



COLABORADORES EN LA ATENCIÓN

Guía de **Formación** para profesionales, familiares y amigos de las personas con **alzheimer y otros problemas de demencia** que viven en establecimientos de atención a largo plazo

Edita

Consejería de Trabajo y Política Social
Dirección General de Política Social

Imprime

Imprenta Regional

Depósito Legal: MU-678/2001

PRESENTACIÓN

Es una gran satisfacción para mí presentar esta Guía didáctica, cuyo objetivo es propiciar la colaboración entre familiares y profesionales para una adecuada atención residencial a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

La gran preocupación que sentimos por este problema, que afecta cada día a más personas en nuestra sociedad, hizo que la Dirección General de Política Social de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia participara en el Proyecto Europeo del que estos materiales didácticos son fruto. Creemos que éstos constituirán una herramienta importante para mejorar el bienestar de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, así como de sus familiares y de los profesionales que les atienden, ya que la coordinación, el trabajo conjunto y el apoyo mutuo contribuirán a garantizar una mayor calidad de vida para todos.

Estos materiales, resultado de un proyecto pionero en España -que ha contado con la inestimable colaboración de familiares de enfermos de Alzheimer y magníficos profesionales implicados en la atención a estos enfermos de otras Comunidades Autónomas-, muestran la importancia de la colaboración europea en la construcción de un espacio común, que facilite el intercambio de experiencias y soluciones para afrontar los nuevos retos que el desarrollo social conlleva.

También deseamos agradecer la incondicional colaboración que tanto las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región como diversos profesionales de instituciones públicas y privadas, así como la Dirección Provincial del INSALUD en Murcia, han prestado al Proyecto, sin la cual hubiera sido imposible la ejecución del mismo.

Esperamos que la publicación de estos documentos, y su utilización efectiva por parte de familiares y profesionales de las instituciones que prestan cuidados y atención a los enfermos de Alzheimer, propicien un entendimiento mutuo que les haga sentir que ambos, tal y como indica el título, trabajan como *colaboradores en la atención*.

Antonio Gómez Fayrén

Consejero de Trabajo y Política Social

PRÓLOGO

El **proyecto** europeo denominado “*Coordinación entre familiares y profesionales para la adecuada atención institucional a enfermos de Alzheimer*” fue propuesto a la Comisión Europea por el Instituto de Investigación sobre el Cuidado Familiar y Social de la Universidad de Bangor (Gales - Gran Bretaña), dentro de la convocatoria de financiación de Proyectos dirigidos a investigar sobre la enfermedad de Alzheimer de la Dirección General de Empleo, Relaciones Industriales y Asuntos Sociales de la mencionada Comisión Europea, para el período 1997-99. La ejecución del proyecto se postpuso al período 1998-2000.

Los participantes en este Proyecto, promovido por la Universidad de Gales, han sido:

- El Instituto de Investigación sobre el Cuidado Familiar y Social de la Universidad de Bangor (Gales -Gran Bretaña).
- El Hospital St. James de Dublín (Irlanda).
- La Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jönköping (Suecia).
- La Dirección General de Política Social de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia (España).

El contenido del proyecto estaba encaminado a analizar, en los cuatro países representados, la relación que se establece entre los familiares de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que ingresan en un centro residencial y los profesionales que se encargan de su cuidado en la residencia, así como la coordinación entre ambos tipos de cuidadores (familia y profesionales), dado que la relación puede ser a menudo difícil.

El objetivo final era la elaboración de materiales didácticos – esta Guía didáctica y el vídeo complementario - para ambos colectivos, que les ayuden a trabajar juntos de modo constructivo y beneficioso para todos los afectados. Para ello, se estimó preciso saber más acerca de cómo se percibe el cuidado a largo plazo, y sobre la relación entre familia y profesionales. Todo ello fue analizado en los diversos países participantes con el fin de alcanzar conclusiones de dimensión europea.

El método utilizado ha sido, en primer lugar, realizar una revisión de la producción literaria relevante de cada país. En segundo lugar, se llevaron a cabo consultas con expertos, así como con organizaciones que representan a las familias cuidadoras y a los profesionales de los cuidados institucionales.

Desde la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia se constituyeron dos grupos de trabajo, uno de familiares (procedentes de las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de la Región) y otro de profesionales (compuesto por médicos, enfermera, auxiliar de clínica y trabajadora social que trabajan en instituciones públicas y privadas dedicadas a la atención a estos enfermos), con la finalidad de debatir las cuestiones propuestas por el Proyecto, así como elaborar una encuesta modelo.

Esta encuesta fue la base para las entrevistas que se mantuvieron con los grupos de familiares y profesionales de Logroño, Zaragoza, Barcelona, Albacete y Alcoy que colaboraron en el Proyecto. El conjunto de las respuestas y perspectivas aportadas por todos estos grupos se vertió en un informe final sobre la situación española, que fue enviado a la Universidad de Gales.

En lo que se refiere al **calendario de trabajo**, en febrero de 1999 tuvo lugar la primera reunión transnacional, en Bangor (Gales), para establecer las líneas de trabajo del Proyecto. En el mes de mayo de 1999 se mantuvo una reunión de los socios transnacionales en Murcia, con el objetivo de analizar los resultados en cada país e intentar extrapolar conclusiones comunes que pudieran tener validez europea. Una vez alcanzado un consenso, se inició la elaboración de los materiales didácticos propiamente dichos, cuyo borrador fue analizado en la reunión transnacional de Suecia celebrada a finales del mes de agosto de ese año.

La elaboración de los materiales, tanto escritos como audiovisuales, ha corrido a cargo de la Universidad de Gales, así como el doblaje del vídeo al castellano. La traducción del texto escrito se ha realizado en Murcia, al igual que la edición de ambos materiales.

La **importancia** de estos documentos estriba en la creación de unos **materiales de trabajo** – la Guía Didáctica y el vídeo - que permitirán su uso conjunto por profesionales y familiares de los enfermos de Alzheimer ingresados en un centro residencial. Con ellos se pretende promover la comunicación entre ambos grupos, la comprensión mutua y la generación de dinámicas de apoyo y colaboración, con la finalidad de alcanzar, en las *familias*, un sentimiento de pertenencia y permanencia en la vida de su enfermo incluso cuando éste ya no reside en el domicilio familiar; en los *profesionales*, una conciencia de la importancia y valoración concedidas a su (en ocasiones difícil) trabajo, a la vez que se les dota de medios eficaces para la mejor ejecución de su función; y en *los propios afectados*, un equipo de atención compuesto por sus familiares y los profesionales que trabajan en coordinación para proporcionarles la mayor calidad de vida posible.

Finalmente, deseamos desde estas páginas hacer llegar nuestro **agradecimiento** a todas aquellas personas e instituciones que han hecho posible la ejecución de este Proyecto en España, y que quedan reflejadas en el listado del anexo III al final de estos materiales didácticos. En especial, a la Directora General de Política Social de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Dña. María del Socorro Morente Sánchez, quien en todo momento ha apoyado este Proyecto, así como a la exDirectora General de Política Social de la Consejería de Sanidad y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Dña Diana Asurmendi López, quien con tanto entusiasmo acogió la propuesta de éste y lo impulsó hasta el último día de su mandato, Por último, pero no por ello de menor importancia, al ex -Director Provincial del INSALUD en Murcia, D. Andrés Martínez Cachá, quien, con generosa actitud, facilitó en todo momento la colaboración del especialista en Geriátrica del Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca” de Murcia, el Dr. Javier Castellote Varona, en la asesoría técnica especializada de este Proyecto. Desde aquí nuestro reconocimiento a la labor que todos ellos han realizado.

**PRODUCIDO COMO PARTE DE UN PROYECTO FINANCIADO
POR LA COMISIÓN EUROPEA:**

«La interrelación entre los familiares cuidadores y la atención institucional para las personas con la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas: desarrollo de recursos de formación relevantes».

«Ni la Comisión Europea ni ninguna de las personas que actúen en nombre suyo son responsables del uso que se haga de la información siguiente»

COLABORADORES EN LA ATENCIÓN

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	3
PRÓLOGO	5
1 INTRODUCCIÓN	13
2 EL PROYECTO DE FORMACIÓN	17
3 SOBRE LAS SESIONES FORMATIVAS	21
Sesión 1: Compartir la información	25
Sesión 2: Compartir la atención	34
Sesión 3: Relaciones que aportan apoyo	43
Sesión 4: Lograr que todo funcione	51
4 ANEXOS	57
Anexo I: Información de utilidad para el personal	59
Anexo II: Información de utilidad para los familiares	60
Anexo III: Agradecimientos y colaboradores.	61
Direcciones de utilidad	66

COLABORADORES 1 introducción EN LA ATENCIÓN

INTRODUCCIÓN

Todos los países europeos están experimentando un aumento en el número de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia. La mayoría de estas personas viven en su hogar con el apoyo de familiares y amigos, obteniendo diferentes grados de ayuda por parte de los servicios sanitarios y de atención social. Sin embargo, en muchos casos llega el momento en que ya no es posible la estancia de la persona con demencia en su hogar y la única opción es el ingreso en una residencia.

Después del ingreso, la familia y los amigos pueden dudar de cómo “encajar” en la vida de su ser querido. Habiendo suministrado atención a lo largo de varios años, muchos implicados ya no saben bien cómo administrar su tiempo al perder el papel directo de proveedor de atención. De la misma forma, la familia y los amigos que no hayan estado involucrados directamente en la provisión de atención, pueden darse cuenta de que tienen que ajustarse a ambientes nuevos y no familiares a la hora de realizar una visita. En estas circunstancias resulta difícil para los profesionales saber cómo involucrar a las familias mejor, y existe una amplia variedad en las formas en que las residencias pueden fomentar la participación.

Existen muchas maneras en las que la familia y los amigos pueden seguir siendo partícipes en la vida de una persona con demencia después del ingreso en una residencia de atención a largo plazo. Este proyecto formativo ha sido desarrollado para fomentar una asociación fructífera y constructiva entre los profesionales de las residencias, las familias y las personas con demencia. Trabajar juntos, de manera coordinada, aumenta la probabilidad de que la persona con demencia reciba la mejor atención y apoyo posibles, optimizando así su calidad de vida. Además, como colaboradores en la atención, los amigos y familiares tendrán un papel más satisfactorio en la vida de la persona afectada, y al mismo tiempo, el profesional encargado puede aprender más sobre el residente como persona, y, de esta forma, percibir una mayor satisfacción y significado en su trabajo.

COLABORADORES EN LA ATENCIÓN

2 el proyecto de formación

EL PROYECTO DE FORMACIÓN

METAS Y OBJETIVOS

Una colaboración fructífera, como cualquier otra relación, se basa en la comprensión de la perspectiva e intereses de la otra parte. Este manual y el vídeo que lo acompaña pretenden ayudar a los profesionales y a los familiares (aunque los términos “familiares” y “familia” se utilizan a lo largo de este documento, el proyecto de formación se puede aplicar de idéntica forma para amigos y vecinos del residente; el término “profesionales” se refiere a todos los tipos de relación laboral que contempla la organización) para que se comprendan mejor y desarrollen maneras positivas de colaborar. La formación explora las maneras en las que los familiares pueden cubrir necesidades especiales para los seres queridos ingresados, y NO sugiere que sean ellos quienes se hagan cargo de las responsabilidades y trabajo de los profesionales. Más aún, la formación pretende promover la continuidad de las relaciones familiar-residente, además del desarrollo de otras nuevas dentro de la residencia. El resultado que pretende esta formación es que tanto los familiares como los profesionales obtengan mayor satisfacción de su participación en la vida en la residencia, y que los ingresados se beneficien de manera significativa de la nueva colaboración. No obstante, debe quedar claro que los niveles de participación familiar tienen que variar según las necesidades y deseos individuales de los familiares y amigos.

OBJETIVOS PRINCIPALES DEL PROYECTO DE FORMACIÓN

- **Aumentar el conocimiento de los temas** referidos a la participación de los familiares, profesionales y residentes.
- **Compartir** con los participantes ejemplos de buena práctica para fomentar la participación de la familia.
- **Revisar la práctica actual relativa a la participación familiar** en la residencia con la que usted tiene relación.
- **Identificar** las áreas que han de mejorarse.
- **Desarrollar modelos específicos para los profesionales y los familiares** que participan.

CONTENIDOS

La formación, que abarca cuatro temas principales, está basada en una amplia serie de entrevistas y debates de grupo con profesionales y familiares realizados en Irlanda, España, Suecia y el Reino Unido.

- Tema 1: **Compartir la información.**
- Tema 2: **Compartir la atención.**
- Tema 3: **Desarrollar relaciones que proporcionen apoyo.**
- Tema 4: **Lograr que todo funcione.**

A pesar de las diferencias existentes entre los países participantes en lo que se refiere a tipos y financiación de las instituciones de atención a largo plazo y los modelos de atención para las personas con demencia, los temas suscitados en el debate y abarcados en este módulo de formación parecen poder aplicarse en toda Europa.

¿A QUIÉN VA DIRIGIDA ESTA FORMACIÓN?

El proyecto de formación pretende servir a grupos formados por familiares y profesionales de una misma residencia, con el fin de fomentar la colaboración, comprensión y apoyo mutuos.

El término “profesional” incluye a los directores de residencias; su participación como miembros de un grupo en la formación es altamente recomendable ya que son fundamentales para influir en la filosofía de la residencia. Los familiares y profesionales necesitan percibir que la Dirección está de acuerdo con la formación y las metas que el grupo se propone alcanzar.

Se aconseja un grupo de 8-10 personas, con representación similar de profesionales y familiares. Este proyecto de formación puede, sin embargo, utilizarse con grupos de familiares o de profesionales por separado. Las sesiones de grupo resultarán más fructíferas si son dirigidas por un moderador.

COLABORADORES EN LA ATENCIÓN

3 sobre las sesiones formativas

SOBRE LAS SESIONES FORMATIVAS

EL PAPEL DEL MODERADOR

El moderador puede ser cualquier persona (familiar, profesional de la residencia -excepto el director-, u otra persona ajena a la misma) que se interesa por la participación familiar, capaz de escuchar los puntos de vista de los demás sin juzgar, y capaz de guiar al grupo a lo largo de la sesión. Es preferible, aunque no imprescindible, que tenga experiencia en trabajo de grupo. Resulta útil que el moderador tenga experiencia anterior en formación. Si así lo desea el grupo, puede nombrar a un miembro diferente como moderador para cada sesión.

NOTAS PARA EL MODERADOR

Estos materiales de formación han sido diseñados para utilizarse con flexibilidad por los participantes. Se proporcionan sugerencias para el desarrollo de las sesiones, pero el formato y el contenido de las sesiones pueden modelarse según las necesidades y deseos de los participantes.

ORGANIZACIÓN DE LAS SESIONES DE FORMACIÓN

De forma ideal, la formación ha de consistir en cuatro sesiones, cada una de las cuales abarca uno de los cuatro temas. La duración normal de cada sesión será de una hora y media. Sin embargo, los participantes pueden decidir realizar sesiones de mayor o menor duración, ajustando el número de sesiones en consecuencia. Para optimizar cada sesión, la parte correspondiente del vídeo adjunto debe verse antes de comenzar con el manual.

Parte del papel del moderador es ayudar al grupo a decidir cómo estructurar las sesiones y lograr que éstas funcionen con la mayor eficacia posible, lo cual requiere que esté familiarizado con el material de formación y tenga la debida preparación.

No existe criterio establecido sobre la identidad del moderador, pudiendo tratarse de un miembro del grupo o ser ajeno a él; lo que importa es que el moderador lidere la estructuración de cada sesión alrededor del tema a presentar para que cada oportunidad de formación se aproveche al máximo. El moderador puede variar de una sesión a otra: es el grupo el que debe decidir el formato que mejor le parezca.

CÓMO CONDUCIR LAS SESIONES DE FORMACIÓN

A lo largo del manual hay un número de ejercicios y puntos a debatir entre familiares y profesionales. Al final de cada sesión existen mensajes clave para los participantes y una lista de ejemplos de buena práctica relacionados con los temas abarcados en la sesión. A continuación figura una lista de preguntas diseñada para animar a los profesionales y familiares a que reflexionen juntos sobre la práctica existente en su residencia.

Se recomienda que el grupo dedique unos 30 a 40 minutos a cada uno de los ejercicios.

Debe de asegurarse que el grupo comprenda las reglas siguientes y esté de acuerdo sobre ellas:

- Dentro del grupo, la contribución de los participantes es similar, sin relación alguna con su posición dentro de la residencia.
- Ninguna de las intervenciones del grupo “consta en acta”.
- Los temas de naturaleza personal que surjan a lo largo de la formación no se mencionarán fuera del grupo.

Es importante que la formación no sea considerada por los participantes como completa en sí misma, sino más bien como punto de partida en el proceso del desarrollo de la colaboración. Al final de la cuarta sesión de formación, el grupo habrá elaborado un conjunto de metas hacia las que desea trabajar, y de las acciones a realizar para alcanzar dichas metas. El grupo necesita ponerse de acuerdo sobre la forma de revisar a) el progreso sobre la puesta en marcha de las acciones identificadas, b) el impacto de dichas acciones en relación con las metas propuestas.

SESIÓN 1: COMPARTIR LA INFORMACIÓN

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Antes de contemplar el tema de esta primera sesión de formación, es aconsejable que los miembros del grupo se presenten y compartan sus expectativas en lo que se refiere al cursillo (si éstas últimas se plasman por escrito, podrán revisarse en la última sesión).

EJERCICIO 1.1

“Encantado de conocerte”

Una forma relativamente fácil y segura de realizar esto es pedir a los participantes que formen parejas sentándose al lado de alguna persona desconocida. Los participantes irán provistos de papel y bolígrafo. Uno de los participantes se presenta al otro hablando unos 5 minutos. Hay que insistir en que nadie tiene que sentirse obligado a revelar ningún detalle que pueda hacerle sentirse incómodo. También podemos ayudar a enfocar la presentación pidiendo que cada persona comente, por ejemplo, lo que desea conseguir al asistir a las sesiones de formación. El otro miembro de la pareja entonces apunta las partes “clave” de la conversación, tales como el nombre de su pareja, razón de asistir a las sesiones, etc.. Al final de 5 minutos se para la conversación y se pide a los participantes que asuman el papel contrario.

Al final de los 5 minutos siguientes se vuelve a reunir el grupo y, con la ayuda de los apuntes, se pide a un miembro de la pareja que presente a su compañero a los demás.

Usted también puede participar en este ejercicio.

Ambos, los profesionales y los familiares de las personas con demencia, implicados en la atención a largo plazo, poseen conocimientos que pueden beneficiar a los otros. Intercambiar información y compartir los conocimientos es un componente esencial de cualquier colaboración exitosa, y resulta de particular importancia en el momento del ingreso del afectado en la residencia. La primera sesión de formación se centra en las necesidades de información del personal y de los familiares.

NOTAS PARA EL MODERADOR:

En los dos ejercicios siguientes, y para ayudar a iniciar el debate, en la sección anexa a esta guía hemos incluido dos ejemplos de las “necesidades de información” para profesionales y para familiares. Al presentar cada ejercicio, es conveniente fotocopiar el anexo correspondiente para repartir un ejemplar a cada participante; trabajarlo en común puede resultar útil para que el grupo comparta sus opiniones y necesidades.

LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Aprovechar los conocimientos del familiar sobre la persona con demencia

Un miembro del personal: *" es todo lo que sabemos, que estaba casado y tenía un hijo, es todo lo que nos habían contado. Ni siquiera sabíamos en qué trabajaba. Si se recoge algún tipo de información adicional, no la vemos nunca."*

Cada persona que sufre demencia es diferente. Cuanto más sepa el profesional sobre el residente, más personalizada podrá ser su atención. Sin embargo, los afectados a menudo ingresan en la residencia en un momento en el que su posibilidad para comunicarse está disminuida, por lo que es difícil para el profesional conseguir conocer al afectado y sus necesidades. La familia suele ser una buena fuente de información sobre el residente, y puede ayudar considerablemente compartiendo lo que sabe con el personal. Es vital, sin embargo, que se anime a la persona con demencia a que contribuya en el mayor grado posible a informar del perfil biográfico.

EJERCICIO 1.2

“¿Qué quieres que sepan de ti?”

- Imagine que ha de ingresar en una residencia. ¿qué desea que el personal sepa sobre Ud?
- Desde su propio punto de vista como familiar o trabajador, comente por qué resulta importante que este tipo de información se comunique a la residencia.
- Comenten cuáles de los trabajadores de la residencia debían de saber algo, y en ese caso el qué, sobre el ingresado.

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Las metas de este ejercicio son tres:

- Elaborar una lista para guiar al personal al recopilar información sobre los nuevos ingresos.
- Fomentar una comprensión compartida de por qué resulta beneficioso que el personal disponga de esta información.
- Reflexionar sobre la manera de distribuir esta información al personal y si la etiqueta “confidencial” puede aplicarse a ciertos tipos de información.

Sugerencias para dirigir la parte a) del ejercicio:

Los miembros del grupo pueden trabajar por separado o por parejas para elaborar sus listas. A continuación pueden comparar sus ideas dentro del grupo decidiendo lo que consideren imprescindible y lo que resulta interesante pero no esencial. El grupo puede entonces comparar su lista con los ejemplos que se hallan en el Anexo 1, modificando si así lo desea su propia lista.

Los familiares: *"justo antes de ingresar mi esposa la Directora se personó en nuestra casa y estuvo una hora y media con ella, cogiéndola de la mano, conociéndola. Y me pareció un gesto realmente agradable, de manera que la directora ya conocía a mi esposa, es decir, la persona que había de ingresar un par de días más tarde."*

El proceso de recogida de información sobre la persona con demencia debe comenzar alrededor del momento del ingreso, de forma ideal antes de que el afectado abandone su hogar, o, si no, durante la evaluación inicial cuando ingresa. Sin embargo, el proceso de llegar a conocer al residente ha de ser continuo, y cada vez se irán descubriendo más pormenores a medida que se desarrolle el sentimiento de confianza entre los profesionales y los familiares. Además de permitir a los profesionales personalizar la atención, esta información puede ayudar a comprender el comportamiento y comentarios de los residentes.

La recopilación de información también ayuda al personal a conocer a la familia del residente y comprender la naturaleza de las relaciones entre el residente y sus familiares. Sobre todo, se debe explorar el impacto y comprensión de la demencia por parte de la familia y el contexto en el que se atendió al afectado anteriormente. Amparados por estos conocimientos, los profesionales podrán apoyar mejor estas relaciones importantes.

Un familiar: "en los cumpleaños y aniversarios, se ocupaban de que mi mamá tuviera un detalle para regalar a mi papá.... estas fechas eran muy significativas para ellos, y se aseguraban de que ella hubiera preparado algo para celebrarlas."

Resulta imprescindible que la información biográfica sobre el residente sea recabada por el personal y que se proporcione a la persona indicada. Toda la información necesaria sobre las necesidades de la persona – como los requisitos dietéticos y las rutinas personales nocturnas – deben proporcionarse a los miembros indicados del personal de atención sanitaria y de cocina. La importancia de una comunicación efectiva se trata en la sesión 4.

Explotar la experiencia de los familiares como cuidadores.

Muchos familiares han sido los encargados de la atención antes del ingreso. Sus experiencias en la atención a lo largo de las 24 horas del día, a menudo durante un período de varios años, implican que estos familiares son bastante expertos en la atención de la persona con demencia. Por ejemplo, pueden conocer intervenciones o estrategias que han sido útiles a la hora de tranquilizar a la persona, distraerla o persuadirla para que realice alguna acción. Al preguntar a los familiares sobre sus experiencias en la atención y utilizar estos conocimientos dentro de la filosofía de colaboración, los profesionales estarán más preparados para desarrollar un plan de atenciones flexible diseñado para las necesidades individuales de la persona con demencia.

LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE LOS FAMILIARES

Información sobre la residencia

Parte de la ansiedad que sienten los familiares a la hora del ingreso puede ser debida a la escasez de conocimientos sobre la residencia y su manera de actuar. Visitar la residencia y presentar a los profesionales y los residentes a los familiares probablemente les ayudará a acostumbrarse a este nuevo ambiente.

Los familiares también necesitan saber lo que pueden hacer en la residencia (en relación a las visitas, ayuda al residente, participación en la toma de decisiones, etc.) y cualquier malentendido que exista debe identificarse y comentarse. Es importante, por tanto, que los profesionales dediquen algún tiempo a aportar información de tipo práctico, contestar a las preguntas y tranquilizar a los familiares. La información sobre la rutina de la residencia y sobre otros temas que afecten a los residentes y a sus familias debe plasmarse en un sencillo folleto que se proporcione a los familiares. La información debe revisarse y actualizarse con regularidad para incluir cualquier modificación.

En una situación ideal, se debe fomentar que las familias visiten diversas residencias, recopilando información sobre ellas, antes de tomar la decisión sobre el ingreso. De esta manera, las familias estarán mejor situadas para seleccionar la residencia que mejor cubre sus necesidades. Sin embargo, no siempre existe la oportunidad de que la familia elija entre varias residencias.

EJERCICIO 1.3

“¿Qué deseas saber sobre la residencia?”

Realizar una lista de los tipos de información que los familiares podrían querer tener cuando un ser querido ingrese por vez primera en una residencia. Comentar por qué considera importante que los familiares dispongan de esta información.

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Sugerencias para el desarrollo del ejercicio:

Dividir el grupo en familiares y profesionales, y pedir a cada subgrupo que comente las cuestiones siguientes, apuntando sus respuestas.

Familiares: ¿Qué información hubiera deseado recibir cuando su familiar fue ingresado en la residencia?

Profesionales: Imagine que un familiar cercano suyo fuera ingresado en una residencia, ¿qué desearía saber sobre los profesionales?

Desde su punto de vista como miembro del personal ¿existe alguna información de la que los familiares no deben disponer?

Un representante de cada subgrupo entonces puede informar al grupo entero para el debate. Pedir al grupo que se ponga de acuerdo sobre una sola lista (utilizando ejemplos que figuran en el Anexo 2 para su comparación), identificando qué proporción de la información podría incluirse en un folleto o guía para familias.

Aumentar la comprensión de la demencia en los familiares

Puede resultar muy deprimente para las familias observar a otros residentes que se encuentran en estadios más adelantados de la demencia. Mientras algunos familiares tienen una muy buena comprensión de la demencia y de cómo puede afectar de diversas maneras a cada persona, otros podrían beneficiarse de una mayor información. Donde

se observe esa necesidad, los profesionales pueden ayudar explicando alguno de los hechos sobre la demencia y contestando a las preguntas de los familiares. (Por supuesto, los profesionales deben recibir formación previa sobre la comprensión de la demencia para saber informar a los familiares). También podrán indicar a los familiares otras fuentes de información, incluyendo la literatura (libros, folletos, etc), organizaciones, y otras personas que tengan experiencia al ser familiares de una persona con demencia. Adquirir conocimientos sobre la demencia puede ayudar a los familiares para que estén preparados para los cambios que puedan observar en un futuro. Los profesionales también pueden ayudar a los familiares para que comprendan y acepten los cambios conforme se vayan produciendo.

Si la residencia tiene una política de atención de por vida, los profesionales también pueden ayudar a los familiares para que se preparen para el fallecimiento del residente. Como se trata de un tema muy sensible y emotivo, es mejor dejar este tipo de preparación hasta que se haya establecido una relación entre el familiar y el miembro del personal en cuestión.

Proporcionar información continua a la familia

Lo más importante es que los profesionales deben mantener a los familiares informados sobre cualquier variación en la salud o bienestar del residente. Las familias de los residentes necesitan ser tratadas con sinceridad y realismo, pero también con sensibilidad. Su necesidad de información será particularmente acuciante durante las etapas terminales de la demencia.

A los familiares les satisface conocer las actividades en las que ha participado el residente desde su contacto anterior, y cualquier logro o experiencia placentera que haya vivido, por pequeña que sea. Mantener informados a los familiares de esta manera les ayuda a sentirse todavía parte de la vida del ser querido, y puede ayudar a que las visitas tengan más contenido, proporcionándoles temas de conversación.

Los familiares necesitan saber con quién deben hablar para conseguir información sobre la persona con demencia. En algunas residencias se dirigirán al gerente o director/a. En otras se trata de algún miembro específico del personal, responsable del plan de atención del residente. Esta persona de contacto debe esforzarse para establecer una buena comunicación con la familia y asegurarse de que se toman medidas concretas para cubrir su papel cuando él o ella termina su jornada laboral.

La residencia también debe mantenerse en contacto con regularidad con los familiares que habitan lejos, o tienen algún otro tipo de dificultad a la hora de realizar visitas.

SESIÓN 1: PUNTOS CLAVE

- Los profesionales necesitan conocer informaciones sobre la persona con demencia para poder tratar a cada residente como ser individual y personalizar las atenciones.
- Las familias constituyen una buena fuente de conocimientos sobre la persona con demencia y pueden complementar la información que el residente sea capaz de proporcionar.
- Los familiares que hayan atendido a la persona aquejada antes de su ingreso en la residencia son expertos en su papel de cuidadores; sus conocimientos y habilidades son bazas importantes y deben ser aprovechados por los profesionales.
- Las familias necesitan información clara sobre la residencia y su política para evitar malentendidos.
- Algunos familiares también se beneficiarán al recibir información sobre la demencia.
- Los profesionales deben intentar mantener informados a los familiares sobre la persona aquejada, de manera que éstos puedan seguir considerándose parte de la vida de esa persona.

SESIÓN 1: EJEMPLOS DE UNA BUENA PRÁCTICA

- La residencia produce un **folleto informativo para futuros residentes y sus familias**; contiene material necesario, preciso y actualizado, y está pensado para informar sobre la vida en la residencia.
- Si la elección es posible, se anima a los familiares de los futuros residentes a **realizar visitas a la residencia** y a ponerse en contacto con familias de residentes antes de decidir sobre qué residencia es la más adecuada. Cuanto mayor sean su conocimiento y experiencia de distintas residencias, más probable resultará que la residencia elegida sea la que mejor cubra las necesidades de la persona con demencia y las de sus familiares.
- La persona aquejada de demencia recibe una **visita en su domicilio** por parte del gerente o del responsable de cuidados de la residencia antes del ingreso. Además

de iniciar el proceso de intercambio de información y “llegar a conocerse”, esta visita a domicilio ayuda al personal a comprender el contexto de atención del que proviene la persona con demencia.

- Si los familiares del futuro residente tienen **una persona encargada de su atención**, la residencia se pondrá en contacto con ella para la realización de **visitas antes del ingreso**.
- La residencia obtiene **información de los servicios sanitarios y de atención social** con los que el nuevo residente haya ya tenido trato.
- A los familiares se les sugiere que confeccionen un **libro sobre la historia de la vida** de la persona aquejada. Además de suministrar al personal información valiosa sobre la persona con demencia, la historia se utiliza con el fin de recordar y evocar situaciones de su vida con la persona ingresada. Ya que es posible que las cosas se extravíen, se utilizan copias de fotografías, recortes de periódicos y otros materiales y no los originales.
- La residencia produce un **manual que contiene** información sobre su política y procedimientos, que estará disponible tanto para los residentes como para sus familias.
- Se anima a los familiares a **comentar el material de información sobre la residencia** (p.e. manual, folleto) y esta retro-información se emplea para producir material más adecuado para la familia.
- En ciertos países, los familiares y residentes (actuales y futuros) **tienen acceso a los informes de inspección** producidos por las autoridades reguladoras y se fomenta la lectura de los mismos.
- **Se informa** a los familiares de la **visita** anunciada **del inspector** y se les informa de que tienen derecho a consultar con el inspector.
- Se colocan en lugar visible **fotografías actualizadas de los profesionales con el nombre y puesto de cada uno**.
- Se proporciona **información a los familiares sobre cambios de profesionales** y se les presentan los nuevos miembros del personal.
- Cuando un profesional se marcha de **vacaciones o abandona la residencia** después de establecer una buena relación, **debe despedirse de los residentes y sus familiares**.

SESIÓN 1: FICHA DE COMPROBACIÓN

Se emplea la ficha para repasar la práctica de compartir información en la residencia. Si la respuesta a alguna pregunta fuera negativa hay que comentar posibles soluciones.

- ¿Los familiares consideran que recibieron información adecuada sobre la residencia antes del ingreso?
- ¿Se suministra información a los familiares sobre la política, la práctica y los procedimientos de la residencia?
- ¿La información impresa producida por la residencia es puntual y actualizada?
- ¿Se pide normalmente a los familiares que proporcionen información básica sobre la persona con demencia?
- ¿Los miembros pertinentes del personal conocen esta información y la utilizan al atender a la persona con demencia?

SESIÓN 2: COMPARTIR LA ATENCIÓN

Cuando una persona con demencia ingresa en un centro de atención a largo plazo, puede dejar un vacío importante en la vida de su familia. Muchos familiares se preguntan ¿dónde encajo yo? ¿qué puedo hacer? o ¿tendré yo un papel en la atención a mi familiar? Existe, de hecho, una variedad de maneras en las que las familias pueden participar en la vida del residente en la residencia, siendo éste el enfoque de la segunda sesión de formación.

EJERCICIO 2.1

“Beneficios de la colaboración”

Debatir los beneficios potenciales de la colaboración familiar para cada uno de los siguientes:

- a) Residentes
- b) Familiares
- c) Profesionales

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Este ejercicio tiene como meta que los participantes reflexionen conjuntamente sobre el valor de la colaboración familiar, desde el punto de vista propio y desde el de los demás.

Sugerencias para la ejecución del ejercicio:

El grupo se puede dividir en dos subgrupos, uno de los familiares y el otro de los profesionales. Después de redactar sus propias listas, los subgrupos se vuelven a reunir para comparar sus ideas desde cada uno de los distintos puntos de vista.

Se pueden proporcionar ideas a los participantes pidiéndoles que consideren la colaboración familiar en diversos aspectos, que incluyen las visitas, la atención directa, la protección de los intereses del afectado etc..

FOMENTAR LA COLABORACIÓN FAMILIAR EN LA ATENCIÓN

Un familiar: " se nos anima a ayudar como hace unas semanas cuando faltaba personal, y yo me acerqué para dar la comida a mi madre tres veces al día para ayudarles. Pero DISFRUTÉ. Y podemos ayudar a los otros residentes ... hay muchos que no tienen familiares que les visiten, así que nos sentamos un rato junto a ellos y charlamos."

Resulta muy importante que las relaciones entre las personas con demencia y sus familiares y amigos se mantengan después del ingreso, sobre todo cuando las relaciones han sido muy estrechas. Incorporar a la familia en la atención es la forma más directa de mantener la relación.

La participación de la familia no ha de limitarse a la idea tradicional de la visita. Existe una gran variedad de posibilidades y tipos de participación que las familias pueden desear, y las instituciones pueden ganar mucho al fomentar esta participación.

Ayudar fuera de la residencia

Algunos familiares siguen ocupándose de los asuntos económicos de la persona, o realizan la compra de vestimenta u otros elementos personales para el residente; algunos se llevan la ropa de éste para lavarla en su casa de manera habitual.

Actividades y excursiones

Algunos familiares disfrutan realizando salidas con su ser querido o participando en actividades con la persona con demencia – por ejemplo, jugar a las cartas o al dominó, sesiones artísticas o musicales, hojear álbumes de fotografías. Realizar actividades juntos puede constituir una forma importante de apoyar la relación. Las actividades deben ser significativas para la persona con demencia (permitiendo a la persona utilizar sus habilidades y capacidades) y placenteras para el familiar (de manera que le haga ilusión volver).

A los familiares también les puede apetecer participar en excursiones u otras actividades de grupo organizadas por la residencia, como sesiones musicales o fiestas. Una participación de este tipo ayuda a los familiares a considerarse elementos integrantes de la residencia, fortaleciendo la relación con residentes, profesionales y otras familias. También ayuda a los profesionales proporcionando "una ayuda extra" y en particular puede beneficiar a aquellos residentes que no tengan visitas. El personal puede fomentar la participación procurando que las familias reciban información sobre las actividades a punto de realizarse y que sepan que se desea su participación. En algunos casos, los acontecimientos pueden ser organizados conjuntamente por familiares y profesionales.

Comidas

Pueden constituir eventos familiares y sociales importantes, un momento en el que todos se reúnen. Algunos familiares disfrutan trayendo a la residencia los alimentos preferidos de la persona con demencia. En algunas residencias es posible que los familiares compartan una comida con el residente. Algunos residentes pueden volver a su domicilio con motivo de una celebración familiar (preferiblemente que no tenga lugar en un gran comedor, rodeados de mucha gente).

Atención directa

Si el familiar proporcionaba la atención de la persona con demencia en el hogar antes de su ingreso, él o ella habrá realizado muchas de las tareas que ahora desempeñan los profesionales. Algunos familiares desean continuar de forma directa proporcionando atenciones, realizando tareas especiales que han encontrado placenteras o significativas. Cuando la persona ya no puede comer sola, algunos familiares disfrutan dándole de comer de forma habitual. Muchos familiares participan de buena gana en otros aspectos de la atención personal, como por ejemplo el peinado, afeitado, manicura o maquillaje. Son formas prácticas para que el familiar exprese su afecto y atención, ayudando a mantener la dignidad, individualidad y auto-estima del residente.

Resulta importante que los familiares no se sientan excluidos por el personal que dice "es labor nuestra hacer eso, deje que lo realicemos". A los profesionales puede no apetecerles que los familiares echen una mano con los cuidados prácticos, temiendo que puedan entorpecer las rutinas (como la que se produce alrededor de las comidas). En las residencias donde se anima a los familiares a que ayuden activamente, los profesionales perciben a **los familiares como recurso**, no como un estorbo. Aprecian cualquier ayuda que reciben ya que libera tiempo para que atiendan a otro residente. En muchas instalaciones, los profesionales opinan que no disponen de todo el tiempo que quisieran para acompañar a ciertos residentes. Los familiares pueden constituir un recurso precioso de ayuda, al proporcionar cuidados individuales tan necesarios para las personas con demencia.

Un familiar: " intento estar allí a la hora de comer, ya que no puede comer solo ... pero me parece también que así libero a algún miembro del personal que tendría que estar con él durante tres cuartos de hora, para que así pueda atender a otros que necesitan cuidados, ya que él necesita atención individual. Y son muy buenos – he llegado allí sin avisar, encontrando a uno de ellos con él , ayudándole a comer."

LOS FAMILIARES COMO SUPERVISORES DE LA ATENCIÓN

Un familiar: *"pienso que es realmente importante que los familiares o visitas estén pendientes de todo lo que pasa ... considero que mi papel es hacer visitas frecuentes para asegurar que él y los demás están realmente atendidos."*

Las personas con demencia necesitan ser atendidas de una manera respetuosa y digna, respetando sus preferencias y rutinas normales y promocionando sus destrezas. Por medio de visitas regulares, los familiares se aseguran poder observar si el personal atiende todas las necesidades de la persona, y no sólo las físicas. Por ejemplo, las familias querrán ver si su ser querido viste o no su propia ropa. La residencia debe fomentar que las familias (incluyendo siempre que sea posible a la persona con demencia) comenten desde el principio su grado de satisfacción sobre la atención de la persona, y debe tomar nota sobre cualquier causa de disconformidad o queja (cómo tratar la disconformidad o queja se comenta en la sesión 4).

Es importante que los familiares sepan lo que pueden esperar de la atención de los profesionales del Centro. Algunos familiares opinan que su ser querido debe recibir el tipo de atención individual que recibía mientras estaba integrado en el hogar. Esto no puede ser real cuando los recursos son escasos. El personal puede disponer de poco tiempo para llevar a pasear a los residentes o participar en otras actividades de ocio. Las personas que necesitan ayuda a la hora de comer pueden tener que esperar a que haya alguien disponible para darles la comida, que a veces se enfría. La colada a menudo se realiza de forma rutinaria y no siempre a una temperatura adecuada. Los profesionales han de ser sinceros con los familiares sobre el tiempo de dedicación dentro de la residencia. Al hablar con los familiares sobre sus expectativas, y haciendo posible su participación, los familiares mismos pueden ayudar a elevar la calidad de la atención.

EL FAMILIAR COMO DEFENSOR

Los familiares, sobre todo los que con anterioridad se hayan ocupado de la atención, pueden tener la impresión de haber perdido el control sobre lo que le sucede a la persona con demencia al ingresar ésta en una residencia. Los cónyuges en particular pueden sentir que están siendo apartados de su papel legítimo como protector y apoderado de su marido o mujer. Siendo colaboradores en la atención, los familiares mantienen este papel. Profesionales y familiares colaboran para asegurar que la atención que se proporciona satisfaga los intereses del residente.

Al progresar la enfermedad, las personas con demencia a menudo pierden la posibilidad de expresarse adecuadamente. Los familiares tienen un papel de defensor muy impor-

tante que realizar, representando los intereses del enfermo en la residencia. Los familiares, por tanto, han de ser consultados ante cualquier modificación en la atención hacia el residente (p.e. medicación, plan de atención, hospitalización). El familiar puede desear acompañar a la persona en sus visitas al hospital. De esta manera, las familias perciben que todavía tienen algún papel que realizar en lo que sucede con su ser querido, y que no se les excluye una vez que la persona con demencia ha sido trasladada a un centro de atención a largo plazo. Por supuesto, la persona con demencia debe ser consultada de forma apropiada a la hora de tener que tomar decisiones. Tanto los profesionales como los familiares deben intentar conocer los deseos del residente sobre la atención actual y futura mientras él o ella es todavía capaz de comunicar su opinión a los demás. Para los residentes sin familia, los profesionales tienen el deber de vigilar las necesidades psicológicas y físicas.

Cuando la salud del afectado se deteriora hasta el punto de entrar en fase terminal, la familia necesita ser implicada en el análisis del tratamiento de la situación. Las cuestiones de tratamiento (como aquellas sobre cuidados especiales o el uso de antibióticos en caso de neumonía) deberían haberse hablado previamente con el médico, de forma que cuando llegue el caso se sepa cómo actuar. La muerte es lo único seguro en la vida, y la calidad de vida se sustenta en asegurar que, a medida que este momento se acerca, serán mantenidos el confort y el bienestar del sujeto, y que éste se sentirá cercano y apoyado por aquellos a quienes conoce y ama. La familia del residente puede desear estar implicada en tareas simples de cuidado durante la fase terminal. Cuando sea posible, debería habilitarse que un familiar pueda permanecer con la persona con demencia todo el tiempo que desee.

EJERCICIO 2.2

“La participación familiar”

Basándose en su propia experiencia, debatir las maneras en que esta residencia:

- a) Fomenta la participación familiar (de cualquier tipo).
- b) Dificulta la participación familiar.
- c) Podría realizar intentos de fomentar la participación familiar (los ejemplos de buena práctica del final podrían ayudarle).

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Este ejercicio está diseñado para animar a los participantes a pensar sobre la filosofía de la residencia acerca de la participación familiar, y cómo es percibida la participación por familiares y profesionales.

Sugerencias para el desarrollo del ejercicio:

Puede dividir el grupo en dos subgrupos -de familiares y de profesionales - para debatir las partes a) y b) del ejercicio.

Para la parte a), el grupo de profesionales debe considerar especialmente las siguientes preguntas:

- ¿De qué se siente satisfecho en lo relativo a sus intentos de estimular la participación familiar?
- ¿Qué ha trabajado y qué no?
- ¿En qué áreas agradecería una mayor participación familiar?

Teniendo en cuenta su propia experiencia con la residencia, los familiares deberían ser preguntados acerca de si:

- ¿Intenta la residencia hacerle participar de la manera que Vd. valora o desea ser implicado?

Para la parte b), puede pedir a ambos grupos que piensen acerca de:

- Métodos indirectos para desanimar la participación familiar (p.e. utilizar terminología poco familiar o no estar disponible para conversar con los familiares).
- Métodos más directos (p.e. no dejarlos entrar al comedor ni ayudar a la hora de las comidas).

Se pueden juntar ahora ambos grupos para compartir sus respuestas a los apartados a) y b) antes de debatir el apartado c).

SESION 2: PUNTOS CLAVE

- Los familiares pueden constituir un recurso importante y deben ser considerados como “parte del equipo”.
- Además de proporcionar contribuciones valiosas en muchos aspectos sociales de la atención, muchos familiares desean seguir ayudando con las tareas prácticas, no para sustituir a los profesionales sino para mostrar su afecto y compromiso.
- Contribuir a tareas como peinar al afectado, cortarle las uñas o ayudar con la comida puede proporcionar unas funciones útiles tanto para el residente como para el familiar: ayuda a mantener la relación, mantiene la dignidad y la identidad del residente y permite al familiar sentirse colaborador en la atención.
- Los familiares siempre han de ser consultados al tomar decisiones sobre la atención al residente.
- Los familiares tienen un papel importante que representar como supervisores de la atención y sus inquietudes deben de ser tomadas en consideración por la residencia.

SESIÓN 2: EJEMPLOS DE UNA BUENA PRÁCTICA

- Los **familiares** son **incluidos** a la hora de redactar y revisar el plan de atención del residente y reciben el mismo respeto que cualquier otro miembro del equipo que planifica la atención.
- Los **familiares reciben un boletín** que les mantiene informados sobre lo que está sucediendo en la residencia.
- Se coloca en el **tablón de anuncios** un horario de eventos y **actividades** semanales para los familiares y residentes.
- Se colocan en el **tablón de anuncios** los menús diarios y los nombres y fotografías de los **profesionales** de la residencia.
- Se anima y ayuda a los familiares a **personalizar el cuarto del residente** con fotografías, muebles y algún objeto personal querido. Incluso si la persona con

demencia no tiene su propio cuarto individual, se pueden colocar las fotos en la pared o sobre algún mueble, y se puede hacer la cama con la propia ropa de cama del residente. Los objetos personales pueden ser utilizados para ayudar al recuerdo, hacerlo más acogedor, y recuerdan a los profesionales la vida anterior de la persona. Amueblar los cuartos de esta manera también ayuda a que el ambiente resulte más hogareño.

- Los **profesionales** dan **apoyo práctico a los familiares** que desean sacar de excursión a la persona con demencia (p.e. suministrarles compresas para la incontinencia o medicamentos, una silla de ruedas, algún miembro del personal que ayude a sacar al residente).
- La residencia pone a disposición de **los familiares** una lista de personas que están **dispuestas a compartir** coches o taxis con los familiares que necesiten transporte.
- Se hace **partícipes a los familiares** en la organización de fiestas u otros eventos.
- La residencia pone a su disposición un espacio en el frigorífico para que los familiares aporten algún alimento apetecible para el residente.
- Se permite a los familiares **introducir en la residencia** los animales de compañía de la familia si el residente disfruta acariciándolos.
- Se **proporciona a los familiares dónde dormir** si han de pernoctar al estar el residente muy enfermo o a punto de fallecer.
- **Los gerentes preguntan** a los familiares sobre el **grado de satisfacción** que sienten respecto a la residencia, incluso después de meses o años del ingreso, y están disponibles para comentar y solucionar algún problema.

SESIÓN 2: FICHA DE COMPROBACIÓN

Emplear la ficha siguiente para revisar la participación de la familia en la residencia. Si la respuesta a alguna pregunta es “no”, es conveniente debatir posibles soluciones.

- ¿ Se invita a los familiares a participar en las actividades, eventos y excursiones organizados por la residencia?
- ¿ Se permite colaborar a los familiares en las tareas prácticas (p.e. dar de comer a la persona con demencia)?
- ¿Los profesionales perciben con tranquilidad la participación de los familiares en diversos aspectos de la atención?
- ¿La residencia invita a los familiares a comentar el grado de satisfacción con respecto a las atenciones que se proporcionan?
- ¿Se consulta siempre a los familiares cuando hay que tomar una decisión sobre la atención hacia el residente?
- ¿La residencia facilita pernoctar a los familiares si así lo desean?

SESIÓN 3: RELACIONES QUE APORTAN APOYO

En la vida cotidiana, cada uno de nosotros necesita el apoyo de otros, y esto es de especial importancia para aquellos que trabajan en la atención de las personas con demencia.

Los familiares necesitan apoyo para ayudar a mantener su relación con la persona con demencia cuando ésta ingresa en una residencia. Los profesionales necesitan apoyo para enfrentarse al esfuerzo necesario para cumplir con su trabajo. Esta sesión de formación considera posibilidades con las que familiares y profesionales pueden lograr el apoyo que necesitan.

EJERCICIO 3.1

“¿Qué dificulta las visitas?”

Debatir las razones por las que algunos familiares tienen dificultad a la hora de visitar a la persona con demencia.

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Analizar las razones y dificultades tanto emocionales como prácticas del familiar para colaborar en la atención y cómo pueden variar al pasar el tiempo.

Sugerencias a emplear: los sentimientos que genera el ingreso; el modo de ajuste a unas normas y un ambiente nuevos; los problemas de comunicación con el residente y con el personal; las disposiciones de tipo práctico para la visita, etc..

Proporcionar un apoyo emocional

Un familiar: "ya no podía seguir apañándome, así que ella tuvo que ingresar en la residencia a tiempo completo. Pero lo que me afectó mucho al principio fue la sensación de culpabilidad – ¿había hecho yo lo suficiente? ¿podría haber seguido más tiempo? Y no noté un alivio inmediato – no me parecía que me hubiera quitado un gran peso de mis hombros porque la culpabilidad lo anulaba."

Al contrario de lo que se cree comúnmente, los problemas y preocupaciones experimentados por las familias y amigos no desaparecen inmediatamente al ingresar la persona con demencia en la residencia. Los profesionales tienen que darse cuenta de que, de hecho, los problemas y preocupaciones experimentados por las familias pueden empeorar en este momento. Efectivamente, puede existir una sensación de alivio porque la persona con demencia va a recibir ahora atenciones que ya no pueden proporcionarle en casa. Sin embargo, también resulta frecuente que los familiares experimenten una serie de sentimientos negativos que incluyen tristeza, pena, soledad, ira y culpabilidad al haber propiciado el ingreso residencial de la persona con demencia. Algunos sienten ansiedad sobre la calidad de la atención que va a proporcionar el personal. Pueden notar igualmente una sensación de desamparo o de falta de control sobre la atención a su ser querido. Las personas encargadas hasta ese momento de atender al afectado pueden hallarse también en un estado de agotamiento, y tener pocas posibilidades de apoyo a su alrededor.

Los profesionales tienen que estar pendientes de las posibles sensaciones de culpabilidad y de perturbación emocional de los familiares en el momento de ingresar a un ser querido. Estos sentimientos pueden expresarse como ira o resentimiento hacia el personal. Los trabajadores deben actuar con tranquilidad y claridad con los familiares para hacerles entender que no han fracasado con respecto a su ser querido. Este apoyo puede resultar vital para los familiares en este momento tan difícil.

Un familiar: " los problemas en los primeros meses después de ingresarle y la sensación de insatisfacción empeoraban porque tenía sensación de culpabilidad. Pensaba que le había traicionado."

Por otra parte, no todos los familiares experimentan estos sentimientos negativos al ingresar la persona con demencia en una residencia. Por ejemplo, la relación entre el residente y el familiar puede no haber sido buena antes del ingreso. El personal no debe por tanto dar por supuesto que todos los familiares vayan a sentirse culpables.

Los familiares desarrollarán una relación con los profesionales a lo largo del tiempo. Los esposos mayores, que pueden tener un carácter más reservado, posiblemente no estén a gusto al tener que compartir sus asuntos familiares con "forasteros". El personal necesita saber que los familiares difieren en su grado de disposición para comentar con ellos sus sentimientos personales y que el apoyo emocional necesario va a variar de un familiar a otro.

El ingreso afecta de diversas formas a los familiares, y los profesionales deben encontrar el tiempo para preguntarles sobre esta cuestión. Los esposos a menudo sienten de manera especial la falta de su compañero, sobre todo si ahora han de vivir solos por

primera vez desde el matrimonio. Necesitan saber, sobre todo a lo largo de las primeras semanas, que tienen derecho a pasar con su compañero todo el tiempo que desean.

Los hijos adultos, sobre todo las hijas, pueden sentir que han traicionado a su padre, y se pueden desarrollar conflictos cuando los hermanos no estén de acuerdo sobre la decisión de buscar atención residencial. Los profesionales pueden tener que mediar entre los familiares para ayudar a cada uno a aceptar este cambio en la vida de su padre.

Los familiares que hayan llegado a agotarse por la atención pueden desear distanciarse de la situación durante una temporada. Hay que ayudarles a percibir esto como aceptable para que puedan reanudar su colaboración en el momento en que se sientan capaces de ello.

Incluso después de que el residente se haya aclimatado, las visitas pueden resultar perturbadoras para los familiares. Resulta angustiante para ellos observar el deterioro en la salud y capacidades de su ser querido, sobre todo cuando la persona con demencia ya no les reconoce. El comportamiento del residente durante la visita también puede perturbar a los familiares. Si los profesionales se ofrecen para consolar al familiar en privado, pueden ser de gran utilidad en momentos de angustia. Asimismo pueden ayudar a poner a la persona en contacto con asociaciones de apoyo y terapia en caso de ser necesario.

Es importante además que los profesionales no contribuyan inintencionadamente a incrementar la carga emocional del familiar. Puede resultar muy perturbador para los familiares ser testigos de un comportamiento poco respetuoso hacia los residentes, si no se les hace caso, se les habla utilizando un lenguaje infantil, o se les grita dando a entender que se les considera sordos. Esto puede empeorar sus propios sentimientos de culpabilidad.

Para muchos familiares, el estado psicológico y de bienestar fluctúa con el desarrollo de la enfermedad en su familiar, a menudo de un día para otro. Cuando la persona con demencia tiene un día bueno, así también el familiar, y análogamente ocurre cuando la situación del enfermo es la contraria. Si un familiar parece estar de mal humor, puede tener como causa el que su ser querido esté enfermo o con dolores ese día, o que haya percibido algún problema nuevo. Es importante que los profesionales comprendan la relación entre el bienestar de los residentes y el de sus familiares.

Un familiar: "el propietario de la residencia donde estaba ingresada mi madre era fenomenal. Si alguna vez te veía con cara de preocupado, inmediatamente te ponía el brazo en el hombro y te decía "vente, que vamos a charlar un rato" o cosas por el estilo... te trataba muy, muy bien. Y por supuesto llegas a tener amistad con algunos miembros del personal. Y sobre todo durante los últimos meses de la vida de mi madre, fueron estu-

pendos porque resultaba de lo más angustioso... cuando hacías una visita siempre entraba alguien en el cuarto para ver si todo iba bien, se quedaba allí sentado un rato y charlaba contigo. Me parecía que me proporcionaba mucho apoyo."

Dar facilidades a la hora de la visita

El nuevo contexto que suponen la residencia y las discapacidades de los otros residentes puede hacer que los familiares se sientan incómodos al realizar una visita. Los profesionales han de contemplar las previsiones prácticas que pueden ayudar a que la visita resulte más llevadera. Los ejemplos incluyen:

- Tener una política abierta, de manera que la familia pueda visitar a cualquier hora.
- Hacer que la visita - incluidos los niños pequeños – se sienta bien acogida en cualquier momento.
- Proporcionar un ambiente hogareño.
- Preparar alguna estancia privada y cómoda donde puedan sentarse el residente y sus familiares.
- Proporcionar algún tipo de tentempié.
- Ayudar a los familiares a realizar salidas con los residentes.
- Disponer de zona ajardinada.
- Permitir que los familiares compartan alguna comida con el residente.

A veces los familiares desean la presencia de un miembro del personal durante la visita o al final de la misma para ayudarles a marcharse sin agobiar al residente. Cuando una persona con demencia ingresa en una residencia, las relaciones que ha tenido con su familia pueden pasar por momentos de gran dificultad; hacer que los familiares se sientan relajados dentro de la residencia puede ayudarles a mantener la relación que tan importante les resulta.

Un familiar: " me sentía molesto si estaba sucio o desaseado a nuestra llegada. Todos fuimos a verle el día de su cumpleaños – fue una salida familiar importante- y no estaba muy arreglado considerando que se trataba de su cumpleaños. Ninguno de ellos había realizado un esfuerzo, ni habían preparado una tarta ni ... y todos estábamos allí, reunidos en familia, llevábamos regalos y tarjetas, y ni siquiera nos ofrecieron un refresco."

Construir relaciones con otros familiares

Las personas que experimentan dificultades en momentos concretos de su vida a menudo encuentran ayuda al hablar con otras que están en la misma situación. Los familiares de otros residentes pueden por tanto constituir una buena fuente de apoyo para la familia. El contacto con otros familiares puede resultar útil para compartir la experiencia, exteriorizar los sentimientos y recibir consejos sobre cómo solucionar los problemas, además de ayudar a los familiares a que se sientan menos “extraños” al visitar la residencia. Consolidar amistades de esta forma también puede ser muy útil para los que puedan sentirse socialmente aislados tras años de proporcionar atención en el domicilio. Los profesionales pueden ayudar presentando entre sí a las visitas cuando coinciden, organizando grupos de apoyo para familiares u otros tipos de reuniones de encuentro.

Apreciándose unos a otros

Dos de los componentes de una buena relación son el respeto y la admiración mutuos. Ambos influyen en la satisfacción que profesionales y familiares obtienen de su colaboración en la residencia.

Los familiares necesitan saber que sus visitas, interés y colaboración son apreciados por los profesionales, ya que seguramente reciben poca valoración por parte de la persona con demencia. También necesitan saber que el personal valora sus opiniones.

Un familiar: "yo hacía algún comentario sobre cómo alguna cosa solía gustarle en casa, y ellos me contradecían. Era como si los 5 años que pasé cuidándole no contasen para nada ... yo conocía sus cosas, y sabía que si hacía algo en concreto – porque no hablaba – sabía por qué lo hacía y para qué. Trataba de explicarlo, pero era como si «bueno, somos los profesionales, sabemos lo que hacemos»."

Asimismo, los profesionales tampoco suelen recibir una comunicación muy positiva por parte de los residentes. El aprecio mostrado por los familiares ayuda al personal a sentirse valorado por el trabajo que realiza, así que los familiares deben expresar su aprecio, no sólo sus preocupaciones. Aunque es verdad que se les contrata para proporcionar atención, la mayoría de los trabajadores muestra dedicación y compromiso en un trabajo que, a juzgar por el nivel de retribución que suelen recibir, no parece ser suficientemente valorado por la sociedad. Los profesionales también forman relaciones profundas con algún residente, percibiéndose casi como parte de la “familia extensa” de la persona. Los familiares, por tanto, deben reconocer que sus atenciones y apoyo son frecuentemente sentidos y genuinos. Es de particular importancia al fallecer un residente recordar que el personal también necesita comprensión y apoyo en su sentimiento de pérdida de ese ser querido.

Profesional: *"te relacionas tanto con los residentes que se convierten en parte de tu familia, porque estás trabajando con ellos constantemente."*

Familiares: *"algunos miembros del personal son tan serviciales... Creo que les tratan como a su propia familia. Parecen formar un lazo con ellos, es muy bonito."*

Apoyo para el personal

Conservar a los buenos profesionales interesa muchísimo a los residentes, los familiares y la residencia. Esto sucederá más probablemente si el personal se siente valorado y apoyado. El trabajo suele exigir mucho. Frecuentemente tienen que aguantar el comportamiento difícil e incluso agresivo de los residentes, además de las quejas de los familiares. La supervisión y apoyo de sus compañeros son vitales para sobrellevar la naturaleza estresante del trabajo. La buena labor debe valorarse. La formación continua en la atención para la demencia resulta esencial, ya que el personal necesita habilidades para trabajar eficazmente y con sensibilidad en este contexto.

Profesional: *"sería bonito que la familia se interesara por nuestros sentimientos en algún momento, porque no lo hacen nunca... no nos aprecian nunca."*

EJERCICIO 3.2

“¿Cómo recibir y dar apoyo?”

Debatir qué fuentes de apoyo existen para los familiares y el personal en esta residencia. ¿Existe alguna manera de mejorar el apoyo?

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Este ejercicio pretende favorecer la comprensión de las necesidades mutuas de apoyo y la construcción de formas de asegurar que se cubran dichas necesidades.

Sugerencias para dirigir el ejercicio:

El grupo puede dividirse en dos subgrupos – familiares y profesionales – para debatir los temas que rodean el apoyo para cada uno y para el otro grupo. Los subgrupos a continuación se vuelven a reunir para comparar sus conclusiones.

SESIÓN 3: PUNTOS CLAVE

- Los profesionales deben reaccionar con sensibilidad ante la angustia de los familiares.
- Los familiares pueden beneficiarse del apoyo de otras familias.
- Los profesionales requieren una relación de apoyo dentro de la residencia para afrontar la naturaleza estresante de su trabajo. Son esenciales la supervisión y la formación.
- Tanto los profesionales como los familiares necesitan que se les demuestre el aprecio por sus esfuerzos para con la persona con demencia.

SESION 3: EJEMPLOS DE LA BUENA PRÁCTICA

- Los **profesionales** tienen como **norma** proporcionar a los familiares la oportunidad de sentarse con ellos al final de la visita, e **interesarse** por la buena marcha de todo de manera relajada.
- La **residencia facilita** la organización de un **grupo de familiares** que les permite reunirse y conocerse. Proporciona también un buen foro donde formar a las familias sobre la demencia.
- Los **profesionales** ponen **a la familia en contacto** con algún grupo o **asociación externa** para familiares.
- La **residencia** oferta **sistemas de supervisión y apoyo a los profesionales**, además de una formación continua sobre la atención a la demencia.

SESIÓN 3: FICHA DE COMPROBACIÓN

Emplear la ficha siguiente para revisar los sistemas de apoyo en la residencia. Si la respuesta a alguna de las preguntas fuera negativa, es conveniente debatir posibles soluciones.

- ¿los familiares pueden visitar la residencia en cualquier momento?
- ¿se acoge bien a los familiares en todo momento?
- ¿es posible que los familiares puedan compartir alguna comida con el residente?
- ¿el ambiente parece hogareño?
- ¿existe algún lugar privado y confortable donde las familias pueden reunirse durante la visita (además del dormitorio del residente)?
- ¿tienen los familiares la posibilidad de reunirse con las familias de otros residentes?
- ¿resulta fácil para los familiares abordar a los profesionales para pedir su apoyo durante la visita?
- ¿Han recibido los profesionales alguna formación para poder proporcionar apoyo a los familiares?
- ¿los familiares se sienten valorados por la colaboración que brindan en la atención a la persona con demencia?
- ¿Los familiares comunican a los profesionales no sólo los comentarios críticos, sino también los positivos?
- ¿Los profesionales se sienten apoyados y valorados en su trabajo?

SESIÓN 4: LOGRAR QUE TODO FUNCIONE

Como en cualquier relación, desarrollar y mantener la sensación de ser colaboradores requiere la posibilidad de comunicarse de manera eficaz y dar cabida a las necesidades y deseos de los demás. Esta última sesión examina los principios que hacen que la colaboración entre profesionales y familiares funcione.

Flexibilidad y comprensión

Es importante que los familiares no se sientan obligados a participar. Se les debe permitir elegir, ya que cada familiar y cada relación son únicos. Los profesionales han de comprender que, por la razón que sea, los familiares desean diversos grados y tipos de participación, y que no se debe dar a entender a los familiares que su deber sea visitar con frecuencia. Sin embargo, la mayoría de los familiares habrán tenido poca o ninguna experiencia de las residencias, y sus expectativas de cómo pueden colaborar en la vida de la persona con demencia suelen ser bastante bajas. Los profesionales por tanto deben velar por que los familiares conozcan las formas en que pueden colaborar si así lo desean.

Una vez identificado el grado o tipo de colaboración con la residencia que el familiar desea, los profesionales deberán realizar esfuerzos para cumplir sus deseos. Una buena residencia preguntará ¿cómo se puede conseguir? y no redactar una lista de razones por las que no se puede realizar. Así como con las necesidades de los residentes, responder ante los deseos personales de los miembros de la familia requiere flexibilidad en el funcionamiento de la residencia. Reducir al máximo el número de rutinas colectivas dentro de la residencia ayudará a crear esa flexibilidad.

EJERCICIO 4.1

“Utilizando lo aprendido”

Debatir lo siguiente:

- ¿Qué ha aprendido con esta formación?
- ¿Hasta qué punto considera que una filosofía de colaboración entre los profesionales y los familiares existe ya en esta residencia?
- ¿Hasta qué punto podría ampliarse la filosofía de colaboración entre los profesionales y los familiares en esta residencia?

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Las metas de este ejercicio son:

- examinar el impacto de la formación sobre el grupo. ¿tienen los profesionales un mayor grado de comprensión sobre el punto de vista de los familiares y viceversa? ¿han cambiado de alguna forma las actitudes de los participantes sobre el desarrollo de la “colaboración para la atención”? ¿las expectativas de los participantes en el cursillo se han cubierto?
- Revisar las actitudes de la residencia hacia la promoción de la colaboración entre los profesionales y los familiares ¿qué proporción del material abarcado por la formación ya es práctica normal en la residencia? ¿la colaboración verdadera puede transformarse en realidad, o seguirá siendo una utopía?

Puede resultar de utilidad que el grupo vuelva a ver el vídeo completo antes de comenzar el ejercicio.

Una comunicación eficaz

Como en todas las relaciones, la comunicación clara entre todos los interesados es necesaria para evitar malentendidos y percepciones erróneas. De manera ideal, debe comenzar antes del ingreso de la persona en la residencia. La comunicación requiere tiempo, así que un tiempo dedicado a los familiares debe ser parte integrante del funcionamiento de la residencia. Hay que animar a los familiares para que formulen preguntas sin la sensación de estar molestando a los profesionales.

Profesional: *"tienes que sacar tiempo para los familiares... no se puede mantener esta comunicación continua – esta compenetración- si no sacas el tiempo."*

Como ya vimos en la primera sesión respecto a la transmisión de información desde los profesionales hacia los familiares, es vital que los familiares sepan con quién han de hablar acerca de las dudas o preguntas que deseen formular. Hay que establecer una variedad de maneras de comunicarse con los familiares, ya que el contacto personal no siempre resulta posible. La comunicación por teléfono, o incluso por correo electrónico, puede mantener un contacto vivo con las personas que tienen dificultades para hacer visitas.

Sobre todo, ha de existir una comunicación eficaz entre los profesionales para que la información llegue a las manos de las personas que la necesiten, sean familiares o algún

otro miembro del personal. Hay que preparar sistemas que aseguren la correcta transmisión de la información. Es muy importante que los profesionales se reúnan en los relevos de turno laboral para informar a los que entran sobre lo que ha sucedido a lo largo del turno anterior. Las reuniones de equipo también constituyen un foro importante donde la dirección y los profesionales pueden compartir información.

Cómo tratar las inquietudes, quejas y conflictos

Familiares: *"me molestaban todo tipo de cosuchas, y cuando fui a comentarlas con la enfermera jefa, le dio la vuelta como si la culpa fuera mía, así que nos enfadábamos un poco a veces. Pero ahora nos hemos calmado – yo acepto todo lo que me dice y ella acepta todo lo que yo quiero hacer."*

Una comunicación eficaz supone escuchar atentamente. Una buena residencia acoge favorablemente las sugerencias y trata de manera positiva las inquietudes y quejas de los familiares, escuchando con atención y sensibilidad. Por su parte, los familiares deben tener el valor de comentar con los profesionales sus inquietudes, de manera que las cuestiones puedan tratarse con rapidez antes de convertirse en problemas graves. Si los profesionales contestan con una actitud defensiva, los familiares pueden retraerse a la hora de quejarse por miedo a atraer consecuencias negativas sobre el residente. La falta de diálogo abierto y constructivo sobre las inquietudes puede dañar la relación entre los profesionales y los familiares. En el caso de un problema grave, debe existir un procedimiento claro para realizar las quejas.

Asimismo, la residencia ha de estar abierta a recibir las preocupaciones de los profesionales inquietos por la calidad de la atención. El personal encuentra dificultades a la hora de quejarse, ya que puede temer la pérdida de su empleo. De nuevo, la dirección debe mostrar un enfoque positivo, dándose cuenta de que si la atención decae por debajo de los niveles aceptables, no redundará a largo plazo en beneficio de la residencia. Las inquietudes de profesionales y familiares han de enfocarse como oportunidades para mejorar el servicio que se presta a los residentes.

Consideramos aquí una relación triangular cuyos tres vértices son profesionales, familiares y residentes. A veces pueden existir desacuerdos y conflictos de interés aparentes. Los profesionales pueden percibir que los familiares no están actuando para favorecer los intereses de la persona con demencia. Los familiares pueden sospechar que las necesidades del ser querido o las suyas propias se están soslayando. Incluso en el seno de la familia puede existir conflicto o desacuerdo. Algunos familiares pueden no estar de acuerdo sobre la decisión de ingresar a la persona con demencia en la residencia. Pueden también sostener opiniones diferentes sobre las prácticas de atención en la residen-

cia. A menudo es necesario que los profesionales apoyen la comunicación y fomenten la negociación dentro de la familia, tanto antes como después del ingreso. Todos los familiares necesitan percibir que están tomando las decisiones más acertadas. No existen soluciones fáciles para estos problemas, pero sin una comunicación clara éstos aumentarán y tendrán cada vez más difícil solución.

EJERCICIO 4.2

“Manos a la obra”

Empleando sus respuestas a las fichas de comprobación que siguen a cada una de las primeras sesiones, redactar un plan de acción para la residencia.

NOTAS PARA EL MODERADOR:

Este ejercicio pretende que el grupo identifique un conjunto de metas que la residencia tendrá que alcanzar para fomentar la colaboración en la atención. Una vez redactado el plan de acción, se planteará al grupo decidir cómo y cuándo se revisará el progreso sobre la consecución de estas metas y quién lo hará.

SESION 4: PUNTOS CLAVE

- Los profesionales no deben imponer exigencias a los familiares en cuanto a su grado de participación en la vida de la persona con demencia.
- Existe la necesidad de negociar los papeles, expectativas y participación, en lugar de establecer normas y reglas.
- Deben existir unas vías de comunicación claras y eficaces de manera que la información fluya desde los profesionales hacia los familiares y viceversa.
- Los procedimientos de quejas y reclamaciones deben ser conocidos y comprendidos por los profesionales y los familiares.
- Hay que fomentar el debate de las inquietudes entre la dirección, los profesionales y los familiares. Hay que tratar las inquietudes y críticas de forma constructiva.
- Puede hacer falta que los profesionales realicen mediaciones entre los familiares cuando existe una falta de acuerdo sobre lo que más conviene al residente.

SESIÓN 4: EJEMPLOS DE UNA BUENA PRÁCTICA

- Los **profesionales debaten con los familiares el grado de participación** que éstos desean o pueden, dejando bien claro que puede ser revisado en cualquier momento.
- **La residencia actúa con flexibilidad** (tanto para permitir la participación de la familia como para ser sensible ante las necesidades personales de los residentes) al minimizar el número de rutinas colectivas (p.e. a la hora de comer o de acostarse).
- **La residencia establece un grupo para familiares** donde se pueden **consultar las inquietudes** con los profesionales y la dirección, proporcionando un ambiente de apoyo dentro del cual los familiares se sienten libres para hablar. Los familiares se reúnen, a veces con presencia de los profesionales, a veces sin ellos. También se permite a los familiares participar en el proceso del desarrollo o modificación de los planes de atención
- Existe una **representación de los familiares en el consejo de dirección** de la residencia.
- La residencia pone un **buzón de sugerencias** a la disposición de profesionales y familiares.
- Se **convoca un consejo de familia** cuando surja cualquier **conflicto** dentro de la familia o entre familiares y profesionales.

SESIÓN 4: FICHA DE COMPROBACIÓN

Emplear esta ficha para revisar los sistemas de comunicación de la residencia. Si alguna pregunta se contesta de manera negativa, es conveniente debatir posibles soluciones.

- ¿Los familiares saben con quién han de hablar sobre la atención al residente?
- ¿Resulta fácil que los familiares se acerquen a los profesionales para recabar información durante las visitas?
- ¿Los familiares tienen suficiente confianza como para expresar sus preocupaciones o inquietudes a los profesionales?
- ¿Los profesionales se sienten tranquilos a la hora de tratar las preocupaciones e inquietudes de los familiares?
- ¿Dispone la residencia de un foro donde los profesionales y los familiares pueden reunirse para comentar sus inquietudes comunes?
- ¿Conocen los familiares y los profesionales los procedimientos para realizar quejas y sugerencias?

COLABORADORES 4 anexos EN LA ATENCIÓN

ANEXO 1

Ejemplos de información de utilidad para el personal:

Nombre preferido.	Tanto para la persona con demencia como para sus familiares (nombre de pila o “Don...”).
Personas/ relaciones importantes.	Incluye difuntos; historial familiar y matrimonial. Entorno social (amigos...).
Acontecimientos importantes.	Cumpleaños, aniversarios, fallecimientos, acontecimientos traumáticos (p.e. tragedias en la familia), otros eventos significativos.
Lugares importantes.	
Ocupaciones.	Incluye el servicio militar.
Personalidad antes del comienzo de la demencia.	
Preferencias / necesidades espirituales y culturales.	Lengua materna (si los profesionales la desconocen, identificar a algún miembro de la familia que sepa comunicarse en ella).
Intereses y destrezas.	Incluye el tipo y generación de música preferido.
Gustos, preferencias y antipatías.	P.e. alimentos, imagen personal – vestimenta, peinado.
Miedos y fobias.	P.e. tormentas, perros, agua.
Rutinas, costumbres personales.	Hora de acostarse/levantarse – p.e. un antiguo cartero prefiere levantarse antes que alguien que trabajaba en turnos de noche; hora de comer, aseo, intimidad.
Otras experiencias de convivencia en grupo.	P.e. internado, servicio militar, hospitalización prolongada.
Información sobre el contexto de la atención anterior al ingreso.	La duración de la atención de la persona con demencia en su domicilio; identidad del principal responsable de la atención antes del ingreso; si esa persona ha tenido que renunciar a su trabajo habitual para atender al afectado; impacto de la demencia en la familia y las relaciones.

ANEXO 2

Ejemplos de información de utilidad para los familiares:

Información sobre la residencia.	Tipo de residencia, número de residentes, proporción personal / residentes, rutinas (horario comidas, descanso).
Asuntos financieros.	¿Quién sufraga los gastos de atención?, ¿existen extras?
Servicios de transporte público hasta la residencia.	Rutas de autobús, ferroviarias, taxis locales.
Filosofía sobre la atención.	Actitudes hacia la atención (incluye medicación); terapia y actividades; formación del personal; si existe una política de “atención de por vida” o si el residente puede tener que trasladarse a otra residencia cuando empeore; qué atención está disponible en la residencia durante la etapa terminal (p.e. goteo, equipo de atención paliativa).
Política sobre la participación y papel de los familiares.	Sobre las visitas, salidas con residentes, comidas, enfermedades, etc. Papel como apoderado de la persona con demencia.
Vías de comunicación.	Dónde solicitar información o comentar inquietudes; procedimientos para plasmar quejas menores/mayores y sugerencias.
Responsabilidad de los profesionales.	Propia de cada nivel profesional; papel del encargado/contacto; explicación del sistema de turnos; empleo de contratistas.
Papel de los profesionales sanitarios.	Médico de cabecera, dentista, óptico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, podólogo.

ANEXO 3

AGRADECIMIENTOS

La realización de este Proyecto hubiera sido imposible sin la generosa y desinteresada colaboración de un conjunto de personas que han aportado sus experiencias, profesionales y personales, así como sin la cooperación de algunas instituciones que no dudaron en poner a nuestra disposición sus recursos humanos para enriquecer con sus conocimientos la aportación española al Proyecto.

No queremos dejar pasar la oportunidad de agradecer su disponibilidad a los familiares que participaron en las entrevistas que mantuvimos con las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Albacete, Alcoy, Barcelona, Logroño y Zaragoza, quienes nos aportaron una visión muy enriquecedora acerca de lo que supone la presencia de un enfermo de Alzheimer en una familia, a la vez que consiguieron transmitirnos (y esperamos haberlo reflejado así en nuestro trabajo) el afecto y dedicación que dedican a esos enfermos. Muy especialmente queremos hacer referencia a las Asociaciones (y sus componentes) de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región de Murcia, AFAMUR, Alzheimer-Murcia y AFAL, quienes con gran entusiasmo no dudaron en poner a nuestra disposición su tiempo y saber hacer.

Igual de valiosa nos resultó la aportación de los profesionales de las instituciones que se dedican a la atención de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y quienes se esforzaron por hacer un hueco en su denso horario laboral para compartir con nosotros su rica experiencia en el trato a estos enfermos. Es de agradecer también la disponibilidad institucional que facilitó la participación de estos profesionales.

Desde aquí nuestro reconocimiento y gratitud a todos ellos.

COLABORADORES EN ESTE PROYECTO EN ESPAÑA

ALBACETE

Trabajadores de la Residencia de Mayores “Paseo de la Cuba” de la Junta de Comunidades de Castilla la Mancha:

Isabel Tolosana Sánchez. Terapeuta Ocupacional.

Pilar Soria Antonia. Psicóloga.

Rosa María Ortiz García. Gerocultora.

María Jose Fajardo Candel. Gerocultora.

Familiares de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Albacete.

ALCOY

Trabajadores de la Residencia de Personas Mayores “Pintor Sala” de Alcoy:

Francisca Falcó Sempere. Auxiliar de enfermería.

Mari Paz Cortés Pérez de León. A.T.S.

Vicente Ordiñana Merlo. A.T.S.

Agustín Fernández Martínez. Trabajador Social.

Lorenzo Verdú Jordá. Médico.

Familiares de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alcoy.

BARCELONA

Trabajadores del Hospital de Santa Coloma (Unidad de enfermos de Alzheimer) de Sta. Coloma de Gramanet, Barcelona:

Consuelo Almenar. Médico Neurólogo.

Rosa Bonafonte. Trabajadora Social.

Lourdes Ayllón. Auxiliar de Enfermería.

José Julio Beltrán. Enfermero.

Amparo Juntero. Psicóloga.

Sergio Guzmán. Terapeuta Ocupacional.

Elvira Martínez. Supervisora General de Enfermería Socio-Sanitaria.

Familiares de la Asociación AFA de Barcelona.

LOGROÑO

Pilar Soares Santos. Médico de la Residencia “Monterrincón”.

Ana Fernández Torija. Médico Geriatra del Servicio de Geriatria del Hospital de La Rioja.

Jesús Pérez Muñoz. Médico Geriatra del Servicio de Geriatria del Hospital de La Rioja.

Julio Molpeceres García del Pozo. Médico Geriatra del Servicio de Geriatria del Hospital de La Rioja.

Ricardo Monasterio. Auxiliar de enfermeria. Centro de Día de A.F.A.N.

Rosario Jiménez. Auxiliar de Enfermería. Centro de Día de A.F.A.N.

Esperanza Moraga. Trabajadora Social. Centro de Día de A.F.A.N.

Familiares de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Rioja.

ZARAGOZA

Mercedes Obis Monchús. Médico de A.F.E.D.A. y de la Asociación de Voluntariado Geriátrico.

Rosa Gonzálvo Cortés. Cuidadora en la Residencia de La Inmaculada.

M^a Carmen Tabuenca Martínez. Trabajadora Social de A.F.E.D.A.

Mercedes Estagr Calvera. Jefe de equipo del Hospital Psiquiátrico “Torremedina”.

María Pilar Cervera López. Psicóloga de A.F.E.D.A.

M^a Angeles Lara Ramiro. Terapeuta Ocupacional de A.F.E.D.A.

Familiares de enfermos de Alzheimer de la Asociación A.F.E.D.A.

MADRID

Fotografía de la portada: cedida por el fotógrafo Ricky Dávila. Madrid.

COLABORADORES EN ESTE PROYECTO EN MURCIA

Dirección General de Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia:

Alicia Sarabia Sánchez. Trabajadora Social. Coordinadora del Proyecto.

Eva Rubio Fernández. Trabajadora Social.

Salvadora Franco Candel. Jefe de Servicio de Planificación y Evaluación.

Silverio Mira Albert. Sociólogo. Asesor de Apoyo.

Juan Francisco Martínez Ferre. Auxiliar administrativo.

Instituto de Servicios Sociales de la Región de Murcia (ISSORM):

Bartolomé Ruiz Periago. Subdirector de Gestión de Servicios Sociales.

Dr. Antonio Gomariz Guijarro. Médico de la Residencia de Personas Mayores de Espinardo, Murcia.

María Jesús López Jiménez. Trabajadora Social del Hogar de Personas Mayores de Yecla - Servicio de Estancias Diurnas para enfermos de Alzheimer.

Concepción Almagro Fuster. Coordinadora de enfermería del Hospital Psicogeriátrico “Javier Asturiano” de El Palmar, Murcia.

María Almagro Serrano. Auxiliar de clínica de la Residencia “Luis Valenciano” de El Palmar, Murcia.

Sección de Documentación de la Secretaría General de la Consejería de Trabajo y Política Social:

Antonio Ripoll Spiteri. Jefe de Sección.

Carmen Manzanares Lacárcel. Auxiliar administrativo.

ASESORES:

Asesor Especialista: Dr. Javier Castellote Varona. Médico Geriatra del INSALUD en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de El Palmar, Murcia.

Dr. Julio López-Ambit Mejías. Médico geriatra.

Dr. Mariano Albarracín Marín-Blázquez. Médico de la Fundación Hospital de Cieza.

Estudio bibliográfico sobre la documentación en materia psicosocial en castellano sobre la enfermedad de Alzheimer: Salvador Hernández Gil. Psicólogo.

Residencia de Personas Mayores “S.Basilio” del ISSORM.

Residencia y Servicio de Estancias Diurnas de la Residencia “Nuestra Sra. de Fátima” de la Fundación Carlos Soriano, de Molina de Segura.

Familiares de las Asociaciones AFAMUR, Alzheimer-Murcia y AFAL de la Región de Murcia.

Dirección General de Turismo de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

DIRECCIONES DE UTILIDAD

España

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Avda. Pío XII nº 37, entreplanta, oficina 5 - 31008 Pamplona
Telfs.: 948 17 79 07 / 17 45 17 - Fax: 948 26 59 37
Página Web: <http://www.ceafa.org>

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

C/ Rafael Salgado nº7, 1º dcha. - 28036 Madrid
Telfs.: 91 344 18 30 / 91 457 46 77 / 91 457 87 25 / 91 457 22 08 - Fax: 91 457 95 42
Página Web: <http://www.solitel.es/alzheimer/alzheimer.htm>

FEDERACIÓN ANDALUZA DE ALZHEIMER

AFA ALMERÍA. C/. Redonda, 85, bajo - 04006 Almería
Telf.: 950 22 44 84

FEDERACIÓN ARAGONESA DE ALZHEIMER

C/. Monasterio Samos, 8 - 50013 Zaragoza
Telf.: 976 41 29 11 - Fax: 978 42 15 06 - E-mail: afedazaragoza@hotmail.com

AFA ASTURIAS

Aptdo. Correos, 245 - 33280 Gijón (Asturias)
Telf./Fax: 98 53 96 95 - E-mail: alzheimer@bbvnet.com

FEDERACIÓN BALEAR DE ALZHEIMER

Viñaza, 12 C - 07005 Palma de Mallorca
Telf.: 971 46 35 45 - Fax: 971 46 02 76 - E-mail: ib312145@public.ibercaja.es

FEDERACIÓN CANARIA DE ALZHEIMER

Plaza Ana Bautista. Local 1. La Cuesta - 38320 La Laguna (Sta. Cruz)
Telf.: 922 66 08 81 - Fax: 922 66 08 81

AFA CANTABRIA

C/. Rosario Acuña, 7 - Bajo - 39008 Santander
Telf./Fax: 942 37 08 08 - E-mail: afa.cantabria@teletel.es

FEDERACIÓN CASTILLA-LA MANCHA DE ALZHEIMER

C/. Bernabé Cantos, 19 3º B - 02003 Albacete
Tef.: 967 50 05 45 - Fax: 967 50 05 45

FEDERACIÓN CASTILLA-LEÓN DE ALZHEIMER

C/. Ayala, 22 - Bajo - 37004 Salamanca
Telf.: 923 23 55 42 - Fax: 923 23 55 42 - E-mail: alzheimer@gugu.usal.es

FEDERACIÓN CATALANA DE ALZHEIMER
AFA LLEIDA C/. Vila de Foix, 2 4º, 2ª - 25002 Lleida
Telf.: 973 28 08 73 - Fax: 973 28 08 73

FEDERACIÓN EUSKADI DE ALZHEIMER
Padre Lojendio, 5, 1º Dcha. Dpto. 6 - 48008 Bilbao
Telf.: 944 16 76 17 - Fax: 944 16 95 96 - E-mail: afa-bizkaia@teleline.es

FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ALZHEIMER
Casa Cultura Antonio Rodríguez. Avda. Cervantes, s/n - 10005 Cáceres
Telf.: 927 22 37 57 - E-mail: alzheicc@arrakis.es

FEDERACIÓN GALLEGA DE ALZHEIMER
Avda. Rosalía de Castro, 29-31 - Galerías Belén - Local 10 - 15706 Santiago de Compostela
Telf.: 981 59 57 38 - Fax: 981 53 13 20

AFA LA RIOJA
San José Calasanz, 3 - Bajo - 26004 Logroño
Telf.: 941 25 21 43 - Fax: 941 25 21 45 - E-mail: afarioja@teleline.es

FEDERACIÓN COMUNIDAD DE MADRID DE ALZHEIMER
C/. Fuencarral, 127, 4º Izda. - 28010 Madrid
Telf.: 915 94 14 12 - Fax: 915 94 14 24

AFA MELILLA
Sargento Arbucias, 81 - Apto. 878 - 52005 Melilla
Telf.: 952 67 44 80 - Fax: 952 67 83 46

FEDERACIÓN COMUNIDAD MURCIANA DE ALZHEIMER
Avda. Constitución, 10, Entresuelo Dcha. - 30008 Murcia
Telf.: 968 20 33 40 - Fax: 968 20 27 28

AFAN - NAVARRA
Pintor Maeztu, 2 - Bajo - 31008 Pamplona
Telf.: 948 27 52 52 - Fax: 948 26 03 04 - E-mail: asofan@teleline.es

FEDERACIÓN VALENCIANA DE ALZHEIMER
C/. Maestro Sosa, 20 - Bajo - 46007 Valencia
Telf.: 963 80 52 53 - Fax: 963 42 90 08 - E-mail: afavalen@teleline.es

