esta iniciativa aspiró alcanzar al colectivo profesional y académico para comunicar resultados, nuevas ideas, conceptos e investigaciones surgidas en la práctica cotidiana en nuestro campo de intervención.

La mejora continua de la publicación ha permitido la inclusión y el reconocimiento de los grandes índices, bases de datos y repositorios tanto nacionales como internacionales, matizando su expansión y destacado su acceso en el círculo editorial especializado. El abordaje de temas de interés en la disciplina y la confianza de muchos investigadores en este proyecto¹, ha concedido su impulso significativo en solo un año de actividad. Instituye la voz de la ciencia, la palabra de la Psicogerontología, el vínculo necesario entre investigadores, profesionales, comunicadores y escritores así como nuestro recurso de expresión, nuestro canal del conocimiento.

El progreso paulatino y la necesidad de actualización, conciben un panorama exigente en el cual la calidad, la claridad y la accesibilidad de los contenidos mostrados es trascendental para afianzar este proyecto al público.

Finalmente agradecer a todos los lectores por su seguimiento, a los autores de este número tan especial por su fantástica contribución, a los profesionales vinculados a Neurama como asesores y evaluadores, el desarrollo de la actividad y a las diferentes universidades, bibliotecas virtuales, catálogos y repositorios por el interés mostrado. Este proyecto sigue su curso, dando respuesta y cobertura a nuestra apasionante disciplina, siguiendo un camino enriquecedor y cargado de desafíos.

(*) Al símil Rueda de Deming, implantación de la mejora continua.

1. Gracias a todos los componentes y miembros de los comités valoradores, Nacional e Internacional.



EN ESTE NÚMERO:

- 05 Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y
responsabilidad social corporativa
**Luis Caamaño Ponte, Manuel Godoy Crego y Ana del Monte
Pérez**
- 17 Vejez y salud mental en la comarca del poniente almeriense
Pedro Maldonado Maldonado
- 31 Proyecto SiforAGE. Trabajando en la construcción de una Europa
para todas las edades
Elena Urdaneta y Ander Errasti
- 46 Prevención Cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en
personas con demencia
Antonio A. Burgueño Torijano
- 65 Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia
gerencia emocional
Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Pedro Maldonado Maldonado (1)

Resumen

Objetivos: Determinar la incidencia y morbilidad de las patologías mentales en pacientes mayores de 60 años en la Comarca del Poniente de Almería (Andalucía - España)

Material y métodos: Estudio descriptivo observacional con 2 grupos, donde se analizan las demandas de atención psiquiátrica de pacientes mayores de 60 años que:

- Acuden al Servicio de Urgencias del Hospital de Poniente y
- Usuario residencia asistida "Ciudad de El Ejido".
- Criterios de inclusión, Variables socio - demográficas: edad y sexo; individuos dentro de la franja de edad seleccionada (≥ 60 años).

Resultados:

- Media de consultas hospitalarias: 564 consultas/año (máx. en 2008, 667 pacientes)
- Media ≥ 60 años: 44 pacientes/año (máximo 70, 2013).
- Porcentaje medio: 8,2% (máximo 11,92%, 2012).
- Distribución por sexos: 1:1,35 (hombres-mujeres).
- Pacientes ingresados Hospitalización (2012 a 2014) media 2%.
- Residencia de Ancianos, 65 residentes (42 mujeres y 23 hombres), Trastorno Mental 29 (22-7; m-h); 45% del total de usuarios.
- 9 residentes tienen seguimiento en Atención Primaria.
- Enfermedades Tipo Alzheimer del 38%, 62% sin déficit cognitivo. 25% con patología psiquiátrica. 20% Enfermedad Mental + Demencia Degenerativa. 17% sin patologías.
- Trastornos Depresivos, 36% (10-1; mujeres - hombres). 17% Esquizofrenia, 13% consumo de alcohol.

Conclusiones:

- Aumento progresivo demanda Atención Especializada.
- Proporción de género destacable femenino.
- Morbilidad del 20% de usuarios con *Depresión*.

Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
08/04/2015

Aceptado:
08/05/2015

Palabras Clave: *Geriatría, salud mental, Hogares para Ancianos, depresión.*



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Summary

Objectives:

To determine the incidence and morbidity of mental disorders in patients older than 60 years in the region of Almeria West.

Material and methods:

Descriptive study with 2 groups, where demands for psychiatric care of patients older than 60 years are analyzed:

- They go to the emergency department of the Hospital de Poniente and
- Patients admitted to the nursing home "City of El Ejido".
- Inclusion criteria, socio - demographic variables: individuals within the range selected age (≥ 60 años).

Results:

- Proportional mean of hospital visits: 564 consultations / year (max 2008, 667 patients.)
- Proportional mean ≥ 60 years: 44 patients / year (maximum 70, 2013).
- Average rate: 8.2% (up 11.92%, 2012).
- Gender distribution: 1: 1.35 (male-female).
- Patients admitted Hospital (2012-2014) average 2%.
- Home for the Elderly, 65 residents (42 women and 23 men), 29 Mental Disorder (22-7, mh); 45% of users.
- Nine residents have monitoring in primary care.
- Diseases Alzheimer type 38%, 62% without cognitive deficits. 25% with psychiatric disorders. 20% Mental Disease + Degenerative Dementia. 17% without pathologies.
- Depressive Disorders, 36% (10-1, women - men). Schizophrenia 17%, 13% alcohol.

Conclusions:

- Progressive increase demand for specialized care.
- Proportion of outstanding female gender.
- Morbidity 20% of users with Depression.

Keywords: *Geriatrics, Mental Health, Homes for the Aged, Depression*

Introducción

Según la OMS, se prevé que en el año 2100 la cantidad de personas de 60 años de edad o mayores aumente más de tres veces. Esto supondrá un aumento de la necesidad de atención especializada, sobre todo cuando son casos de ancianos aquejados de una patología psiquiátrica, que incrementa las necesidades básicas que cubrir. Esta organización ha señalado (OMS, 2013:8) que las tasas de discapacidad y mortalidad entre las personas con trastorno mental son "desproporcionadamente elevadas". La probabilidad de "muerte prematura es un 40-60% mayor entre las personas con depresión mayor o esquizofrenia que la población general, debido a los problemas de salud física" que no son atendidos correctamente. (Monje, 2014).

En España, hay que considerar, a este respecto, que se prevé un envejecimiento de la población en los próximos años; en los mayores de 64 años se produciría el mayor incremento poblacional, con un crecimiento de 1,29 millones de personas (un 16,9%) en la próxima década (2009-2019).

La prevalencia de mala salud mental en España obtenida del análisis de la Encuesta Nacional de Salud del año 2006, principalmente entre las personas mayores de 65 años, tanto en hombres (20,5%) como en mujeres (36,0%) se estima que alcanza el 10-12% de los casos, siendo aún mayor entre pacientes institucionalizados en residencias y en hospitalizados.

Hay que resaltar la importancia de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de "Promoción de la Autonomía

Pedro Maldonado Maldonado

Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia". (Gómez Beneyto, 2011).

La literatura ofrece una amplia variedad de información sobre trastornos psicológicos en la población de personas mayores. La depresión de inicio tardío es uno de los problemas de salud mental más comunes en los adultos mayores de 60 años. Hay modelos psicológicos (Bulut, 2009), que postulan que la depresión tardía surge de la pérdida de la autoestima, la pérdida de roles significativos, la pérdida de otras personas importantes, la disminución de los contactos sociales, la reducción de la capacidad física, las dificultades financieras y la disminución de las habilidades de afrontamiento.

Además, observando diferentes estudios a nivel nacional los resultados muestran la prevalencia de los trastornos mentales en una muestra representativa de la población española que acude a centros ambulatorios de Atención Especializada Psiquiátrica. Destacan por su mayor prevalencia los trastornos del estado del humor y trastorno de ansiedad generalizada.

La prevalencia de mala salud mental podrían estar relacionadas con características tales como el nivel socioeconómico, el nivel de estudios, las tasas de desempleo e inmigración y también con el desarrollo desigual de la reforma psiquiátrica en las diferentes CC.AA.

Desde el punto de vista de la psiquiatría y salud mental, los ancianos son grupo de riesgo de determinadas patologías mentales, conforman un grupo vulnerable a la aparición de trastornos mentales por la confluencia de diferentes factores. El mayor problema de la depresión en los ancianos es la dificultad ante la que se encuentran los profesionales para su detección y clasificación. Se calcula que entre el 10 y el 45% de los mayores de 65 años presentarán en algún momento algún síntoma depresivo. (Haro y otros, 2006).

Según la directiva de Estrategia en Salud Mental Sistema Nacional de Salud 2009-2013, en España, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, la discapacidad atribuida a las demencias, trastornos mentales y deficiencia intelectual afecta a 719.000 personas, el 19% del total de personas con discapacidad.

Según el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA II), al comparar las pirámides de población del 2003 y 2006, se observa una ampliación de la parte superior de la pirámide, especialmente en mujeres, al tener éstas una mayor esperanza de vida. Este patrón de envejecimiento tiene consecuencias sobre la necesidad de intervenciones en salud mental dirigidas al envejecimiento saludable y a la atención a los problemas de las personas mayores.

Durante el año 2006, 198.955 personas acudieron a las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) en Andalucía. Este grupo de pacientes generó 2.199.140 visitas por trastorno mental lo que supone una media de 17,54 visitas/paciente/año, comparado con otros procesos crónicos es: diabetes (24,85), hipertensión arterial (23,30) y obesidad (22,23). (Valmisa Gomez de Lara y otros, 2008).

El Estudio Europeo de la Epidemiología de los Trastornos Mentales (ESEMED) (2006): permitieron establecer que casi un 20% de los entrevistados presentó algún trastorno mental en algún momento de su vida. El trastorno mental más prevalente fue el episodio de depresión mayor.

Comparando con diferentes estudios fuera de la Comunidad Europea, nos encontramos por ejemplo con un estudio poblacional realizado en USA que estima una prevalencia anual de trastornos mentales en población adulta americana de hasta un 30%. Datos de un estudio poblacional, realizado durante los años 2001-2003 (9.882 americanos adultos), mostró una prevalencia - año de trastornos mentales conforme a DSM-IV del 26,2%. Los diagnósticos más prevalentes fueron los trastornos de ansiedad (18,1%), los trastornos del humor (9,5%), de la impulsividad (8,9%) y los trastornos por abuso de sustancias (3,8%). (CIBERSAM, 2011).



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Cuando buscamos los dispositivos para la atención especializada de enfermos mentales no encontramos con la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM) quien gestiona en Andalucía un programa residencial para personas con trastorno mental grave.

Por otra parte, en febrero de 2013 un grupo de expertos mantuvo un encuentro de trabajo con representantes de FEAFES (personas con enfermedad mental, familiares y técnicos) en el que se concluyó que los recortes en las prestaciones sociales y el acceso a los servicios sanitarios ponían en riesgo la atención a las personas con enfermedad mental y sus familias.

La justificación para este estudio se plantea:

Es por ello, que debido a la especial situación de un gran número de personas de edad avanzada, con una demanda y un problema añadido cuando padecen una patología mental, que se plantea este estudio.

Cada vez hay un mayor número de ancianos, y se plantea una situación con un número más elevado de pacientes con enfermedades mentales con la necesidad de una especial atención por las dependencias futuras que conlleva la Ancianidad agravadas por una patología, como es la mental, de especial idiosincrasia.

En este estudio se han realizado 2 estudios paralelos, pero a la vez independientes donde se analizan la incidencia de atención especializada en un centro hospitalario y por otro lado en una residencia asistida de Ancianos no especializada en dichos trastornos.

Por un lado se observa la Atención Especializada en un Hospital Comarcal y por otro una Residencia de Atención Comunitaria de la zona del Poniente Almeriense.

En el Hospital de Poniente analizaremos qué porcentaje de ancianos demandan de atención por parte de un Especialista en Psiquiatría en la Unidad de Urgencias. Y cuáles de ellos necesitarán de ingreso hospitalario en la Unidad de Agudos.

Y en Segundo plano, analizaremos como para un sesgo poblacional, en un centro para personas dependientes y de la tercera edad influye su padecimiento de una enfermedad mental. Para los residentes: datos socio-demográficos básicos e información clínica.

Una residencia que atiende en régimen de internamiento voluntario a 65 personas mayores, las 24 horas del día, los 365 días del año. Independientemente de sus patologías y entre pacientes que están ingresados en el momento actual del estudio, durante el año 2014.

La atención especializada de Enfermos Mentales institucionalizados es analizada en una Residencia Geriátrica Asistida, sin convenio con los dispositivos de atención especializada, en la localidad de El Ejido (Almería). Donde observaremos incidencia, prevalencia y morbilidad asociada a pacientes geriátricos.

Un hospital comarcal que atiende a una población elevada de usuarios. Donde se analizan los 10 últimos años de demanda sanitaria. Desde el año 2003, cuando se empiezan a tomar datos electrónicos epidemiológicos hasta completar el momento de dicho estudio, en Agosto de 2014.

Objetivos:

El objetivo principal es determinar la incidencia y morbilidad de las patologías mentales en pacientes mayores de 60 años, la comúnmente conocida como tercera edad, atendidos en Urgencias Hospitalarias y Residencias Asistidas.

Para así, poner de relieve la situación actual en la Salud Mental de los Ancianos.

Objetivos Específicos:

- Determinar la incidencia de demanda de atención de pacientes mayores de 60 años con enfermedades mentales atendidos en el servicio de Urgencias del hospital de Poniente en los últimos 10 años.
- Determinar el índice de ingreso en la unidad de Hospitalización de Salud Mental para pacientes mayores de 60 años.



Pedro Maldonado Maldonado

- Determinar la incidencia de enfermedades mentales en pacientes mayores de 60 años atendidos en una residencia asistida para personas mayores en el primer semestre de 2014.
- Determinar la incidencia de depresión en pacientes mayores de 60 años atendidos en una residencia asistida para personas mayores en el primer semestre de 2014.
- Comparar los resultados obtenidos en ancianos de ambos grupos, observando incidencia en el género.
- Determinar la cartera de dispositivos especializados para la atención de enfermos mentales, y muy especialmente para los enfermos mentales ancianos. Tanto en la comunidad Andaluza como en la provincial de Almería.

Material y métodos:

Estudio descriptivo observacional con 2 grupos, donde se analizan las demandas de atención psiquiátrica de pacientes mayores de 60 años que:

- Acuden al Servicio de Urgencias del Hospital de Poniente y
- Pacientes ingresados en la residencia asistida "Ciudad de El Ejido".

Como criterios de inclusión debían ser individuos que pertenecieran a la franja de edad seleccionada.

Como variables socio- demográficas de la muestra se recogieron la edad y el sexo.

- Pacientes mayores de 60 años.

RESIDENCIA DE ANCIANOS "CIUDAD DE EL EJIDO"

Se llevó a cabo un estudio descriptivo observacional durante los meses de *Febrero a Agosto de 2014* con un total de 65 residentes, que incluye la totalidad de usuarios de la Residencias Asistida.

La muestra fue seleccionada en consonancia con el objetivo del estudio y estaba compuesta por individuos con edades superiores a los 60 años y con atención especializada en Salud Mental.

El estudio fue llevado a cabo entre dichos residentes durante el tiempo determinado por la duración del estudio.

El ámbito de estudio fue el sector sanitario de El Ejido (Almería).

HOSPITAL DE PONIENTE (EL EJIDO - ALMERIA)

La muestra estaba constituida por todos los pacientes que tenían 60 años o más en el momento de su demanda de atención en la Unidad de Urgencias Hospitalaria de la Comarca del Poniente, que atiende a una población de aproximadamente 250.000 personas, desde la creación de la base de datos, en 2003 hasta Agosto de 2014, que cumplían criterios para ser atendidos en la misma.

El ámbito de estudio fue el sector sanitario de El Ejido (Almería).

Para ambos, los criterios eran:

- Acudir por voluntad propia derivado desde un recurso sanitario (atención primaria, atención especializada, salud mental), servicios sociales y comunitarios, centros de prevención comunitaria o por iniciativa del propio usuario o familiar.

- La muestra la conformaron todos los pacientes que cumplían los criterios anteriormente descritos. Se revisaron todas las historias clínicas de la unidad durante los meses citados, realizándose la recogida de datos de forma retrospectiva desde *Febrero a Agosto de 2014* a partir de la ficha de acogida en la unidad.

En el análisis estadístico se realizó un estudio descriptivo para todas las variables. Las variables cualitativas han sido descritas con frecuencias y porcentajes para cada una de sus categorías y las cuantitativas con media.

Fuentes de Información:



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

La recogida de información se realizó de la siguiente forma:

1. Datos procedentes del sistema de información del Hospital de Poniente (fichas de dispositivos y usuarios) directamente desde la base de datos de el Área de Salud Mental a través de los correspondientes responsables de unidad, completando la información en el período en la realización de trabajo de campo.
2. Datos registrados y analizados sobre el total de pacientes institucionalizados en la Residencia Geriátrica "Ciudad de El Ejido", según incidencias y anamnesis de Historia Clínica revisada y catalogada por personal de Enfermería, donde se practica la atención continuada sanitaria.

Resultados:

- El periodo estudiado en la unidad de Urgencias del Hospital de Poniente por parte de atención especializada a cargo de Psiquiatría, corresponde de 2003 a Agosto de 2014 (Figura 1), que corresponde a aproximadamente a un periodo de 10 años, datos que se dispone en la base de datos del Hospital.
 - En dicho periodo de tiempo, del total de consultas atendidas hallamos la media de dichas consultas de 564 consultas/año (máx. en 2008, 667 pacientes) de población general, mayor de edad y atendidos en particularidad por el servicio de Salud Mental de dicho hospital, siendo atendidos por Especialista de Guardia a demanda de la Urgencia puntual.
 - La media de pacientes ≥ 60 años fue de 44 pacientes/año (máximo 70 pacientes en 2013).
 - El porcentaje medio del rango estudiado, es decir ≥ 60 años, respecto al total de consultas es del 8,2% (máximo 11,92% en 2012), y en general, alrededor del 10% respecto del total de la población atendida.
 - La distribución por sexos es de 1:1,35 (hombres-mujeres), observando predominantemente la demanda de atención del género femenino. Al comparar con la tendencia poblacional, se observa un mayor incremento de consultas de mujeres respecto de la cantidad proporcional entre hombres y mujeres en la provincia, que en la actualidad es de 1:1,15 (h-m).
 - De todos los pacientes que fueron ingresados en la Unidad de Agudos del Hospital de Poniente (UHSM), se analizan los 3 últimos años (2012 a 2014) de los que se tiene registro informatizado, y observamos una baja incidencia de usuarios que precisen de ingreso, hallando una media del 2% sobre el total de pacientes.
 - En la Residencia de Ancianos se atienden en régimen de internamiento de 24 horas durante los 365 días del año a 65 residentes (42 mujeres y 23 hombres). De los cuales 29 (22-7; m-h) sufren algún tipo de enfermedad Mental, diagnosticada antes de cumplir los 60 años de edad (Figura 2), lo que corresponde al 45% del total de usuarios del centro, es decir, casi la mitad de la capacidad de aforo.
 - De éstos, 9 residentes tienen seguimiento en Atención Primaria, a cargo de Equipo de Salud Mental Comunitaria (1 de cada 3), el 33% de los enfermos mentales, que acuden puntualmente a sus citas programadas en el equipo.
 - En relación a los diagnosticados de cualquier tipo de Demencia degenerativa respecto a la patología mental es de 1:1,3. Siendo la incidencia de Enfermedades Tipo Alzheimer del 38% respecto a un total de usuarios del centro del 62% que no padecen déficit cognitivo. Encontrando en orden de incidencia un 25% con patología psiquiátrica. Existe un 20% de residentes donde se asocia la Enfermedad Mental con la Demencia Degenerativa.
- Se observa además un 17% sin patologías asociadas a este estudio.
- Los usuarios de la Residencia Geriátrica afectados por una enfermedad mental se agrupan según Fig.2, observando un número elevado de Trastornos Depresivos, que corresponden a un 36% de la población total del Centro, que corresponde a un total de 11 residentes, (10-1; mujeres – hombres). En relación al resto de Diagnósticos Médicos, utilizados en la Clasificación CIE-10, encontramos una incidencia del 17% de Esquizofrenia, 5 residentes, de los cuales 3 hombres y 2 mujeres. Y en menor medida, diferentes patologías de menor número de residentes: un 13% de consumo de alcohol, 10 % diagnosticados de Trastornos del Comportamiento, entre las demás destacadas patologías mentales.



Pedro Maldonado Maldonado

- Si se compara la patología estudiada con la suma del resto de patologías, que representan el 64% de enfermedades mentales, encontramos que aproximadamente, 1 de cada 3 pacientes psiquiátricos padecen Depresión.
- Analizamos dichos pacientes (29) en relación de género es de 22 a 7, mujeres-hombre, equivalencia de 3,14:1.
- De los 11 pacientes con diagnóstico específico de Trastorno Depresivo, la relación de género es claramente femenina, quedando 10:1, mujeres-hombres, observando un diagnóstico exclusivamente de género. De éstos, resolvemos que la media de edad de pacientes aquejadas de Depresión es 84 años (74 - 88).
- Además, se analizan los residentes que tienen pautado algún tipo de fármaco antidepressivo. Se observan 15 pacientes, de 65 que conforman el total de usuarios, con tratamiento médico de diferentes fármacos (sólo 3 tienen el diagnóstico explícito de Trastorno Depresivo). En relación de género 2:1, 10 mujeres por 5 hombres.
- Observando la pauta médica, la predominancia de fármacos del Grupo 2 (Inhibidores Selectivos de la Recaptación de la Serotonina) es de 11 frente a 4, (escitalopram y sertralina), o aproximadamente el 75% de los fármacos pautados.

Discusión

- Según la Encuesta Nacional de Salud 2006, del Ministerio de Sanidad y Consumo, se observa un porcentaje elevado de usuarios de edad avanzada de Equipos de Atención Comunitaria.
- Se observa un aumento progresivo en los últimos años de la demanda de Atención Especializada de Psiquiatría en el Servicio de Urgencias por parte de pacientes mayores de 60 años, que no se corresponde con el incremento paulatino de la población en la provincia de Almería, por lo que se halla que la demanda de atención médica se *incrementa* independientemente de los cambios poblacionales (Fig. 5).
- Los pacientes mentales geriátricos realizan un escaso uso de atención urgente especializada, respecto al resto de población y además suponen un gasto mínimo de camas hospitalarias.
- La proporción y diferenciación de género es destacable por el mayor número de mujeres respecto de la demanda masculina, a nivel hospitalario. Observando las estadísticas proporcionadas por el INE, hallamos una demanda mayor de género femenino respecto de la relación hombre - mujer en la población total de la provincia de Almería (Fig. 5.), que no se corresponde con el incremento poblacional de género de la provincia de Almería observado en los últimos 10 años, por lo que llegamos a la conclusión que la demanda de atención de mujeres está por encima de la diferencia poblacional entre géneros.
- Por otro lado, observamos una morbilidad en el centro de Asistencia Geriátrica elevada, respecto de los usuarios diferenciados, siendo cercanos a la mitad de la capacidad del centro.
- El prototipo de paciente geriátrica aquejada de patología mental es una mujer de 84 años con diagnóstico de Trastorno Depresivo. Pero también podemos llegar a la conclusión que 2 de cada 3 pacientes mentales No tienen depresión. Y con respecto al número total de residentes geriátricos, representativo de dicha patología emocional sólo es de 2 de cada 10 residentes. Hallando un porcentaje de morbilidad en el centro de tan sólo el 20% de usuarios con *Depresión*.
- Se observa un número muy elevado de usuarios de Geriátricos con seguimiento en Atención Primaria en centros no Especializados.
- La patología mental asociada a la patología geriátrica incrementan las necesidades básicas que cubrir, además de sufrir la retroalimentación en déficits de patrones funcionales concomitantes.
- En la comunidad Autónoma Andaluza, y por consiguiente en la provincia de Almería son escasos los dispositivos de atención especializada a pacientes con patología mental una vez alcanzado la senectud.
- La provincia de Almería, dispone, según el Programa Residencia FAISEM (2013), de tan sólo de 149 plazas en el Programa Residencial donde se atienden en régimen de pensión en la Provincia de Almería (Fig. 4),



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

entre los diferentes dispositivos de los que disponen.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos:

A toda persona que ha participado y colaborado en la realización de este estudio.

BIBLIOGRAFÍA

Bulut, S. Late life depression: A literature review of late-life depression and contributing factors; 2009.

Conde Martel, A., Hemmersbach-Miller, M., Anía Lafuente, B. J., Sujanani Afonso, N., & Serrano-Fuentes, M. Implicaciones de los síntomas depresivos en los ancianos hospitalizados por afección médica. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2013; 48(5): 224-227.

CIBERSAM, V. G., & Training, E. Trastornos mentales en pacientes de atención especializada en el ámbito extrahospitalario español. *Actas Esp. Psiquiatr*. 2011; 39(6): 349-55.

Gómez Beneyto, M. (coord.) *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.

Gómez Pavón, J., Martín Lesende, I., Baztán Cortés, J. J., Regato Pajares, P., Formiga Pérez, F., Segura Benedito, et al. Prevención de la dependencia en las personas mayores. *Revista española de Geriatria y Gerontología*. 2007; 42: 15-56.

Gutiérrez Sevilla, J.A., Maderna Dallasta, Rocío. Patologías psiquiátricas en el anciano. Detección y manejo por profesionales sanitarios y cuidadores. *Revista asturiana de Terapia Ocupacional*. 2006; 3: 11-22.

Gutiérrez Rodríguez, J., Jiménez Muela, F., Alonso Collada, A., & de Santa María Benedet, L. S. Prevalencia y manejo terapéutico de la demencia en centros residenciales para la tercera edad del Principado de Asturias. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2009; 44(1): 31-33.

Haro, J. M., Palacín, C., Vilagut, G., Martínez, M., Bernal, M., Luque. Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. *Med. Clin*. 2006; 126(12): 445-451.

INE, www.ine.es [sede web]. Cifras de población. Series desde 2002. Resultados por provincias [actualizada 2015; acceso Agosto 2014]. Disponible en:
<http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/p321/serie/2001/I0/&file=03001.px&type=pcaxis&L=0>

López-Ibor, J. J. *CIE-10: Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor. 1992.

López, M. J. M., Cuevas-Yust, C., Garcelán, S. P., de la Torre, A. H., Cuevas, E. L. N., León, J. M. R., et al. Alojamientos protegidos para enfermos mentales 2: satisfacción de residentes y monitores. *Apuntes de Psicología*. 2003; 21(1): 7.



Pedro Maldonado Maldonado

López, M. J. M., Cuevas-Yust, C., Garcelán, S. P., de la Torre, A. H., Cuevas, E. L. N., León, J. M. R., et al. Alojamientos protegidos para enfermos mentales 2: satisfacción de residentes y monitores. *Apuntes de Psicología*. 2003; 21(1): 7.

López, M., Laviana, M., García-Cubillana, P., Fernández, L., Moreno, B., Maestro, J. C. Evaluación del programa residencial para personas con trastorno mental severo en Andalucía (I): descripción general del programa y del estudio. *Rehabil psicoc.* 2005; 2(1): 2-15.

López-Ibor, J. J. CIE-10: Trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Meditor. 1992.

Monge, J. M. S. An unavoidable, urgent and affordable investment in mental health. Proposals FEAFES. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*. 2014; 2(1): 215-221.

Lizaso, I., de Miguel, M. S., & Reizábal, L. Factores psicológicos y salud asociados con un nuevo perfil de jubilados. Psychological factors and health associated with a new profile of retirees. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*. 2008; 24(3): 303-324.

OMS, who.int/es [sede web]. La salud mental y los adultos mayores [actualizada: septiembre 2013; acceso Agosto 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs381/es/>

Retolaza, A. ¿Salud mental o psiquiatría?: entre la atención primaria y el estigma del manicomio. *Norte de Salud mental*. 2004; 5(19).

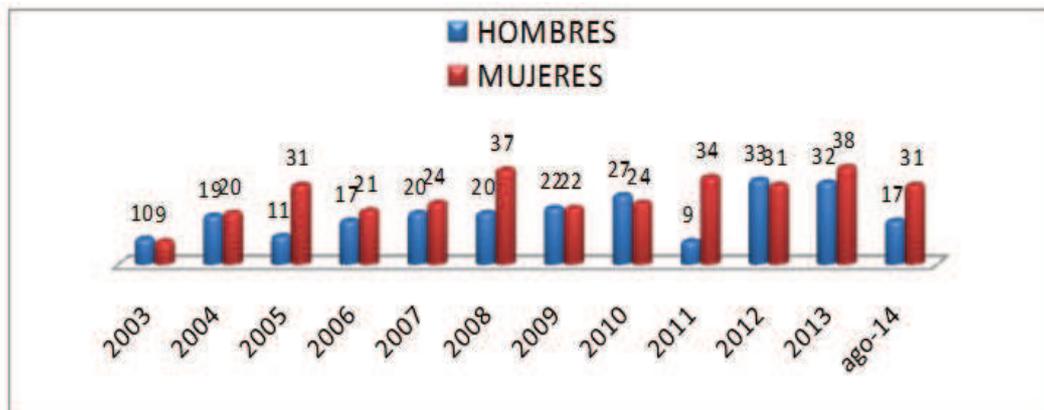
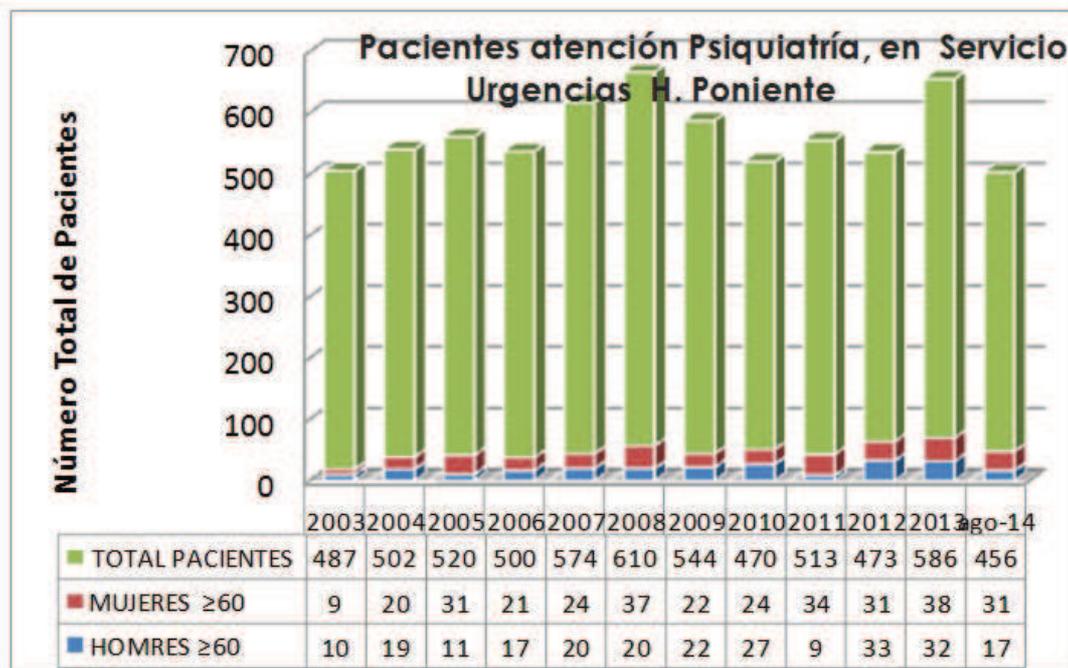
Retolaza, A. Resultados del estudio ESEMeD: ¿Estamos preparados?. *Norte de Salud mental*. 2007; 7(29).

Valmisa Gómez de Lara, E., Alén Fidalgo, M., Amo Alfonso, M. del Pino López, R., Díaz del Peral, D., Fernández Regidor, et al. *II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía: 2008-2012*. Sevilla: Consejería de Salud; 2008.

Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Tablas y Figuras

Fig.1. Atención especializada de pacientes ≥60 años en atención Hospitalaria



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Fig. 2. Distribución por patologías en Residentes de Centro Geriátrico.

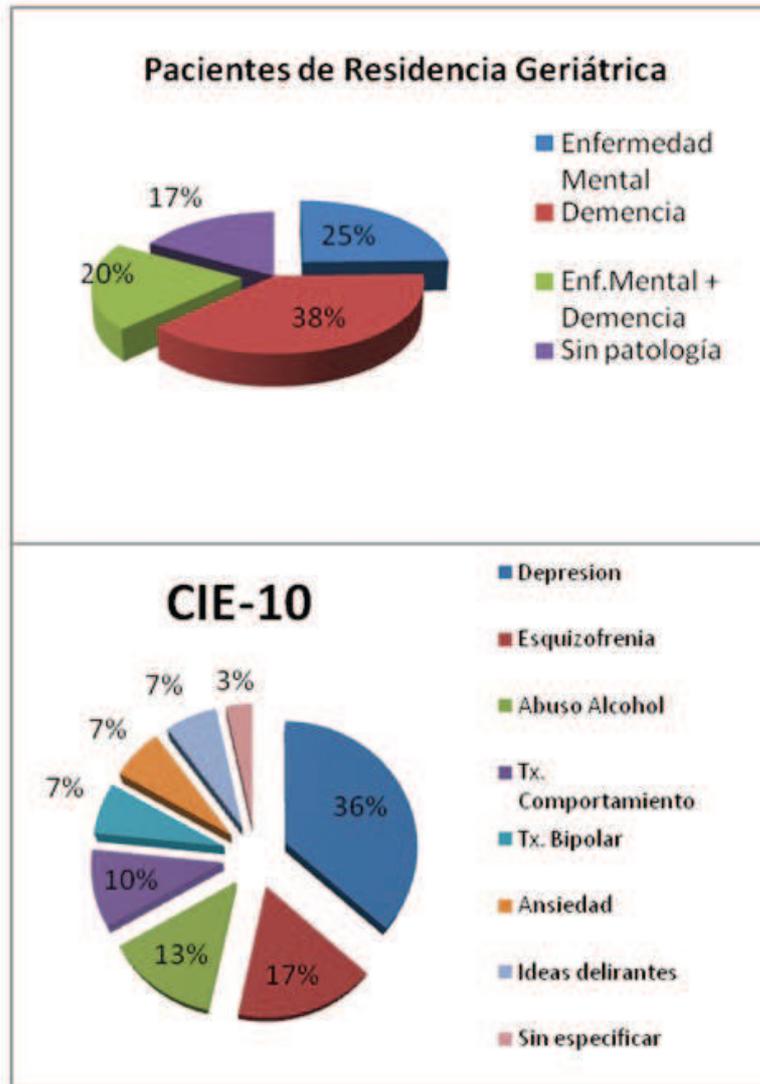


Fig. 3 Personas atendidas por las Unidades Comunitarias de Andalucía



Vejez y salud mental en la comarca del poniente Almeriense

Fig. 4 En el Programa Residencial en el año 2013 se han ofertado un total de 1914 plazas en los diferentes tipos de dispositivos y modalidades de atención (tabla 1).

TABLA 1.- PLAZAS DEL PROGRAMA RESIDENCIAL EN 2013.

	CH	VS	AD	RC	TOTAL
ALMERIA	88	61			149
CADIZ	159	60	24		243
CORDOBA	60	56	40	4	160
GRANADA	120	90	44	19	273
HUELVA	60	52	23		135
JAEN	79	58	7		144
MALAGA	146	143	109		398
SEVILLA	200	198	23	21	412
ANDALUCIA	912	688	270	44	1914

CH: Casa Hogar; VS: Viviendas Supervisadas; AD: Atención Domiciliaria; RC: Residencias

Fig 5. Informe Estadístico del INE de la provincia de Almería.

Cifras de población ≥ 60 años
Población residente por fecha, sexo

Almería	
Hombres - Mujeres	
TOTAL	TOTAL
2004	42855 52292
2006	45765 55068
2008	49316 58544
2010	52704 61980
2012	55415 64747
2014	58027 67070

Fuente: Instituto Nacional de Estadística

AÑO	TOTAL	REL: H-M
2004	95147	1-1,22
2006	100833	1-1,20
2008	107860	1-1,18
2010	114684	1-1,17
2012	120162	1-1,16
2014	125097	1-1,15

Incremento Poblacional de ≈ 30 %





Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y Responsabilidad social corporativa

José Luis Caamaño Ponte (1) Manuel Gandoy Crego (2) Ana del Monte Pérez (3)

Resumen

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS) constituyen un sistema de soporte asistencial y representatividad social para las personas con demencia, por ello el objetivo principal del estudio consistió en evaluar, de forma prospectiva, la opinión sobre algunos de los conceptos básicos de la Responsabilidad Social Corporativa (RSC) potencialmente relacionados con la gestión de las AFAS.

Metodológicamente planteamos la investigación empleando el método Delphi a través de una encuesta de doble vuelta a cumplimentar de forma anónima por directivos y gerentes de las AFAS de Galicia.

Entre los resultados más destacados figuran el escaso conocimiento autoreferido sobre los conceptos generales de la RSC, la heterogeneidad de las opiniones, la escasa implantación de programas de I+D+i y de sostenibilidad, la percepción de compromiso en el logro de su misión y valores, o la importancia del asociacionismo como elemento de integración social para los enfermos de Alzheimer.

Como conclusión destacaríamos que la Gobernanza y el Buen Gobierno Corporativo constituyen un área de mejora en la estrategia de las AFAS que será facilitadora de los hábitos de RSC en los próximos años.

Palabras Clave: *Alzheimer, AFAS, Delphi, Gobernanza, RSC.*

Abstract

Associations of Relatives of Alzheimer (AFAS) constitutes a system of social care and social representation for people with dementia, so the main goal of the study was to evaluate, in a prospective way, the opinion about some of the basics of Corporate Social Responsibility (CSR) potentially related with the management of the AFAS.

Methodologically a research is proposed using the Delphi method via a two-round survey which will be completed anonymously by directors and managers of the AFAS of Galicia.

Among the most important results stand out the low level of knowledge about the general concepts of CSR, the heterogeneous opinions, the lack of implementation of

Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
10/04/2015

Aceptado:
04/05/2015

(1) Mayores Atención a la Dependencia. Contacto: C/ San Luis 44-50. A Coruña email: caamajos@hotmail.com

(2) Grupo de investigación en Dependencia, Gerontología y Geriátría. Facultad de Enfermería. Universidad Santiago de Compostela.

(3) Mayores Servicios Sociales. Contacto: C/ San Luis 44-50. A Coruña.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa

programs of R + D + i and sustainability, the perception of commitment in the achieving its mission and values or the importance of associations as an element of social integration for Alzheimer patients. In conclusion we emphasize that the Governance and Corporate Governance is an area for improvement of strategy in the AFAS that will ease the habits of CSR in the coming years.

Key words: *Alzheimer´s – AFAS – Delphi – Governance – Corporate Social Responsibility*

Introducción

El envejecimiento de la población es un hecho de especial relevancia en Galicia. De los 2.748.695 habitantes en el año 2014 (INE), aproximadamente el 25 % superaban los 65 años, siendo especialmente notable el sobreenvejecimiento a partir de los 85 años caracterizado por la feminización (las mujeres duplican a los varones a partir de esa edad), constituyendo uno de los factores que inciden muy significativamente en la prevalencia de las demencias.

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurodegenerativo multicausal en el que actúan factores genéticos, morfológicos y neuroquímicos (apoptosis, beta-amiloide, proteína tau, sistema colinérgico...) que implican la pérdida de volúmen de las neuronas (muerte neuronal programada) condicionando una sintomatología evolutiva (5 a 15 o más años) caracterizada por déficit cognitivo, manifestaciones conductuales heterogéneas y un declinar funcional de gran repercusión socioeconómica. El número de personas con demencia (Alzheimer y otros tipos) en Galicia es difícil de conocer por la ausencia de estudios epidemiológicos contrastados, pero extrapolando datos internacionales podrían existir unas 50.000 personas.

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAS) forman un sistema de soporte social de enorme relevancia de cara a una atención integral de las demencias. Su implantación es creciente en los últimos 20 años, con presencia en diferentes localidades de las cuatro provincias de la Comunidad Autónoma. Agrupadas en la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia (FAGAL), existen 12 AFAS (tabla 1) que desarrollan programas y acciones de diferente naturaleza con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y otras demencias así como la de sus familias. En sí mismas parecen constituir un modelo de Responsabilidad Social ligado a su misión, fines y objetivos, y al desarrollo de sus estrategias de gestión y funcionamiento operativo. Sin embargo, los conceptos de la RSC no parecen estar muy integrados en su operativa de comunicación y visibilidad a juzgar por su ausencia en sus páginas web y sus acciones divulgativas, aunque es cierto que cada día es más frecuente que las acciones de transparencia se impongan en lo que a balance y cuenta de resultados se refiere.

La relación entre RS y envejecimiento es muy relevante (Diego et al. 2013). Los motivos van desde el derecho que tienen las personas mayores a vivir en una sociedad que entienda el proceso del envejecimiento como algo natural hasta el reconocimiento de su labor en el logro de la sociedad que compartimos, con independencia de su situación cognitiva, conductual y funcional. Aquí, el papel de las asociaciones y ENL parece esencial, si éstas quieren responder de forma adecuada a sus propios planteamientos y misión fundamentales, los profesionales integrados en ellas podrán ser mejores en la medida en que conozcan aspectos relacionados con la RS y no sólo los habitualmente relacionados con las técnicas incluídas en las competencias de cada área de trabajo.

La atención a las personas mayores, en general, y a las demencias (Alzheimer y otras), en particular, precisa de un concepto transversal, filosofías complementarias y estrategias de gestión múltiples. En el ámbito del envejecimiento y la demencia, interaccionan profesionales de gestión, enfermería, trabajo social, medicina, psicología, terapia ocupacional, logopedia y un largo etcétera, que siempre debieran estar enfocados al concepto de atención centrada en la persona como grupo de interés principal de modo que, integrada en ese concepto, la RS podría significar un área de mejora en el desempeño profesional e institucional. En este sentido la formación y la opinión reflexiva de los profesionales que atienden a personas envejecidas y en situación de



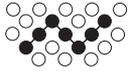
Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

dependencia sobre su formación y la relación con la valoración que la propia universidad tiene sobre la relevancia de la RSC en sus estrategias de gestión y en los currículos formativos (Caamaño et al, 2013). La Comisión Europea (CE) en el texto “Estrategia renovada de la Unión Europea para 2011-2014 sobre la Responsabilidad Social de las Empresas”, define ésta como “la responsabilidad de las empresas por su impacto en la sociedad”, ampliando las dimensiones internas y externas de la misma, desde las normativas legales y laborales, a las éticosociales y medioambientales, implicando a la sociedad en su conjunto. La Comisión habla del “Programa de Acción para el período 2011-2014” que aborda temas como la transparencia y visibilidad de las entidades, los códigos de buenas prácticas, el compromiso social, las políticas medioambientales y el consumo responsable, la integración conceptual en la educación, la formación y la I+D+i, especificando 13 propuestas concretas para el logro de objetivos en el horizonte del año 2020. Se trata de un concepto que manejan también instituciones como la Universidad o el Tercer Sector, por motivos obvios Porter y Kramer (2006) desarrollaron el concepto de la RSC estratégica, enfrentado a conceptos reactivos de RS autolimitados con el objetivo de integrar plenamente la RSC en la estrategia del negocio empresarial. Las limitaciones de las que hablan incluyen la concepción de la empresa y la sociedad como dos entes ajenos, donde la tarea de la RSC consistiría simplemente en conciliar sus intereses, aún opuestos. Los autores planteaban un error de partida del concepto previo pues empresa y sociedad son interdependientes. Una vez la empresa asume su parcela de responsabilidad de forma automática se genera la asunción del resto de los involucrados como clientes, proveedores o accionistas.

La RSC estratégica sería la que parte de la interrelación entre empresa y sociedad, desarrollando acciones que buscan la creación de un valor compartido obteniendo un beneficio significativo para la sociedad que también aporta valor para la empresa. Es decir, el concepto de RSC estratégica enfatiza el papel que la RSC debe tener para transformar el rol de las empresas en la sociedad, pasando de una aproximación de mínimos, o defensiva, que se adopta ante determinadas situaciones sociales o medioambientales generadas por la actividad de la empresa, a una que trata de entender las situaciones de riesgo y las oportunidades estratégicas que subyacen en la interrelación con los grupos de interés.

La integración de los principios y mecanismos de Responsabilidad Social (RS) entendida como la agregación de las preocupaciones sociales y ambientales en las operaciones de las organizaciones surge en respuesta a diferentes retos (C.E., 2001). Su incorporación por parte de las entidades no lucrativas (ENL) o la universidad promueve un contexto organizacional que contribuye a la mejora de la calidad de los servicios y los programas, cultiva el diálogo efectivo con los grupos de interés y fomenta la innovación que crea valor económico y social en la Empresa, la Universidad y las ENL (Abril Abadín, 2010; Muñoz Torres et al., 2010).

La Responsabilidad Social en las ENL consiste en la integración voluntaria, ante sus grupos de interés (en este caso, afectados, familiares, profesionales, organizaciones y sociedad en general), de su compromiso con el buen gobierno social y ambiental, en la misión de servicio al paciente y su familia, la difusión del



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa

problema, además de la innovación y transferencia, y una orientación que si quiere ser verdadera responsabilidad social, debería de gestionarse con el mismo afán de calidad y de excelencia que se les aplica a sus funciones básicas. Así, implicaría una oferta de servicios técnicos, gestión y comunicación siguiendo principios de ética, buen gobierno, respeto por el medioambiente, compromiso social y promoción de valores de la misma manera que hacen la Empresa o la Universidad (Cruz Ayuso M et al., 2010).

Vidal et al. (www.tercersector.org) plantean un modelo específico de RS para lo que denominan Responsabilidad Social de las Organizaciones (RSO), argumentando la diversidad de origen y actividades, de regímenes legales o, de forma específica, la gestión del voluntariado. Plantean que las misiones de las ENL son en sí mismas éticas y buenas pero podrían optimizarse sus programas y proyectos lográndolos de una manera responsables. En su planteamiento consideran que el centro del modelo y la palabra clave se llama "coherencia" y su integración multidireccional en los grupos de interés y las áreas de interés de cada ENL, incluyendo aspectos como la comunicación, la transparencia, la gestión medioambiental y, por supuesto, la mejora social.

El método Delphi ha sido empleado frecuentemente para realizar estudios prospectivos de diferente naturaleza en áreas como la empresa, la comunicación o la sociología, adaptándose asimismo, al Tercer Sector. Pretende la captación de opiniones de expertos constituidos en un panel cuyo objetivo es obtener el consenso de una opinión grupal sobre temas concretos (Dalkey y Helmer, 1963). Para Landeta (2003) algunos de los requisitos son la iteratividad del proceso en dos o más circulaciones sobre las mismas cuestiones conociendo la opinión del resto del panel de expertos, el anonimato de los/as participantes evitando el efecto liderazgo, un intercambio de información que controla el grupo coordinador del estudio, y la posibilidad de un tratamiento estadístico de la información recibida consensuando aspectos primordiales, y teniendo muy presentes los rangos como elemento de aproximación. Se trata de un método de gran interés prospectivo en temas múltiples y, entre ellos, su uso para conocer la opinión de los diferentes grupos de interés relacionales. En el caso del trabajo que presentamos el centro de interés ha sido conocer la opinión prospectiva de las personas que gestionan y/o dirigen la AFAS.

Objetivo

Conocer el desarrollo y conocimiento de los conceptos y dimensiones esenciales de la RSC y, específicamente, los relativos a la Gobernabilidad y Buen Gobierno Corporativo, en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia y su integración prospectiva en la estrategia de gestión de las mismas.

Metodología

Estudio prospectivo empleando el método Delphi a través de una encuesta de doble circulación, técnica cualitativa diseñada por Olaf Helmer en el centro de investigación estadounidense RAND Corporation (Kaplan et al. 1949, Landeta, 1999, Dalkey 1963, Godet 1985), dirigida vía e-mail a las 12 AFAS existentes en Galicia que deberían cumplimentar de forma anónima directivos o gerentes de las mismas,



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

constituidos como panel de expertos. Se les pidió que explicitasen su nivel de conocimiento sobre los conceptos de la RSC (desde muy bajo a muy alto), además de datos como la edad y el sexo.

La 1ª ronda Delphi, se basó en un cuestionario de 15 preguntas relacionadas con aspectos generales de RSC y 15 cuestiones específicas sobre "Gobernabilidad y Buen Gobierno Corporativo" en las AFAS (ver tablas 3 y 4). El sistema de puntuación fue también de 1 a 5 (muy bajo a muy alto), solicitándose doble respuesta, a saber, prioridad de que suceda (deseo) y posibilidad de que suceda (ocurrencia), siguiendo una escala Likert. Para la 2ª ronda o circulación Delphi utilizamos el mismo cuestionario adjuntando la media ponderada y/o la mediana (puntuación inferior a 0,5 supondría el tramo menor, mientras que puntuación superior a 0,5, supondría el tramo mayor) de las respuestas de la 1ª ronda al objeto de comprobar si la opinión general, modificaba las opiniones individuales de la 2ª circulación y, por lo tanto, la tendencia grupal final, siguiendo una metodología Delphi simplificada.

Resultados

Las encuestas recibidas fueron contestadas desde AFAS de las provincias de A Coruña, Lugo, Ourense y Pontevedra, con un total de 8 respondedores.

La encuesta de la 1ª vuelta fue cumplimentada por 7 directivos y/o gerentes, mientras que en la 2ª circulación respondieron 5 directivos/gerentes.

La media de edad fue de 44,8 años (33-61). Por sexo, 4 mujeres y 4 hombres.

Tan sólo 2 (25%) de los encuestados/as respondieron a la pregunta de autoevaluación del conocimiento sobre RSC con resultado de 2 y 3 respectivamente.

Las tablas 5 y 6 muestran los resultados de las 2 rondas o circulaciones de la encuesta.

Discusión

Dado que las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Galicia constituyen un recurso de extraordinaria importancia en la atención integral a los enfermos, sus familiares y la sociedad en general, parece interesante el estudio de diferentes facetas de su funcionamiento, incluida sus prácticas de RSC. Desarrollan programas y proyectos de interés general lo cual implica una concepción operativa única en lo social. El hecho de nacer desde las personas y las bases sociales, lleva implícito un concepto de responsabilidad social heterogéneo, y su propia evolución ha exigido una profesionalización en su gestión ante la posibilidad de que lo implícito y lo operativo dificulten la visión estratégica. Creemos que ahí radica la importancia de los conceptos integrados en la Responsabilidad Social Corporativa al objeto de lograr una gestión de mayor eficiente longitudinal en las AFAS.

Una de las limitaciones de nuestro estudio estriba en la inexistencia de bibliografía relacionada con la Responsabilidad Social Corporativa en las AFAS para lograr una deliberación comparada y enriquecedora del tema tratado, aunque desde la administración autonómica se promueva la adopción de prácticas de RSC (www.benestar.es) en las ENL. Sin embargo, este hecho confiere originalidad a nuestra propuesta pues abre un área de estudio, creemos que interesante y ampliable a otras comunidades autónomas a la vista de los resultados obtenidos.

Al dividir las cuestiones en parte general y específica hemos pretendido conocer aspectos relevantes genéricos de algunos conceptos de la RSC, como pueden ser la influencia de la normativa actual y futura, las estrategias de



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa

captación de recursos, la influencia de la I+D+i en la evolución de las AFAS, la relación con el idioma o la sostenibilidad a través de las prácticas medioambientales, y otros más específicos como es la gobernabilidad y buen gobierno de las entidades (CE). Sin duda habrán quedado muchas cuestiones pendientes que invitamos a estudiar (figura 1).

Observando los resultados de la parte genérica sobre RSC en las AFAS, llaman la atención diferentes aspectos que comentamos a continuación. En primer lugar, no parece que las asociaciones tengan una especial preocupación en lo relativo a la evolución de las normas legales que marcarán la financiación de las ENL como son las leyes de subvenciones, las incapacitaciones o tutelas, hecho a nuestro juicio determinante en la evolución y sostenibilidad de las mismas con independencia de las repercusiones éticas que esto pueda tener dada la creciente implicación de personas y organizaciones en acciones de gran sensibilidad social como son los bienes y la terminalidad. Sí preocupa, y parecen prioritarias, las relaciones con las empresas o la incentivación de la I+D+i como forma de crecimiento económico, de imagen y de cambio en la gestión de las entidades, aunque valoren desde la distancia la repercusión de la situación socioeconómica internacional como factor limitador de su impacto. Por contra, preocupa a los autores un hecho, la escasa vinculación de las AFAS en la sostenibilidad medioambiental o la eficiencia energética dado que la sostenibilidad favorece mejorar las cifras de negocio cuidando el impacto para lo cual es preciso invertir en innovación y, especialmente, en la diferenciación lingüística, lo cual no encajaría con las preocupaciones de las entidades relacionadas con el Tercer Sector y la RSC (www.tercersector.org) y constituiría un área de mejora en la política de acción de las AFAS que facilitaría su integración en la Comunidad Autónoma de Galicia.

Sí plantean los directivos su implicación en el desarrollo de políticas de RSC, a través de programas y proyectos e, implícitamente, su imagen en la sociedad, además de la sensibilización hacia la carrera profesional de los trabajadores desde la competencia, la formación y la capacitación en los procesos de selección, valorando, también la tendencia hacia modelos de liberalización (externalización) de personal y servicios relacionados con el sector de las demencias.

Las prácticas de "Gobernabilidad y Buen Gobierno Corporativo", entendidas como la forma en que las AFAS se organizan y operan internamente, pero también sus relaciones con los grupos de interés y el entorno para lograr sus objetivos y ser coherentes con su misión, en base a los principios de legitimidad estructural y procesual y de efectividad en cuanto a la toma de decisiones o la planificación estratégica de forma similar a como lo hacen organizaciones como la Universidad (Castro y Giorgeta, 2011; Bruner, 2011). Este concepto de Gobernabilidad exige el establecimiento de sistemáticas de diálogo entre la propia institución (interno – personas- y externo con instituciones afines – federación de AFAS y entidades similares-), la empresa y la sociedad, para lograr una utilización razonable, responsable y transparente de los recursos que los afectados por la enfermedad, sus familias, la empresa y la propia sociedad en general le facilitan.

En este sentido, nos interesa la contundencia de las respuestas a las propuestas de la encuesta al considerar que las AFAS responden y responderán a la evolución de las necesidades de las/os afectados, desde la independencia, la transparencia, y la búsqueda de la colaboración interna e interinstitucional (Empresa y Administración). Plantean una aproximación decidida hacia el cambio de modelo, desde el paternalismo institucional a la autonomía en la gestión. Desde la dependencia de la financiación a la



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

autogestión y la búsqueda de fuentes de financiación heterodoxas que garanticen la autonomía de las AFAS, sin olvidar su intención de obtener un adecuado desempeño de sus funciones y la atracción de talento y profesionales formados y motivados para el logro de sus objetivos, incluidos la sensibilización y educación de la sociedad hacia lo que supone la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Para finalizar, quedan áreas de mejora, generales y específicas, algo que muestra la variabilidad de las respuestas con rangos amplios en las opiniones de las/os respondedores (aspecto, éste, a desarrollar en posteriores estudios) y la escasa influencia de la opinión grupal sobre la individual en la 2ª circulación. Entre ellos, la perspectiva de género o la sensibilización hacia la sostenibilidad en un concepto amplio, medioambiental, económico y, muy importante, la motivación al cambio en los niveles directivos de las AFAS.

Como conclusión, nos parece que la RSC o RSE constituyen un área de estudio, implantación y mejora en la estrategia organizativa de las AFAS. Creemos que una ampliación geográfica de nuestro estudio podría contribuir a una mayor sensibilización sobre la importancia de las prácticas de RSC en la planificación estratégica de las AFAS.

Bibliografía

Abril Abadín, Antonio (2010). Prólogo de Responsabilidad Social Universitaria. De la Cuesta, Marta G., Cruz Ayuso, Cristina y Rodríguez Fernández, José M. (coords.). Consello Social de la Universidade da Coruña. Netbiblo, S.L., A Coruña.

Abril Abadín, Antonio (2011). Memoria Responsabilidad Social Universitaria 2010. Universidade da Coruña.

Bruner, Joaquín (2011). Gobernanza universitaria: tipología, dinámicas y tendencias. Revista de Educación, n.º 355: 137-159.

Caamaño Ponte, José et al. Responsabilidad Social en la Universidad de A Coruña. Encuesta a profesionales sociosanitarios que trabajan con personas mayores. AGATHOS. Atención Sociosanitaria y Bienestar. Nº 2. 2013. Año 13.

Castro, Diego y Yon, Giorgieta (2011). Dilemas en el gobierno de las universidades españolas: autonomía, estructura, participación y desconcentración. Revista de Educación, n.º 355: 161-183.

Comisión de las Comunidades Europeas. (2001), Libro Verde. Fomentar un marco europeo para la Responsabilidad Social de la Empresa, documento online, --<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2001:0366:FIN:ES:PDF>.

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la responsabilidad social de las empresas. Bruselas, 25.10.2011. COM(2011)681 final.

Cruz Ayuso, Cristina (2010). La responsabilidad de la universidad en la sociedad que la acoge: ¿Complementaridad o antagonismo? en Responsabilidad Social Universitaria. De la Cuesta, Marta G., Cruz Ayuso, Cristina y Rodríguez Fernández, José M. (coords.). Consello Social da Universidade da Coruña. Netbiblo, S.L., A Coruña.



Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia y responsabilidad social corporativa

Dalkey N, Helmer O. (1963), "An experimental application of the Delphi method to the use of experts", Management Science, vol. 9, pp. 458-467.

Diego Clara, Zamarreño Patricia, Caamaño José. Vejez, Trabajo Social y Responsabilidad Social Corporativa. AGATHOS. Atención Sociosanitaria y Bienestar. 2012. Año 12, nº 4. Diciembre.

European Commission (E.C.) (2001). Green Paper Promoting a European framework for Corporate Social Responsibility. (COM (2001).

Godet, M. (1985). Prospective et Planification Strategique. Paris: Económica

Kaplan, A., Skogstad, L., y Girschick, M. A. (1949). The prediction of social and technological events. RAND Corporation.

Landeta, J. (1999), El método Delphi. Una técnica de previsión para la incertidumbre, Barcelona, Ariel.

Landeta J. Matey J, Ruiz V. (2003), "Aplicación del método Delphi en la elaboración de la tabla simétrica de las Tablas Input-Output 2001 de Catalunya (TIOC-2001)", Instituto de Economía Aplicada a la Empresa de la Universidad del País Vasco, documento "on line", <http://www.idescat.cat>. 2010.

Mataix, C., Moreno, A. et al. (2008). La estructuración de las relaciones con Grupos de Interés (stakeholders) como fuente de innovación organizativa, en L. Saiz, Lr. Izquierdo, JI. Santos (eds.), II International Conference on Industrial Engineering and Industrial Management (University of Burgos-ADINGOR), pp. 121-122.

Porter, M., Kramer, M. (2006). Strategy and Society: The link between competitive advantage and Corporate Social Responsibility, Harvard Business Review, 84 (12), pp. 78-92.

Prahalad, C.K., Hammond, A. (2002). Serving the poor, profitably. Harvard Business Review, 80(9), pp. 45-58.

Rodríguez Fernández, J.M. (2007). Responsabilidad social corporativa y análisis económico: práctica frente a teoría. Revista Economiaz nº 65, 2º cuatrimestre de 2007. - www.benestar.es - www.INE.es
- www.tercersector.org



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

Tabla 1. Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Galicia y su Federación (FAGAL)

Provincia	Denominación
A Coruña	- AFABER (Bergantiños) - AFACO (A Coruña) - AFAL-Ferrolterra (Ferrol y Comarca) - AGADEA (Compostela)
Lugo	- AFACHAN (Chantada) - AFALU (Lugo) - AFAMON (Monforte) - AFAVI (Viveiro)
Ourense	- AFAOR (Ourense)
Pontevedra	- AFAGA (Vigo) - AFAMO (Península do Morrazo) - AFAPO (Pontevedra) - AFASAL (Comarca do Salnés)

Tabla 2. Dimensiones integradas fundamentales de la Responsabilidad Social Corporativa/Empresarial.

1.	Ámbito legal y normativo.
2.	Gobernabilidad y buen gobierno corporativo.
3.	Financiamiento y sostenibilidad.
4.	Emprendimiento y empleabilidad.
5.	I+D+i y transferencia.
6.	Evaluación y mejora continua.
7.	Transparencia y rendición de cuentas.
8.	Medioambiente.



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

Tabla 3. Cuestionario Delphi. Parte Genérica RSC.

P1. Las modificaciones en el entorno legal y normativo en temas como incapacitaciones o tutelas de las personas con demencia afectarán de modo significativo a las AFAS.
P2. La evolución del sistema financiero de las AFAS, relativas a la futura reforma general o anteproyecto de Ley de Subvenciones contribuirá a la mejor de la calidad de las acciones y al cumplimiento de la misión de las AFAS.
P3. La puesta en marcha de sistemas de apoyo al emprendimiento relacionado con el Tercer Sector tendrá un retorno económico y social a las AFAS.
P4. Una apuesta decidida en I+D+i y su transferencia contribuirá de forma relevante al desarrollo de la RSC en el caso de las AFAS.
P5. La colaboración de las AFAS con la Empresa será un elemento clave en el desarrollo social.
P6. Se incentivarán las relaciones interasociativas gallegas como eje de la RSC.
P7. La gestión de la diversidad cultural y lingüística en las AFAS favorecerá el incremento del uso del gallego en su actividad contribuyendo a la mejora de su imagen corporativa.
P8. La eficiencia en las prácticas medioambientales constituirá un eje de referencia en la RSC de las AFAS.
P9. A sostenibilidad en términos de termos de eficiencia energética y medioambiental, seguirá modelos basados en la educación y en la sensibilización de los grupos de interés relativos a las AFAS.
P10. Las prácticas de RSE y la obtención de recursos económicos y de gestión o la co-financiación mejorarán la competitividad de las AFAS.
P11. Las políticas de personal y de carrera profesional atenderán a criterios de igualdad de oportunidades, mérito y capacidad en un proceso transparente y efectivo en las AFAS.
P12. La situación económico-social internacional será un factor limitador del papel de las AFAS como elemento de igualdad social.
P13. Se desarrollarán memorias de RSC que contribuyan a la reflexión sobre la importancia de las AFAS como factor de cohesión social.
P14. El papel estratégico de la RSC en las AFAS se desarrollará de forma objetiva con independencia de factores relacionados con la comunicación y la mercadotecnia.
P15. Se producirá una tendencia hacia modelos de liberalización de servicios y productos en las AFAS incluidos la docencia, la investigación, la transferencia, o el control de calidad o los planes estratégicos.



Tabla 4. Cuestionario Delphi. Gobernabilidad y Buen Gobierno Corporativo.

P.16 La AFAS responderán efectivamente a las necesidades, las demandas y la problemática que la sociedad les formula actualmente.
P.17 Los objetivos de las AFAS serán definidos teniendo en cuenta todos los grupos de interés (internos y externos).
P.18 El establecimiento de un protocolo para la participación eficaz de los grupos de interés en la toma de decisiones permitirá construir un diálogo positivo y democrático con efectos visibles en la calidad de las decisiones en las AFAS.
P.19 La colaboración con la empresa privada y las Administraciones constituirá un elemento clave de cara al desarrollo de la RSC en las AFAS.
P.20 Lograr la independencia necesaria para la mejora de un sistema de acreditación, evaluación y rendición de cuentas, en un marco de autonomía del Tercer Sector, contribuirá a aumentar la credibilidad y la confianza de los distintos grupos de interés en las AFAS.
P.21 La modificación de la estructura organizativa de las AFAS externalizando la gestión de algunos de sus servicios supondrá la consecución de mejores resultados.
P.22 Contemplarías la redacción de objetivos definidos y de indicadores de rendimiento para las diferentes categorías de trabajadores/as de las AFAS.
P.23 Una evaluación de la prestación de servicios y de la actividad investigadora en las AFAS, con efectos directos sobre los/as evaluados/as, mejorará la calidad de los servicios, de la investigación e incrementará su competitividad.
P.24 Entre los indicadores de eficiencia de los departamentos y programas de las AFAS, en términos de RSC, se incluirán opiniones, escalas, publicaciones, índices de impacto, referencias internacionales, excelencia, etc.
P.25 La simplificación del proceso de toma de decisiones y la profesionalización de las estructuras de gobierno permitirán liberar los recursos necesarios en otros ámbitos de actividad de las AFAS.
P.26 La perspectiva de género como garantía de igualdad real y efectiva para mujeres y hombres se aplicará de forma transversal en todo los ámbitos de decisión de las AFAS.
P.27 La presencia de las AFAS e su Federación constituirá un elemento relevante en la constitución y puesta en marcha de políticas públicas en su ámbito más próximo.
P.28 El principio de autonomía financiera y de gestión, previsto en la normativa, será garantía de la independencia de las AFAS frente a las instituciones públicas.
P.29 La actuación de los miembros de la Junta Directiva o de Gobierno, orientada a la innovación y la creación de valor, al buen desempeño, a la transparencia, a la atracción de talento, y a la formación de profesionales y ciudadanos bien preparados, permitirá la consecución del servicio a la sociedad por parte de las AFAS.
P.30 La presencia de pautas y comportamientos definidos en el Manual de Buenas Prácticas y relacionados con la planificación estratégica y la transparencia de la gestión favorecerá la eficiencia de las AFAS y, en consecuencia, su influencia en el nivel de financiación.



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

Tabla 5. Resultados de la encuesta Delphi. Parte Genérica RSC.

Nº Pregunta		1ª ronda		2ª ronda	
		Media	Rango	Media	Rango
1	P	3	1-4	3	1-4
	O	3	2-4	3	2-4
2	P	3	1-4	2	2-3
	O	3	2-3	2	2-3
3	P	4	1-5	3	1-4
	O	3	1-3	2	1-3
4	P	4	2-5	4	2-5
	O	3	1-5	2	1-3
5	P	4	3-5	4	2-5
	O	3	2-4	3	2-4
6	P	4	3-5	4	3-5
	O	3	2-4	2	2-3
7	P	3	1-5	3	1-4
	O	3	1-5	2	1-3
8	P	2	1-4	2	1-4
	O	2	1-4	2	1-3
9	P	3	1-4	3	2-4
	O	3	1-4	3	2-3
10	P	4	3-5	5	4-5
	O	4	2-4	4	4-5
11	P	5	4-5	5	4-5
	O	4	2-4	3	2-4
12	P	2	1-4	2	1-4
	O	3	1-5	3	1-4
13	P	4	4-5	4	4-5
	O	3	2-4	3	2-4
14	P	3	1-5	3	2-4
	O	3	1-4	3	2-4
15	P	4	3-5	4	4-5
	O	3	3-5	4	3-5

P: prioridad. O: ocurrirá

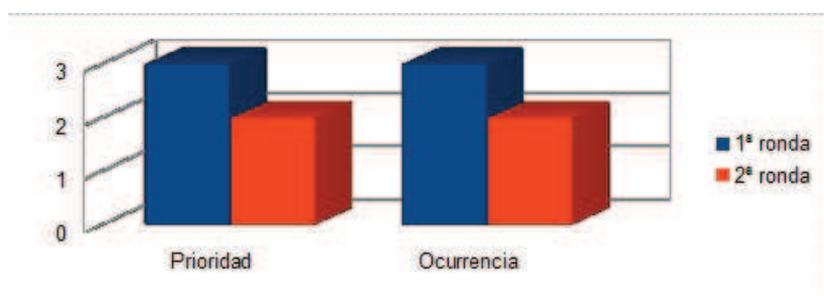
Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

Tabla 6. Resultados de la encuesta Delphi. Gobernanza y Buen Gobierno Corporativo.

Nº Pregunta		1ª ronda		2ª ronda	
		Media	Rango	Media	Rango
16	P	5	4-5	5	4-5
	O	4	3-5	4	3-5
17	P	4	2-5	4	3-5
	O	3	3-4	3	3-4
18	P	4	2-5	4	3-5
	O	3	2-5	3	2-3
19	P	5	3-5	5	5
	O	3	2-5	3	2-5
20	P	5	4-5	5	4-5
	O	3	2-5	3	1-4
21	P	4	1-5	4	2-5
	O	3	1-4	4	3-4
22	P	5	3-5	5	3-5
	O	4	2-5	3	1-4
23	P	5	4-5	5	4-5
	O	3	3-5	3	1-3
24	P	4	3-5	4	3-5
	O	4	2-5	3	2-4
25	P	4	1-5	5	4-5
	O	4	1-4	4	3-4
26	P	4	2-5	4	2-5
	O	4	1-5	3	1-4
27	P	5	3-5	4	3-5
	O	4	2-5	3	2-5
28	P	4	3-5	5	4-5
	O	4	3-5	3	3-4
29	P	5	4-5	4	4-5
	O	4	3-5	3	3-5
30	P	5	4-5	5	4-5
	O	4	3-5	4	3-4

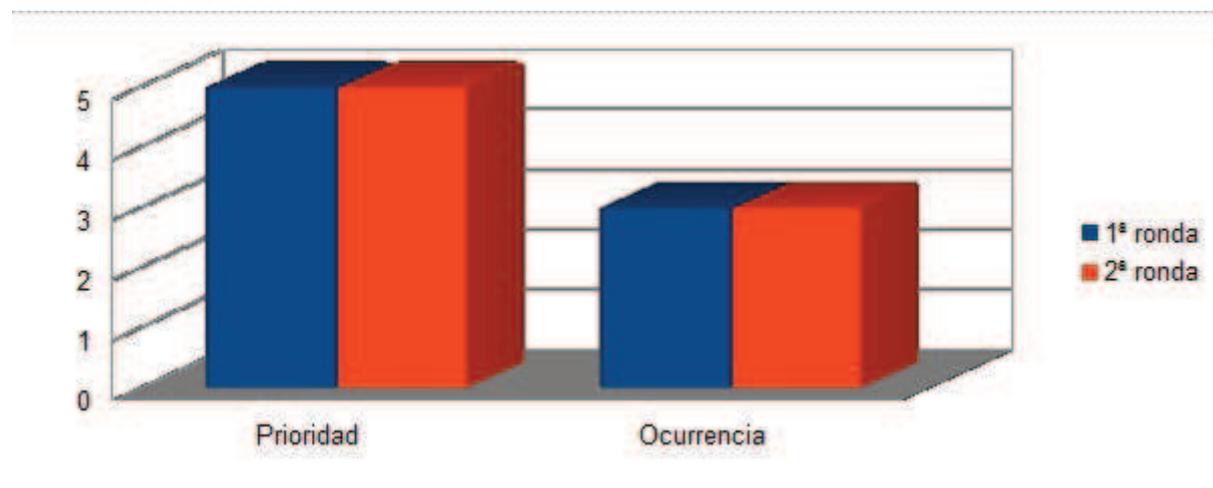
P: prioridad. O: ocurrirá

Figura 1. Pregunta 2. ¿La evolución del sistema financiero de las AFAS, relativa a la futura reforma general o anteproyecto de Ley de Subvenciones contribuirá a la mejora de la calidad de las acciones y al cumplimiento de la misión de las AFAS?



Caamaño Ponte, Gandoy Crego y Del Monte Pérez

Figura 2. Pregunta 19. La colaboración con la empresa privada y las Administraciones constituirá un elemento clave en el desarrollo de la RSC de las AFAS.





Proyecto SiforAGE : Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades*

Elena Urdaneta (1) Ander Errasti (2)

Resumen

Este artículo se centra en presentar el proyecto SiforAGE **como parte de las iniciativas fomentadas por la Comisión Europea ante la transformación cultural, social, política y económica generada por el cambio demográfico. El objetivo es mostrar SiforAGE como ejemplo de actividad que trata la cuestión del envejecimiento poblacional como un reto a gestionar y no como un problema en sí mismo. La sección I plantea la relevancia de que el problema se aborde a nivel supranacional y, en el caso del proyecto de integración europea, la importancia de que su entramado institucional incorpore este desafío como principio legitimador de su propia existencia. La Sección II introduce los datos que mejor definen el cambio demográfico así como sus implicaciones. La Sección III sostiene que la perspectiva del Envejecimiento Activo y Saludable es la mejor posicionada para abordar con garantías esas implicaciones, disminuyendo o evitando los potenciales problemas del cambio de paradigma en curso. La Sección IV presenta, con más detalle, las principales metas del proyecto SiforAGE y los medios por los que aspira alcanzar esas metas. El artículo concluye que, siendo la gestión del cambio demográfico y sus implicaciones un objetivo clave de nuestra época, el compromiso del proyecto de integración europea con este tipo de iniciativas será vital para garantizar la legitimidad presente y futura de sus propias instituciones.

Palabras Clave: *Envejecimiento Activo y Saludable, Proceso de Integración Europea, cambio de paradigma, transformación demográfica, innovación social, sociedad para todas las edades.*

Abstract

This paper focuses on presenting the main features of the SiforAGE project as part of the initiatives promoted by the European Commission considering the cultural, social, political, and economic transformations we are currently facing due to demographic change. The goal is revealing the SiforAGE project as a referent endeavour that considers the ageing process within the societies as a challenge to be managed rather than as a problem to be solved. Section I states the relevance of dealing with the problem at a supranational level and, in the case of the European integration project, it underscores the importance of addressing ageing as a means by which to reinforce

Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
30/04/2015

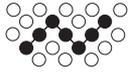
Aceptado:
10/05/2015

(1) Fundació BCC-Directora de I+D+i. Coordinadora científica SiforAGE.

(2) Grupo GISME-UB. Project Manager SiforAGE.

*Agradecimiento especial a Cristina Astier, Eduardo de Valenciano, Brian Worsfold y Laia Castro por sus lúcidos comentarios y correcciones al texto.

** Social Innovation on Active and Healthy Ageing for Sustainable Economic Growth



Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

the legitimacy of its institutions. Section II introduces the data that best reflects the ongoing demographic change and its implications. Section III holds that the Active and Healthy Ageing (AHA) perspective is the most suitable approach to deal successfully with its implications, lowering or avoiding the potential problems of the age paradigm change. Section IV presents, in more detail, the main goals of the SiforAGE project, including the methods and strategies to be employed in order to attain these objectives. The article concludes that, considering the management of the ongoing demographic change and its implications to be a key issue of our time, the engagement of the European integration process with this kind of initiative will be crucial for guaranteeing the current and future legitimacy of the European institutions.

Key Words: *Active and Healthy Ageing, European Integration Process, paradigm change, demographic transformation, social innovation, society for all ages.*

Introducción

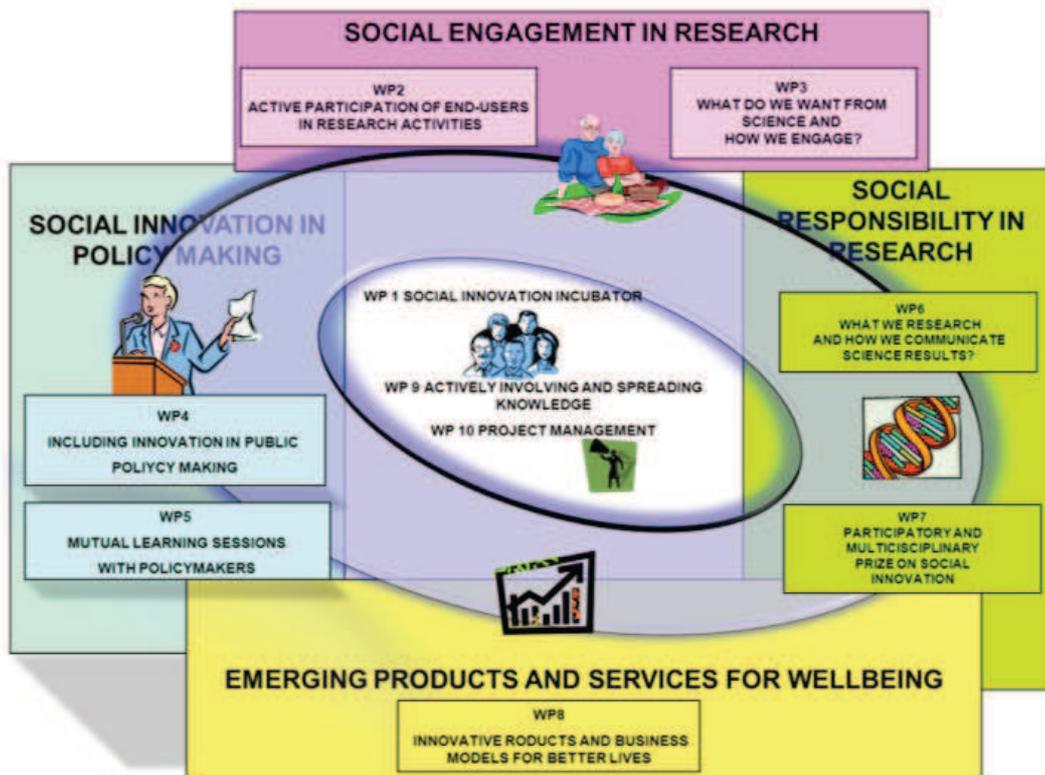
SiforAGE (Innovación Social para el Envejecimiento Activo y Saludable como base para un Desarrollo Económico Sostenible) es un proyecto de aprendizaje mutuo y difusión de la ciencia, generado al amparo del Séptimo Programa Marco de Investigación Ciencia en la Sociedad (*Science in Society*) promovido y financiado por la Comisión Europea.

El principal objetivo del proyecto es potenciar la colaboración entre instituciones, investigadores y sociedad civil para promover el envejecimiento activo y saludable. Este objetivo no pretende únicamente potenciar la competitividad de la propia Unión Europea en la promoción del envejecimiento activo, sino también generar las pautas y mecanismos necesarios para la efectiva implementación y garantía de resultados de este tipo de iniciativas en el ámbito de la unión. El punto de partida es la necesidad de implementar un cambio de actitud respecto a las personas mayores, es decir, la importancia de reconocer su papel como agentes socio-económicos relevantes en la Unión Europea. Para ello, el principal objetivo de SiforAGE es entregar, en el año 2016, programas y recomendaciones basadas en evidencias que puedan ser aplicadas a nivel Europeo, contribuyendo así a la promoción de la salud en general y la mejora del paradigma del envejecimiento activo en particular.

La justificación científica del proyecto recae en dos ideas que se desarrollarán a lo largo del artículo: por un lado el cambio demográfico a nivel europeo es un hecho que requiere medidas políticas específicas e inmediatas y, por otro, estas medidas deben no solo *abastecerse de* sino también saber *adaptarse a* la heterogeneidad propia de la propia Unión Europea. Para ello, SiforAGE busca precisamente aproximarse desde una óptica multidisciplinar e inter-cultural al estado real de la gestión del envejecimiento en la Unión Europea – tanto a nivel académico como institucional y de la sociedad civil – de cara a i) generar sinergias entre los agentes implicados para combatir la actual fragmentación que dificulta la transmisión de conocimiento de una esfera a otra; esto es, generar lazos entre la esfera académica y las organizaciones de la sociedad civil, la esfera empresarial y las administraciones públicas etc., ii) abastecer a la Comisión Europea de la información, instrumentos y recomendaciones necesarias para una adecuada legislación sobre la materia y, finalmente, iii) concienciar a la población de todas las edades sobre la relevancia del asunto.

Elena Urdaneta y Ander Errasti

Con el fin de dar respuesta a estos retos, el proyecto cuenta con un consorcio compuesto por 19 socios de diverso perfil y origen territorial. Cuenta con universidades, empresas de innovación tecnológica e inversión productiva, institutos gerontológicos, organizaciones no gubernamentales e instituciones públicas vinculadas a la temática. Asimismo tiene presencia en 13 países: Francia, Alemania, Italia, Letonia, Lituania, Dinamarca, Polonia Luxemburgo, Turquía, Reino Unido, Brasil, Portugal y España. Este consorcio, coordinado por el grupo GISME de la Universitat de Barcelona y la Fundación Basque Culinary Center, se encarga de llevar a cabo los paquetes de trabajo centrales del proyecto: investigación responsable en materia de envejecimiento, promoción modelos de negocio en materia de envejecimiento, proceso de creación y difusión de nuevas tecnologías para el envejecimiento activo y saludable o la incorporación de la perspectiva del envejecimiento activo en las aulas, entre otras. El esquema a continuación muestra la distribución del trabajo que sigue el proyecto



La novedad principal del proyecto reside en que el sujeto central de éste no es el consorcio aislado, sino su interacción con los denominados *stakeholders*: instituciones o grupos de trabajo públicos y privados vinculados con la materia que estén interesados en participar en el proceso de diseminación y aprendizaje mutuo ofrecido por el proyecto como plataforma. El proyecto se inició en noviembre de 2012 y está previsto que termine en octubre de 2016 con la celebración de una Conferencia Final en el Caixa Forum de Barcelona donde se entregarán las conclusiones a la Comisión Europea y gobiernos de los Estados Miembros. Es importante subrayar que si bien el proyecto cuenta con un plazo de cierre, los objetivos no tienen fecha de caducidad y por



Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

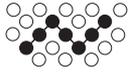
tanto se buscará que dado el carácter transversal del proyecto, sus conclusiones e innovaciones perduren más allá del 2016. La tarea lo requiere y los ciudadanos lo merecen. Es nuestra obligación.

Antes de presentar más en detalle los pormenores del proyecto, es importante presentar la justificación de su relevancia tanto desde el punto de vista institucional de la Unión Europea, que es quien promueve y financia la iniciativa, como desde el punto de vista científico.

Sección I: Una promesa europea

Desde sus propios orígenes y en la consolidación de cada una de sus metas, el proceso de integración Europea ha sido un ejemplo o referencia para el resto del mundo. El objetivo inicial fue el de generar un espacio territorial en el que la democracia y los derechos humanos fuesen las bases para la cooperación inter-estatal e individual (Habermas 2008; Champeau, Closa, Innerarity, Maduro 2013; Innerarity 2014). Partiendo de ese sencillo - a pesar de complejo - ideal, el proceso de integración ha ido profundizándose interna y externamente hasta alcanzar el actual grado de interacción: un sofisticado entramado institucional que, con todas sus limitaciones y carencias, fortalece los lazos entre los estados miembros y sus ciudadanos. Esto ha permitido el gobierno supranacional de los riesgos-retos compartidos (cambio-climático, regulación digital, terrorismo internacional o la consolidación de Europa como actor global, entre otras) y la gestión democrática de las interdependencias (unión fiscal, protección subsidiaria de los derechos fundamentales, estandarización de derechos laborales o gestión fronteriza). Desafíos que han ido configurando la consecución de los propios objetivos fundamentales de la unión. No obstante, tanto la democracia como, especialmente, los Derechos Humanos son principios sujetos a interpretación y, por lo tanto, su cumplimiento está sujeto a su correcta aplicación (Beck 2004; Habermas 2012; Innerarity 2015; Weiler, J 1999). En una comunidad política tan diversa como la europea (tanto en el ámbito más reducido de la Unión Europea como en de la Convención Europea de Derechos Humanos), la aplicación de los principios de Democracia y Derechos Humanos no siempre ha estado exenta de controversias. De ahí que, debido a la diversidad de perspectivas que conviven, el avance en las promesas legitimadoras de solidaridad, justicia, paz, cohesión social, rendimiento económico, diversidad cultural, etc. se presente como un reto cada vez más complicado de actualizar y superar.

Hasta la fecha ese relato legitimador se ha materializado a través de diferentes canales y desafíos - algunos todavía persisten -: la igualdad de género, la libertad religiosa, la no discriminación étnica o racial, la prohibición del uso de la fuerza para resolver controversias entre estados miembro, la protección de los derechos de las minorías, etc. Ninguno de esos objetivos pudo haber sido alcanzado de no ser por los medios socio-económicos y estructuras jurídico-institucionales tales como: la libre circulación de capitales, bienes y personas, los diversos tratados de integración económica y política (Niza, Maastricht, Lisboa), el programa Erasmus, los sucesivos programas marco de investigación (hasta el actual referente mundial de H2020), el Euro, etc. En este sentido, la promesa europea ha sido la reacción permanente ante la caída o transformación de los espacios-instituciones



Elena Urdaneta y Ander Errasti

tradicionales de la modernidad (Beck 2008; Bell 1997; Innerarity 2002; Habermas 1985). Unos espacios que podrían sintetizarse en la familia, el estado-nación, la clase social o el sistema económico capitalista-industrial, que si bien estaban perfectamente delimitadas y definidas ahora se han vuelto porosas e indeterminadas (Giddens 1990; Baumann 2003). Unos espacios que ya no pueden gestionarse, al menos únicamente, desde el espacio compartimentado de los Estados-Nación propios de la primera modernidad o westphalianos (Albrow 1996; Innerarity 2013)

En este marco, el proyecto SforAGE aspira a introducir una nueva dimensión a esta promesa europea: una sociedad para todas las edades. Tal y como se detallará a continuación, el cambio demográfico en Europa plantea diversos interrogantes que exigen ser abordados en profundidad. No obstante, las instituciones europeas - tanto nacionales como supranacionales - carecen del conocimiento necesario para lidiar debidamente con esta transformación. Es decir, carecen de información actualizada adecuada sobre el estado real de la cuestión. La diversidad legal, cultural y socio-económica no ha sido debidamente capturada en el ámbito europeo, obviando la necesidad de desarrollar un trabajo de campo exhaustivo que permita elevar los estándares de bienestar y protección sin detrimento de las particularidades de cada territorio. Asimismo, se presenta necesario un análisis riguroso de la información obtenida, es decir, una recopilación de datos estructurada y basada en evidencias así como una interpretación correcta de esos datos que permita generar recomendaciones sólidas y significativas. De lo contrario, esta falta de conocimiento lleva a que, a día de hoy, el cambio demográfico sea considerado un problema en lugar de una oportunidad para ampliar el alcance de los objetivos de Democracia y protección de Derechos Humanos que se encuentran en el fundamento mismo del proceso de integración europea. La sección a continuación presenta los ejes de ese cambio que justifica la relevancia científica del proyecto.

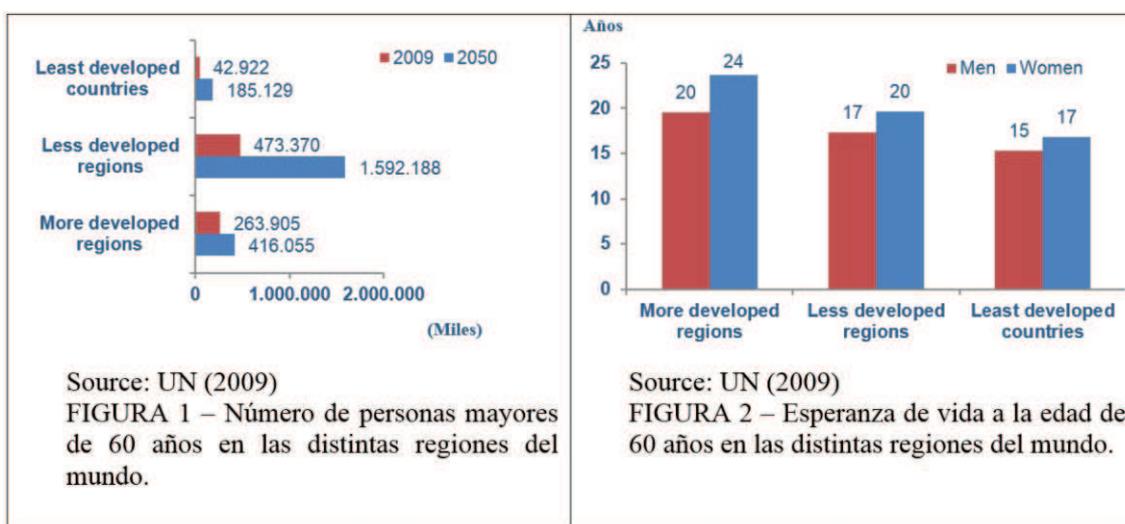
Sección II: Una mirada europea al cambio demográfico y sus implicaciones

Prácticamente todos los países del mundo se encuentran sujetos a grandes cambios demográficos. Mientras los así llamados países desarrollados han presenciado el envejecimiento de sus respectivas poblaciones a lo largo del pasado siglo, la población de los países menos desarrollados ya ha empezado a experimentar ese mismo proceso que está previsto que se equipare en el plazo de décadas. Por ejemplo, en el año 2050 se espera que 1.500 millones de personas sean mayores de 60 años, de los cuales 1.200 millones vivirían en países de territorios a día de hoy no desarrollados y 300 millones en países a día de hoy desarrollados (Kinsella y Phillips, 2005). Semejante cambio demográfico afectará necesariamente a la salud y desarrollo socio-económico de esos países, sus mercados, estructuras culturales y formas de vida, así como, por extensión, a la vida de todos los ciudadanos en la medida en que el proceso de envejecimiento es tanto individual como social. De hecho, se prevé que para el año 2050 el número de mayores de 60 años supere a escala mundial al de menores de 14 años.

De acuerdo con otras predicciones, tal y como se observa en la figura 1, en el año 2009 había 737.275.000

Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

personas mayores de 60 años. Para el año 2050 esta cifra aumentará hasta 2.008.244.000 personas, con los mayores crecimientos en países menos desarrollados (los así llamados países en vías de desarrollo), mientras que el crecimiento en regiones como Europa el crecimiento tendrá una relevancia proporcional. Asimismo, resultan llamativos los incrementos previstos de la esperanza de vida de los mayores de 60 años (es decir, los años de vida promedio que le restan a una persona de 60 años). En cualquier caso, más allá de las potenciales variaciones en las cifras esperadas, la realidad del cambio demográfico y su impacto desigual en cada región del planeta está fuera de toda controversia.



Asimismo, tal y como se muestra en la segunda figura, las personas que hayan alcanzado los 60 años en regiones más desarrolladas como Europa tendrán la oportunidad de vivir, de media, 20 años más en el caso de los hombres y 24 años más en el caso de las mujeres. Sin embargo, no solo se alargan los años de vida, sino que también se vuelven más diversos y menos frecuentes en comparación con la naturalización de las formas de vida estructuradas en función de la edad propia del siglo XX. Tal y como se ha mencionado, el cambio demográfico genera transformaciones y rupturas que se enmarcan en el abandono del paradigma de compartimentos estancos y bien definidos de la modernidad. El envejecimiento individual y de la población está modificando (y continuará modificando) el modo en que se percibe/concibe a las personas mayores así como el modo en que se ven a sí mismas, la composición de los mercados, las estructuras familiares, las políticas y estructuras normativas públicas de la vida social (educación, empleo, pensiones, etc.) o el desarrollo cultural e identitario, por citar unos pocos ejemplos.

La propia Comisión Europea, consciente de la relevancia del cambio demográfico y sus consecuencias, lo incorporó como uno de los tres ejes centrales de la *Agenda Social* junto con el progreso tecnológico y la globalización. La población mayor de 65 años es uno de los segmentos poblacionales que ha presentado un aumento superior entre las poblaciones mundiales del pasado siglo, especialmente si lo restringimos a los mayores de 80 años. Por citar un ejemplo, en 1997 la población europea mayor de 65 años representaba el 15,3% de la población total de la Unión Europea de los 27. En 2010 alcanzaron el 17,4% (Eurostat, 2012). Si tenemos en cuenta la heterogeneidad y diversidad inter-estatal y dentro de los propios estados, tal y como se observa en el siguiente mapa (figura 3) estos datos resultan más significativos si cabe.

Elena Urdaneta y Ander Errasti

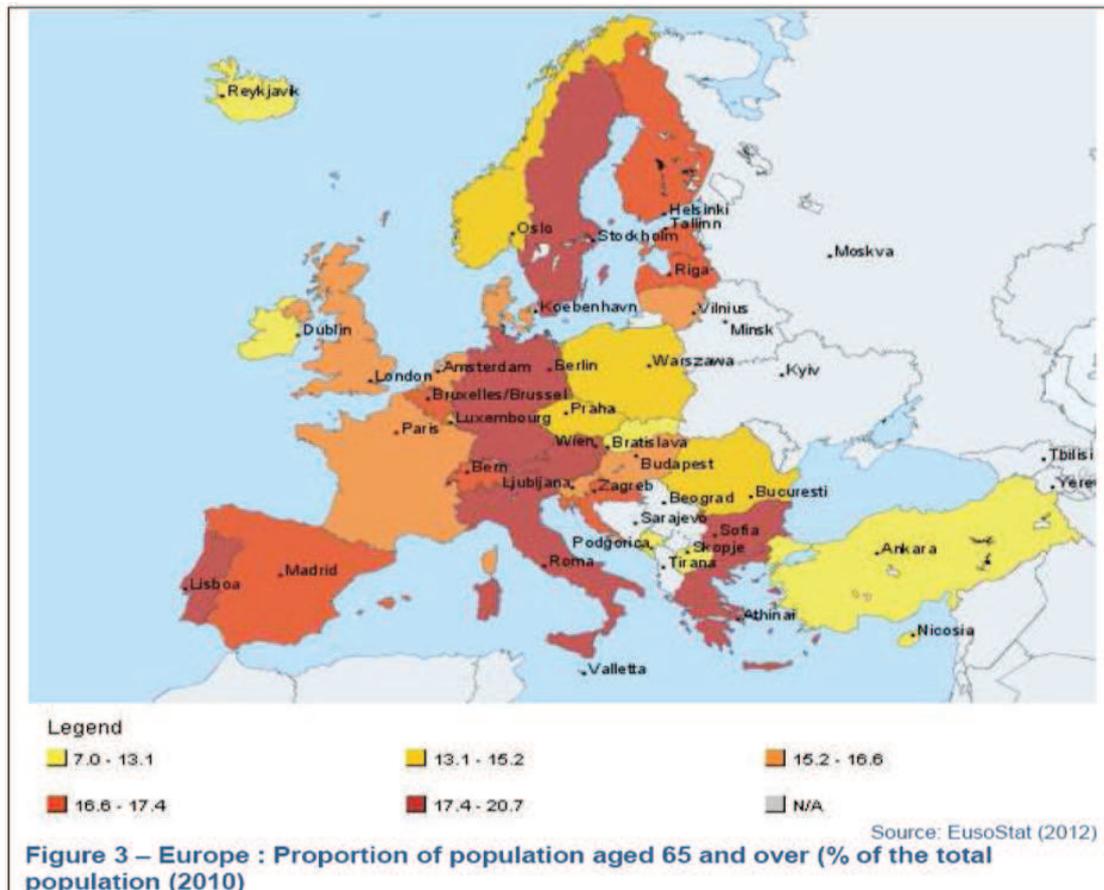


Table 1. Europe: Proportion of population aged 65 and over (% of the total population (2010))

El proyecto SiforAGE, que se detallará en la última sección, trata de abarcar esa diversidad incorporando países en ambos extremos del espectro: desde Turquía, que ronda el 7% hasta Alemania, con un porcentaje de mayores de 65 años superior al 20%. Antes de entrar a analizar en qué consiste el trabajo que desarrollamos en el marco del proyecto, veamos en qué consiste el pilar programático que lo sustenta: la noción de Envejecimiento Activo y Saludable.

Sección III: La alternativa del Envejecimiento Activo y Saludable basada en la Perspectiva del ciclo vital

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso el término Envejecimiento Activo para expresar “el proceso de optimizar las oportunidades para la salud, la participación y la seguridad para incremental la calidad de vida en el proceso de envejecimiento. El envejecimiento activo se aplica tanto a individuos como a grupos poblacionales. Permite a las personas realizar su potencial para el bienestar físico, social y mental a lo largo del curso de la vida y participar en sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, así como les provee a las personas mayores de una protección, seguridad y cuidado adecuados cuando requieren de asistencia”.⁴

4. World Health Organization (2002). Active Ageing: A Policy Framework. Last Access 03/02/2012 (traducción propia) http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf

Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

El envejecimiento activo está determinado por las oportunidades que los individuos y las poblaciones disfrutan a lo largo del curso de su vida. Los determinantes más relevantes son el género y la cultura, en la medida en que ambas moldean las instituciones y estructuras tales como la familia, organizaciones, gobiernos, estados, etc. La investigación sintetiza los principales determinantes conforme se refleja en la siguiente gráfica (figura 4).

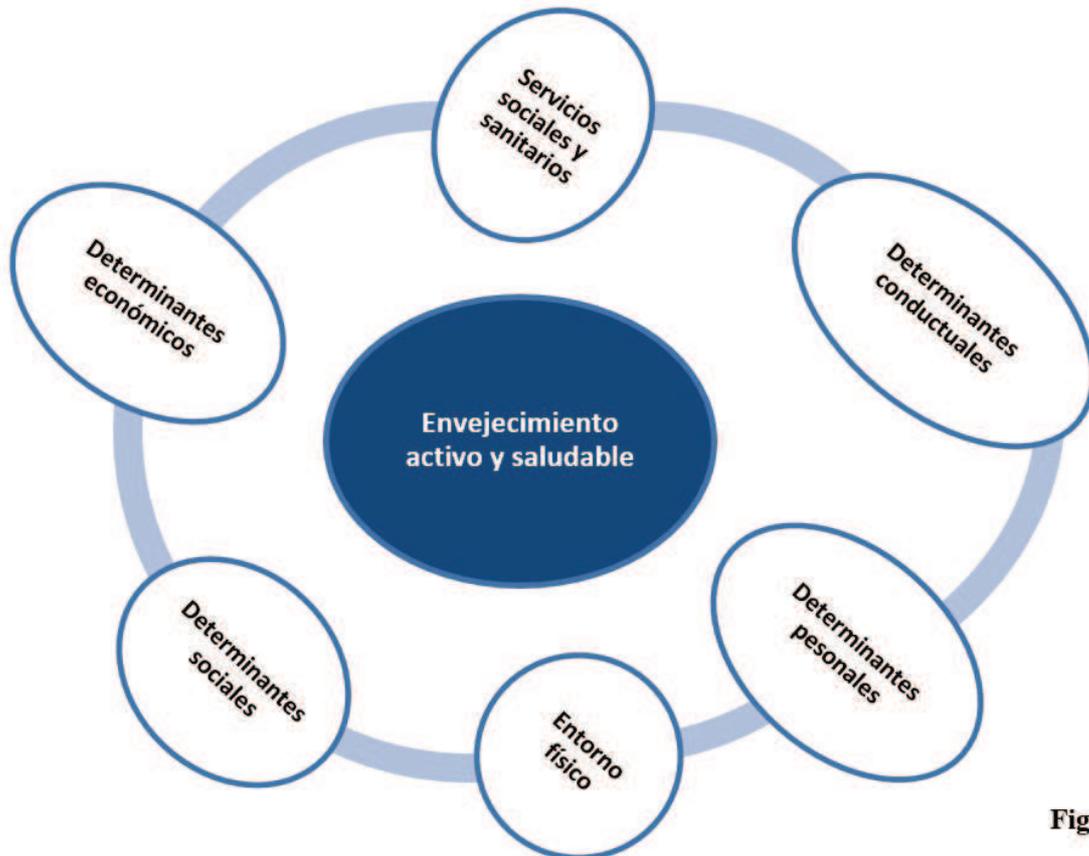
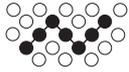


Figura 4

De acuerdo con la hoja de ruta de FuturAge, “desde una óptica científica el envejecimiento activo es un concepto paraguas que permite abarcar diversas combinaciones de factores esenciales para la calidad de vida tales como la participación en el mercado laboral, la contribución activa a las tareas del hogar (de cuidado o domésticas), la participación activa en la vida comunitaria y el ocio activo. Es igualmente valioso a la hora de sintetizar líneas de investigación en envejecimiento y ciencias del desarrollo que, tradicionalmente, no han tenido muchos aspectos en común” (FuturAge, 2011). En línea con este planteamiento, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) define el envejecimiento activo como “la capacidad de las personas, conforme van envejeciendo, de llevar vidas productivas en lo social y en lo económico. Es decir, que pueden tomar decisiones flexibles respecto al modo en que hacen uso de su tiempo a lo largo de la vida - en el aprendizaje, el trabajo, el ocio y los cuidados” (Christensen, Ervik, Helgoy, 2003).

Por lo tanto, el desafío real de esta revolución socio-demográfica sin precedentes es la necesidad de erradicar el antiguo modelo que concebía la vejez como un declive inevitable, marcado por la soledad, la dependencia y la



Elena Urdaneta y Ander Errasti

discapacidad. Cambiar la mentalidad y las actitudes para una nueva visión del envejecimiento será el principal reto de Europa en los años venideros, con la transformación de las actitudes sociales e institucionales hacia una visión positiva del envejecimiento, fortaleciendo a las personas y comunidades de personas mayores en tanto que ciudadanos de pleno derecho capaces de contribuir al desarrollo socio-económico de la Unión Europea. Esta nueva visión del envejecimiento se ha agrupado bajo el concepto de "Envejecimiento Activo y Saludable" (AHA, en sus siglas en inglés). No obstante, este planteamiento sostiene que el incremento de la esperanza de vida debe ir acompañado de un incremento de años de vida activos y saludables.

A pesar de que parezca una obviedad es imprescindible subrayar que el envejecimiento es un proceso que dura toda la vida y afecta a todos los individuos y poblaciones. Por tanto, el paso a la vejez no está pre-determinado por la edad, sino por un cúmulo de factores que son progresivos y acumulativos. Estas circunstancias pueden ser físicas (deterioro, fragilidad, enfermedad, etc.), culturales (puntos de transición como la graduación, el matrimonio, la paternidad/maternidad, etc.) o basados en estándares laborales (empleo y jubilación). Así, solo podremos entender el envejecimiento en la medida en que reconozcamos las diferencias y superemos las visiones de las personas mayores como un grupo homogéneo. De manera que cualquier promoción del envejecimiento activo y saludable deba estar, necesariamente, estructurado con una óptica del curso de la vida de cada uno, especialmente en la investigación y las políticas públicas (Schaie, Abeles 2008).

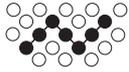
En este sentido, el envejecimiento activo y saludable está estrechamente ligado a los Años de Vida Saludables (HLY, en sus siglas en inglés). De hecho, el indicador HLY es el indicador más común para presentar la esperanza de vida libre de discapacidades. Está basado en las limitaciones en las actividades diarias y, por lo tanto, mide el número de años restantes que una persona de una edad determinada puede esperar vivir sin una discapacidad. De ahí que estén estrechamente ligadas: incluso una persona que tiene una discapacidad o limitaciones funcionales puede llevar un proceso de envejecimiento activo y saludable. No obstante, el objetivo del HLY es, precisamente, retrasar el máximo posible la aparición de una discapacidad o limitación resultante de una vida precaria, con acceso limitado a recursos, malas decisiones sanitarias o escasa participación social. Es decir, retrasar al máximo los factores que también evitan poder mantener un envejecimiento activo y saludable.

Tal y como se ve en la siguiente tabla, la referencia al HLY nos permite ilustrar que ha habido progresos, muchos de ellos significativos. Sin embargo, el camino por recorrer continúa siendo extenso y las tareas por completar ingentes. El proyecto SiforAGE trata de contribuir a este progreso hacia una sociedad para todas las edades desde la concienciación, la movilización social y la difusión de estos objetivos. En la sección a continuación se presentan las líneas de trabajo generales del proyecto, sin entrar en un nivel de detalles exhaustivo pero presentando la estructura del proyecto de modo que el lector del artículo interesado en una potencial colaboración puede fijar con criterio el área que más coincida con sus intereses personales-profesionales.



Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

	Esperanza de Vida (LE)		HLY		HLY/LE	
PAÍS	(en años)		(en años)		(en %)	
Austria	77.75	83.28	58.02	59.51	74.6	71.5
Bélgica	76.92	82.56	63.2	63.77	82.2	77.2
Bulgaria	69.78	77.03	61.92	65.51	88.7	85.0
Chipre	78.51	83.11	64.48	65.11	82.1	78.3
Rep. Checa	74.06	80.52	61.16	63.33	82.6	78.7
Dinamarca	76.52	80.99	62.27	60.66	81.4	74.9
Estonia	68.71	79.52	52.75	57.24	76.8	72.0
Finlandia	76.47	83.28	58.56	59.38	76.6	71.3
Francia	77.8	84.84	62.41	64.21	80.2	75.7
Alemania	77.63	82.68	55.78	57.42	71.9	69.4
Grecia	77.69	82.35	65.43	65.79	84.2	79.9
Hungría	69.98	78.25	54.65	57.97	78.1	74.1
Irlanda	77.54	82.3	63.16	64.97	81.5	78.9
Italia	79.15	84.48	62.4	61.21	78.8	72.5
Letonia	66.97	77.7	51.46	54.15	76.8	69.6
Litunia	66.29	77.63	54.62	59.34	82.4	76.4
Luxemburgo	78.11	83.06	64.81	64.2	83.0	77.3
Malta	76.9	81.88	68.62	71.69	88.2	87.6
Holanda	78.43	82.47	62.41	59.76	79.6	72.5
Polonia	71.26	80.02	58.42	62.63	82.0	78.3
Portugal	76.24	82.41	58.99	57.22	77.4	69.4
Rumanía	69.71	77.22	60.03	62.64	86.1	81.1
Eslovaquia	70.84	78.98	51.81	52.3	73.1	66.2
Eslovenia	75.53	82.59	59.41	60.9	78.7	73.7
España	78.2	84.5	63.83	63.27	81.6	74.9
Suecia	79.19	83.25	69.22	68.71	87.4	82.5
Reino Unido	77.82	81.89	64.99	66.31	83.5	81.0



Elena Urdaneta y Ander Errasti

Sección IV: La propuesta de SiforAGE

Uno de los principales desafíos a los que se enfrentan proyectos europeos con un nivel de complejidad temática y estructural tan elevado como el de SiforAGE es ser capaces de expresar con claridad los resultados que se esperan alcanzar y el impacto que tendrán para la población. No obstante, si el trabajo que en SiforAGE coordinamos desde el grupo GISME de la Universitat de Barcelona y el Basque Culinary Center no generara, en última instancia, mecanismos que realmente mejoren la calidad de vida de las personas mayores todo el trabajo realizado carecería de sentido. Más aún tratándose de un proyecto dentro del programa Ciencia en Sociedad que persigue, precisamente, transformar una amplia variedad de descubrimientos tecnológicos, científicos y sociales en el aumento del bienestar sostenible. Sin embargo, dada la diversidad de socios que componen este consorcio – expertos en envejecimiento, empresas privadas, asociaciones gubernamentales, etc. – resulta necesario introducir términos estandarizados que, a pesar de ser tan prácticos como necesarios, presentan un reto para su comprensión a la hora de diseminar y difundir los resultados. Siendo así, a continuación trataremos de explicar brevemente tres de los aspectos más relevantes abordados desde SiforAGE: *Public Engagement*, *Social Innovation* y *Policy Guides*.

El *Public Engagement* (Implicación o Compromiso Público) reconoce la importancia de acercar los beneficios generados por la educación e investigación superiores al gran público. Es decir, reconoce la necesidad de interacción entre las instituciones que gestionan el conocimiento y los usuarios finales de los descubrimientos de cara a beneficiarse mutuamente. En concreto, en el caso de SiforAGE se trata de incorporar a las personas mayores de 55 años en los procesos de innovación social que les afectan más directamente. Esto se persigue, entre otras actividades, mediante:

- La presencia activa en las *redes sociales*, donde no sólo se informa sobre las novedades en envejecimiento activo y saludable sino que además y sobre todo se plantea un diálogo abierto con los usuarios.
- El *Rincón de la Ciencia*, donde científicos reconocidos acercan sus conocimientos al gran público en artículos y vídeos divulgativos.
- Las *Unidades de Gestión del Conocimiento (KMU)* que persiguen concentrar y crear conocimiento sobre 5 áreas importantes para promoción de envejecimiento saludable.
- Una *Conferencia Final* del proyecto en la que todos los socios y agentes vinculados (investigadores, políticos, empresas y el gran público) tendrán la oportunidad de intercambiar impresiones y plantear los nuevos pasos a seguir en materia de envejecimiento e innovación social.

La *Social Innovation* (Innovación Social), por su parte, consiste en desarrollar estrategias, conceptos, ideas y organizaciones que cubran diversas necesidades sociales que amplíen y fortalezcan la sociedad civil.



Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

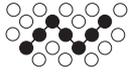
. En SiforAGE todo esto se materializa en la búsqueda de medidas que impulsen la prevención de la pérdida de capacidades y la autonomía personal, la promoción de hábitos saludables o la creación de espacios sociales abiertos a la participación de gente mayor. Su aplicación en el proyecto se centra, sobre todo, en:

- Premios Europeos SiforAGE a los mejores proyectos que desde una perspectiva interdisciplinar hayan abordado retos asociados al envejecimiento.
- *Programas de Intervención* en los que se analizan estándares trans-culturales en el desarrollo de actitudes discriminatorias por razón de edad en niños, jóvenes y otras experiencias intergeneracionales.
- *Cafés de Experiencia Tecnológica (TEC)*, donde las nuevas tecnologías se ponen a disposición de los mayores – en cualquier de las fases de su desarrollo, preferiblemente la inicial – en tanto que usuarios finales para que las prueben y den su opinión de cara a una mejor implementación y futuro desarrollo.

Finalmente, las *Policy Guides* (Guías de Políticas) son informes basados en evidencias científicas donde se publican recomendaciones para que las políticas públicas incorporen los avances obtenidos en la investigación. Se persigue adaptar las renovaciones institucionales a las conclusiones alcanzadas por disciplinas que estudian teorías, procesos y realidades vinculadas a los ámbitos que necesitan regulación. En SiforAGE estos documentos están dirigidos a actuaciones promovidas tanto por Estados Miembros e instituciones regionales y locales, como por la propia UE en las políticas que afectan directamente a las personas mayores: educación, mercado laboral, sanidad, pensiones, accesibilidad, etc. Para poder plantear estas recomendaciones – que, sin tener pretensión de exhaustividad persiguen orientar a las instituciones a partir de nuevas evidencias – SiforAGE plantea:

- Recopilar y analizar las legislaciones en materia de envejecimiento en cinco Estados Miembros de la UE para *conocer el marco normativo actual* y así poder hacer propuestas fundadas.
- A partir de encuestas y diálogo con expertos se generan *catálogos de buenas y malas prácticas* sobre innovación social para la investigación del envejecimiento.
- Proponer modelos de *planes de negocio y políticas públicas* que incorporen la perspectiva del envejecimiento sostenible, es decir, que promuevan el envejecimiento activo y saludable.

En definitiva, de cara a colaborar en la construcción de esta promesa o relato legitimador europeo (con su potencial de referente trans-europeo) y a la gestión óptima del cambio demográfico, SiforAGE ofrece un modelo social alternativo desarrollado a partir de tres herramientas: (1) actividades de **aprendizaje mutuo** tanto dentro del consorcio como con los actores sociales más relevantes para la materia (empresas, investigadores y público general), (2) acciones **interdisciplinares** desarrolladas tanto por los socios como por los stakeholders y (3) la **innovación social** centrada en la promoción de un cambio de paradigma, es decir, en la implantación del Envejecimiento Activo y Saludable. A través de la inte-



Elena Urdaneta y Ander Errasti

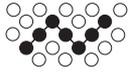
de las herramientas citadas, SiforAGE pretender ayudar a alcanzar el conocimiento necesario para construir una Sociedad Para Todas las Edades en Europa que pueda ser una referencia fuera de la Unión.

En el núcleo de esta transformación se encuentra una convicción tan simple como firme: en lugar de considerar el tiempo biológico como un problema perentorio, la visión del curso de la vida considera que las incuestionables consecuencias de envejecer - es decir, el envejecimiento - están profundamente condicionadas por la percepción social de las personas mayores. Así como el género es la materialización social del sexo (Okin 1994; Fraser 1996; Young 2001; Slaughter 2012), la percepción social de la edad puede verse condicionada por sus implicaciones políticas, sociales, culturales y económicas. Una mujer europea de no hace tanto tiempo era biológicamente similar si no prácticamente idéntica a una mujer europea actual (lo mismo si aplicamos un criterio territorial en lugar de uno temporal). Sin embargo desde la óptica temporal sus condiciones de vida no pueden ser, afortunadamente, comparadas (en el territorial las desigualdades siguen siendo flagrantes). Esta mejoría en curso es el resultado de un cambio social que ha requerido de muchos recursos humanos, económicos y sociales. La visión de la Sociedad Para Todas las Edades pretende generar el mismo cambio, es decir; aceptando los aspectos objetivos propios del proceso de envejecimiento, tratar de evitar que este proceso tenga implicaciones negativas injustas para los individuos.

Conclusión

Las personas mayores son individuos – y ciudadanos – que como tales necesitan tener garantizado el derecho a la participación democrática en cualquier esfera de la vida: no sólo políticamente sino también económica, social y culturalmente. En un mundo cada vez más interdependiente, este cambio requiere acciones sociales e institucionales a nivel europeo. Asimismo, las personas mayores tienden a requerir protección especial de sus derechos humanos o fundamentales: su dignidad y autonomía, en la medida en que la sociedad todavía tiende a considerarlos como sujetos pasivos, se ven demasiado a menudo amenazadas o directamente vulneradas. Cambiar esta tendencia requiere la implicación de las instituciones y sociedades europeas. Las posibilidades materiales en el proceso de envejecimiento pueden ir transformándose e incluso mermando, pero esto no debe suponer un decremento de su capacidad para actuar como ciudadanos y sus derechos al respecto deben permanecer intactos, si no fomentados. Es parte de la promesa o relato legitimador europeo.

9. Estos puntos se desarrollarán en detalle en la **Conferencia de final de proyecto** que se celebrará los días 19-20-21 de Octubre de 2016. Los dos primeros días se centrarán en la celebración de un congreso académico en la Universitat de Barcelona cuya convocatoria se abrirá en próximas fechas a través de la página web del proyecto (<http://www.siforage.eu/>). El último día se tratará de un evento público, de entrada gratuita que se celebrará en el Caixa Forum de Barcelona a fin de continuar disseminando y contrastando resultados del proyecto así como divulgando sus fines básicos entre el público general: la relevancia de seguir construyendo una sociedad para todas las edades.



Proyecto SiforAGE: Trabajando en la construcción de una Europa para todas las edades

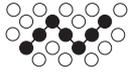
SiforAGE trata de alcanzar a los actores europeos relevantes que tengan un impacto en las esferas social, política, cultural y /o política de cara a ayudarlos a progresar hacia esta nueva concepción del envejecimiento. Europa siempre ha crecido y progresado cuando ha sabido sacar partido de su diversidad y ha canalizado sus esfuerzos en la búsqueda de una nueva promesa. Ha crecido tanto internamente como, sobre todo, en tanto que referente global. Garantizar el bienestar individual a la par que se respetan las diversas pertenencias y vínculos comunitario-democráticos requiere, a día de hoy, tender hacia una *Sociedad para Todas las Edades*. Los datos así lo reflejan y el progreso moral así lo exige. Así como Europa está avanzando lentamente hacia un escenario post sexismo, racismo, clasismo u otras pautas de discriminación (con todo el impacto socio-económico positivo que supone y a pesar del trabajo todavía pendiente), debería trabajar para superar cualquier tipo de discriminación por razón de edad. Abordar el cambio demográfico desde esta óptica es una condición necesaria para prevenir que se vuelva un problema social y económico tal y como se ha planteado hasta la fecha. El riesgo de una profecía auto-cumplida sería, precisamente en este caso, no sólo económicamente inasumible sino, sobre todo, definitivamente contrario a los principios básicos de Democracia y Derechos Humanos que subyacen al proyecto de integración europea.



Elena Urdaneta y Ander Errasti

Bibliografía

- Albrow, M. (1996): *the Global Age*, Blackwell Publishers Polity Press, Cambridge
- Baumann, Z. (2003): *Modernidad líquida*, Editorial Fondo de Cultura Económica, México DF
- Beck, U., Grande, E. (2004): *La Europa Cosmopolita: Sociedad y política en la segunda modernidad*, Ediciones Paidós Iberica, Barcelona (2006)
- Beck, U. (2007): *La sociedad del riesgo mundial: en busca de la seguridad perdida*, Paidós, Barcelona (2008)
- Bell, D. (1973): *El advenimiento de la sociedad post-industrial*, Alianza Editorial, Madrid (2006)
- Champeau, S., Closa, C., Innerarity, D. & Maduro, M. P. Eds. (2014): *The future of Europe: Democracy, legitimacy and justice after the Euro Crisis*, Rowman&Littlefield, London.
- Christensen DA, Ervik R, Helgoy I. (2003): *The impact of institutional legacies on active ageing policies: Norway and UK as contrasting cases*, Stein Rokkan Centre for Social Studies. Working Paper 18.
- Fraser, N. (1996): *Gender Equality and the Welfare State: a Postindustrial Thought Experiment*, Princeton University Press, Princeton.
- Giddens, A. (1990): *Consecuencias de la modernidad*, Alianza Editorial, Edición 2011.
- Habermas, J. (1995): *Más allá del Estado nacional*, Fondo de Cultura Económica, reimpresión 2000.
- Habermas, J. (2008): *¡Ay, Europa!*, Editorial Trotta, Edición 2009.
- Habermas, J. (2012): *The crisis of the European Union in the Light of a Constitutionalization of International Law*, The European Journal of International Law Vol. 23 no. 2.
- Innerarity, D. (2002): *La transformación de la política*, Ediciones Península y Ayuntamiento de Bilbao, Barcelona (primera edición 2002)
- Innerarity, D. (2013): *Un mundo de todos y de nadie: Piratas, riesgos y redes en el nuevo desorden global*, Paidós, Barcelona.
- Innerarity, D. (2014): *Does Europe Need a Demos to Be Truly Democratic?*, LEQS Paper No. 77/2014.
- Innerarity, D. (2015): *Transnational Self-determination. Resetting Self-Government in the Age of Interdependence*, JCMS 2015 pp. 1–16.
- Okin, S. (1994): *Political Liberalism, Justice and Gender*, Ethics, University of Chicago Press.
- Schaie, KW & Abeles, R (2008): *Social Structures and Aging Individuals. Continuing Challenges*. New York, Springer Publishing Company.
- Slaughter, A.M. (2012): *Why Women Still Can't Have It All?*, The Atlantic, July/August 2012.
- Young, I.M. (2001): *Equality of Whom? Social Groups and Judgements of Injustice*, the Journal of Political Philosophy: Volume 9, Number 1, pp. 1-18.
- Weiler, J.H.H. (1999): *The Constitution of Europe*, Cambridge University Press.



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

Antonio A. Burgueño Torijano (1)

Resumen

Existe una normal preocupación por encontrar una cura para las enfermedades que provocan demencia, pero hay que admitir que existen un punto de no retorno a partir del cual ningún tratamiento sería efectivo para retornar a la persona a una situación previa. Así, aún encontrándose un tratamiento efectivo, deberemos seguir cuidando a personas con demencia irreversible, y deberemos hacerlo de una forma ética y humana, lo que nos obliga a hacernos el serio planteamiento de evitar hacerles más daño del que ya tienen. Especialmente, en entornos controlados esto debería ser un deber moral ineludible, y me refiero al ámbito institucional donde hay profesionales que pueden especializarse y donde las personas con demencia suelen ingresar para vivir allí. Para evitar hacerles más daño en otros ámbitos la cuestión es más difícil, y seguro que requeriría contar con un plan integral e integrador a nivel social, que garantizara correctas valoraciones y ayudas a los cuidadores no profesionales para un cuidado menos agresivo del que se hace ahora.

Palabras Clave: *Prevención cuaternaria, demencias, tratamiento, Medicina Preventiva*

Abstract

There is a normal concern for finding a cure for diseases that cause dementia, but one must admit that there a point of no return from which no treatment would be effective for the person to return to a previous situation. Thus, even finding an effective treatment, we continue to care for people with irreversible dementia, and we do it in an ethical and humane manner, forcing us to ask serious approach to avoid them more damage than they already have. Especially in controlled environments this should be an unavoidable moral duty, and I mean the institutional level where

Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
12/05/2015

Aceptado:
22/05/2015

(1) Médico especialista en Medicina Preventiva. Director del programa Desatar al Anciano y al enfermo de Alzheimer

Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

professionals can specialize and where people with dementia often enter to live there. To prevent them more damage in other areas the question is more difficult, and certainly require to have a comprehensive and inclusive plan at the social level, to guarantee correct assessments and support for carers for a less aggressive care than it does now.

Key words: *Quaternary Prevention, dementia, treatment, Preventive Medicine*

¿Qué es la Prevención cuaternaria y qué es la Demencia?

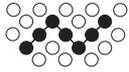
La prevención cuaternaria es el conjunto de actividades sanitarias que atenúan o evitan las consecuencias de las intervenciones innecesarias o excesivas del sistema sanitario. Conjunto de medidas adoptadas para identificar al paciente en riesgo de sobremedicalización, para protegerlo de nuevas incursiones médicas (Gérvas y Pérez Fernández, 2006; Gérvas, 2012).

La Prevención Cuaternaria es la última rama de la Medicina Preventiva incorporada a la investigación y desarrollo, sumándose a las otras vertientes más clásicas, cuyas definiciones pueden verse en el siguiente cuadro.

		Conocimiento científico médico evolución natural de la enfermedad	
		Ausente>	Presente
sensación de salud	I (Prevención) Primaria	Medidas adoptadas para evitar o eliminar la causa de un problema de salud en un individuo o población antes de que se presente. Incluye la promoción de la salud y la protección específica (por ejemplo, la inmunización).	II (Prevención) Secundaria
	IV (Prevención) Cuaternaria	Medidas adoptadas para identificar a un paciente en riesgo de medicalización excesiva, para protegerlo de intrusiones médicas adicionales, y sugerir intervenciones éticamente aceptables.	III (Prevención) Terciaria
sensación de enfermedad			Medidas adoptadas para reducir los efectos de los problemas crónicos de salud de un individuo o población para reducir al mínimo el deterioro funcional debido a un problema de salud agudo o crónico (por ejemplo la prevención de complicaciones de la diabetes). Incluye la rehabilitación.

Un paciente en especial riesgo de excesos médicos es una persona con demencia, y explicaremos en este artículo cuales son los riesgos principales, pero antes explicaré algunos detalles de la demencia, y comentaré la dimensión que tiene este problema en nuestro contexto.

"Demencia" es un término usado para describir un síndrome que puede ser causado por una serie de enfermedades en las que hay disminución progresiva en múltiples áreas funcionales, incluida la disminución de la memoria, razonamiento, habilidades de comunicación y la capacidad para llevar a cabo las actividades diarias. Junto a esta disminución, las personas pueden desarrollar síntomas conductuales y psicológicos (SPCD), tales como agitación, agresividad, deambulación, gritos, preguntar repetidas, trastornos del sueño,



Antonio A. Burgueño Torijano

, depresión y psicosis. Estos síntomas causan problemas por sí mismos que complican la atención y pueden ocurrir en cualquier etapa de la enfermedad.

Las causas de estas enfermedades no se comprenden totalmente, pero resultan en cambios estructurales y químicos en el cerebro, llevando a la muerte del tejido cerebral. El término "Enfermedad de Alzheimer" se utiliza a veces como un atajo para cubrir todas las formas de demencia. Aquí, el término "demencia" se utiliza para cubrir todas las formas de demencia, ya que comparten más similitudes que diferencias en términos de síntomas y de manejo.

Todas las demencias comparten el mismo impacto devastador en las personas afectadas y en los familiares que les atienden. Las demencias afectan a todos en la sociedad independientemente de su sexo, etnia y clase. Pueden afectar a los adultos en edad de trabajar, y a personas mayores.

La demencia es uno de los trastornos más graves y desafiantes al que nos enfrentamos. Se calcula que hay más de 700.000 personas con demencia en España, y el número se duplicará en 30 años.

Factores determinantes de los excesos asistenciales en personas con demencia

Muchas pueden ser las razones por las cuales se cometen excesos en el terreno asistencial, pero las personas con demencia presentan sobre todo 2 características que les hace especialmente vulnerables, por un lado la incapacidad de autogobierno, y por otro los síntomas psicológicos, y especialmente los síntomas conductuales, que les puede convertir en personas difíciles de controlar.

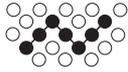
Incapacidad

La incapacidad de autogobierno hace que "otros" tomen las decisiones por la persona, y que por ello se vean obligados a sentirse responsables de su vida. Normalmente son familiares, más o menos directos, los que asumen ese rol, normalmente ocupados en sus vidas personales y con poco tiempo para dedicar a la persona enferma, persona que, hay que admitirlo, suele tener la característica de superar la capacidad de compañía y ayuda que un ciudadano medio puede aportar.

Síntomas Psicológicos y Conductuales de las Demencias

Como decía, las conductas de las personas con demencia les puede volver difíciles de controlar, tanto que muchas veces no es posible cuidarles en el domicilio, lo que obliga a recurrir a centros de larga estancia, tipo residencias, donde les pueden acoger.

Si quien se hace cargo de una persona con demencia pide ayuda a un médico para controlarla, la ayuda será con gran probabilidad de índole medicamentosa. Según nuestros datos, en las residencias es también común que se recurra al uso de antipsicóticos para controlarles mejor, y también a otros fármacos psicotrópicos, y también es frecuente el uso de sujeciones físicas.



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

Excesos asistenciales en personas con demencia

Destacaremos los excesos con más impacto en la salud de la persona, en su integridad, y en su bienestar, pero selectivamente las que guardan más relación con el riesgo de utilizar sujeciones. En el siguiente cuadro se pueden ver los citados excesos.

<p>INTERVENCIONES MÁS CUESTIONADAS EN PERSONAS CON DEMENCIA, MAS CUESTIONADAS A MAYOR AVANCE DE LA ENFERMEDAD. <i>(esta es una selección de intervenciones sobre la base de su mayor relación con el uso de sujeciones, y por tanto las que más preocupan al Programa Desatar)</i></p>
<ul style="list-style-type: none">○ Hospitalización○ Alimentación por Sonda○ Polifarmacia (tratamiento de enfermedades crónicas concomitantes)○ Anticoagulación (riesgo de sangrado por caídas)○ Sujeciones físicas○ Tratamiento con antipsicóticos (sujeciones farmacológicas)

Hay que decir que en Personas con demencia los excesos suelen ser más de manejo y tratamientos. No suelen darse excesos en los procedimientos diagnósticos, sino más bien al contrario.

Hospitalización

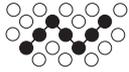
Una de las decisiones que más dudas pueden causar es la de hospitalizar pacientes con demencia ante la presencia de un supuesto proceso agudo difícil de manejar. La decisión de hospitalizar debe ser individualizada y se debe tener en cuenta lo siguiente (Altimir Losada y otros, 2007; Lyketsos, 2012, Ehlenbach y otros, 2010 y Lyketsos y otros, 2000).

- La hospitalización conlleva riesgos importantes (Confusión, anorexia, incontinencia y mayor riesgo de caídas)
- El manejo de los pacientes conlleva intervenciones molestas (Medicación psicótropa, restricciones físicas, sonda nasogástrica, catéteres, riesgo de trombosis, neumonía aspirativa, infección urinaria).
- La hospitalización se asocia a declive funcional.

Alimentación por sonda

No existen evidencias científicas que apoyen el uso de nutrición enteral (por sonda nasogástrica o por gastrostomía o yeyunostomía) en pacientes con demencia.

Las encuestas de percepción que utiliza el Programa Desatar para conocer lo que piensan los profesionales sobre la justificación para utilizar sujeciones ponen de manifiesto que la razón menos discutida o matizada es la utilización para asegurarse de que una persona con demencia no se retira la sonda de alimentación.



Antonio A. Burgueño Torijano

Se suele dar por hecho que la alimentación por sonda se reserva para casos de disfagia severa en etapas muy avanzadas de la demencia, pero es muy cierto que nos encontramos a muchas personas alimentadas por sonda en fases no tan avanzadas y por muchos años, agregándose en algunos centros hasta un 10% de personas con sondas, en un contexto de variabilidad (a semejanza casuística atendida) que nos permite también encontrar centros, y grandes poblaciones de personas con demencia, con una 0% de prevalencia de alimentación por sonda (datos extraídos de la base de datos de residencias españolas del Programa Desatar).

Si revisamos la literatura científica sobre la alimentación por sonda en personas con demencia nos encontramos referencias como las siguientes.

Existen estudios, ya clásicos, que señalan que la nutrición enteral (por sonda o por gastrostomía) incrementa el número de aspiraciones y la incidencia de neumonía aspirativa.

Pick et al. *J Am Geriatr Soc*, 1996.

Bourdel-Marchasson I et al. *Int J Qual Health Care*, 1997.

Langmore SE et al. *Dysphagia*, 1998.

“La nutrición enteral no previene la neumonía aspirativa”

La mortalidad de los pacientes con sonda o gastrostomía es muy alta.

Cowen ME et al. *J Gen Intern Med*, 1997

“La nutrición enteral no mejora la supervivencia”

En estudios de cohorte (no existen estudios caso-control aleatorios, como es lógico) se ha objetivado que la sonda nasogástrica o por gastrostomía no están asociadas con la cicatrización de úlceras por presión ya existentes.

o Berlowitz DR et al. *J Am Geriatr Soc*, 1997

Tampoco previenen la aparición de nuevas úlceras por presión.

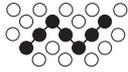
o Berlowitz DR et al. *Ann Intern Med*, 1996

“La nutrición enteral no mejora las úlceras por presión”

Hay que reseñar que los SPCD que afectan a la alimentación son frecuentes y que su presencia puede influir en la instauración de una sonda para la alimentación, sin que exista una disfagia grave, lo que obliga a admitir un fracaso en el manejo de las conductas más desafiantes, y que se mete a la persona con demencia en modo de existencia con componentes de discomfort, pérdida de calidad de vida, y riesgo de ser sometido a sujeciones físicas y farmacológicas, las cuales aumentan el drama.

Polimedicación

Muchos pacientes con demencia que tienen otras enfermedades crónicas acompañantes (diabetes, hipertensión arterial, etc.), muy relacionadas con la edad. En las fases avanzadas de la demencia la pregunta es si hay que seguir controlando estas enfermedades tal como se realiza en personas más



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

jóvenes y sin demencia.

Existen datos que nos hacen pensar que el control de estas enfermedades debe ser menor que en población normal. La actuación médica debe ser conservadora y evitar efectos secundarios.

La mezcla de más de 4 fármacos diferentes al día con efecto sistémico se considera hoy día "polifarmacia". En función de los fármacos constituyentes de esas mezclas, y de la cantidad de ellos que se suman, los efectos sobre una persona mayor con demencia pueden ser más dañinos.

Nosotros tenemos datos de más de 1.000 residencias españolas, en las cuales se pone en evidencia que existe un promedio de un 40% de personas mayores que toman 9 ó más medicamentos diferentes al día, lo cual es una cantidad que lleva a esas mezclas a interacciones desconocidas e indescifrables para la ciencia médica.

Sí que es cierto que se conoce que ciertos fármacos que están presentes en esas mezclas, por sí mismos, o por interacciones, influyen en la aparición de problemas para las personas mayores, algunos relacionados con riesgo de uso de sujeciones físicas, como es el caso del mayor riesgo de caídas y mayor riesgo de fracturas (Woolcott y otros, 2009).

Personas con deterioro cognitivo severo tienen el doble de mortalidad que las personas sin deterioro cognitivo.

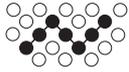
Anticoagulación

Cada vez está más consensuado que la Anticoagulación con fármacos es una medida que se ha de ponderar muy bien y de forma individualizada. La principal razón para anticoagular es la existencia de fibrilación auricular crónica, y otras razones por las que aumentan la probabilidad de que se formen trombos de sangre dentro del sistema cardiocirculatorio. A la hora de individualizar se realiza un score de riesgo trombótico y un score de riesgo hemorrágico, teniendo en cuenta factores que influyen en ese riesgo.

Si bien es cierto que, en general, parece conveniente anticoagular ante un riesgo trombótico evidente, en una persona con demencia el riesgo hemorrágico puede adquirir en muchos casos una dimensión mayor y por tanto la balanza no siempre se decanta por el lado de la anticoagulación. Puede ser el caso de personas con especial riesgo de caídas, y dentro de ellas, las que se pueden producir con impacto en ciertas zonas como la cabeza. Un TCE (traumatismo craneoencefálico) en una persona anticoagulada puede tener resultado de muerte, o graves daños neurológicos. Sabemos, por entrevistas del Programa Desatar con profesionales de residencias, que el miedo a consecuencias de sangrado por caídas es importante, y que de esos profesionales muchos prefieren aplicar sujeciones a las personas con demencia anticoaguladas y riesgo de caídas, antes que suspender la anticoagulación o modificarla.

Uso de sujeciones físicas

España ocupa el número uno del ranking mundial utilizando sujeciones físicas, entre los países que publican



Antonio A. Burgueño Torijano

datos (Ljunggren y otros, 1997; Burgueño, 2003; Burgueño Torijano e Iborra Marmolejo, 2008). El uso de sujeciones físicas en España obliga a valorar su alta prevalencia como un problema especialmente serio.

Todas las personas sometidas a sujeciones presentan algún grado de deterioro cognitivo que se puede encuadrar en un proceso de demencia.

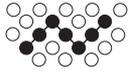
En España existe un patrón de uso diario en la mayoría de los casos, (Ljunggren y otros, 1997;L Burgueño, 2003; Burgueño Torijano e Iborra Marmolejo, 2008) un patrón del que cabe esperar serias consecuencias para la salud e integridad de la persona. La elevada prevalencia en España y ese patrón de uso diario nos hicieron ver el uso de sujeciones como un problema de salud pública de los que se deben abordar desde la prevención cuaternaria, esa vertiente de la medicina preventiva que se fija en ese conjunto creciente de bien intencionadas actividades sanitarias caracterizadas por su dudosa utilidad para el individuo y por la sospecha de posibles beneficios para quienes promueven y promocionan su uso, ya que la aplicación de medidas de sujeción parece responder en muchos casos a la conveniencia de terceros.

Uso por conveniencia

El uso por conveniencia es aquel uso que se traduce en un ahorro de trabajo o esfuerzo, o de recursos, del centro o sus trabajadores, y no en el mejor beneficio para la persona.

Cuando se analiza bien la afirmación de que, es necesario más personal para evitar el uso de sujeciones, una idea muy prevalente en la sociedad, se deduce que existe cierta tolerancia universal, ya que se deja ver que se admite ahorrar recursos humanos mediante esa práctica. Es algo que invita a una reflexión de toda la sociedad. Afortunadamente esa afirmación está basada en el falso mito de que no se pueden evitar las sujeciones sin incrementar la plantilla.

En los estudios realizados por el Programa Desatar español, hemos detectado que, la práctica totalidad de las sujeciones utilizadas son diarias, y que los patrones con los que se utilizan responden mayoritariamente a la conveniencia del centro o de su personal. Es curioso pero, precisamente cuando los profesionales tratan de utilizar las sujeciones por el menor tiempo posible es cuando se pone de manifiesto que el uso es por conveniencia directa de ellos, o por motivos organizativos, deficiencias del entorno o del mobiliario. Es el caso de las sujeciones que se utilizan solo por la noche, o las sujeciones que se utilizan solo por un breve periodo de tiempo todos los días a la misma hora, o las que se utilizan solo en un tipo de silla y no en otra, o las que se utilizan solo en unos lugares y no en otros, o que se repiten todos los días en las mismas circunstancias. Para que no sean interpretadas como de conveniencia, habría que explicar por qué se necesitan solo en la cama y no durante el día, o por qué se necesitan solo a unas horas y no a otras, y por qué todos los días se necesita a la misma hora, o por qué son necesarias solo en ciertos lugares y no en otros. Todas esas sujeciones pueden evitarse si se modifican horarios y organización del trabajo, si se adaptan camas y sillas, y si se cambian las normas del centro y el entorno (es lo que aprendemos de los centros libres de sujeciones que conocemos en el



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

Programa Desatar).

Hay que decir que se trata de una falsa conveniencia, pues solo resulta rentable a corto plazo, ya que las consecuencias de usar diariamente sujeciones terminarán dando más trabajo y complicaciones a la organización.

Variabilidad de uso

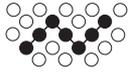
La variabilidad de uso de sujeciones que se observa no se explica por las condiciones de los residentes de los centros que aportan datos. En la base de datos del Programa Desatar español tenemos desde centros con una prevalencia de sujeciones físicas de cero, hasta prevalencias superiores a un 67%, tratándose unos y otros de centros muy homogéneos en cuanto a la casuística atendida. Es fácil deducir que el determinante principal de las diferencias de uso observadas es la cultura de las organizaciones, y por tanto las diferentes actitudes que se observan en ellas.

Pienso que existen también factores del contexto (escenarios) que influyen de forma determinante en la actitud de las organizaciones y sus profesionales sobre esa práctica, y pensamos que, de todos ellos, los más importantes son los que generan una percepción de inseguridad legal en los trabajadores.

Tratamiento con Antipsicóticos y sujeciones farmacológicas

Lo mismo ocurre con los fármacos psicotrópicos, que utilizados en España con iguales o superiores cuotas que en los países que publican los peores datos (García Fernández y González Pérez, 1994; Romero, 1987; Medrano, 1995; Ramos, 1995-1997; Weyerer y otros, 1996; Ray y Federpiel, 1980; Garrard y otros, 1991; Zaleon y Guthrie, 1994; Harrington y otros, 1992; Phillips y otros, 2000), pueden ser considerados en algunas de las vertientes de prescripción como sujeciones químicas. Esos fármacos utilizados en personas mayores están fuertemente relacionados con riesgo de fractura de cadera por caída (Weyerer y otros, 1996), y con mayor incidencia de cuadros de postración, desorientación, estado confusional, y ciertos tipos de alteraciones conductuales, problemas todos ellos fuertemente relacionados con la aplicación de sujeciones físicas, lo que permite pensar que algunos psicotrópicos van de la mano de algunas sujeciones físicas, especialmente cuando son utilizados por mucho tiempo.

Desde el Programa Desatar se ha realizado un estudio cualitativo sobre el uso de estos medicamentos en residencias. Los patrones de uso de psicotrópicos fueron observados en las 38 intervenciones in situ, que se realizaron para ayudar a centros a eliminar sujeciones, y se obtuvieron sobre la base de la información que puede verse en el siguiente cuadro (Página sucesiva).



Antonio A. Burgueño Torijano

NUESTRO ESTUDIO CUALITATIVO (PROGRAMA DESATAR)

- No es posible encontrar la causa/motivación/indicación/objetivos - 76%
- *No valorable si el uso es Apropiado/ Adecuado (fármaco, dosis, plazos, etc.)*
- Problemas de Conducta + Depresión + Insomnio - 24%
- No es posible evaluar el impacto negativo de una forma objetiva (AVD, Función Cognitiva, Sujeciones físicas.....) - 100%
- Pautas: Elevada frecuencia de "SI PRECISA" (36%); Baja frecuencia de ajustes de dosis 18%)
- Uso crónico (superior a 6 meses, mismo fármaco y dosis) - 66%; Uso prolongado Superior a 3 meses, mismo fármaco y dosis) 22%
- Planteado fuera del contexto del "Plan de Cuidados" – 100% (típico de los tratamientos farmacológicos) (ESCASA IMPLICACIÓN INTERDISCIPLINARIA); sin pautas de seguimiento escritas (100%); No se encuentran pautas de TNF alternativas (100%)
- **ESCASA DOCUMENTACIÓN**

¿Qué son los antipsicóticos?

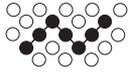
Los primeros medicamentos antipsicóticos se crearon como un tratamiento para la esquizofrenia en la década de 1950; en las siguientes tres décadas se probaron y desarrollaron un gran número de drogas diferentes y su uso en personas con enfermedades psicóticas se generalizó. Esta primera generación de antipsicóticos son conocidas ahora como antipsicóticos "típicos". Esto es para diferenciarlos de los antipsicóticos "atípicos", que estuvieron disponibles a partir de la década de 1990. Ejemplos de antipsicóticos típicos: clorpromazina, haloperidol y trifluoperazina. Ejemplos de antipsicóticos atípicos: risperidona, olanzapina y quetiapina. Las diferencias clínicas entre los dos grupos están en gran medida en su nivel de efectos secundarios.

Los antipsicóticos típicos se asocian a efectos adversos comunes y graves, incluyendo el exceso de sedación, hipotensión, movimientos involuntarios (discinesia tardía irreversible), síntomas de Parkinson (rigidez, temblores y problemas para caminar) y en raras ocasiones casos de cardiotoxicidad (daños al corazón), fiebre alta y colapso vascular (síndrome neuroléptico maligno).

Desde su introducción, el uso de los antipsicóticos atípicos es mucho más común que el de los típicos debido a su perfil en general más positivo de efectos secundarios, con una incidencia mucho más baja de efectos secundarios parkinsonianos y de discinesia que en el caso de los "típicos".

¿Porqué se usan los antipsicóticos en demencia?

El principal uso autorizado para los antipsicóticos es para el tratamiento de la esquizofrenia o el trastorno



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

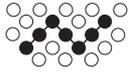
bipolar donde hay psicosis. La psicosis no es una condición en sí misma, es un síntoma de otras condiciones. La psicosis es un término que se utiliza para describir un estado mental en que alguien es incapaz de distinguir entre la realidad y la imaginación. La mayoría de las personas con psicosis con frecuencia experimentan alucinaciones - donde puede escuchar o ver cosas que no existen - y / o tener ideas delirantes - en las que creen en cosas que no son ciertas.

Ya se ha mencionado que las personas con demencia pueden desarrollar SPCD (Síntomas psicológicos y del comportamiento producidos por la Demencia) que causan problemas en sí mismos, lo que complica los cuidados, y que pueden darse en cualquier etapa de la enfermedad. Estos incluyen agitación, preguntas repetitivas, depresión, agresividad, deambulación y psicosis. Los SPCD son muy comunes, con unas estimaciones de prevalencia puntual (es decir, la proporción que tiene cualquiera de estos problemas en un momento determinado) de entre el 60% y el 80%, y un riesgo acumulado del 90% durante el transcurso de la enfermedad. Éstos también se agrupan, de modo que las personas con demencia a menudo se ven afectadas por múltiples y recurrentes problemas de comportamiento. Los SPCD pueden ser angustiantes y problemáticos para los cuidadores, así como para las persona con demencia: producen una gran contribución a la tensión del cuidador y a menudo son un factor precipitante para la institucionalización.

Hay dudas sobre si la psicosis asociada a la demencia es exactamente la misma que la psicosis en otras enfermedades, pero una de las razones para la prescripción de los antipsicóticos en la demencia es el tratamiento de esa psicosis. Sin embargo, la psicosis es relativamente poco frecuente en la demencia en comparación con el nivel absoluto de prescripción que se observa, y está claro que estos medicamentos se prescriben para tratar SPCD en un sentido más general, comportamientos que incluyen agitación, agresividad, deambulación, gritos, repetición de preguntas y problemas de sueño.

Relativamente pronto, tras su introducción en la década de 1950, los antipsicóticos se convirtieron en el medicamento más utilizado para el tratamiento farmacológico de los SPCD. Hasta el cambio de siglo, el uso de fármacos como el haloperidol, tioridazina y promazina para el tratamiento de los SPCD era relativamente común. Sin embargo, las personas con demencia suelen ser mayores, más frágiles y tienen mayores niveles de enfermedad física (es decir, que tiene un trastorno mental y uno o más trastornos físicos al mismo tiempo) que los adultos en edad de trabajar para los que éstos fármacos fueron diseñados y testados. Esto significa que las personas con demencia son mucho más sensibles a los efectos secundarios de los antipsicóticos típicos como parkinsonismo, trastornos del movimiento y la prolongación del intervalo QT (interferencia en la circulación eléctrica del corazón) y que estos son más incapacitantes.

Una vez que los antipsicóticos atípicos están disponibles y la gente se acostumbra a su prescripción para la psicosis se cambia al uso de antipsicóticos atípicos. La consecuencia de esto es la situación actual, donde los



Antonio A. Burgueño Torijano

antipsicóticos atípicos son las drogas más comúnmente usadas para el tratamiento farmacológico de los SPCD.

Estos tratamientos (principalmente con risperidona, olanzapina, y quetiapina) no están autorizados en la mayoría de los países para los SPCD. En España el único medicamento con la autorización pertinente es la risperidona, que está indicada para el tratamiento "a corto plazo (hasta seis semanas) de la agresividad persistente en pacientes con demencia por enfermedad de Alzheimer de moderada a severa que no responden a tratamientos no farmacológicos y cuando hay un riesgo de daño a sí mismo o a los demás".

Parámetros para un juicio ético

El punto de vista ético rehúye por definición la autocomplacencia: todo es susceptible de ser mejorado. Ser benéficos no solo requiere integrar los valores y las expectativas del paciente y su familia en las decisiones clínicas. Es necesario separarnos de la tutela innecesaria de la industria, ser críticos con nuestro trabajo, y no ser maleficentes. Un concepto tan ligado a la prevención cuaternaria como la no maleficencia, no es solo un principio de la Bioética si cada profesional y cada especialidad en su área las llena de contenido. Cabe acogerse a la ética de la negativa como ejercicio de prevención cuaternaria evitando el consumismo médico y la medicalización innecesaria. En la misma línea, se deben potenciar cuestiones éticas clave como comunicar con empatía y respeto las incertidumbres, reconocer el error cuando lo hay, responder ante el daño cuando ya está hecho y reparar dentro del contexto clínico.

El crédito social que legitima la intervención médica puede resultar dañado si los médicos no evitan la actividad médica innecesaria, y sus consecuencias. La prevención cuaternaria debería primar sobre cualquier otra opción preventiva, diagnóstica y terapéutica, pues es la versión práctica del *primum non nocere*.

Una tarea que puede ayudar a juzgar las acciones que realizamos, y si se encuadran en buenas prácticas o dentro de parámetros éticos, es definir el objetivo general de nuestro quehacer.

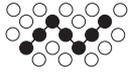
Objetivo General de los Cuidados Prolongados:

Lograr el mayor grado de autonomía, física, mental, y psicosocial, posible, en un contexto de bienestar y respeto de la persona objeto de atención.

De modo que nuestras decisiones, procedimientos, tratamientos, y actividad asistencial en general, no nos alejen de ese objetivo general, y en cambio nos lleve a beneficiar a terceros o a causar daño.

Efectos positivos y negativos de las sujeciones físicas en personas con demencia

No existe ninguna evidencia científica que respalde el uso de sujeciones físicas en personas con demencia.



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

Nosotros, en España, descartamos investigar sobre consecuencias negativas del uso de sujeciones, al considerarse que era inviable hacerlo con suficiente rigor científico y con más valor que lo que ya se había hecho en otros países. Esta es de ese tipo de prácticas sobre las que no se puede investigar con los convencionales requisitos de rigor científico, es decir de forma prospectiva, aleatorizada y con grupo control, dejando solo resquicio para estudios retrospectivos sobre bases de datos muy fiables y muy poderosas (Castle y Engberg, 2009; Engberg y otros, 2008) , o estudios observacionales, todos ellos abundantemente documentados (Ibe y otros, 2008; Mohr y otros, 2003; Kron y otros, 2003; Evans y otros, 2003; Evans y Fitzgerald, 2002; Gallinagh y otros, 2001; Capezuti y otros, 1996,1998; Tinetti y otros, 1992; Corey y otros, 1992; Tinetti, 1987, Dube, 1986).

Efectos negativos y positivos de los antipsicóticos

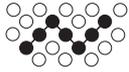
Todos los medicamentos tienen efectos secundarios (o efectos adversos), así como efectos deseados; su impacto depende de su naturaleza, su gravedad y la probabilidad de experimentarlos. Sin embargo, no todas las personas se ven afectadas por igual. En general, la adaptación de los jóvenes a los efectos secundarios es menos problemática que la de las personas mayores frágiles. Como se señaló anteriormente, las personas con demencia también pueden formar parte de un grupo de alto riesgo en cuanto a los efectos secundarios en función de la edad, la fragilidad, la comorbilidad física y las interacciones con otros medicamentos que estén tomando.

Examinando la literatura, hay un claro consenso emergente sobre los efectos positivos y negativos de los fármacos antipsicóticos. Esta revisión se ha beneficiado de la posibilidad de acceder a los resultados actualizados, bien realizados y de las revisiones sistemáticas de la literatura científica y meta-análisis de los datos disponibles.

Los fármacos antipsicóticos muestran una eficacia mínima para el tratamiento de los SPCD. Existe alguna evidencia para apoyar la eficacia ligeramente mayor de la risperidona para el tratamiento de la agresividad, pero el número de pacientes que hay que tratar para lograr una mejoría clínicamente significativa en un paciente va de 5 a 11.

Lo cierto es que hay muy pocas pruebas de la eficacia de los fármacos antipsicóticos atípicos o típicos para el tratamiento de los síntomas de la psicosis en la demencia. Sin embargo, hay evidencia de ensayos aleatorios, controlados con placebo, de aumento de la mortalidad asociada al uso de fármacos antipsicóticos atípicos. La sugerencia de un mayor riesgo de mortalidad se apoya de una serie de grandes estudios de observación (diseño de cohorte retrospectiva) que coinciden en señalar un riesgo relativo similar. Estos estudios de observación indican que el riesgo de aumento de la mortalidad persiste durante al menos seis meses después de la prescripción inicial.

Ensayos aleatorios de los antipsicóticos atípicos controlados con placebo ofrece pruebas convincentes de un mayor riesgo de acontecimientos cerebrovasculares adversos, en las típicas 6-12 semanas de seguimiento. Hay



Antonio A. Burgueño Torijano

pruebas que sugieren que el aumento del riesgo de ACV se puede concentrar en las primeras semanas de uso, y que aquellos con antecedentes de accidentes cerebrovasculares están particularmente en riesgo.

"En 2003, la Food and Drug Administration (FDA) de EE.UU. y otras autoridades publicaron las advertencias y los cambios necesarios de información para la prescripción de risperidona. En 2004, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) emitió también avisó públicamente sobre un mayor riesgo de ACVs y mortalidad en pacientes ancianos con demencia que reciben olanzapina".

El estudio liderado por el profesor Banerjee sugiere que el tratamiento de 1.000 personas con SPCD con un fármaco antipsicótico atípico durante alrededor de 12 semanas se traduciría en:

*de 91 a 200 pacientes con trastornos de la conducta que muestra una mejoría clínica significativa en estos síntomas;

*10 muertes adicionales

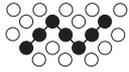
* 18 ACVs, alrededor de la mitad de los cuales pueden ser graves; no más caídas o fracturas, y de 58 a 94 pacientes adicionales con trastornos de la marcha.

Es importante reconocer que el equilibrio de los riesgos y beneficios puede alterarse notablemente con períodos más largos de tratamiento. Aunque es poco probable que los beneficios del tratamiento se acumulan con el tiempo, hay pruebas, al menos para la mortalidad, de que los eventos adversos se puedan acumular. La mortalidad puede aumentar con la duración del tratamiento con antipsicóticos. Vemos que, además de los efectos sobre la mortalidad, existen efectos mórbidos, y aquí cabe destacar una recientemente incorporada evidencia sobre sus efectos deletéreos sobre la función cognitiva, poniéndose en evidencia que el proceso de deterioro se acelera cuando se utilizan los antipsicóticos por tiempo prolongado (Vigen y otros, 2001).

Conclusiones

A la vista de la evidencia médica disponible hasta este momento, se puede afirmar, en relación con los pacientes con demencia avanzada que:

- Se debe evitar en la medida de lo posible la hospitalización.
- Se deben evitar las restricciones físicas.
- No existen estudios que demuestren la eficacia de la alimentación enteral en pacientes con demencia avanzada.
- El manejo de enfermedades crónicas concomitantes debe realizarse de forma conservadora. En Personas con demencia avanzada, el tratamiento de enfermedades crónicas debe ser restringido y dirigido a evitar efectos secundarios potencialmente serios (ej: caídas por hipotensión ortostática) o incomodidad en el paciente (ej: disnea o dolor torácico).
- Es esencial evitar el uso de fármacos psicotrópicos para el manejo de los SPCD, en la medida de lo



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

La variabilidad de uso entre centros se debe más a la cultura del centro que a las características de sus residentes.

Una intervención con conocidos efectos potenciales negativos sobre la persona debe generar una actitud preventiva. En el caso del uso de sujeciones físicas, nosotros llamamos a esa actitud preventiva "tolerancia cero". Hoy día el Programa Desatar propone una tolerancia cero al uso de sujeciones, no considerarlas pues como una opción, lo que ha llevado a más 50 centros a erradicarlas totalmente, y a sus profesionales a un desarrollo profesional que no era posible antes por culpa de las sujeciones. Los centros libres de sujeciones nos están enseñando que es posible la total erradicación de esa práctica, y que ello no conlleva menos seguridad para los residentes, ni aumento de personal.

Las Sujeciones nunca pueden cubrir una deficiencia, falta de capacidad profesional, o defectos organizativos o en el entorno.

En general el uso prolongado de sujeciones responde a uso por conveniencia, y por ello es un deber moral de los profesionales erradicarlas de la práctica asistencial.

Es un deber moral aceptar cierto grado de riesgo como parte esencial de un buen cuidado, recuperando así esa cuota de tolerancia a la incertidumbre necesaria para ejercer la asistencia sin caer en excesos.

No existe un método científico para eliminar sujeciones, pues es cuestión de actitud, y tampoco existe base científica para seguir usándolas (no existen evidencias que apoyen las supuestas indicaciones que queremos ver). Desatar es, pues, un cambio de paradigma, de estar de acuerdo en utilizar sujeciones, a un nuevo paradigma de cuidado en el que nos ponemos de acuerdo en no considerarlas una opción. El argumento más contundente a favor de ese cambio de paradigma es que los centros libres de sujeciones son más seguros para sus residentes que los que siguen utilizando sujeciones. Ver para creer.

La duda de que un tratamiento puede ser de dudosa utilidad por parte del paciente o sus familiares responde, en mi experiencia, a dificultades en la comunicación que pudieron determinar expectativas previas desmesuradas o bien a la presencia de ignorancia, confusión o desconfianza sobre la actuación del equipo.

La mejora en la comunicación podría impedir que el paciente o su familia soliciten tratamiento inoperante, así como también entenderían más fácilmente cuando un determinado tratamiento reviste dicha característica.



Antonio A. Burgueño Torijano

A corto plazo lo que más puede beneficiar a las personas con demencia, más que tratar su enfermedad, es no hacerles daño, no añadir problemas a los que ya tiene. Aquí es donde toma relevancia la prevención cuaternaria enfocada a la atención que reciben.

Buenas prácticas en el uso de sujeciones físicas en personas con demencia

Nuestra experiencia en el Programa Desatar al Anciano y al Enfermo de Alzheimer nos ha permitido observar que existen dos estándares de cuidados al respecto del uso de sujeciones, uno en que aplicar sujeciones en ciertos casos y circunstancias es algo normal, y se convierte en una práctica que puede ver diariamente, y el otro estándar, opuesto totalmente, es el de no utilizar sujeciones, con una actitud de tolerancia cero.

Hace unos años en España se mostraba indiscutible el argumento de que no es posible cuidar a personas con demencia sin utilizar sujeciones, pero hoy día ese argumento ya no tiene aquella consistencia, pues los centros libres de sujeciones que proliferan lo han hecho resquebrajarse con una tozuda realidad, que se puede ver en muchos lugares de nuestra geografía. Todos los centros libres de sujeciones han sido comprobados por el Programa Desatar, y su condición se ha hecho pública. Existe un proceso de acreditación para reconocer que trabajar sin sujeciones es un mérito especial.

Cuidar sin sujeciones es de algún modo un regreso a un modelo en el que se acepta una cuota de incertidumbre sobre la vida de las personas que están asistencialmente a nuestro cargo, frente a un modelo opuesto, en que se utilizan normalmente sujeciones, en busca de una "certeza" de que a la persona a nuestro cargo no le van a suceder accidentes, lo cual se traduce una tranquilidad para "todos" a la que es difícil renunciar, aunque las evidencias nos pongan delante que aplicar sujeciones se traduce con toda seguridad en pérdidas para las personas, funcionales y en su calidad de vida, sin olvidar aspectos de derechos humanos y dignidad.

Buenas prácticas en el uso de los antipsicóticos en las personas con demencia

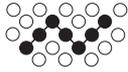
Se pueden resumir de la siguiente manera:

Los antipsicóticos no deben ser un tratamiento de primera línea, salvo en circunstancias de extremo riesgo y daño.

La primera línea de manejo debe ser una evaluación detallada para identificar una causa tratable de la SPCD (por ejemplo delirio, dolor, depresión), lo que debe incluir tomar el historial de ese problema, incluyendo el comportamiento descrito por el cuidador/equipo, discutiendo el comportamiento actual y pasado con el cuidador / equipo.

Todas las causas tratables deben ser tratadas con el correcto tratamiento específico (por ejemplo, antibióticos para la infección o los antidepresivos para la depresión).

El análisis debe realizarse para saber si el comportamiento (por ejemplo, la inversión del ciclo sueño-vigilia, con la que la persona con demencia está despierto en la noche) es un problema principalmente para la persona con



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

demencia, o para sus cuidadores (sean cuidadores contratados pagados o familiares).

Hay una alta tasa de recuperación espontánea (o efecto placebo) en los ensayos, así que una “espera vigilante” puede ser útil en el caso de problemas menos graves ya que hasta la mitad de los casos puede ser autolimitados.

Se pueden utilizar enfoques complementarios.

Cuando la intervención es necesaria, los enfoques psicológicos, tales como la interacción social estructurada deben ser utilizados en primera instancia.

Cuando la medicación se considere, la persona a la que se le esté dando debería estar lo más involucrada posible en la toma de decisión, aunque muchos carecen de capacidad de consentimiento. En todos los casos los familiares, en especial al cuidador principal de la familia, y otros cuidadores o representantes deben participar en las discusiones sobre el uso de la medicación. Se les debe dar información sobre los posibles efectos positivos y negativos de la medicación e invitarles a contribuir plenamente en la discusión. En última instancia la decisión sobre si se debe prescribir la medicación o no será decisión por un "interés superior".

Cuando la conducta es grave y complicada y la medicación está indicada, es preferible un antipsicótico atípico, que uno típico.

El medicamento debe usarse en la dosis efectiva más baja posible, por el menor tiempo posible, preferiblemente durante menos de 12 semanas.

Una vez iniciada, la continuación de la droga debe ser revisada regularmente (por lo menos una vez al mes), y en la revisión la reducción o interrupción de la medicación debe ser considerada activamente.

TOLERANCIA A LOS PSICOTRÓPICOS

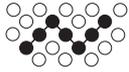
Solamente si existe importante sufrimiento o peligro inmediato estaría justificado un tratamiento inicial con fármacos (National Institute for Health and Clinical Excellence).

Para la obtención de beneficios cognitivos y funcionales, el instituto estatal británico NICE recomienda la estimulación cognitiva por delante de los fármacos.

Por su parte, la Academia Americana de Neurología enfatiza la necesidad de programas de formación para los cuidadores profesionales dirigidos a evitar el uso de fármacos antipsicóticos (Doody et al., 2001).

Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology

Respecto de las **TNF**, el número de pacientes que es necesario tratar para conseguir una mejoría en uno de ellos (NNT) es similar al de los fármacos, mientras que los efectos secundarios de los fármacos (“number needed to harm”, NNH) son claramente superiores (APA Work Group 2007; Waldemar et al., 2007; Hogan et al., 2008; Sociedad Española de Neurología 2009).



Antonio A. Burgueño Torijano

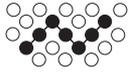
REFERENCIAS

- Gérvas J, Pérez Fernández M. Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en relación con la prevención cuaternaria. *Gac Sanitaria*.2006;20 Suppl. 3:66-71
- Gérvas J. Prevención cuaternaria en ancianos. *Revista Española de Geriátría y Gerontología* 2012;47(6): 266-269
- Gérvas J. Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. *AMF* 2012;8(6):312-317
- [Altimir Losada, S.; Santaeugenia González, S.; Urrutia de Diego, A.](#) Deterioro funcional durante la hospitalización de agudos en los enfermos con Alzheimer y otras demencias *Alzheimer : Realidades e investigación en demencias* 2007 ; 36 : 16-20
- Lyketsos CG. [Prevention of unnecessary hospitalization for patients with dementia: the role of ambulatory care.](#) *JAMA*. 2012 Jan 11;307(2):197-8.
- Ehlenbach WJ, Hough CL, Crane PK, Haneuse SJ, Carson SS, Curtis JR, Larson EB. [Association between acute care and critical illness hospitalization and cognitive function in older adults.](#) *JAMA*. 2010 Feb 24;303(8):763-70.
- Lyketsos CG, Sheppard JM, Rabins PV. [Dementia in elderly persons in a general hospital.](#) *Am J Psychiatry*. 2000 May;157(5):704-7.
- John C. Woolcott, MA; Kathryn J. Richardson, MS. Meta-analysis of the Impact of 9 Medication Classes on Falls in Elderly Persons. *Arch Intern Med*. 2009;169(21):1952-1960
- Ljunggren G, Phillips CD, Sgadari A. Comparisons of restraint use in nursing homes in eight countries. *Age Ageing*. 1997 Sep;26 Suppl 2:43-7.
- Burgueño, AA. (2003) Análisis del uso de restricciones físicas y químicas en personas mayores institucionalizadas. *Agathos: Revista de Atención Sociosanitaria y Bienestar* (1); 14-25.
- Burgueño Torijano AA.; Iborra Marmolejo I. (2008) Prevalencia comunicada de sujeciones físicas.: *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, Año 8 (1); 4-11
- García Fernández, JJ; Gonzalez Perez, C. Consumo de fármacos psicotrópicos en los ancianos. *Rev. San. Hig. Pub* 1994; 68:303-310



Prevención cuaternaria en demencias: Excesos asistenciales en personas con demencia

- Romero, M. (y cols). *Consumo de Medicamentos en la tercera edad*. Rev Esp Ger y Ger (1987); 22 (2): 73-75.
- Medrano, J. *Neurolépticos en la demencia en residencias de ancianos*. Rev Esp Ger y Ger. (1995); 30 (6): 389-394.
- Ramos, P. *Perfil de prescripción y gasto farmacéutico en centros residenciales*. Tesis del Master de Administración Sanitaria. Escuela Nacional de Sanidad (1995-1997).
- Weyerer S, el-Barrawy R, König S, Zimmer A [Epidemiology of psychotropic drug utilization in homes for the aged] (ABSTRACT). Gesundheitswesen. 1996 Apr;58(4):201-6.
- Ray, WA, Federpiel, CF. *A study of antipsychotic drug use in nursing homes: Epidemiologic evidence suggesting misuse*. American Journal of Public Health (1980); 70: 485-491.
- Garrard; J, Makris, L, Dunham; T. *Evaluation of neuroleptic drug use by nursing home elderly under proposed Medicare and Medicaid regulations*. Journal of the American Medical Association. (1991); 265: 463-467.
- Zaleon, C, Guthrie, S. *Antipsychotic drug use in older adults*. Am J Hosp Pharm (1994); 51: 2917-2943.
- Harrington C, Tompkins C, Curtis M, Grant L. *Psychotropic drug use in long-term care facilities: a review of the literature*. Gerontologist. 1992;32:822-33.
- Phillips CD, Spry KM, Sloane PD, Hawes C. *Use of Physical Restraints and Psychotropic Medications in Alzheimer Special Care Units in Nursing Homes*. Am J Public Health 2000; 90: 92-96.
- Castle NG, Engberg J. (2009). *The Health Consequences of Using Physical Restraints in Nursing Homes*. Med Care, 47(11), 1164-1173.
- Engberg J, Castle NG, McCaffrey D. *Physical restraint initiation in nursing homes and subsequent resident health*. Gerontologist. Aug 2008;48(4):442-452
- Ibe, T., Ishizaki, T., Oku, H., Ota, K., Takabatake, Y., Iseda, A., Ueda, A. (2008). *Predictors of pressure ulcer and physical restraint prevalence in Japanese acute care units*. Japan Journal of Nursing Science, 5(2), 91-98.



Antonio A. Burgueño Torijano

W. K. Mohr, T. A. Petti, and B. D. Mohr, "Adverse effects associated with physical restraint," *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 48, no. 5, pp. 330-337, 2003.

M. Kron, S. Loy, E. Sturm, Th. Nikolaus, and C. Becker Risk Indicators for Falls in Institutionalized Frail Elderly. *Am J Epidemiol* 2003;158:645-653

Evans D, Wood J, Lambert L. Patient injury and physical restraint devices: a systematic review. *J Adv Nurs*. 2003;41:274-282.

D. Evans and M. Fitzgerald, "The experience of physical restraint: a systematic review of qualitative research," *Contemporary Nurse*, vol. 13, no. 2-3, pp. 126-135, 2002.

Gallinagh, R., Nevin, R., McAleese, L., & Campbell, L. (2001). Perceptions of older people who have experienced physical restraint. *British Journal of Nursing*, 10(13), 852-859.

Capezuti E, Strumpf NE, Evans LK, Grisso JA, Maislin G. The relationship between physical restraint removal and falls and injuries among nursing home residents. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 1998 Jan;53(1):M47-52.

Capezuti E, Evans L, Strumpf N. Physical restraint use and falls in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society* 1996;44:627-33.

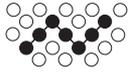
Tinetti, ME, Liu, WL, Ginter, SF. Mechanical restraint use and fall-related injuries among residents of skilled nursing facilities. *Ann Intern Med* (1992); 116: 369-374.

Corey T, Weakly-Jones B, Nicols G, Theuer H. Unnatural deaths in nursing home patients. *J Forensic Sci*. 1992;37:222-227.

Tinetti ME. Factors associated with serious injury during falls by ambulatory nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society* 1987;35:644-8.

Dube A, Mitchell E. Accidental strangulation from vest restraints. *JAMA*. 1986;256:2725-2726.

Vigen, CLP, Mack WJ, Keefe RSE. Cognitive effects of atypical antipsychotic medications in patients with Alzheimer's disease: outcomes from CATIE-AD. Volume 168, Issue 8, 831-9



Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

Pablo A. Barredo (1) Juan Gonzalo Castilla Rilo (2)

'Entre el recuerdo y el olvido. Entre la satisfacción y la culpabilidad. Entre el amor y el dolor. Entre el resplandor de unas velas que, paulatinamente, se van consumiendo y las sombras que, inexorablemente, van ganando terreno. Entre nuestro soy y su ya no soy. Entre la felicidad por el que hayan aceptado tomar nuestras manos y compartir ese último baile con nosotros, y la nostalgia por ir viéndoles desvanecerse entre nuestros dedos. Bailamos con ellos un extraño y emotivo (w)al(t)z al ritmo de antiguos instrumentos desafinados; marcando los pasos de un compás que cada vez les cuesta más seguir. No obstante, permanecemos deslizándonos con ellos por esta pista de baile que es el Alzheimer por mucho que sepamos que, al final, acabaremos haciéndolo solos. Les miramos a los ojos y les sonreímos, deseando que sus miradas se sostengan todavía en las nuestras; mas percatándonos de que éstas se tornan cada vez más confusas, más ausentes, más perdidas. De alguna manera, comenzamos bailando con personas y terminamos por hacerlo con fantasmas. Pero no nos importa mientras nuestras mentes sean capaces de retener, cual tesoro, esa perfecta imagen de quiénes fueron en su día. Para nosotros, ser su pareja de este postrero baile es el mayor placer que la vida y ellos podrían habernos otorgado. Y la orquesta sigue tocando cada vez un poquito más bajito, más vacía. Mientras, los invitados a la "fiesta" van abandonando el local hasta que tan solo quedamos nosotros dos, enfermo y cuidador, moviéndonos en la casi más absoluta oscuridad y sosteniendo el último de los cirios entre nuestros dientes. No dejamos jamás de danzar y de girar con ellos. Pero, por desgracia, un vals no puede durar hasta la eternidad. Y lentamente, los músicos se van cansando. Y a medida que estos van dejándonos, la proyección de ese ser querido que tenemos ante nosotros se va tornando translúcida para, en cierto momento y casi sin darnos cuenta, desaparecer por completo ante nuestros ojos. Y es en ese instante, tan solo en ese único instante, cuando nos damos cuenta de que la velada ha llegado a su fin.'

(W)al(t)z · Diario De Un Cuidador · 16/04/2013

¿Qué entendemos por cuidador?

Por 'cuidador' entendemos que se trata de aquel individuo (familiar o formal) que se ocupa de la atención integral de una persona dependiente (en este caso, estaríamos hablando de cuidadores de afectados de Alzheimer o cualquier otro tipo de enfermedad neurodegenerativa), a lo largo del proceso completo del desarrollo de dicha afección: desde que el/la enfermo/a comienza a manifestar los síntomas y

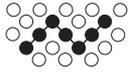
Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
15/04/2015

Aceptado:
24/05/2015

(1) Autor de Diario de un Cuidador. Presidente/Fundador de la "Fundación Diario de un Cuidador". Presidente de AFAPAM (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Palma de Mallorca).

(2) Director del complejo para personas mayores "Sanyres Aravaca". Licenciado en Psicología, Especialista en Gerontología Social, Inteligencia Emocional y Psicología Positiva.



Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

trastornos producidos por ésta, hasta el momento de su fallecimiento por complicaciones relacionadas por la misma.

¿Cómo se clasifican las etapas por las que transcurre el cuidador?

a) Cuidador Invisible

Se denomina 'cuidador invisible' generalmente a aquel familiar que comienza a ocuparse de un ser querido que empieza a manifestar cambios/trastornos de conducta e interacción social, antes de llegar a ser propiamente diagnosticado con una 'posible demencia tipo Alzheimer' (o cualquier otro tipo de enfermedad neurodegenerativa). Son muchos los casos en los que un enfermo no puede ser correctamente diagnosticado hasta que la enfermedad ha ido haciéndose latente durante un cierto periodo de tiempo (a veces, dichas alteraciones de conducta pueden ser confundidas con otro tipo de patologías como depresión entre otras). Llegar a un diagnóstico precoz fehaciente no siempre es posible. Y se está luchando mucho, desde todos los ámbitos y sectores, para lograr conseguir obtener, en un futuro cercano, ese 'diagnóstico precoz' fiable que tan necesario es para cada afectado y su familia.

a) Cuidador Principal

El cuidador principal es el concepto de cuidador habitualmente más conocido dentro del sector y (cada vez más) en la sociedad. Aunque cuando llegamos a convertirnos en cuidadores principales, ya habremos llevado un trecho recorrido -no reconocido- que es el del 'cuidador invisible' (sobre el cual se hablaba en el punto anterior). El cuidador principal es el individuo que accede (por voluntad propia u obligación) a hacerse cargo del enfermo a tiempo parcial y/o completo (Wilson, 1989): siendo la figura de referencia para el afectado y aquella persona que guíe sus pasos y marque los ritmos y pautas de la vida del mismo. No hay tiempo que limite durante cuánto el 'cuidador principal' va a tener que desempeñar su trabajo como tal. La duración dependerá del proceso que dure la enfermedad. Una persona con Alzheimer tiene una expectativa de vida de 8 a 10 años desde que es diagnosticada. Pero también se ven casos en los que la enfermedad puede tenerlos suspendidos en ese proceso hasta un máximo de 22 años aproximadamente.

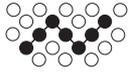
b) Ex Cuidador

Se conoce como 'ex cuidador' a aquel cuidador principal que ha llegado al final de su labor, habiendo fallecido el afectado. Si hasta hace muy poco apenas se hablaba de la figura del cuidador y reconocía su duro trabajo, del ex cuidador nadie habla. No nos olvidemos tampoco de ellos. El 'ex cuidador', llegado al final del camino, también se encontrará con grandes necesidades de apoyo para gestionar aspectos como el duelo, el vacío ante el que se encuentra, el tener que reconstruir su vida tras años de haber estado sacrificándolas en pro de otro ser humano y ser capaz de reintegrarse a la sociedad.

3. ¿Con qué tipos de cuidadores podemos encontrarnos?

a) Cuidadores familiares

Estos son miembros familiares directos del enfermo, como pueden serlo sus parejas, hijos, sobrinos y/o nietos, por citar algunos, que pudiendo o no permitírsele económicamente quieran organizar el cuidado en casa, atendiendo 24 horas al día al afectado desde el propio domicilio directamente, solos o con un entorno sólido que les refuerce y alivie el trabajo (terapeutas especialistas en estimulación cognitiva, otros miembros de la misma familia con quienes compartir obligaciones, auxiliares de enfermería y demás). De darse más de un cuidador, siempre habrá alguien que acabará asumiendo el rol de 'cuidador principal'. El 'cuidador principal' es aquel que se convierte en el faro predominante de referencia para el que padece de Alzheimer: en la persona a la que más se aferrará el afectado y que será quién defina los horarios y pautas de ese ser querido dependiente.



Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo

b) Cuidadores formales (auxiliares de enfermería y técnicos socio-sanitarios)

Los auxiliares de enfermería y los técnicos socio-sanitarios o técnicos de servicios asistenciales (son aquellas personas que entenderíamos como 'cuidadores formales. También ellos son cuidadores, no lo olvidemos ni les infravaloremos. A pesar de no estar cuidando directamente de sus seres queridos, lo están haciendo de los nuestros.

c) Cuidadores profesionales

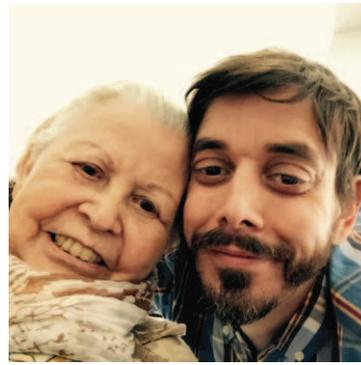
No existe el título de 'Cuidador Profesional de Alzheimer' propiamente dicho. Aquellos que lo estén ofreciendo o lo vendan como tal, estarán incurriendo en una falacia. Como ex cuidador de una persona con Alzheimer de principio a fin durante 24 horas al día, 7 días a la semana, a lo largo de cinco años de forma ininterrumpida, y como Presidente/Fundador de la 'Fundación Diario De Un Cuidador' (primera organización sin ánimo de lucro en la historia dedicada exclusivamente a la figura de los cuidadores y ex cuidadores de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas) afirmo que sólo se puede denominar como 'Cuidador Profesional de Alzheimer' a un ex cuidador que haya pasado por un proceso posterior de desintoxicación emocional y formación complementaria.

'Así es como se sienten cada uno de los cuidadores de un ser querido que padece de Alzheimer: entre la voluntad de luchar por esa persona y el sentimiento de derrota por la batalla que saben que van a perder; entre el amor incondicional que experimentan hacia ella y la pena por entender que, irremediamente, la van a ir extraviando día a día; entre el intentar hacer lo que pueden para darles una buena calidad de vida y el ser conscientes de que nada de lo que hagan será suficiente; entre el querer darles lo mejor y el tener que asumir sus propias realidades (que en muchas ocasiones son extremadamente complicadas); entre la voluntad de entrega absoluta y el miedo a equivocarse; entre el deseo de gestionar el cuidado lo mejor que les sea posible y el temor hacia el desconocimiento de cómo llevarlo; entre ese gran sentimiento de entrega y la soledad que dicho sacrificio conlleva; entre la satisfacción de acompañar y la desdicha producida por el dolor y la impotencia en que, como víctimas colaterales de la enfermedad, son sumidos constantemente. Unos lo dejan todo para cuidar de su familiar (porque son los suficientes "afortunados" para permitírselo) y otros lo hacen en la medida que les es viable dentro de sus posibilidades: mientras tienen a su vez que trabajar, llevar un hogar y gestionar las necesidades de una familia propia (maridos, mujeres, hijos) a la que no pueden abandonar. Otros querrían pero les resulta inviable, imposible, por mucho que quisieran. Y la gran mayoría se siente asfixiada por la responsabilidad, la falta de medios económicos y su capacidad de aguante. Cuidar de un enfermo y tomar las riendas de esa enorme responsabilidad no es nada fácil: cada uno lo hace, y toma la decisión de hacerlo o no, basado en mil y un factores. Luego están aquellos que se desentienden por puro egoísmo y rechazo: viendo ahora a ese individuo que en su momento se lo dio todo sin pedir nada a cambio como un estorbo. A estos últimos les sigo: debería dars vergüenza. Recibo decenas de correos a diario de cuidadores desde todos los rincones del mundo: de uno de ellos tomé prestado el título de esta entrada. Veo mucho dolor, mucha desesperación, mucho estrés, mucha angustia. Veo muchos sentimientos por los que yo mismo pasé a lo largo de la senda del cuidado de mi madre. No todos contamos con las mismas oportunidades, medios y capacidades para gestionar ese papel que, por decisión u obligación, hemos de asumir. No todos hemos nacido con el estómago, el corazón o la fuerza para recorrer el camino de principio a fin sin rompernos, antes de conseguir

Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

llegar hasta el final. Nadie puede juzgar, ni criticar el que otro no logre cruzar esa no ansiada línea de meta. Yo he llegado hasta el final, sí, pero no sin pagar un alto precio por ello. A todos aquellos que me escriben con tanta desesperación les pido que busquen ayuda; que la exijan me atrevería a decir. Les recomiendo que hablen con sus familiares (si los tienen) y les demanden implicación. Que comuniquen y expresen a sus amigos verdaderos, a sus mejores vecinos, sus necesidades. Que acudan a asistentes sociales, a psicólogos y a Asociaciones de Familiares. Que remuevan mar y tierra para que alguien les tienda una mano a la que aferrarse. Que no se encierren en sí mismos, en su problema. Y que de hallarse en la tesitura de no ser capaces de seguir desempeñando su labor, busquen esas alternativas que a algunos de nosotros tan poco nos gustan (porque igual nos hacen sentir irracionalmente que hemos fallado de algún modo) sin sentirse culpables: centros de día y/o residencias temporales/permanentes. No somos perfectos. No somos salvadores. Somos personas con nuestras capacidades y limitaciones. Y sólo el mero hecho de haber accedido a entregarnos por amor debería exculparnos de cualquier decisión, por dura y dolorosa que nos parezca, que tomemos por el bien de ese ser querido.'

Entre la espada y la pared · Diario De Un Cuidador · 22/10/2013



4. ¿Cuáles son las emociones/sensaciones más habituales ante las que un cuidador se encuentra?

Pablo A. Barredo: Las emociones/sensaciones más habituales (principales) con las que un cuidador debe lidiar son: la pena, la rabia, la impotencia, la angustia, el estrés, la culpabilidad, la sorpresa, la soledad, la invisibilidad, la falta de valoración por parte del entorno, el miedo, la duda, el agotamiento físico/psicológico y el vacío.

Juan G. Castilla: Las emociones primarias más recurrentes serían: el miedo, al inicio del diagnóstico y durante muchos procesos de la enfermedad en que el cuidador se encuentra con una situación nueva y sorprendente y le crea inseguridad; el enfado, porque el enfermo, muchas veces a lo largo de la enfermedad, "supera" al cuidador y éste se enfada, con el posterior sentimiento muchas veces de culpabilidad; y la tristeza, por ver a tu ser querido, perdiendo facultades y que les vas perdiendo día a día, mes a mes, año a año... y eso produce muchos momentos de tristeza, que puede llegar a la depresión en muchos casos.

5. ¿Qué importancia tienen las emociones en el mundo del cuidado?

Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo

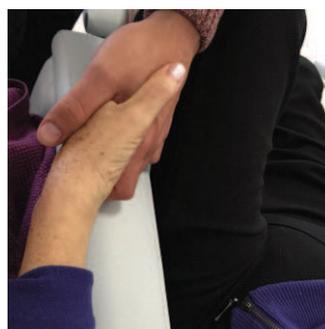
Pablo A. Barredo: Las emociones lo son todo en la vida y también en el universo del cuidado. Vivimos en un mundo de emociones y el cuidar de una persona que queremos y que sufre de una patología neurodegenerativa, nos obliga a avanzar prácticamente a ciegas por un terreno plagado de todo tipo de minas de tipo emocional y sentimental (positivas y negativas). Minas que, en cualquier momento y en más de una instancia a lo largo del recorrido que uno debe trazar sobre tierras tan inestables (tanto para el enfermo como para el cuidador) como lo son las del Alzheimer, pueden llevarnos a los límites más insospechados. Y si la buena gestión emocional es ya de por sí imperativa en cualquier ser humano, en un cuidador de un individuo dependiente que se va neurodegenerando paulatinamente, es crucial.

Juan G. Castilla: Las emociones son un gran "motor" vital y son la esencia y la semilla de las acciones de las personas. Ninguna emoción es "mala" por sí misma, pero el desajuste psicológico que puede producirnos alguna emoción, es cómo gestionamos esa emoción y lo que "hacemos" con ella. Si la emoción te supera en algún momento de cuidado, puede provocar una reacción de la que luego el cuidador se puede arrepentir y sentirse culpable, por eso debemos aprender a "domar" a nuestras emociones y que nos guíen en un mejor cuidado, personal como cuidador, y para nuestro ser querido con la enfermedad.

6. ¿Cómo pueden los cuidadores aprender a gestionar mejor sus emociones en el arduo desarrollo de su labor y qué herramientas podemos darles para que aprendan a controlar mejor sus sentimientos?

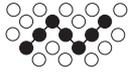
Pablo A. Barredo: Los cuidadores pueden aprender a gestionar mejor sus emociones a través de métodos de formación que les procuren una mayor sensación de conocimiento, seguridad y "control", y de contar siempre con el apoyo de especialistas en gestión emocional que les ayuden a dirigir las y procesarlas.

Juan G. Castilla: Es curioso que las emociones son innatas, y nos acompañan toda la vida, y no nos enseñan, en casi ninguna institución (guarderías, colegios, universidades) a aprender a gestionarlas. Para afrontar el miedo, necesitamos adquirir más seguridad y en esta enfermedad con formación de manejos de situaciones complicadas, conocimiento de la enfermedad y los procesos que subyacen, nos puede ayudar en el cuidado; para gestionar el enfado, técnicas de autocontrol, asertividad, respiración, manejo de conductas, etc; para la tristeza, gestión de pérdidas, resiliencia, reenfoque conductual... Es un amplio y extenso abanico de herramientas que los expertos en Inteligencia Emocional y Psicología Positiva, te pueden ayudar a que se afronten mejor las situaciones cotidianas y cambiantes de la enfermedad de Alzheimer, cuidándose el cuidador para poder cuidar mejor.



Son muchas las instancias en las que el cuidador no profesional se siente solo, abandonado, desamparado. Son muchos los momentos en los que nos vemos olvidados; en los que nos hallamos librando una batalla cuerpo a cuerpo contra una enfermedad en solitario sin poder contar con un apoyo, con una mano amiga o familiar que nos ayude a levantarnos y nos haga este combate más llevadero. Son demasiadas las ocasiones en las que nos creemos aislados, perdidos, ignorados por el entorno más cercano y por la sociedad; en las que nos encontramos librando una contienda individual, sin ser capaces de percibir el respaldo de otras espadas que se unan a las nuestras.

La soledad del cuidador es una realidad de la que muchos y muchas no podemos escapar. Y duele, duele demasiado. Pero como héroes que somos,



Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

como guerreros del amor y de la luz en los que nos hemos convertido, continuamos hasta el final de esta guerra aún a sabiendas de que, llegado un punto, la perderemos.

Los cuidadores anónimos que hemos sido arrojados a la pista de este circo llamado Alzheimer, debemos aprender a dominar las situaciones ante las cuales la enfermedad nos enfrenta. Tenemos que habituarnos a hacer de equilibristas, malabaristas, contorsionistas, domadores, payasos y maestros de ceremonias; a transformarnos en todo aquello que el Alzheimer nos exija, por el bien de nuestros seres queridos. No nos queda otro remedio.

Necesitamos ser apoyados, respaldados, entendidos. Necesitamos que se nos pregunte cómo estamos y en qué se nos puede asistir. Por desgracia, eso no sucede con tanta naturalidad como nos gustaría que así fuese.

¡Qué solos nos llegamos a sentir en tantas y tantas ocasiones! ¡Qué perdidos estamos! ¡Que tristes, cansados y derrotados nos vemos! ¡Cuánta colaboración y asistencia llegamos a desear! ¡Cuánto gritamos en silencio!

Las asociaciones de familiares de Alzheimer son un gran punto de apoyo, una enorme bolsa de aire dispuesta a hacernos esa entrecortada respiración un poco más liviana. Pero la mayoría de nosotros no acudimos a ellas: erróneamente pensamos que no las necesitamos. Nuestras familias se desentienden ante numerosas situaciones. La sociedad no nos conoce, apenas se interesa por nuestra figura o entiende nuestra labor: una tarea dura, penosa y cruel.

Pero nos acostumbramos a vivir en la sombra de los enfermos. Ellos son la imagen más visible y reconocible de este mal. Nosotros parecemos meros asistentes. Lo asumimos, sí. Pero, ¿quién cuida de nosotros o se preocupa por nuestro bienestar?

¿Cuándo llegará el día en que dejemos de sentirnos solos y de ser las amordazadas víctimas de una enfermedad que no acaba tan solo con aquel o aquella que la padece, sino con nosotros también?

La soledad del cuidador · Diario De Un Cuidador · 04/09/2013

Bibliografía

Barredo,P.A. (2013). Diario de un cuidador. Plataforma Editorial. Barcelona.

García Mateos, F. (2009). Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal. Estudio Departamento de educación social. Imsero. CREAlzheimer Salamanca.

Wilson, H.S.(1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer´s Dementia: coping with negative choices, Nursing Research, 38(2), 94-98.