



**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID**

Facultad de Enfermería de Soria



## **GRADO EN ENFERMERÍA**

Trabajo Fin de Grado

# **LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS: UN RECURSO PARA ENFERMOS Y FAMILIAS**

Estudiante: María de Perosanz Calleja

Tutora: Lourdes Jiménez Navascués

Soria, 10 de junio de 2015

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	4
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	5
<b>MARCO CONCEPTUAL</b> .....	6
1. ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO .....	6
2. ENVEJECIMIENTO DEL INDIVIDUO .....	7
3. DEMENCIA .....	8
4. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA) .....	11
5. DEPENDENCIA .....	12
6. RECURSOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA .....	12
7. CENTROS DE DÍA.....	13
8. ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (AFAs) .....	15
9. EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL ÁMBITO SOCIOSANITARIO.....	16
<b>PREGUNTA Y OBJETIVOS</b> .....	17
<b>MATERIAL Y MÉTODOS</b> .....	17
<b>RESULTADOS</b> .....	19
1. HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS .....	19
2. LOS PROFESIONALES Y EL CONTEXTO DE AFA-SORIA .....	22
3. LA ASISTENCIA DE LOS USUARIOS.....	24
4. LOS TALLERES Y PROGRAMAS QUE OFRECE AFA-SORIA.....	28
5. COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE ENFERMERÍA .....	31
<b>CONCLUSIONES</b> .....	34
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	35
<b>ANEXOS</b> .....	41

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1 Clasificación etiológica.....	10
Tabla 2 Fases de la enfermedad de Alzheimer.....	11
Figura 1 AFAs agrupadas en AFACAYLE.....	16
Figura 2 Entorno y profesionales de la Asociación.....	22
Figura 3 Organigrama del equipo interdisciplinar de AFA-Soria.....	23
Figura 4 Organización de la atención en AFA-Soria.....	25
Tabla 3 Actividades desarrolladas en Centro de Día de Soria.....	28

### SIGLAS Y ABREVIATURAS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AVD	Actividades de la Vida Diaria
A. Especializada	Atención Especializada
AFACAYLE	Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León
AFAs	Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias
AFA-Soria	Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria
AP	Atención Primaria
CEAFA	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CSIC	Centro de Ciencias Humanas y Sociales
DMS	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
EA	Enfermedad de Alzheimer
FOES	Federación de Organizaciones Empresariales de Soria
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
MIS	Memory Impairment Screen
MMSE	Mini Mental o State Examination
OMS	Organización Mundial de la Salud
SAAD	Sistema para la Autonomía y la Atención a la dependencia
SAD	Servicios de Ayuda a Domicilio
SEN	Sociedad Española de Neurología

**RESUMEN**

**Introducción** El incremento de la población mayor de 65 años, aumenta la incidencia de enfermedades degenerativas e incapacitantes como son las demencias. La elevada prevalencia de mayores con demencia hace necesaria la oferta de recursos sociosanitarios que atiendan la situación de dependencia que se genera. Los Centros de Día son uno de los recursos contemplados en la legislación española y por ello nos preguntamos ¿cómo funcionan y qué ofertan a los pacientes y sus familias?

**Material y Métodos** Estudio cualitativo descriptivo, realizado en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria (AFA-Soria). La recogida de información se realiza a través de 3 entrevistas semiestructuradas a profesionales de la Asociación, elegidos de forma intencionada.

**Resultados** AFA-Soria tiene su origen en 1995 con la finalidad de proporcionar información y ayuda a los familiares de enfermos de Alzheimer, además de sensibilizar a la población acerca de esta enfermedad. Durante sus 20 años de experiencia, la Asociación ha desarrollado diversos programas y servicios destinados a la sociedad en general y a los enfermos y sus familiares en particular. AFA-Soria cuenta con un equipo de profesionales interdisciplinar que velan por el desarrollo de unos objetivos comunes.

**Conclusiones** Desde las Asociaciones de Familiares se están desarrollando programas como los Centros de Día, cuya finalidad es mantener a la persona dependiente en su medio habitual y proporcionar apoyo y descarga a los familiares o cuidadores principales

**Palabras Clave.** Centro de Día, Demencia, Asociación de Familiares, Enfermedad de Alzheimer, Enfermería y envejecimiento.

**ABSTRACT**

**Introduction** In a society where the population over 65 years of age is rapidly increasing, incidence rates of degenerative and incapacitating diseases as dementia are also dramatically raising. The development of good social and health resources is then a critical tool to meet the needs of elder people suffering from dementia. The Spanish law provides day-care centers as one of those resources but our question is: how do they work and which services do they offer for patients and their families?

**Materials and Methods** A descriptive and qualitative study was made in the Association of Families with Members suffering from Alzheimer's Disease and other dementias (AFA-Soria), located in Soria. The information was gathered through 3 semi-structured interviews to selected healthcare professionals working in the association.

**Results** AFA-Soria was founded in 1995 with a goal of providing information and help to families with members suffering from Alzheimer's disease, but also to raise public awareness about this disease. Through its 20 years of experience, the association has developed many programs and services for the whole society and especially, for patients and their families. AFA-Soria has an interdisciplinary professional team engaged with the development of common objectives.

**Conclusions** Many family associations are developing several programs as the day centers, mainly focused on keeping dependent people within their usual environments; while providing help and support for families and care providers.

**Keywords.** Day Center, Dementia, Family Association, Alzheimer's disease, Nursing and ageing.

## JUSTIFICACIÓN

El incremento del número de personas mayores favorece la prevalencia de enfermedades asociadas con la edad, como las demencias. La demencia es una enfermedad que se caracteriza por producir un deterioro cognitivo progresivo, que incapacita a la persona enferma en el ámbito personal y social<sup>1</sup>, genera situaciones importantes de dependencia para el autocuidado y la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)<sup>2</sup>.

En Europa, el proceso de envejecimiento es muy manifiesto y ha generado un incremento de la prevalencia de demencia, actualmente se estima que el 5-10% de las personas mayores de 65 años están diagnosticadas. La incidencia experimenta un crecimiento a partir de los 65 años de edad<sup>3</sup> y es más frecuente en el sexo femenino que en el masculino<sup>4</sup>. En España, varios estudios epidemiológicos de la población mayor de 65 años, revelan que la prevalencia de demencia en este grupo de población oscila entre 5-15%<sup>5</sup>.

La demencia es la tercera causa de muerte después del cáncer y el accidente cerebrovascular<sup>6</sup> y provoca el 25% de todas las dependencias. Se estima que el 40% de las personas con esta enfermedad presenten una situación de gran dependencia<sup>7</sup> e invalidez. Es preciso que la sociedad ofrezca recursos que protejan y faciliten a las familias la atención de personas en situación de dependencia, ya que, su atención puede conllevar la sobrecarga física y psicológica del cuidador familiar, repercutiendo en su salud<sup>8</sup>. Los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mundo laboral, la reducción del número de miembros de la unidad familiar<sup>9</sup> y la atención continuada que precisan los enfermos con demencia, justifican la necesidad de recursos sociosanitarios como los Centros de Día, que proporcionan apoyo y atención a las necesidades de las personas dependientes y sus familias.

Cronológicamente los primeros Centros de Día surgieron en Rusia en el año 1920<sup>10</sup> y en España las primeras referencias datan del 1983. Actualmente, el Centro de Día se considera como un recurso social de la comunidad, que tiene como objetivo principal favorecer la permanencia y la integración de las personas mayores en un

ambiente comunitario, proporcionando asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía y atención asistencial<sup>11</sup>.

He querido profundizar mis conocimientos sobre los recursos sociosanitarios, especialmente sobre los Centros de Día, debido a que mi experiencia como alumna de enfermería, me ha permitido valorar la importancia que tiene en nuestra sociedad el cuidado de las personas en situación de dependencia y la carga física y psicológica que supone para el familiar su atención. El profesional de enfermería en estos centros proporciona cuidado y atención a la persona de una forma integral, contextualizando la enfermedad respecto al usuario y su familia, de forma que, en la medida de lo posible, se consiga disminuir o retrasar el avance de la enfermedad hacia la dependencia.

## **MARCO CONCEPTUAL**

### **1. ENVEJECIMIENTO DEMOGRÁFICO**

El envejecimiento de la población, supone un aumento de la proporción de las personas mayores respecto al total de los individuos<sup>12</sup>. Las personas mayores de 65 años, según el Instituto Nacional de Estadística (INE), representaban en 2014, el 18,1% sobre el total de la población y la población octogenaria se situaba en un 5,7%<sup>4</sup>. Las principales causas del envejecimiento demográfico son la disminución de la mortalidad y morbilidad, el aumento de la esperanza de vida, la disminución de la natalidad y los movimientos migratorios de la población<sup>13</sup>.

El aumento de la población mayor supone un incremento de la prevalencia o incidencia de enfermedad, caracterizada por la tendencia hacia la cronicidad, incapacidad y dependencia, en este grupo etario. La esperanza de vida libre de enfermedad o discapacidad disminuye a medida que la persona envejece, con peor pronóstico para las mujeres<sup>14</sup>. El Dr. Abellán, investigador del Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CSIC) afirma que, “la discapacidad y la dependencia son conceptos muy relacionados con personas mayores de 65 años. La discapacidad es una limitación funcional o cognitiva en un contexto social y en las demandas del entorno”<sup>15</sup>. Entre las patologías que se relacionan con el progresivo incremento del

envejecimiento y de la expectativa de vida, se encuentran las enfermedades degenerativas e incapacitantes, como las demencias<sup>16</sup>, siendo la más frecuente la enfermedad de Alzheimer.

A pesar de los datos expuestos anteriormente, hay autores que manifiestan que el aumento del número de personas mayores no debe suponer el incremento de la dependencia y la enfermedad<sup>17</sup>. Hacen referencia a la intervención de los profesionales sanitarios, plantean que si se implementan actividades preventivas y se potencia el envejecimiento activo, se puede conseguir un retraso en la aparición de enfermedades, menores niveles de dependencia y mejorar la calidad de vida de los mayores<sup>18</sup>.

## **2. ENVEJECIMIENTO DEL INDIVIDUO**

El término de envejecimiento ha sido definido por varios autores. Binet y Bourlier<sup>19</sup>, afirman que “el envejecimiento es un conjunto de transformaciones y/o cambios que aparecen en el individuo a lo largo de la vida; es la consecuencia de la acción del tiempo sobre los seres vivos”. La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo define como “un proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de la vida; esos cambios, producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio”. Por último, Laforest, lo define como “un proceso dinámico, multifactorial e inherente a todos los seres humanos”<sup>20</sup>.

El envejecimiento de la persona constituye una pérdida de la capacidad de adaptación de forma progresiva e irreversible<sup>21</sup>. Las modificaciones a las que hacen referencia las distintas definiciones se producen en las dimensiones física-biológica, psicológica y social.

En la dimensión física-biológica, los cambios anatomofisiológicos conducen a una disminución de la capacidad funcional del mayor para las actividades de la vida diaria (AVD)<sup>22</sup>. Las modificaciones psicológicas durante el proceso de envejecer, favorecen la aparición de alteraciones funcionales cognitivas. Es frecuente observar en

las personas mayores alteraciones en la memoria, el aprendizaje, la motivación y creatividad, la personalidad y el lenguaje<sup>23</sup>.

Y por último, los cambios sociales son analizados desde las modificaciones del individuo en el entorno familiar, por factores tanto sociales, como culturales, caracterizados por varias circunstancias: la disminución de los miembros de la unidad familiar<sup>24</sup>, el aumento de la inestabilidad familiar y la separación geográfica de la familia, el mayor número de familias monoparentales o el reducido tamaño de las viviendas<sup>25</sup>. Todo ello influye directamente en el cambio de los recursos tradicionales, cuando el mayor precisa de cuidados. A pesar de estos cambios, en un 71,4% de los casos, el cuidado del mayor en situación de dependencia, lo siguen realizando los familiares<sup>26</sup>.

En España, con la aprobación, en el año 2006, de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia<sup>27</sup>, se dio un paso importante en el reconocimiento del cuidador familiar, llamado “cuidador informal” y en la necesidad de unos recursos especializados para la atención de personas mayores dependientes y sus familias.

### **3. DEMENCIA**

#### **3.1 Definición**

La Sociedad Española de Psiquiatría, en el año 2000, definió la demencia como “un síndrome adquirido plurietiológico de naturaleza orgánica, caracterizado por un deterioro permanente de la memoria y otras funciones intelectuales, que va acompañado de otros trastornos mentales, que ocurre sin alteración del nivel de conciencia y afecta al funcionamiento social y ocupacional”<sup>28</sup>. En esta misma línea, Mendoza, la define como “enfermedad del cerebro, progresiva e incurable que afecta a las funciones mentales superiores y conlleva a la dependencia de la persona”. Otros autores, en la definición que aportan, tienen en cuenta la pérdida en la capacidad laboral y las posibles alteraciones psiquiátricas<sup>29</sup>.

El deterioro cognitivo producido por la enfermedad puede afectar a cualquier función cerebral, aunque generalmente aqueja al área de la memoria, el lenguaje, atención, apraxia y agnosia<sup>30</sup>.

### **3.2 Diagnóstico**

Diagnosticar una demencia es difícil en las fases iniciales<sup>31</sup>, la escasa familiarización con las escalas de valoración que ayudan en la detección precoz o la atribución de los primeros síntomas al proceso de envejecimiento, son algunas de las justificaciones que se plantean. La OMS estima que existen 7,7 millones de nuevos casos por año<sup>32</sup>. La enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia con un 60-80% de los casos<sup>33</sup>; seguida por las demencias mixtas y las demencias vasculares<sup>34</sup>.

Los criterios de diagnóstico más utilizados actualmente, para determinar una demencia son los propuestos por la American Psychiatric Association DSM-V<sup>35</sup> y los elaborados por la OMS, en la décima revisión de su Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10, en 1993<sup>36</sup>. Otro criterio, muy referenciado en nuestro medio, es el propuesto por la Sociedad Española de Neurología (SEN)<sup>37</sup> Presentamos los criterios de cada uno de estos organismos en el Anexo I.

### **3.3 Factores de riesgo**

Los factores de riesgo de demencia, se asocian tanto a aspectos físicos, psíquicos como sociales, destacando la edad, el sexo, los antecedentes familiares, personales y enfermedades como hipertensión arterial, accidente cerebrovascular y diabetes. También influyen factores ambientales, relacionados con el nivel educativo y socioeconómico de la persona, el déficit de estimulación ambiental, cognitivo y el estrés<sup>38</sup>.

### **3.4 Pruebas diagnósticas**

El proceso diagnóstico consta de la recopilación de información, la exploración física y neurológica, la evaluación neuropsicológica, la evaluación psiquiátrica y la realización de pruebas de laboratorio y neuroimagen<sup>39</sup>. La evaluación neuropsicológica describe el nivel de deterioro cognitivo y permite valorar los cambios que se producen a lo largo del tiempo. Esta valoración se realiza mediante unas pruebas de cribado cognitivo, como son los distintos test diagnósticos: Mini-Mental, Memory Impairment

Screen (MIS)<sup>36</sup>, el Test de los 7 minutos, el Test del reloj, el cuestionario de Pfeiffer, la Escala para las actividades instrumentales de la vida diaria y el Índice de Barthel para las ABVD. El Mini-Mental o State Examination (MMSE), en sus diferentes versiones, es el test más empleado, ya que, permite estimar la severidad, la evolución de la demencia y la respuesta al tratamiento, mediante la exploración de 5 áreas: orientación, registro, atención y cálculo, memoria y lenguaje; aunque puede presentar ciertas limitaciones a la hora de diagnosticar el deterioro cognitivo leve<sup>34</sup> (Anexo II).

### 3.5 Clasificación etiológica

Las demencias se pueden clasificar según su etiología, su evolución o la afectación cerebral. Según su evolución se distinguen las demencias reversibles e irreversibles<sup>36</sup>, según la afectación cerebral, podemos diferenciar demencias corticales y demencias subcorticales<sup>35</sup>. En la tabla 1 se muestra la clasificación etiológica<sup>5</sup>, es la más empleada y distingue tres tipos de demencias: primarias, secundarias y mixtas.

Tabla 1: Clasificación etiológica de demencia.

Clasificación etiológica	
<b>1. Demencias degenerativas o primarias:</b> se caracterizan porque tiene un inicio insidioso, progresivo, gradual e irreversible.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Enfermedad de Alzheimer (EA):</u> trastorno degenerativo que afecta a las neuronas cerebrales<sup>40</sup>. Más adelante la abordaremos de forma más detallada.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Enfermedad de Pick o atrofia lobular frontotemporal:</u> afecta a los lóbulos temporales, frontales y parietales por inflamación de las células de Pick<sup>41</sup>.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Demencia por cuerpos de Lewy:</u> Se caracteriza por una evolución rápida y presenta peor diagnóstico que la EA y una etiología poco clara.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson</u> aparece en el contexto de una enfermedad de Parkinson establecida y afecta a más de un dominio cognitivo.</li> </ul>
<b>2. Demencias secundarias:</b> El factor patológico principal es una pérdida de neuronas por causas externas <sup>36</sup> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Demencia vascular:</u> incluye todos los casos de demencia por lesiones vasculares cerebrales isquémicas o hemorrágicas.</li> </ul>
<b>3. Demencias mixtas:</b> presentan un componente degenerativo y un componente vascular	

Fuente: elaboración propia.

#### 4. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La Enfermedad de Alzheimer (EA) fue descrita en 1907 por Alois Alzheimer, neuropsiquiatra alemán, al describir el caso de una mujer de 51 años que presentaba deterioro cognitivo, alucinaciones, delirios y síntomas focales, cuyo estudio cerebral post-mortem reveló la existencia de atrofia cortical, placas, ovillos y cambios arterioescleróticos.

La enfermedad de Alzheimer es una patología degenerativa que se caracteriza clínicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares<sup>5</sup> y una sustancia no funcional amiloidea, que forma placas neuríticas o seniles en la corteza cerebral<sup>2</sup>. La EA tiene un inicio insidioso, cuyo síntoma principal es la pérdida gradual de memoria episódica<sup>42</sup>. La evolución clínica del Alzheimer supone un proceso degenerativo del sistema nervioso, aunque no todas las personas presentan la misma sintomatología, si hay ciertos comportamientos comunes en todos los casos<sup>30</sup>, que se pueden delimitar en estadios o etapas de la enfermedad. En la siguiente tabla se describen las distintas etapas de la enfermedad, según Aragón Martín L y Román Alonso E.

Tabla 2: Evolución en estadios de la enfermedad de Alzheimer.

Fases de la enfermedad de Alzheimer	
<b>Primera etapa</b>	Se caracteriza por la pérdida de memoria progresiva, con deterioro a corto plazo y dificultad para aprender cosas nuevas <sup>2</sup> .
<b>Segunda etapa o fase inicial.</b>	La memoria se encuentra más afectada, con algún episodio de desorientación temporoespacial. Pueden presentar afasia o agnosia y alteraciones en funciones motoras específicas como escribir, dibujar y dificultad en la comunicación.
<b>Tercera etapa o demencia moderada.</b>	En esta fase empeoran los trastornos de la memoria y el paciente puede que no reconozca a sus familiares y personas más cercanas. También se pueden producir cambios en la conducta, afasia, apraxia, agnosia; manifestaciones neurológicas como debilidad muscular, alteraciones posturales y de la marcha <sup>30</sup> .
<b>Cuarta fase o demencia grave</b>	El deterioro provoca la incapacitación de la persona para cualquier actividad y la dependencia total. Se producen importantes trastornos en el movimiento y la marcha.

Fuente: elaboración propia.

## 5. DEPENDENCIA

La dependencia es el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad, junto con la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisan de la atención de otra u otras personas o de ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria”<sup>43</sup>.

Un 85,5% de la población presentan discapacidad o limitaciones para las AVD<sup>44</sup>. En el año 2006, como consecuencia del aumento de las personas en situación de dependencia, se publicó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia<sup>27</sup> cuyo objetivo fue regular las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD).

En el año 2014, 745.720 personas han sido beneficiarias de la presente Ley<sup>43</sup>, de los cuales, el 80,7% considera positiva o muy positiva la protección a la dependencia, al ver fortalecida su autonomía personal, su capacidad de valerse por sí mismos y con ellos, sus familiares.

## 6. RECURSOS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACION DE DEPENDENCIA

El Plan Gerontológico Nacional, en 1993, favoreció la elaboración de diversos planes en las comunidades autónomas orientados a la provisión de servicios sanitarios y sociales para conseguir un envejecimiento activo, saludable y prestar la atención necesaria a las personas mayores en situación de dependencia<sup>45</sup>. Los servicios sociosanitarios ofertados actualmente se pueden clasificar en tres grupos<sup>46</sup>:

Servicios de atención domiciliaria que se prestan en el domicilio de la persona con la finalidad de facilitar su permanencia en el propio hogar y en los que se incluyen los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD), de apoyo a las tareas domésticas, de asistencia a las personas con dependencia (higiene, movilización, alimentación, tareas de estimulación e integración) y el servicio con un fin preventivo la Teleasistencia<sup>47</sup>.

Servicios comunitarios o de atención diurna, en los que la prestación se desarrolla fuera del domicilio de la persona y cuyo objetivo es facilitar la permanencia

de la persona en su hogar y que además participen en la vida de la comunidad. En esta categoría se incluyen los Centros de Mayores, Hogares o Clubes, los Centros de Día y Unidades de Respiro Familiar.

Por último, encontramos los servicios extradomiciliarios: pisos tutelados, acogida familiar, comunidades adaptadas o de atención residencial que proporcionan alternativas o un nuevo hogar a aquellas personas que tienen dificultades para permanecer en su vivienda habitual.

A continuación desarrollaremos de forma más detallada los recursos de atención diurna, específicamente nos vamos a centrar en el programa de Centros de Día que desarrollan las Asociaciones de familiares de Alzheimer y otras demencias.

## **7. CENTROS DE DÍA**

El documento técnico, Centros de Día para personas mayores con demencia, elaborado en Asturias en el año 2000, primera comunidad de referencia en la especialización de centros de atención para personas con gran dependencia y deterioro cognitivo, definía el Centro de Día como “un centro socioterapéutico y de apoyo a la familia, que durante el día presta atención a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de la persona mayor dependiente promoviendo su autonomía y una permanencia adecuada en su entorno habitual”<sup>11</sup>. Autores como Marciá L<sup>45</sup> y Martín T<sup>48</sup>, aportan a la definición anterior algunos matices más actuales, como recurso sociosanitario y de apoyo familiar que favorece la mejora de las condiciones de la persona y facilita el respiro familiar.

Los Centros de Día también se denominan centros intermedios, en cuanto al concepto de integración social, porque se sitúan dentro de la cadena asistencial, entre la atención domiciliaria o atención primaria y las residencias o alojamientos para estancias prolongadas<sup>49</sup>.

### **7.1 Historia y evolución de los Centros de Día**

En España, los recursos de atención diurna para personas mayores surgieron en los años 80, como servicios de estancias diurnas gestionados por el IMSERSO y

destinados a proporcionar atención durante el día a las personas mayores con un grado de dependencia leve o moderada, excluyendo los mayores con gran dependencia, como las personas en situación de demencia avanzada o con alteraciones de la conducta<sup>48</sup>.

Como consecuencia de lo expuesto, algunas comunidades autónomas, como Asturias en el año 2000, reorganizaron los servicios ofrecidos en los Centros de Día con el objetivo de crear nuevos recursos dirigidos a personas con importante grado de dependencia o deterioro cognitivo, denominándose centros gerontológicos socioterapéuticos y de apoyo familiar<sup>48</sup>. Esta reorganización de los servicios ofrecidos se reforzó con la publicación de la Ley de Dependencia, la cual estipuló que los Centros de Día debían estar incluidos en la cartera de servicios ofrecida a las personas en situación de dependencia.

## **7.2 Finalidad**

Los Centros de Día tienen como finalidad mantener a la persona dependiente en su medio habitual, retrasando su institucionalización al ofrecer servicios de estimulación y atención integral a la persona; así como apoyo, orientación y descarga a sus familiares o cuidadores principales<sup>11</sup>.

## **7.3 Perfil de los usuarios**

En el Libro Blanco de Atención a la dependencia, se establecen dos perfiles de usuarios: personas sin deterioro cognitivo y personas con deterioro cognitivo y disminución de su capacidad funcional<sup>49</sup>, autores como Martínez T, por su parte, establece 4 perfiles de usuarios en los Centros de Día: Personas mayores en situación de dependencia física; mayores en situación de fragilidad o dependencia leve; mayores con deterioro cognitivo moderado-grave y adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento<sup>48</sup>. Las mujeres representan el 69% del total de usuarios y en cuanto a la edad, la media de edad se sitúa en 82 años<sup>14</sup>.

En un mismo Centro de Día pueden convivir y relacionarse distintos perfiles de usuarios, adaptando las diversas actividades y programas en función de las necesidades de cada persona y estableciendo varios grupos de usuarios con características similares.

#### **7.4 Programas y servicios**

Los Centros de Día, se caracterizan por ofrecer un servicio terapéutico especializado y el uso de terapias conductuales, mediante el desarrollo de diversos programas, que tienen como objetivo disminuir las consecuencias de la enfermedad y retrasar la dependencia de la persona.

Los programas que ofertan los Centros de Día dependen del carácter del mismo y de la legislación de cada comunidad autónoma<sup>47</sup>, en general, van dirigidos a cubrir las áreas asistenciales<sup>50</sup>: sanitaria, social, fisioterapéutica, cognitiva y psicológica; y las áreas no asistenciales<sup>42</sup>. Los servicios y regímenes de estancia son individualizados para cada paciente y grupo familiar, en función de sus necesidades.

### **8. ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (AFAs)**

Las AFAs son entidades privadas sin ánimo de lucro, cuyos objetivos están encaminados a ofrecer ayuda a los enfermos y sus familiares, representar a este colectivo en la sociedad y apoyar la investigación sobre las demencias<sup>47</sup>.

Las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias surgen a finales de los años 80, por la unión de familias que ante la escasa ayuda proporcionada por las Administraciones Públicas y el desconocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer<sup>51</sup> deciden ser los impulsores de este recurso<sup>52</sup>. Poco a poco, se fueron uniendo voluntarios y estas asociaciones comenzaron a prestar servicios a todas las personas diagnosticadas con Alzheimer y otras demencias, hasta convertirse en un recurso sociosanitario indispensable para este colectivo.

Se ha recorrido un largo camino en el desarrollo de las diversas asociaciones para personas con Alzheimer y otras demencias, existiendo, actualmente, cerca de 300 asociaciones distribuidas por toda la geografía nacional. Las AFAs están organizadas en una estructura federativa articulada en varios niveles, agrupándose en 13 federaciones autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales<sup>51</sup>. Estas 19 estructuras están unidas formando la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), una organización sin ánimo de lucro y de ámbito

nacional, constituida en el 1990 y declarada de utilidad pública, que lucha por mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familiares, siendo la portavoz y defensora de las AFAs en España<sup>53</sup>.

En el año 1995, se creó la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE) por la iniciativa AFA Burgos, AFA Salamanca y AFA León<sup>54</sup>. AFACAYLE se constituye como entidad sin ánimo de lucro, cuya misión es fortalecer el movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias en Castilla y León<sup>52</sup>.

La estructura de AFA Castilla y León está conformada por numerosas Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, vinculadas al territorio de Castilla y León, agrupando, hoy en día a todas las AFAs de esta comunidad en 28 asociaciones, como se representa en la figura 1.

Figura 1: AFAs agrupadas en AFACAYLE



Fuente: Memoria de actividades 2014.

## 9. EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EN EL ÁMBITO SOCIO SANITARIO

Según Louise Berger, la asistencia en los Centros de Día y Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias corresponde a un ámbito de actuación asistencial<sup>55</sup>, en el que se cuenta con profesionales de enfermería que desarrollan cuatro funciones: asistencial, docente, de gestión y de investigación, con la finalidad de proporcionar una atención integral de la persona y su familia mediante el desarrollo del proceso enfermero<sup>56</sup>, además contribuyen en la formación e investigación en el ámbito socio sanitario, para promover la calidad de vida de las personas en situación de dependencia y la de sus familias.

## **PREGUNTA Y OBJETIVOS**

Nos preguntamos ¿Cómo funciona y qué aporta la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias para los enfermos y sus familias, en Soria?

Con la finalidad de responder a esta pregunta establecemos los siguientes objetivos que nos servirán de guía en el desarrollo del trabajo.

- Identificar los programas de atención que se ofertan en el Centro de la Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias de Soria.
- Determinar los componentes del equipo interdisciplinar que atienden a los usuarios de este Centro.
- Describir las competencias específicas de enfermería en la Asociación de familiares de Alzheimer y otras demencias de Soria (AFA-Soria).

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se elige un estudio cualitativo descriptivo, el instrumento de recogida de información es la entrevista semiestructurada, que nos permite alcanzar un conocimiento holístico<sup>57</sup> del recurso sociosanitario estudiado. La investigación cualitativa busca la comprensión e interpretación de la realidad humana y social, con el propósito de ubicar y orientar la acción humana y su realidad subjetiva<sup>58</sup>. En los estudios cualitativos se pretende comprender la realidad de los sujetos estudiados a partir de sus propias experiencias, sentimientos y creencias.

El estudio se realiza en la Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias de Soria, que cuenta con dos Centros en Soria capital y proporciona servicios en algunas zonas rurales de la provincia. AFA-Soria cuenta con un equipo interdisciplinar para atender a los pacientes y sus familias de lunes a viernes en horario de 10:30 a 18 horas. La selección de los informantes fue intencionada, teniendo en cuenta el criterio de experiencia, conocimiento sobre el funcionamiento y organización de la institución, la capacidad de aportación de información, diversidad disciplinar y el interés en participar en el estudio.

## **Recolección de la información.**

Para la elaboración del trabajo se ha contado con la colaboración de tres profesionales de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria y con varios documentos aportados por los informantes para su análisis y corroboración de su relato.

Inicialmente se solicitó un permiso de colaboración institucional para el desarrollo de este proyecto, exponiendo la naturaleza del trabajo, los objetivos establecidos y el compromiso de salvaguardar la identidad de los participantes. Posteriormente, se acordaron los profesionales que participarían y se estableció una cita con cada profesional. Previo a la entrevista individual, cada profesional firmó un consentimiento informado, en el que se exponían los objetivos planteados y se autorizaba la grabación de la entrevista con la única finalidad de utilizar los datos en el ámbito científico-docente. Se respetan en todo momento los principios éticos básicos de una investigación, establecidos en 1978 por la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual<sup>59</sup> y por Beauchamp y Gildress en su libro *Principles Of Biomedical Ethics* (1979): Autonomía, No maleficencia, Beneficencia y Justicia, respaldados hoy en día, por la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica<sup>60</sup>.

Las entrevistas semiestructuradas se realizaron durante el mes de abril del 2015, con una duración media de 90 minutos. Los datos recogidos a través de las entrevistas, se transcribieron de forma literal y posteriormente, siguiendo la propuesta de Taylor y Bogman, adaptadas por Amezcua y Hueso<sup>61</sup>, se analizaron detalladamente y se identificaron las categorías, que englobaban los temas identificados para agruparlos según los significados compartidos, en el relato se utilizan identificativos que salvaguardan la identidad del informante, las citas textuales las exponemos en cursiva y entrecomilladas con el identificativo: P1, P2 y P3. Los informantes tuvieron la oportunidad de leer el relato final y hacer cuantas consideraciones creyeron oportunas, para ello, durante el mes de mayo se establece una nueva entrevista, esta vez conjunta con los profesionales participantes de AFA-Soria, en la que se resuelven varias dudas, se realizan pequeñas modificaciones y aclaraciones, los profesionales de esta forma pudieron verificar la interpretación de los datos.

## RESULTADOS

El análisis de los relatos de los informantes nos ha permitido conocer el significado y contexto del Centro en el que estos profesionales desarrollan su ejercicio profesional, a través de un discurso valioso, lleno de experiencias, vivencias y conocimientos acerca de la Asociación. Las categorías desarrolladas son: historia de la Asociación, profesionales y contexto, la asistencia de los usuarios, los talleres y programas que ofrece AFA-Soria y las competencias específicas de enfermería.

### 1. HISTORIA DE LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Las asociaciones son agrupaciones permanentes de personas físicas o jurídicas que se unen para servir a un fin determinado, sin ánimo de lucro, mediante una organización<sup>62</sup>. Las asociaciones de familiares sirven como punto de encuentro para orientar, informar y formar al cuidador y a familiares o cuidadores informales implicados en el cuidado y la atención de personas con enfermedad<sup>46</sup>.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria tiene su origen en 1995, cuando varios familiares de enfermos de Alzheimer organizaron una charla informativa sobre la enfermedad. *“A raíz de esa charla, muchos familiares de enfermos con Alzheimer se dieron cuenta de que no estaban solos y que necesitan recursos y apoyos para afrontar la enfermedad” (P1)*. Es en ese momento, cuando surge la idea de asociarse para expresar sus sentimientos, compartir experiencias y proporcionarse ayuda mutua. Tras realizar varias reuniones, los familiares decidieron crear una Asociación cuyo objetivo fue ofrecer un servicio de información y asesoramiento sobre la enfermedad y dar a conocer a la población en general la EA. Para el desarrollo y consolidación de AFA-Soria, los familiares pudieron guiarse por el funcionamiento de otras asociaciones ya existentes, como la Asociación AFAL Contigo<sup>63</sup> de Madrid constituida en el año 1989, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias creada en 1990. A nivel de Castilla y León, las Asociaciones existentes eran AFA Burgos<sup>64</sup> creada en 1994, AFA Salamanca<sup>65</sup> en 1988 y la Asociación de León, constituida en 1991<sup>66</sup>.

*“Inicialmente la Asociación estaba compuesta por 18 socios” (P3)*, un psicólogo y una trabajadora social, quienes ofrecían información de forma voluntaria y realizaban funciones de coordinación. En 1996, la Asociación fue registrada oficialmente como entidad de carácter asistencial, en el registro de Asociaciones de la Junta de Castilla y León, contando en ese momento con 81 socios<sup>67</sup>. Todas las asociaciones de Castilla y León deben inscribirse en el registro de la Junta, mediante el cual se determinan las normas de funcionamiento interno de las asociaciones<sup>62</sup>. Ese mismo año, AFA Soria se incorporó a la Federación de Asociaciones de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE) y a CEAFA<sup>68</sup>. Como he mencionado anteriormente, CEAFA es la portavoz y defensora de las distintas AFAs, vela por sus derechos y por mejorar la calidad de sus servicios, cuenta con la acreditación a la excelencia 400+ de EFQM<sup>53</sup>. A nivel de Castilla y León, la Asociación de Soria está respaldada y representada por AFACAYLE<sup>52</sup>.

En 1997, *“a raíz de la gran acogida de la Asociación y la demanda de servicios destinados al enfermo, se crea Centro de Día, con el objetivo de que los enfermos pudiesen acudir para realizar diversas actividades de estimulación cognitiva” (P3)*. El Centro de Día se ubicó en el Hospital Virgen del Mirón y las oficinas de la Asociación en la calle Tejera. En un primer momento, el Centro ofreció un servicio solo de mañana, que un año más tarde, en 1998, se amplió a mañana y tarde. *“Debido a la multitud de solicitudes de acceso fue necesaria la ampliación del local y la unificación del Centro con las oficinas para proporcionar las prestaciones demandadas por la comunidad” (P1)*.

En el año 2001 abrió sus puertas el actual Centro de Día en la calle San Hipólito, que contaba con más profesionales y más servicios. Este Centro es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, que en sus 20 años de experiencia, ha sido galardonado con varios premios como el Premio Valores Humanos José Luis Argente Oliver y el Premio Provincial de voluntariado de la Junta de Castilla y León<sup>68</sup>. Actualmente el Centro de Día cuenta con 36 usuarios y capacidad para 40 personas.

A raíz del Programa de Apoyo a Personas con Demencia y sus Familias en el Medio Rural, desarrollado en el municipio de Ólvega, el Ayuntamiento y su población

crearon un Centro Social y propusieron a AFA-Soria crear un Centro de Día en el municipio de Ólvega. En el año 2005, se abrió el Centro de Día, gracias al apoyo del Ayuntamiento y la Gerencia de la Junta de Castilla y León con AFA-Soria. El funcionamiento de este Centro era similar al de Soria, con la salvedad de que 11 de sus 15 plazas están concentradas por la Junta de Castilla y León.

En 2013 se inauguró, en la calle Gaya Nuño, un nuevo Centro de Día. Este Centro se abrió para ampliar la oferta de servicios, *“las instalaciones de San Hipólito se encontraban al máximo de su capacidad e incluso el Centro tenía lista de espera” (P1)*. El nuevo Centro de Día asume los talleres para personas que aún no han sido diagnosticadas con EA, pero que presentan pérdida de memoria, actualmente cuenta con 12 usuarios.

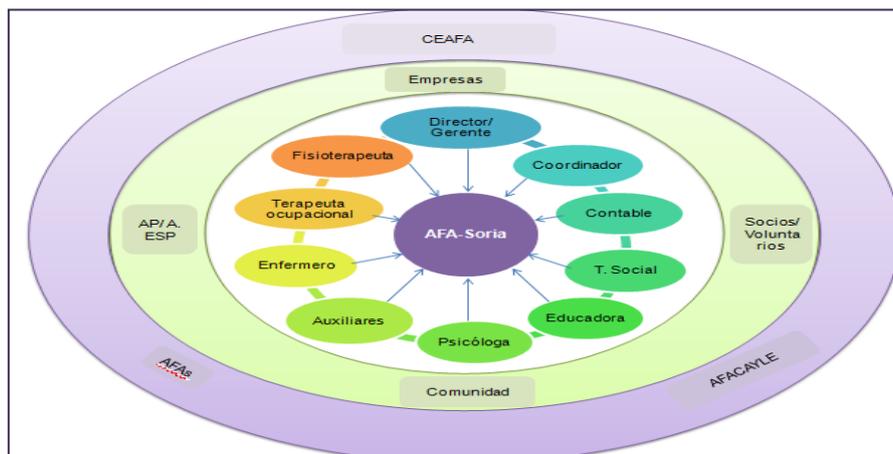
A nivel económico, desde su comienzo, la Asociación ha organizado multitud de actos con la finalidad de recaudar fondos, como competiciones deportivas, conciertos, la venta de productos, etc. Durante estos años el presupuesto anual con el que cuenta AFA-Soria ha aumentado *“Gracias al esfuerzo y a las aportaciones económicas y donaciones de otras entidades” (P3)*.

Según consta en sus estatutos<sup>69</sup>, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Soria tiene las siguientes finalidades.

- Prestar asistencia psicológica y moral y asesoramiento en materias legales, sociales y económicas a los familiares afectados por Enfermedad de Alzheimer.
- Proporcionar y difundir en los medios de comunicación social y entre agentes sociales, todo lo referente sobre la Enfermedad de Alzheimer.
- Participar en investigaciones y estudios sobre la incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.
- Pertenecer a federaciones y confederaciones de asociaciones de carácter regional, nacional e internacional, así como fundaciones y otras organizaciones, tanto gubernamentales como no, que tengan el mismo objetivo o fin que la asociación.

## 2. LOS PROFESIONALES Y EL CONTEXTO DE AFA-SORIA

Figura 2: Entorno y profesionales de la Asociación.



Fuente: elaboración propia.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria, en el año 2014, contaba con 23 profesionales contratados, 48 voluntarios, 293 socios y 30 empresas de la provincia<sup>70</sup>. *“Todas estas personas hacen posible el funcionamiento de la Asociación, antes de profundizar en los componentes del equipo, debemos destacar la importancia de la comunidad, de los socios y voluntarios que participan en el desarrollo de las actividades organizadas, con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por una demencia” (P3).*

En cuanto a la relación con otras asociaciones, AFA-Soria es miembro de varias entidades que le respaldan y en las que se apoya para su funcionamiento, como son el Consejo Municipal de Discapacidad de Soria, la Federación de Organizaciones Empresariales de Soria (FOES), el Plan de Alimentos del FEGA de Soria, el Consejo de Mayores, el Consejo de Salud Soria Norte y la Red Neuronet<sup>70</sup>. La Asociación es miembro de estas entidades con el fin de prestar unos servicios de calidad a la población y de seguir desarrollando actividades e investigaciones sobre el Alzheimer, con el objetivo de dar respuesta a las demandas actuales de la comunidad.

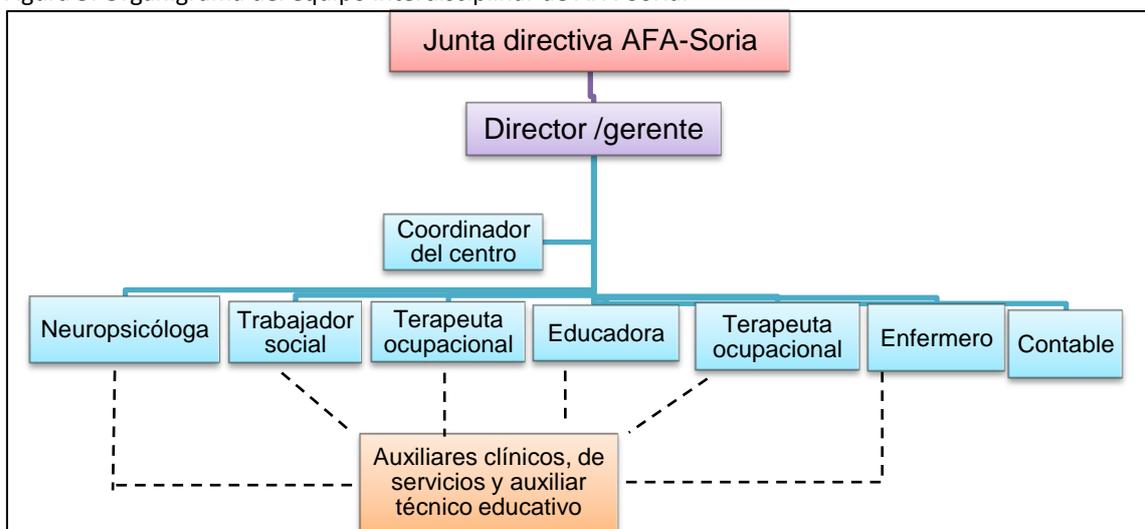
Para el correcto funcionamiento de los Centros de atención diurna, destinados a personas mayores en situación de demencia, se precisan sistemas de coordinación con algunos recursos de la comunidad<sup>71</sup>, AFA-Soria ha establecido convenios con esta finalidad, tal como establecen sus estatutos. Entre las instituciones con las que la Asociación tiene algún tipo de acuerdo, en el momento del estudio, son: Funerarias y

tanatorios que participan en el Programa de Donación de Tejido Cerebral en la provincia de Soria; los medios de comunicación, *“favorecen la difusión de la enfermedad y las actividades que lleva a cabo AFA-Soria” (P1)*; las instituciones sanitarias desde la Gerencia Integrada de Soria, cuyos profesionales colaboran con la Asociación en el desarrollo de programas como el Programa de Detección Precoz de Fallos de Memoria en Soria y en la asistencia sanitaria de todos los usuarios del Centro. AFA-Soria también colabora con otras entidades en estudios de investigación, como en el Programa de Detección de la Proteína TAU en la Lágrima como Biomarcador de la enfermedad de Alzheimer<sup>70</sup>.

En cuanto a los componentes del equipo interdisciplinar de AFA-Soria, los profesionales que lo componen se consolidan en una estructura organizativa horizontal o plana<sup>72</sup>, es decir, en la que todos los profesionales toman decisiones en base a sus competencias profesionales, sin depender jerárquicamente unos de otros, donde la comunicación, tanto formal como informal, forman parte de su cultura organizativa.

En AFA-Soria la directora/gerente y el coordinador del Centro, desarrollan funciones de gestión y coordinación del equipo técnico. El director es el máximo responsable del Centro y asume el liderazgo del equipo<sup>71</sup>. El liderazgo es el proceso de influir en las personas para que se esfuercen voluntaria y entusiastamente en el cumplimiento de metas grupales.

Figura 3: Organigrama del equipo interdisciplinar de AFA-Soria.



Fuente: elaboración propia.

La atención integral a las personas mayores requiere la aportación de conocimientos de distintas disciplinas profesionales que conforman el equipo interdisciplinar<sup>73</sup> y trabajan con un objetivo común, en el que cada uno realiza sus funciones específicas y a su vez, comparte una metodología de trabajo con el resto de profesionales para conseguir la meta propuesta<sup>74</sup>.

El buen funcionamiento de un equipo requiere que sus miembros realicen reuniones programadas y sistematizadas, donde se establecen y valoran los objetivos comunes<sup>71</sup>. *“Los profesionales de AFA-Soria establecemos reuniones interdisciplinares todos los viernes, en las que participan la fisioterapeuta, educadora, coordinadora, trabajadora social, psicóloga, las terapeutas ocupacionales de ambos centros y el enfermero” (P2).*

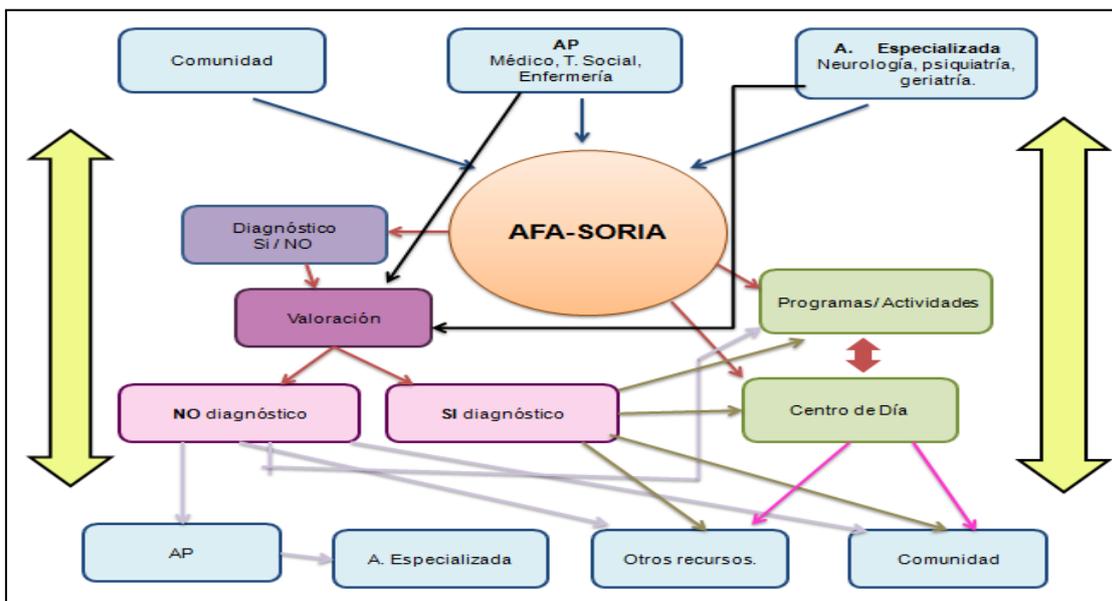
Las actividades que se desarrollan a diario en la Asociación se pueden dividir en dos áreas, el área asistencial y por otro lado, el área no asistencial. En el área asistencial se integran los profesionales que participan en el desarrollo de talleres y actividades en el Centro de Día que son la fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales, educadores, auxiliares y el profesional de enfermería. El profesional de enfermería proporciona una atención sanitaria a los usuarios del Centro de Día en base a sus necesidades o demandas.

Los componentes del área no asistencial son la psicóloga, la trabajadora social, la gerente y el contable, quienes atienden las demandas de la población, establecen las citas para realizar valoraciones neurológicas y desarrollan actividades de gestión, organización y desarrollo de programas y actividades de AFA-Soria.

### **3. LA ASISTENCIA DE LOS USUARIOS**

La Asociación es un recurso sociosanitario disponible en la comunidad para personas en situación de demencia, que tiene relación con otras instituciones, con la finalidad de alcanzar sus metas. A continuación vamos a abordar de forma detallada el funcionamiento del Centro, resumido en la figura 4.

Figura 4: Organización de la atención en AFA-soria



Fuente: elaboración Propia.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria, en sus 20 años de experiencia, como hemos mencionado anteriormente, ha realizado diversas actividades de sensibilización dirigidas a toda la población, siendo reconocida como un recurso de ayuda a personas en situación de demencia. La captación de los enfermos, generalmente es a demanda de los ciudadanos, quienes se movilizan en busca de recursos cuando son diagnosticados o tienen síntomas que les hacen sospechar un probable diagnóstico de demencia y acuden al Centro a pedir ayuda. *“También los profesionales de Atención Primaria y Atención Especializada derivan algunos de sus pacientes al Centro, con el objetivo de conocer la institución y beneficiarse de sus servicios” (P2)*. AFA-Soria tiene un convenio de colaboración con Atención Primaria y Especializada de Sacyl en la ciudad de Soria.

Una vez que la persona acude al Centro, el primer profesional que le recibe es la trabajadora social, en relación con sus competencias<sup>75</sup>, observa la situación de la persona y proporciona la información correspondiente en función de la demanda del usuario. En el primer contacto con la Asociación, se explica a la persona la finalidad de la AFA-Soria *“...y a partir de ese momento se establece una nueva cita en función de la demanda y si fuese necesario se realiza una valoración más detallada” (P2)*. En función de la existencia de un diagnóstico clínico o no, la valoración y la información que se

aporta a la persona serán distintas, siempre acorde a sus necesidades y las de sus familiares.

Si la persona que acude al Centro no está diagnosticada y ha sido derivada por un médico de Atención Primaria (AP), se incluye al individuo en el Programa de Detección Precoz de Fallos de Memoria, programa iniciado en el año 2003, cuyo objetivo es ayudar a los profesionales de AP a conocer el alcance del deterioro cognitivo y/o realizar una derivación hacia A. Especializada, que permita un seguimiento desde el inicio de una demencia. Se valora el estado cognitivo y funcional a través de escalas neuropsicológicas y entrevistas a familiares<sup>70</sup>. Como hemos mencionado anteriormente, las valoraciones neuropsicológicas proporcionan información sobre las capacidades cognitivas que conserva la persona, facilitando detectar los cambios cognitivos que se van produciendo a lo largo del tiempo<sup>36</sup>. Estas valoraciones se realizan mediante unos tests validados, como el Mini-examen Cognoscitivo, elaborado por Folstein y McHung en 1975 y adaptado por Lobo en España en el año 1997. Se emplea como test de cribaje de demencias y también es útil en el seguimiento evolutivo de las mismas, explora 5 áreas cognitivas: orientación, fijación, concentración y cálculo, memoria y lenguaje y construcción (Anexo II)<sup>76</sup>. Además de este test, la Asociación utiliza otros test y escalas para realizar una valoración integral de la persona (Anexo III).

Si en los resultados de la valoración no se muestra un deterioro cognitivo se informaría al facultativo de AP y se finalizaría el programa con el usuario. Por el contrario, si se observa un deterioro leve de las funciones cognitivas, se informa a AP y el médico decide si quiere derivar a la persona a Atención Especializada. En cualquier caso, está persona quedaría incluida en el programa, realizándose un seguimiento cada 8-12 meses para observar su evolución<sup>70</sup>. Se oferta al individuo y su familia, si lo precisan, la Unidad de Memoria en Gaya Nuño donde se ofrecen diferentes talleres de estimulación cognitiva para personas con deterioro cognitivo leve no diagnosticadas.

El procedimiento establecido por la Asociación, en el caso de que la persona tenga un diagnóstico clínico de demencia, es diferente al anterior. En estos casos, se realiza una valoración cognitiva con la finalidad de conocer qué áreas cognitivas tiene

afectadas y de esta forma, planificar una atención adecuada y orientar a la familia sobre cómo actuar en función de su situación.

Si la persona presenta un deterioro cognitivo leve o moderado se ofrece Centro Terapéutico de Día o Centro de Día, “...si la persona padece un deterioro grave la Asociación no cuenta con recursos útiles para estas personas, debido a la falta de demanda” (P3). Recordemos que los Centros de Día son recursos sociosanitarios que permiten mantener a la persona dependiente en su medio habitual durante más tiempo, retrasando su institucionalización<sup>49</sup>.

Para establecer los grados de afectación del enfermo, AFA-Soria toma de referencia, entre otros datos, los criterios de clasificación de la EA según la Escala de Deterioro Global (GDS)<sup>5</sup> o Escala de Reisberg (Anexo IV) en la que se establecen 7 fases de evolución en la EA. El equipo interdisciplinar de la Asociación ha establecido 4 grupos de trabajo de los usuarios del Centro de Día, “...según las facultades perdidas y/o mantenidas de la persona” (P2); siendo el grupo 1 el de menor deterioro y el grupo 4 el de mayor grado de evolución de la enfermedad que se atiende en el Centro.

Al ingreso de un paciente o usuario en el Centro de Día, “se le asigna un grupo en base al resultado de la valoración y con cada grupo se realizan unos programas o talleres adaptados a sus capacidades” (P2). El objetivo al que van encaminados los talleres es trabajar todas las áreas cognitivas: atención, memoria, lenguaje, cálculo, praxis y razonamiento. Los talleres permiten la estimulación cognitiva y funcional de la persona retrasando la evolución de la enfermedad. Los profesionales intentan que los grupos sean lo más homogéneos posible, pero algunas personas pueden tener unas áreas cognitivas menos deterioradas que otras, por lo que se le permite cambiar de grupo para trabajar el área afectada. En la tabla 3 se describen las actividades desarrolladas en el Centro de Día de la Asociación.

Tabla 3: Actividades desarrolladas en el Centro de Día de Soria.

	ACTIVIDADES O TALLERES	PROFESIONALES
<b>Necesidades Básicas</b>	Alimentación.	Auxiliares, enfermero.
	Baño.	Auxiliares, enfermero
	Actividades Lúdicas	T. Social, educadora, enfermero, auxiliares, terapeuta ocupacional.
	Movilidad/Destreza manual.	Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional
	Actividades Sanitarias	Enfermero
	Apoyo Psicológico	Neuropsicóloga
<b>Funciones cognitivas</b>	<b>Memoria:</b> M. semántica, reminiscencia, música, refranes, dichos.	Educadora Terapeuta ocupacional Auxiliares
	<b>Lenguaje:</b> leer, nominar objetos, noticias,	Educadora. Auxiliares
	<b>Orientación/ Atención:</b> orientación personal, órdenes	Educadora. Auxiliares
	<b>Cálculo:</b> sumas, restas, multiplicaciones, manejo del dinero, razonamiento	Educadora. Auxiliares
	<b>Praxias:</b> colorear, actividades con objetos cotidianos.	Terapeuta ocupacional. Auxiliares

Fuente: elaboración propia.

El alta de un enfermo/usuario en el Centro de Día se produce cuando la persona no se beneficia cognitivamente y/o por el gran deterioro de su movilidad, de los talleres del Centro. Desde la Asociación se informa a la familia que el Centro de Día ya no aporta beneficios a la persona, se considera que el enfermo necesita una atención más asistencial que de estimulación en las últimas fases de la enfermedad y se ayuda a la familia a buscar otros recursos que ofrezcan una atención más adecuada a sus necesidades.

#### 4. LOS TALLERES Y PROGRAMAS QUE OFRECE AFA-SORIA

En sus inicios en el año 1996, la Asociación ofrecía un servicio de información a familiares de personas afectadas por Alzheimer. Debido a la gran afluencia de personas que demandaban información y otros servicios, desde AFA-Soria se comenzaron a realizar valoraciones cognitivas con la finalidad de valorar qué ayudas precisaban. Además, estas valoraciones servían de orientación a los profesionales de la Asociación, para planificar la atención del enfermo y sus familiares. *“En un primer momento, estas valoraciones se realizaban a todas las personas de forma totalmente altruista” (P1).*

Los primeros programas desarrollados por la Asociación, en el año 1996, fueron el Programa de Sensibilización Social, el Programa de Apoyo Psicosocial a Familiares de Enfermos de Alzheimer y el Programa de Voluntariado<sup>67</sup>. El primero, todavía vigente, tiene la finalidad de dar a conocer al conjunto de la sociedad la EA, promover el compromiso social e institucional con este colectivo y favorecer la creación de grupos de voluntarios que apoyen la labor de las AFAs<sup>77</sup>. Este programa, desarrollado por AFA-Soria, en un primer momento estaba dirigido a familias de afectados por Alzheimer; *“...según se iba consolidando la asociación, estas campañas fueron ampliando su oferta a toda la población” (P1)* mediante charlas, foros, exposiciones o actividades realizadas el día mundial de Alzheimer.

Poco a poco surgen algunas colaboraciones, *“...un abogado se ofreció para realizar funciones de asesoría a las familias en temas legales” (P1)*, con la colaboración de este profesional se impulsó el Programa de Asesoría Jurídica para las familias, en el año 1997. En relación a las demandas de los usuarios, AFA-Soria impulsaba la oferta de nuevos programas como el Programa de Atención especializada a domicilio, iniciado en 1998, cuya finalidad es ayudar a las personas en situación de dependencia en sus domicilios<sup>70</sup>. Con el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) ofertado por los Servicios Sociales<sup>78</sup>, ha disminuido la demanda de este programa, el cual desde el año 2014, se oferta en situaciones de emergencia, es decir, cuando el familiar necesita ayuda en el domicilio en un determinado momento.

En su recorrido como Asociación, AFA-Soria ha desarrollado programas y talleres dedicados en un primer momento a los familiares de enfermos y posteriormente, han ido diseñando y ofreciendo programas destinados a enfermos y a toda la población en general. Con la puesta en marcha de servicios, como el servicio de préstamo, en el que la Asociación proporciona una pequeña recopilación bibliográfica sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias con el objetivo de que la sociedad tenga un conocimiento más detallado sobre las demencias. También se prestan ayudas técnicas de forma temporal como andadores, sillas de aseo, camillas articuladas, etc.

*“AFA-Soria al ser la única Asociación de la provincia, ha visto la necesidad de prestar servicios a las poblaciones rurales debido a las demandas de este sector de la población” (P1)*. En 2002, AFA-Soria comenzó a desarrollar talleres de estimulación en

zonas rurales de la provincia, destinados a pacientes diagnosticados de demencia y a sus familiares. Los pueblos en los que se han llevado a cabo estos talleres desde su creación, son el Burgo de Osma, Ólvega, Arcos de Jalón y San Leonardo de Yagüe. Y desde el año 2015, está desarrollando el Programa de Apoyo a Personas con Demencia y sus Familias en el Medio Rural en los municipios de Berlanga de Duero y San Esteban de Gormaz.

*“Uno de los proyectos más importantes en los que se ha embarcado la Asociación desde el año 2010, es en el Programa de Apoyo a la Investigación” (P3). Se desarrollan dos programas con el objetivo de apoyar el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y el descubrimiento de tratamientos. AFA-Soria además, colabora con el Instituto Karolinska de Suecia en la financiación de una beca para participar en un grupo de investigación del Centro de Investigación de la enfermedad de Alzheimer, en el que trabajan la siguiente hipótesis: la enfermedad de Alzheimer es causada por un desequilibrio metabólico de las células del cerebro y en el que intentan explorar por qué y cómo los principales factores de riesgo, el colesterol y la glucosa influyen en la aparición de la enfermedad de Alzheimer.*

Desde el origen de la Asociación se ha ido modificando la oferta de servicios a la población, algunos se han mejorado y se siguen ofertando actualmente, otros han dejado de ofrecerse, como el programa de Sensibilización desarrollado en varios colegios de la provincia, entre 2000 y 2004, y se han creado nuevos programas con el objetivo de dar respuesta a todas las demandas de la población actual. En sus 20 años de experiencia, la Asociación ha participado en diversas actividades dándose a conocer, hasta convertirse, en lo que consideramos que es hoy en día, un recurso imprescindible no solo para personas con demencia, sino para toda la población que acude a la Asociación para resolver inquietudes o colaborar con esta.

En el anexo V se muestra un resumen de los programas desarrollados por AFA-Soria en el año 1996 y en el año 2014, en el que podemos observar un gran desarrollo y evolución en los programas ofertados por la Asociación.

## 5. COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DE ENFERMERÍA

En este punto se detallarán las actividades y funciones que desarrolla el profesional de enfermería en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria. La profesión de enfermería está regulada por la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias<sup>79</sup> y establece que “corresponde, en general, a los diplomados y graduados sanitarios, dentro del ámbito de actuación para el que les faculta su correspondiente título, la prestación personal de los cuidados o los servicios propios de su competencia profesional en las distintas fases del proceso de atención de salud, sin menoscabo de la competencia, responsabilidad y autonomía propias de los distintos profesionales que intervienen en tal proceso”. Así mismo, esta ley afirma que corresponde a los Diplomados y Graduados Universitarios en Enfermería, la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería orientados a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.

El Centro de Día de San Hipólito cuenta con un profesional de enfermería que presta cuidados a todos los usuarios, *“este profesional también atiende dos días a la semana el Centro de Día de Gaya Nuño, en el que están las personas diagnosticadas en fases leves de la enfermedad”* (P2). El objetivo del profesional de enfermería en el ámbito de atención a las personas mayores se fundamenta en mejorar la calidad de vida de los usuarios a través de una atención integral de la persona<sup>73</sup> y su entorno. El profesional de enfermería de AFA-Soria desarrolla las funciones que se establecen en los estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería, donde se establece que “el ejercicio de la profesión de enfermería abarca, a título enunciativo, el desarrollo de las funciones asistenciales, investigadoras, de gestión y de docencia”<sup>80</sup>.

La función asistencial consiste en proporcionar cuidados directos e integrales al individuo y su familia, a través de acciones dirigidas al fomento y restauración de la salud, mejora del medio físico y social y a la prevención de las complicaciones, utilizando para ello, la metodología propia del trabajo enfermero<sup>81</sup>. Las actividades que más desarrolla en el Centro son las que se relacionan con la seguridad del paciente, tales como la colaboración con AP en el seguimiento de enfermedades crónicas,

atención a las urgencias, administración de la medicación, colaboración con las campañas de vacunación de mayores, realización de curas, etc; los cuidados relacionados con el bienestar del paciente y su familia como el apoyo emocional, la escucha activa, el confort y también potencia la formación sobre el autocuidado del enfermo y/o familia mediante la información y formación. Es importante que el profesional de enfermería indique a los familiares o al cuidador principal cómo manejar las conductas y los comportamientos del enfermo<sup>82</sup> y otras situaciones concretas.

Las funciones de colaboración, son las que el profesional de enfermería realiza con otros miembros del equipo. El profesional de enfermería de AFA-Soria colabora con AP, ya que el enfermo no se desvincula de su médico y enfermera de referencia del Centro de Salud. El enfermero de la Asociación no supe las actividades del profesional de enfermería de AP, sino que realiza una atención sanitaria en colaboración. *“...la administración y control de tratamientos médicos, seguimiento de patologías crónicas (Hipertensión arterial, Diabetes Mellitus), control nutricional, realización del programa de vacunación antigripal y asesoramiento a los familiares sobre el cuidado del enfermo en el hogar, desarrollo de actividades respecto al cuidado del enfermo en el hogar en relación con las ABVD y en los casos en los que aún es posible, en las AIVD” (P2).*

La función gestora en enfermería facilita la organización asistencial, la planificación del tiempo, los recursos materiales y humanos<sup>83</sup>. En el desarrollo de las competencias enfermeras es preciso establecer un control y seguimiento de los usuarios del Centro, que establezca el nivel de calidad asistencial y proporcione datos para establecer puntos de mejora de la calidad de la atención proporcionada a los usuarios. Algunas de las actividades gestoras/administrativas que desarrolla el enfermero en el Centro de Día de AFA-Soria son, participación en la planificación de las actividades del Centro, en el diseño de los protocolos, establecimiento de criterios de evaluación, el registro de las actividades realizadas como incidencias, datos que permiten el seguimiento de los pacientes como el control de deposiciones o de constantes vitales *“...en el Centro contamos con varios protocolos de actuación, se llevan a cabo registros de incidencias, caídas y deposiciones, de los usuarios que comen*

*en el Centro” (P2).* El enfermero también colabora en la realización de la memoria anual y gestiona los recursos materiales del área de enfermería.

La educación sanitaria realizada por profesionales de enfermería, debe divulgarse a toda la población, siendo una actividad participativa que suponga un aprendizaje y abordaje de los conocimientos, aptitudes, y habilidades<sup>84</sup> con el fin facilitar cambios en las conductas individuales y/o colectivas y la mejora de la calidad de vida y la salud de la población, en función de las necesidades individuales. La docencia en la que interviene el profesional de enfermería de la Asociación va dirigida a los miembros del equipo, a los usuarios, a la sociedad y a estudiantes en formación, por ejemplo, a estudiantes en prácticas de enfermería y proporcionando información acerca de los cuidados a los familiares. *“Este profesional también forma a Médicos y Enfermeros Interno Residentes” (P2).*

La investigación en enfermería está encaminada al desarrollo de conocimientos y habilidades que contribuyan a mejorar la calidad de los cuidados y al fomento de la autonomía profesional<sup>59</sup>. El profesional de enfermería debe ser una persona con conocimientos y aptitudes suficientes, que basa su práctica en la evidencia clínica; por lo tanto, es importante impulsar el desarrollo de la investigación por los beneficios que aporta para el desarrollo de la profesión<sup>85</sup>. Investigar requiere una determinada formación y un pensamiento crítico que sepa interpretar, comprender y explicar los hallazgos.

El enfermero de AFA-Soria participa en los proyectos de apoyo a la investigación que desarrolla la Asociación en colaboración con otras entidades nacionales e internacionales. *“Estos proyectos de investigación pretenden estudiar la enfermedad, su evolución y posibilidades de diagnóstico precoz para establecer las diferencias entre los tejidos sanos y los tejidos afectados por la enfermedad de Alzheimer” (P2).* El Programa de Donación de Tejido Cerebral en la Provincia de Soria, en el que colaboran el Banco de Tejido Cerebral de la Fundación CIEN, varias funerarias y tanatorios de la provincia y la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria, tiene el objetivo de descubrir algún tratamiento para la enfermedad de Alzheimer. El Programa de Detección de la Proteína TAU en la lagrime como Biomarcador de la enfermedad de Alzheimer en el que participan alrededor de

60 voluntarios, en el proyecto llevado a cabo por AFA-Soria, Alzheimer León y la Fundación CIEN con el objetivo de comprobar si la proteína TAU es un Biomarcador de la enfermedad.

## **CONCLUSIONES**

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria desarrolla programas para personas en situación de demencia y sus familias con el objetivo de mantener a la persona dependiente en su medio habitual y proporcionar apoyo a sus cuidadores.

Desde la Asociación se pretende sensibilizar a la población con su causa, además de colaborar con instituciones sanitarias en el desarrollo de programas de detección precoz de fallos de memoria, en las fases iniciales de la enfermedad y potenciar la investigación en la enfermedad de Alzheimer con el fin de apoyar el conocimiento sobre esta enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

AFA-Soria atiende desde un equipo interdisciplinar en el que cada profesional contribuye en el desarrollo de unos fines comunes. El profesional de enfermería, en la Asociación, desarrolla las funciones asistenciales, docentes, de gestión e investigación, tal como establecen en los estatutos del Colegio de Enfermería.

## BIBLIOGRAFÍA

- <sup>1</sup>Abades Porcel M, Rayón Valpuesta E. El envejecimiento en España ¿un reto o problema social?. *Gerokomos*. 2012; 23 (4): 151-155.
- <sup>2</sup>Aragón Marín L, Román Alonso E. Alteraciones cognitivas en geriatría. En: García Hernández M, Martínez Sellarés R. *Enfermería y envejecimiento*. Barcelona: Masson; 2012. p. 137-151.
- <sup>3</sup> Olazrán J. ¿Puede diagnosticarse la demencia en Atención Primaria?. *Aten Primaria*. 2011; 43 (7): 377-384.
- <sup>4</sup>Abellán García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos. Madrid: Informes de envejecimiento en red; 2015. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>
- <sup>5</sup>Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias [Monografía en internet]. Barcelona: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011 [acceso 23 de marzo de 2015]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_306.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_306.pdf)
- <sup>6</sup>Fernández Castillo R, Fernández Gallegos R, López Bueno AB, González Jiménez E, Cañadas de la Fuente GA, González Antón C. Necesidades asistenciales de cuidadores de pacientes con demencia senil. *Enfermería Comunitaria* [revista en internet]. 2011. [acceso 10 de marzo de 2015]; 7(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v7n1/ec7418.php>
- <sup>7</sup>Ayuso T, Ederra MJ, Manubens MJ, Nuin MA, Villar D, Zubicoa J. “Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria- Neurológica [Monografía en internet]. Servicio Navarro de salud–Osasunbidea: Servicio de Navarra de Salud; 2007. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
- <sup>8</sup>Rodríguez Ruíz JC, Archilla Castillo MJ, Archilla Castillo M. La sobrecarga de los cuidadores informales. *Metas Enferm*. 2014; 17 (1): 62-67.
- <sup>9</sup>Martínez Sellarés R. Proceso de envejecer. En: García Hernández M, Martínez Sellarés R. *Enfermería y envejecimiento*. Barcelona: Masson; 2012.p. 9-26.
- <sup>10</sup>Hurtado Aznar A, Olmos Fernandez-Corugedo MJ, García Paniagua MP, Loma Luis N, Marrero Núñez S. Centros de día Alzheimer: puesta en marcha y gestión. España: C.E.A.F.A.; 2002.
- <sup>11</sup> Martín García S, Roldán Fernández N, Vélez Larios L. Centros de día. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregross R. *Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico*. 2ªed. Barcelona: Masson; 2008. p. 193-204.
- <sup>12</sup>Pujol Rodríguez R, Abellán García A, Ramiro Fariñas D. “La medición del envejecimiento”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 9. [Fecha de publicación: 10/10/2014, versión 2]. Disponible en: [p://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-medicion-envejecimiento-2.pdf](http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-medicion-envejecimiento-2.pdf)
- <sup>13</sup>Mendoza Siles ML, Heredia Quijada LM. Conceptos generales de demografía. En: García Hernández M, Martínez Sellarés R. *Enfermería y envejecimiento*. Barcelona: Masson; 2012. p. 1- 8.
- <sup>14</sup>Instituto Nacional de Estadística (INE) [Sede Web]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2008. [Acceso en marzo de 2015]. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Disponible en:

[http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/esp\\_vida&file=pcaxis](http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/esp_vida&file=pcaxis).

<sup>15</sup>Palacios Ramos E, Abellán García A. Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. Madrid, portal de mayores, Informes Portal de Mayores, nº 56. [Fecha de publicación 09/01/2007, versión 07]. Disponible en: <http://www.imsersomayores/documentos/abellan-estimaciones-07.rtf>

<sup>16</sup>Guillén Llera F. Envejecimiento y patología: indicadores de salud. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 61- 71.

<sup>17</sup>Raragón L, Román Alonso arcelona E. Envejecimiento saludable. En: García Hernández M, Martínez Sellarés R. Enfermería y envejecimiento. Barcelona: Masson; 2012. p. 27-38.

<sup>18</sup>López Fraga A. Envejecimiento exitoso en función de la percepción del nivel de salud en personas mayores que participan en programas de envejecimiento activo. TOG.2013; 10 (17): 1-20.

<sup>19</sup>Torres González M. Fisiología del envejecimiento. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 31-45.

<sup>20</sup>Alvarado García AM, Salazar Maya AM. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos. 2014; 25 (2): 57-62.

<sup>21</sup>Rodríguez Mañas L. Biología del envejecimiento. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 13-19.

<sup>22</sup>Rondón N. Factores que influyen en la capacidad funcional del adulto mayor y su relación con las actividades de la vida diaria. Educare21. 2014; 12 (2).

<sup>23</sup>Sánchez Ayala MI. Psicología del envejecimiento. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 47-51.

<sup>24</sup> Lorenzo Carrascosa L, Sancho Castiello MT. Formas de convivencias, relaciones personales y la experiencia de envejecer. En: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Informe 2010. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Tomo 1. 1ªed. Madrid: IMSERSO; 2010. p. 221-264

<sup>25</sup>Rodríguez Castedo A. Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal. En: Rodríguez Castedo A. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. 1ª ed. Madrid: Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO); 2005. p. 167-225

<sup>26</sup>Causapié Lopesino P, Balbotín López-Cerón A, Porrás Muñoz M, Mateo Echanagorría A. Tendencias demográficas actuales. En: Causapié Lopesino P, Balbotín López-Cerón A, Porrás Muñoz M, Mateo Echanagorría A. Envejecimiento activo. Libro blanco. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, Secretaría General de política social y consumo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2011. p. 32-84.

<sup>27</sup>LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15-12-2006).

<sup>28</sup>Ortiz de Zárate San Agustín A, Alonso Durana I, Ubis González A, Ruiz de Azúa Velasco MA. Conceptos teóricos en psicogeriatría. En: Ortiz de Zárate San Agustín A, Alonso Durana I, Ubis González A, Ruiz de Azúa Velasco MA. Psicogeriatría. Guías de cuidados de enfermería en salud mental. Volumen 3. Barcelona: Elsevier Masson; 2010. p 4-34.

- <sup>29</sup>Peñafiel Olivar A, Palacios Ceña D. Características del proceso salud-enfermedad en la persona mayor. En: Nuin Orrio C. Enfermería de la persona mayor. Madrid: Editorial centro de estudios Ramón Areces, S.A.; 2011. p.139-148.
- <sup>30</sup>Alzheimer y otras demencias [pagina web]. Madrid: Grünenthal Pharma S.A.; [10 de febrero de 2011; acceso 21 de marzo de 2015]. Demencia. Disponible en: <http://www.todoalzheimer.com/grt-talz/Todoalzheimer.com/Demencia/>
- <sup>31</sup>López-Dóriga Bonnardeaux P, Paramés González J. Deterioro cognitivo. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 557- 569.
- <sup>32</sup>Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. La OMS y ADI alertan del imparable crecimiento de la demencia. Enmente. 2012; (41):11.
- <sup>33</sup>Rodríguez Ponce C, Moreno Gutiérrez MA, Bonil de las Nieves C. Procesos cognitivos. En: García López MV, Rodríguez Ponce C, Toronjo Gómez AM. Enfermería del anciano. 2ªed. España: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2009. p. 188-225.
- <sup>34</sup>Pérez del Molino J, Sanz-Aranguez Ávila MJ, Ayuso Gil E. Cuidados de la persona con demencia. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 705-728
- <sup>35</sup>Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Introducción. En: Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Demencia. Qué es y cómo puede tratarse. Madrid: Editorial síntesis. S.A.; 2014. p. 15-48.
- <sup>36</sup>Ballesté Torralba J, Blanco Blanco J. Deterioro cognitivo. En: Nuin Orrio C. Enfermería de la persona mayor. Madrid: Editorial centro de estudios Ramón Areces, S.A.; 2011. p. 279- 291.
- <sup>37</sup>Arrieta Antón E, Fernández Pascual L, González Rodríguez V, Goñi Imizcoz M, Guerrero Díaz MT, López Merino P, et al. Guía de atención al paciente con demencia en atención primaria [Monografía en internet]. Valladolid: Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León; 2007 [acceso 20 de marzo de 2015]. Disponible en: [www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/profesionales/images?locale=es\\_ES&textOnly=false&idMmedia=94952](http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/profesionales/images?locale=es_ES&textOnly=false&idMmedia=94952)
- <sup>38</sup>Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Etiología. En: Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Demencia. Qué es y cómo puede tratarse. Madrid: Editorial síntesis. S.A.; 2014. p. 63-88.
- <sup>39</sup>Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Evaluación (I). En: Moreno-Martínez FJ, Moratilla Pérez I. Demencia. Qué es y cómo puede tratarse. Madrid: Ed. Síntesis. S.A.; 2014. p. 89-109.
- <sup>40</sup>Arizaga R, Roman G. Epidemiología del deterioro cognitivo y la demencia. En: Arizaga R, Allegri R, Amengual A, Bavec C, Brusco L, Campos J et al. Deterioro cognitivo y demencias. Buenos aires: Editorial Polemos S.A.; 2011. p. 43-58.
- <sup>41</sup>Medina Beltrán GR, Rodríguez García R. Demencia. En: Rodríguez García R, Lazcano Botello GA, Medina Chávez H, Hernández Martínez MA. Practica de la geriatría. 3ªed. México: McGRAW-HILL Interamericana Editores, S.A. de C.V.; 2011. p. 544-561
- <sup>42</sup>IMSERSO. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer [Monografía en internet]. Madrid: IMSERSO; 2007 [acceso 24 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>
- <sup>43</sup>Junta de Castilla y León Servicios Sociales [Sede Web]. Castilla y León: Junta de Castilla y León; 2012 [acceso 25 de mayo de 2015]. Dependencia y discapacidad. Disponible en: <http://www.serviciosociales.jcyl.es/web/jcyl/ServiciosSociales/es/Plantilla100/1168278410141/>

- <sup>44</sup>Esparza Catalán C. Discapacidad y dependencia en España. Madrid: Informes Portal de Mayores. 2011; (108). Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/pm-discapacidad-01.pdf>
- <sup>45</sup>Maciá Soler L, Conca Pérez VM. Red formal de atención a la persona mayor. En: Nuin Orrio C. Enfermería de la persona mayor. Madrid: Editorial centro de estudios Ramón Areces, S.A.; 2011. p. 357-368
- <sup>46</sup>Martínez Gómez JM, Roldán Fernández N, Guillén Llera F. Recursos sociales comunitarios. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, Petidier Torregrosa R. Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico. 2ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008. p. 149-156.
- <sup>47</sup>Hueros Iglesias A. Servicios y recursos para las personas con la enfermedad de Alzheimer. En: Hueros Iglesias A. CEAFA. Atender a una persona con Alzheimer. España: CEAFA; 2008. p. 95-114.
- <sup>48</sup>Martínez Rodríguez T. Conceptualización de los recursos de atención diurna. En: Martínez Rodríguez T. Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia. Madrid: Médica Panamericana, S.A.; 2010. p. 1-22.
- <sup>49</sup>Rodríguez Castedo A. Recursos sociales para la atención de las personas mayores en situación de dependencia. En: Rodríguez Castedo A. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. 1ª ed. Madrid: Instituto de mayores y servicios sociales (IMSERSO); 2005. p.343-465.
- <sup>50</sup>Olazarán Rodríguez J, Marín Carmona JM. Recomendaciones para la asistencia a personas con demencia en centros de día. En: Álvarez Fernández B, Antón Jiménez M, Arriola Manchola E, Bueno Martínez I, Cabello Neila JM, Corujo Martínez E et al. Demencias en geriatría. Madrid: ERGON; 2008.p. 21-29
- <sup>51</sup>Hueros Iglesias A. Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En: Hueros Iglesias A. CEAFA. Atender a una persona con Alzheimer. España: CEAFA; 2008. p. 145-158.
- <sup>52</sup>Federación Regional de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. AFACAYLE [Sede Web]. Valladolid: AFACAYLE; 2015[acceso 14 mayo de 2015]. Asociaciones. Informe de recursos. Disponible en: <http://www.afacayle.es/red-rr-afas/>
- <sup>53</sup>Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias. CEAFA [Sede Web]. Navarra: CEAFA; [acceso 24 de abril de 2015]. CEAFA. Disponible en: <http://www.ceafa.es/ceafa/la-confederacion/mision-vision-y-valores>
- <sup>54</sup>Federación Regional de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León. AFACAYLE [Sede Web]. Valladolid: AFACAYLE; 2015[acceso 14 mayo de 2015]. Afacayle. Historia. Disponible en: <http://www.afacayle.es/historia/>
- <sup>55</sup>Mayan Santos JM. La enfermería en el contexto sociosanitario. En: Mayan Santos JM. Enfermería en cuidados sociosanitarios. Madrid-Valencia: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2005. p. 247-271.
- <sup>56</sup>Cavalcanti Valente GS, da Costa Lindolpho M, Dias dos Santos T, Lube Chibante C, de Aquino A. Systematization of Nursing care to the elderly with Alzheimer's disease and depressive disorders. Journal of nursing.2013; 7: 4103-4111.
- <sup>57</sup>Salamanca Castro AB. Fase metodológica de la investigación. En: Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: FUNDEN; 2013. p.161- 278.
- <sup>58</sup>Martínez Rodríguez J. Métodos de investigación cualitativa. Silogismo. 2011; 8 (1).

<sup>59</sup>Salamanca Castro AB. Aspectos básicos de la investigación en Ciencias de la Salud. En: Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: FUNDEN; 2013. p. 21-78.

<sup>60</sup>Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, nº 159, (4-7-2007)

<sup>61</sup>Amezcu M, Hueso Montoro C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch memoria [revista en internet]. 2009 [acceso 25 de mayo de 2015]; 6, fac.3. Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863r.php>

<sup>62</sup>Junta de Castilla y León [Sede Web]. Castilla y León: Junta de Castilla y León; 2015 [acceso 30 de abril de 2015]. Administración pública. Asociaciones, fundaciones y Colegios profesionales. Disponible en:

[http://www.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionPublica/es/Plantilla66y33/1139395411731/\\_/\\_/\\_](http://www.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionPublica/es/Plantilla66y33/1139395411731/_/_/_)

<sup>63</sup>Asociación Nacional de Alzheimer AFAL contigo [Sede Web]. Madrid: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer; 2011 [acceso 1 de mayo de 2015]. Qué es AFAL contigo. Disponible en: <http://www.afalcontigo.es/es/que-es-afalcontigo>

<sup>64</sup>AFA Burgos [Sede Web]. Burgos: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Burgos [acceso 1 de mayo de 2015]. La asociación. Disponible en: <http://www.afaburgos.org/>

<sup>65</sup>AFA Salamanca [Sede Web]. Salamanca: AFA Salamanca; 2011 [acceso 1 de mayo de 2015]. Historia de AFA. Disponible en: <http://www.afasalamanca.org/AFA/historia.html>

<sup>66</sup>Alzheimer León [Sede Web]. León: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de León [acceso 1 de mayo de 2015]. La asociación. Disponible en: <http://www.alzheimerleon.org/index.php/la-asociacion/quienes-somos>

<sup>67</sup>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria. Memoria de actividades 1996. Soria: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria; 1996.

<sup>68</sup>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Soria [Sede Web]. Soria: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Soria; 2015 [acceso 24 de abril de 2015]. La asociación. Historia. Disponible en: <http://www.alzheimersoria.org/la-asociacion/historia/>

<sup>69</sup>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria [sede Web]. Soria: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria; 2015 [acceso 21 de mayo de 2015]. La asociación. Estatutos. Disponible en: <http://www.alzheimersoria.org/la-asociacion/estatutos/>

<sup>70</sup>Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria. Memoria de actividades 2014. Soria: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Soria; 2014.

<sup>71</sup>Martínez Rodríguez T. El equipo técnico en un Centro de Atención Diurna. En: Martínez Rodríguez T. Centros de atención diurna para personas mayores. Atención a las situaciones de fragilidad y dependencia. Madrid: Médica Panamericana, S.A.; 2010. p. 139-161

<sup>72</sup>Marriner Tomey A. Estructuras y conceptos organizativos. En: Marriner Tomey A. Gestión y dirección de enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2009.p. 272-303.

<sup>73</sup>Mayan Santos JM. La enfermería como parte de un equipo multidisciplinar. En: Mayan Santos JM. Enfermería en cuidados sociosanitarios. Madrid-Valencia: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2005. p. 285-293.

---

<sup>74</sup>Gutiérrez Bezón C, Jiménez Rojas C, Corregidor Sánchez AI. El equipo interdisciplinar. En: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEEG). Tratado de geriatría para residentes. Madrid: International Marketing & Communication, S.A. (IM&C); 2006. p. 89-93.

<sup>75</sup>Ballester Izquierdo A, Viscarret Garro JJ, Úriz Pemán MJ. Funciones profesionales de los trabajadores sociales en España. Cuadernos de trabajo social. 2013; 26 (1): 127-138.

<sup>76</sup>Quintanilla Martínez M. La medida de la dependencia. Escalas de valoración. En: Mayan Santos JM. Enfermería en cuidados sociosanitarios. Madrid-Valencia: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2005. p.55-88.

<sup>77</sup>Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León "AFACAYLE". Memoria anual de actividades AFACAYLE 2014. Valladolid: AFACAYLE; 2014.

<sup>78</sup>Díaz Martín R, Herranz González R, Madrigal Muñoz A. Servicios sociales para mayores en España .En: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Informe 2010. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Tomo 1. 1ªed. Madrid: IMSERSO; 2010. p. 325-410

<sup>79</sup>Ley de ordenación de las profesiones sanitarias. Ley 44/2003 de 21 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 280, (22-11-2003).

<sup>80</sup>Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería. Boletín Oficial del Estado, nº 269, (9-11-2001).

<sup>81</sup>Ramos Calero E. Enfermería Comunitaria. Vol II. Enfermería S 21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2009.

<sup>82</sup>Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. CHÍA Colombia. 2012; 12 (1):62-76.

<sup>83</sup>Alcaraz López G, Zapata Herrera M, Gómez Gómez M, Tavera Agudelo E. Funciones del profesional de enfermería en salas de hospitalización de adultos: tratando de dar cuidado directo. Investigación y educación en enfermería. 2010; 28 (1): 43-53.

<sup>84</sup>Marqués Andrés S. La educación sanitaria en el Sistema Nacional de Salud: bases científicas y psicológicas. En: Fornés Vives J, Gómez Salgado J. Educación para la salud mental. Enfermería de salud mental y psiquiatría VII. Madrid: FUDEN; 2008. p.99-124.

<sup>85</sup>Valera Curto MD, Sanjurjo Gómez ML, Blanco García FJ. La investigación en enfermería. Rol de la enfermería. Asociación Española de Enfermería en Urología. 2012; (121): 19-21.

## ANEXOS

### ANEXO I: Criterios diagnósticos de demencia DMS-V, CIE-10 y SEN

Criterios DSM-V para el Diagnóstico de demencia,	Criterios diagnósticos de la CIE-10, OMS	Criterios diagnósticos de la SEN.
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Evidencia de declive cognitivo significativo respecto al nivel de funcionamiento previo del paciente.</li> <li>2. Deterioro en uno o más de los siguientes dominios cognitivos:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención.</li> <li>- Función ejecutiva.</li> <li>- Aprendizaje y memoria.</li> <li>- Lenguaje.</li> <li>- Habilidad perceptual y motora</li> <li>- Cognición social</li> </ul> </li> <li>3. Los déficits cognitivos interfieren con independencia del paciente en las actividades de la vida diaria.</li> <li>4. Las alteraciones no ocurren exclusivamente en el contexto de un <i>delirium</i>.</li> <li>5. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (por ejemplo, un trastorno depresivo mayor o esquizofrenia).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deterioro de la memoria:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alteración de la capacidad de registrar, almacenar y recuperar información nueva.</li> <li>• Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia del pasado.</li> </ul> </li> <li>2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento, reduciendo el flujo de las ideas, deterioro del proceso de almacenar información:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.</li> <li>• Dificultad para cambiar el foco de atención.</li> </ul> </li> <li>3. Interferencia de la actividad cotidiana.</li> <li>4. Síntomas presentes al menos durante seis meses.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Alteración adquirida y constante de al menos dos de las siguientes áreas:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Memoria</li> <li>- Lenguaje</li> <li>- Función visoespacial</li> <li>- Función ejecutiva</li> <li>- Conducta.</li> </ul> </li> <li>2. Interferencia en la actividad habitual de la persona.</li> <li>3. Ausencia de alteraciones del nivel de conciencia.</li> <li>4. Se recomienda comparar la pérdida de capacidad cognitiva y funcional con un informador fiable y el uso sistemático de una evaluación neuropsicológica.</li> </ol>

Fuente: elaboración propia.

## ANEXO II. Escalas de valoración cognitiva

Tabla 13 ♦ *Mini Mental State Examination (MMSE)* de Folstein  
(Ponderado y validado por Blesa en España en 1997)

Paciente ..... Edad .....

Ocupación ..... Escolaridad .....

Examinado por ..... Fecha .....

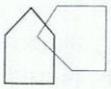
Orientación	Puntos
Dígame el día: Fecha: Mes: Estación: Año:	(5)
Dígame el hospital (o el lugar): Planta:	
Ciudad: Provincia: Nación:	(5)

**Fijación**  
Repita estas tres palabras: peseta, caballo, manzana (repetirlas hasta que las aprenda) (3)

**Concentración y cálculo**  
Si tiene 100 pesetas y me va dando de 7 en 7, ¿cuántas le van quedando? (5)

**Memoria**  
¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes? (3)

**Lenguaje y construcción**  
Mostrar un bolígrafo: ¿qué es esto?  
Repetirlo con el reloj (2)  
Repita esta frase: en un trigal había cinco perros (1)  
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa (3)  
Lea esto y haga lo que dice. Cierre los ojos (1)  
Escriba una frase (1)  
Copie este dibujo (1)



**Puntuación total**  
(un punto en cada respuesta correcta) (30)

**Tabla de ponderación según edad y años de escolaridad**  
(adaptada y validada en España por Blesa; 1997)

Edad	<50 años	50-75 años	>75 años
Escolaridad			
<8 años	0	1	2
8 a 18 años	-1	0	1
>18 años	-2	-1	0

Para interpretarlo, sumar o restar al número que figura en cada casilla a la puntuación final obtenida en el MMSE.

Tabla 14 ♦ *Mini Examen Cognoscitivo (MEC)* de Lobo

Paciente ..... Edad .....

Ocupación ..... Escolaridad .....

Examinado por ..... Fecha .....

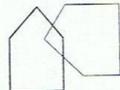
Orientación	Puntos
Dígame el día: Fecha: Mes: Estación: Año:	(5)
Dígame el hospital (o el lugar): Planta:	
Ciudad: Provincia: Nación:	(5)

**Fijación**  
Repita estas tres palabras: peseta, caballo, manzana (repetirlas hasta que las aprenda) (3)

**Concentración y cálculo**  
Si tiene 30 pesetas y me va dando de 3 en 3, ¿cuántas le van quedando? (5)  
Repita estos números: 5-9-2 (hasta que los aprenda). Ahora hacia atrás (3)

**Memoria**  
¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes? (3)

**Lenguaje y construcción**  
Mostrar un bolígrafo: ¿qué es esto?  
Repetirlo con el reloj (2)  
Repita esta frase: en un trigal había cinco perros (1)  
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?  
¿Qué son el rojo y el verde? ¿Qué son un perro y un gato? (2)  
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa (3)  
Lea esto y haga lo que dice. Cierre los ojos (1)  
Escriba una frase (1)  
Copie este dibujo (1)



**Puntuación total**  
(un punto en cada respuesta correcta) (35)

Nivel de conciencia (alerta, obnubilación, estupor, coma) .....

## ANEXO III: Listado de test y escalas de valoración utilizadas por AFA-Soria

### 1. PRUEBAS DE VALORACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO-FUNCIONAL APLICADOS DIRECTAMENTE A LA PERSONA DERIVADA.

#### **MMSF. Mini examen del estado mental**

Objetivo: Evaluación Breve De Las Capacidades Cognitivas.

Puntuación: Puntuación máxima de 30 - 35 puntos. A menor puntuación, mayor alteración.

#### **TEST DEL RELOJ:**

Objetivo: Valoración de las capacidades visuoespaciales, constructivas y ejecutivas.

Puntuación: A la orden y a la copia, sobre un máximo de 10 puntos para cada tarea. A menor puntuación, mayor alteración.

#### **ESCALA GLOBAL DE DEMENCIA. BCRS y GDS.**

Objetivo: Evaluación, en 7 fases, de las etapas de deterioro, desde la normalidad (fase 1), hasta la más grave de demencia (fase 7).

Puntuación: Se escoge la fase que mejor describe la clínica actual de la persona

#### **ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON**

Objetivo: Entrevista semi-estructurada para valorar aspectos sintomáticos de la ansiedad.

Puntuación: Máximo 56 puntos. A mayor puntuación, mayor ansiedad.

#### **ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA YESAVAGE**

Objetivo: Evaluación de la depresión en el anciano.

Puntuación: Versión reducida, máximo de 15 puntos. A mayor puntuación mayor depresión.

#### **TEST BARCELONA ABREVIADO**

Objetivo: Batería integrada de exploración neuropsicológica general.

Puntuación: A partir de puntuaciones específicas de cada sub-test, se obtiene un perfil cognitivo.

#### **TEST DE LA FIGURA COMPLETA DE REY- OSTERRIETH**

Objetivo: Evaluación de la capacidad visuoconstructiva y memoria visual, capacidad de planificación, resolución de problemas y funciones motoras.

Puntuación: Máximo 36 puntos en copia y recuerdo. A menor puntuación, menor capacidad.

#### **TM. TEST DEL TRAZO**

Objetivo: Evaluación de atención visual sostenida, secuenciación, flexibilidad mental, rastreo visual y habilidad grafomotora.

Puntuación: En función del tiempo empleado, edad y escolaridad.

#### **T@M. TEST DE ALTERACIÓN DE LA MEMORIA**

Objetivo: Evaluación de varios subtipos de memoria: memoria inmediata, de orientación temporal, remota semántica, evocación libre y evocación con pistas.

Puntuación: Máximo 50 puntos. A menor puntuación, mayor alteración.

## **2. PRUEBAS DE VALORACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO-MEDICO-FUNCIONAL DEL PACIENTE APLICADOS AL INFORMANTE.**

### **FICHA MÉDICA.**

Objetivos: Conocer a la persona en todo lo referente a enfermedades previas y actuales, ingresos hospitalarios recientes, medicación actual, etc..

### **ADAS NO COGNITIVO.**

Objetivos: Analizar problemas psicológicos y de conducta en la persona

Puntuación: En cada ítem se valora de 1 a 5. A mayor puntuación mayor incidencia del síntoma conductual.

### **TIN. TEST DEL INFORMADOR**

Objetivo: Evaluación de los cambios sufridos en el paciente en memoria, aprendizaje y funciones ejecutivas; en un periodo de tiempo de 5 años.

Puntuación: Entre 17 y 85 puntos. Ha mayor puntuación mayor grado de incapacidad.

### **BAYER. ESCALA DE ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA**

Objetivo: Escala funcional para detección y diagnóstico precoz de demencia.

Puntuación: Puntuación máxima 10 puntos. A mayor puntuación, más incapacidad funcional.

### **IDDD. ENTREVISTA PARA EL DETERIORO EN ACTIVIDADES DE VIDA DIARIA**

**Objetivo:** Evaluación de actividades de vida diaria en aspectos instrumentales y básicos.

**Puntuación:** Entre 33 y 99 puntos. A mayor puntuación mayor dependencia.

### **BDRS. ESCALA DE DEMENCIA DE BLESSED**

**Objetivo:** Evaluación de las capacidades funcionales y trastornos de conducta en pacientes con demencia.

**Puntuación:** Rango 0 – 28 puntos. A mayor puntuación mayor grado de alteración.

### **CRC. CUESTIONARIO DE RESERVA COGNITIVA**

**Objetivo:** Evaluación del grado de reserva cognitiva de la persona, y se asocia al rendimiento cognitivo de la función ejecutiva.

**Puntuación:** Máximo 25 puntos. A mayor puntuación, mayor reserva cognitiva.

### ANEXO IV. Escala de Deterioro Global (GDS) de Enfermedad de Alzheimer, 2002

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
GDS 1. Ausencia de alteración cognitiva	1. Adulto normal	Ausencia de dificultades objetivas o subjetivas
GDS 2. Defecto cognitivo muy leve	2. Adulto normal de edad	Quejas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit en el examen clínico. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología
GDS 3. Defecto cognitivo leve	3. EA incipiente	<p>Primeros defectos claros</p> <p>Manifestación en una o más de estas áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Haberse perdido en un lugar no familiar</li> <li>• Evidencia de rendimiento laboral pobre</li> <li>• Dificultad incipiente para evocar nombres de persona</li> <li>• Tras la lectura retiene escaso material</li> <li>• Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor</li> <li>• Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido</li> <li>• Disminución de la capacidad organizativa</li> </ul> <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva.</p>
GDS 4. Defecto cognitivo moderado	4. EA leve	<p>Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas</p> <p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento disminuido de acontecimientos actuales y recientes</li> <li>• El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal.</li> <li>• Dificultad de concentración evidente en la sustracción seriada.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad disminuida para viajar, controlar su economía, etc.</li> </ul> <p>Frecuentemente no hay defectos en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientación en tiempo y persona.</li> <li>• Reconocimiento de caras y personas familiares</li> <li>• Capacidad de viajar a lugares conocidos</li> </ul> <p>La negación es el mecanismo de defensa predominante</p>
GDS 5. Defecto cognitivo moderadamente grave	5. EA moderada	El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Requiere asistencia para escoger su ropa. Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. Dificultad para contar al revés desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.
GDS 6. Defecto cognitivo grave	6. EA moderada-grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir. Retiene algunos datos del pasado. Desorientación temporoespacial. Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. Ritmo diurno frecuentemente alterado. Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de utilizar el váter
	6d	Incontinencia urinaria
	6e	Incontinencia fecal
GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras. Con frecuencia se observan signos neurológicos

	7a	Incapaz de decir más de media docena de palabras
	7b	Sólo es capaz de decir una palabra inteligible
	7c	Incapacidad de deambular sin ayuda
	7d	Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda
	7e	Pérdida de capacidad de sonreír
	7f	Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida

## ANEXO V: Programas desarrollados por AFA-Soria

Memoria de Actividades AFA Soria en el año 1996.	Memoria de Actividades AFA Soria en el año 2014.
<p><u>Programa de sensibilización social.</u></p> <p><u>Programa de Apoyo Psicosocial a Familiares de Enfermos de Alzheimer.</u></p> <p><u>Programa de Voluntariado.</u></p> <p><u>Actividades Realizadas para Recabar Fondos.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Programa de Sensibilización y Representación del Colectivo.</u></li> <li>• <u>Programa de Intervención con Enfermos.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Detección Precoz de Fallos de Memoria.</li> <li>- Autoayuda Comunitaria en el Medio Rural.</li> <li>- Atención Especializada a Domicilio.</li> <li>- Centro Terapéutico de Día.</li> <li>- Unidad de Atención Especializada en Demencias.</li> <li>- Unidad de Estancias Diurnas.</li> </ul> </li> <li>• <u>Programa de Intervención con Familias.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formación y Orientación.</li> <li>- Asesoramiento Jurídico.</li> <li>- Servicio de Préstamo.</li> <li>- Apoyo Emocional.</li> <li>- Grupos de Autoayuda Mutuos.</li> </ul> </li> <li>• <u>Programa de Voluntariado.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigidos a la Asociación.</li> <li>- Dirigidos a las Familias.</li> <li>- Dirigidos a Enfermos.</li> </ul> </li> <li>• <u>Programa de Actividades Formativas.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigidas a Familiares.</li> <li>- Dirigidas a Profesionales de Alzheimer Soria.</li> <li>- Dirigidas a voluntarios.</li> <li>- Los profesionales de AFA Soria como formadores.</li> </ul> </li> <li>• <u>Proyectos de Apoyo a la Investigación.</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Donación de Tejido Cerebral en la Provincia de Soria.</li> <li>- Colaboración con el Instituto Karolinska de Suecia.</li> <li>- Detección de la Proteína TAU en la Lágrima como Biomarcador de la Enfermedad de Alzheimer.</li> </ul> </li> <li>• <u>Actividades Realizadas para Recabar Fondos.</u></li> </ul>

Fuente: elaboración propia