



# webinar

## ENCUENTRO CON EXPERTOS



### Planificación anticipada para los cuidados de salud de personas con demencia



Ponente:

**Dra. Belén González Glaría**

Coordinadora del grupo de demencias de la SEGG -Sociedad Española de Geriatria y Gerontología

**JUEVES 20 ABRIL DE 2023**



Red de Agentes Activos en la  
DETECCIÓN PRECOZ DEL  
**ALZHEIMER**



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

**Doctora Belén González Díaz médico geriatra con dedicación y formación especial a la atención a las personas con demencia y sus familiares. Es miembro del grupo de trabajo de demencias de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología desde su creación y actualmente es secretaria del mismo. Es coordinadora del grupo de demencias de la Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología. Actualmente ejerce como médico geriatra en el servicio de geriatría del Hospital Universitario de Navarra y participa de forma activa desde el servicio de geriatría en la Estrategia de atención al paciente crónico con demencia.**

Bueno pues muchas gracias a CEAFA y a María Ángeles por la presentación y por la confianza para presentar un tema que está tan en boga y tan candente actualmente.

Me gustaría lo primero un poco clarificar un par de conceptos que son el de competencia y capacidad, porque es en base a la evolución de sobre todo el concepto de competencia y en la defensa de la autonomía de las personas, porque en base a eso se ha desarrollado la necesidad de realizar la planificación anticipada de los cuidados de salud en personas con enfermedad crónica en general y con demencia en particular, que es de lo que vamos a hablar.

Sabemos todos que la demencia es una enfermedad crónica que es progresiva y va a haber una progresiva afectación cognitiva y afectiva. Va a haber una repercusión funcional que vosotros normalmente ya conoceréis, y se suele reflejar en la escala GDS y también una repercusión, una afectación cognitiva progresiva que está mejor reflejada en esta otra escala que es el CDR.

Como he comentado me gustaría diferenciar lo que son los conceptos de competencia y capacidad, y explicar que estos conceptos en la literatura anglosajona tienen el sentido contrario, es decir la competencia es lo que llamamos capacidad y la capacidad lo que llamamos competencia. Yo os voy a explicar estos conceptos en español. Como fuente de autogobierno tenemos distintas capacidades. **Está la capacidad jurídica que es la que tenemos conforme nacemos y es la capacidad para tener derechos. Es una condición legal que nos permite ser titulares de los derechos y obligaciones.**

“

**La demencia es una enfermedad crónica que es progresiva y va a haber una progresiva afectación cognitiva y afectiva.”**

La capacidad jurídica viene a ser como que nosotros somos el continente donde se van a aplicar esos derechos. Luego se distingue la capacidad de obrar **y dentro de la capacidad de obrar se distinguen: la competencia y la capacidad natural.** La **competencia es un concepto jurídico y es esa actitud para realizar los derechos y asumir obligaciones.** Admite grados y se puede modificar con lo que todos conocemos que son los trámites de in-

capacitación o que suponen una modificación de esta competencia. También está la **capacidad natural que es un concepto clínico y son esas actitudes que tenemos para ejercer nuestra autonomía y tomar decisiones**. Ahondando un poquito más en lo que es la capacidad de hecho/natural, la capacidad de obrar de hecho, es un concepto clínico vuelvo a repetir, y requieren de una capacidad cognitiva lo que llamamos genéricamente inteligencia que son esas actitudes psicológicas cognitivas y afectivas que nos van a permitir entender una información, gestionar de forma adecuada la información, y tomar una decisión y expresarla, y también necesitamos para ejercer esa capacidad de la voluntad que es la capacidad de elegir libremente lo más lo más favorable para nosotros y para las personas de nuestro entorno; y además también la capacidad para controlar los impulsos e inhibir las conductas dañinas. Es decir, la capacidad natural es esa capacidad que nos permite tomar una decisión autónoma aplicando la inteligencia y la voluntad. Repitiendo un poquito lo mismo, nosotros en base a una información, vamos a aplicar esta capacidad, nuestra capacidad cognitiva y nuestra voluntad, y vamos a tomar una decisión autónoma que va a ser libre.

### ¿Qué pasa en las personas con trastornos cognitivos a lo largo de su evolución con esta capacidad clínica en la toma de decisiones?

Repitiendo un poquito resumiendo lo previo, hemos dicho que tenemos una capacidad jurídica que es que vamos a ser el continente de unos derechos y la tenemos desde que nacemos hasta que nos morimos. Está la capacidad de derecho o la competencia, que es ese concepto jurídico y luego está la capacidad natural, es

ese concepto clínico. Esta capacidad natural la vamos adquiriendo conforme nos vamos desarrollando, un niño de un año no tiene esa capacidad natural. Se supone que con 18 años ya tenemos esa capacidad natural para tomar una decisión autónoma. Y en la demencia ¿qué pasa? **en la demencia este concepto clínico, esta capacidad natural se va a ver afectada. ¿Qué ha hecho la ley para intentar,**

**ahora que está tan de moda el defender la autonomía de las personas?**

Bueno pues hasta junio del 21 normalmente cuando avanzaba la demencia y se comprometía esa capacidad para tomar decisiones, lo que a veces se hacía eran una incapacitación judicial, una incapacitación legal. Está incapacitación quitaba la competencia y muchas veces se vivía como una anulación de la persona e incluso una muerte legal. Nombraban a un tutor legal y ese tutor era el que respondía por nosotros y tomaba las decisiones tanto en el aspecto jurídico como económico y como de salud. Este tutor legal luego tendría que rendir cuentas también a un juez. O sea que tampoco podía hacer sin pensar en esa persona de la que era tutor legal. **En junio del 21 se publica la Ley de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica** y aquí van a cambiar las cosas. Van a cambiar las cosas porque se reconoce que las personas independientemente de su situación funcional y cognitiva siguen siendo personas y hay que respetar esa competencia independientemente de su capacidad clínica.

“**La capacidad natural es esa capacidad que nos permite tomar una decisión autónoma aplicando la inteligencia y la voluntad.**”

¿Y qué se ha hecho? Actualmente lo que podemos es hacer lo de antes, que es modificar y hacer una incapacitación (es decir modificar esa competencia), o lo que se prefiere es no modificar esa competencia y apoyar a esa persona con demencia que tiene una alteración de la capacidad clínica. Para ello se han diseñado una serie de medidas de apoyo y a mí me parece una solución que me gusta mucho porque supone una defensa de la autonomía de la persona.

**¿Cuáles son esas medidas de apoyo? Se estimulan realizar los poderes preventivos**, es decir que esta persona que tiene una demencia recién diagnosticada y todavía no está comprometida su capacidad, pueda firmar unos poderes a quien quiera y luego **se han rediseñado lo que son las figuras de protección**. Más que rediseñado, han sido revisadas lo que son las funciones. Antes el guarda de hecho, que es la persona que acompaña a la persona con demencia, podía tomar pequeñas decisiones pero no podía tomar grandes decisiones en el aspecto de salud, ni jurídico, ni económico sin una incapacitación judicial. Ahora esto ha cambiado y si este guardador de hecho quiere tomar una decisión importante como por ejemplo un ingreso en residencia o la venta de un piso o tomar una decisión de salud importante, lo que puede hacer es pedir una autorización judicial, que es un procedimiento mucho más corto, mucho más fácil y sí que es verdad que te da permiso para hacer un hecho concreto. Dentro de estas medidas de apoyo y medidas de apoyo preventivas **lo que se ha estimulado es la realización de la planificación anticipada de las decisiones, que como comentaba son en aspectos de salud, jurídicos y económicos**. Aquí vamos a hablar de los de salud.

¿Y de qué vamos a hablar? Pues vamos a hablar del por qué, el porqué de la **planificación anticipada de los cuidados de salud**, para qué, cuándo hay que hacerlo, quién lo tiene que hacer y cómo hay que hacerlo.

**¿Por qué?** Lo acabamos de decir, pues porque somos dueños de nuestro destino independientemente de nuestra situación funcional y cognitiva. Lo reconocemos nosotros, lo reconoce la familia, se reconoce socialmente, hemos dicho que está muy de moda y la ley lo reconoce, lo avala y ha creado unas herramientas necesarias para que podamos seguir ejerciendo nuestro derecho, es decir podamos seguir ejerciendo nuestra competencia con unos apoyos. Vamos a poder tomar decisiones y comunicarnos y además sabemos que en la demencia es algo necesario, porque con la progresión de la demencia va a haber un compromiso de la capacidad clínica y una necesidad progresiva de apoyos.

**“La Ley de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica reconoce que las personas independientemente de su situación funcional y cognitiva siguen siendo personas y hay que respetar esa competencia independientemente de su capacidad clínica.”**

**¿Para qué hay que hacer una planificación anticipada?** Para ejercer nuestro derecho, para garantizar el proceso de información y comunicación de la persona y la familia en función de las necesidades, para prever los recursos adecuados

y con todo ello poder planificar los cuidados a medio y largo plazo, planificar los recursos a lo largo de toda la enfermedad, incluso podemos integrar otros documentos en la planificación anticipada como el documento de voluntades anticipadas, y planificar el esfuerzo terapéutico o la adecuación terapéutica que nos gusta mucho más decir.

**¿Qué diferencia a la demencia con otras enfermedades crónicas?** En las guías que tratan la planificación anticipada de las decisiones en salud, recomiendan que se realice esta planificación cuando la enfermedad crónica está avanzada con afectación severa o intensa y con una alta demanda de cuidados. Incluso proponen para la identificación de estas personas el uso de instrumentos validados como el NECPAL, que es un instrumento para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado. Con la demencia tenemos un problema, que es que si esperamos a que la enfermedad avance, esa capacidad va a estar ya comprometida con lo cual no se va a poder hacer esa planificación. Es decir, en demencia hay que hacerlo de manera precoz y hay que ser proactivo y es responsabilidad de los equipos sanitarios y sociales el proponerla a las personas con demencia.

**En demencia, la planificación anticipada de los cuidados de salud hay que hacerlo de manera precoz y hay que ser proactivo.”**

**¿Cuándo hay que hacerla?** Hay que hacerla de manera precoz, cuando el paciente y la familia estén preparados, cuando estén diagnosticados y antes de que la enfermedad haya avanzado como para comprometer esa capacidad en la toma de decisiones. La persona con demencia tiene que aceptar esa enfermedad, tiene que entenderla. Y esa enfermedad

tiene que estar relativamente estable para que puedas tomar unas decisiones adecuadas. Se va a hacer a demanda de la persona y no se debe realizar en fase de negación, sin conocimiento y cuando la persona con demencia o sus familiares acompañantes estén bajo un estrés emocional importante. Siempre tendremos que tener en cuenta, repito, que tenemos que ser proactivos, **hay que situar a la persona con demencia en el centro de la atención.** Hay que evitar, nosotros los sanitarios y los agentes sociales, tienen que evitar actitudes paternalistas. Estamos diciendo que la persona tiene autonomía y la persona es dueña de sí mismo con lo cual tiene que tomar las decisiones.

Tendremos que tener en cuenta también que tanto el paciente como la familia vive en un proceso continuo de afrontamiento y adaptación, tanto el diagnóstico como la carga de cuidados y a la toma de decisiones. Hay veces que les vamos a poner en una situación de decisiones difíciles. Les tendremos que acompañar. Tendremos que valorar y reevaluar a la persona y a su entorno, y prestaremos especial atención a la persona cuidadora que va a ser la que va a garantizar que los deseos de la persona con demencia se vayan a cumplir. **Y tendremos que tener en cuenta también a la hora de planificar los cuidados de salud, los recursos tanto personales familiares como médicos y sociales del entorno.**

**¿Quién tiene que hacer la planificación anticipada?** Fundamentalmente tiene que estar la persona que va a hacer la planificación, su familiar y un equipo asistencial compuesto por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos...

las personas que desde el punto de vista de salud jueguen algún papel con esa persona.

**La comunicación durante el proceso de planificación tiene que ser una comunicación triangular, es decir, la persona con demencia a su familia y el equipo asistencial.** Tendremos que utilizar habilidades y herramientas comunicativas básicas con un lenguaje adaptado para una comprensión adecuada. Utilizaremos el lenguaje verbal y no verbal, y tendremos que tener una actitud de escucha activa, dar tiempo y dar valor a los silencios. Intentaremos favorecer la expresión de emociones y preocupaciones y siempre tendremos que mostrar disposición, es decir, tenemos que tener tiempo y disposición.

¿Todo esto para qué? Para favorecer la deliberación y el consenso y apoyar y acompañar en la toma de decisiones que, como he dicho, hay veces que las decisiones son muy difíciles y el familiar y la persona con demencia necesitan nuestro apoyo.

El procedimiento a seguir parece que es obvio, pero las cosas obvias hay veces que son las que menos vemos.

Primero antes de hacer una planificación anticipada y de acompañar a una persona en la realización de la planificación anticipada, **tenemos que conocer a esa persona y explorar bien todo su ámbito personal, familiar y social.** Tendremos que dar información y tendremos que hacer una deliberación. Tenemos que ver si la persona con demencia comprende, si sabe manejar esa información y puede expresarse. Con ello estableceremos objetivos y estableceremos un plan, compartiendo decisiones y siempre teniendo en cuenta que el cuidador principal o la familia está integrada en el proceso, forma parte del proceso. Reexploraremos constantemente y rediseñaremos los objetivos de este plan.

**¿Qué supone conocer a la persona con demencia?** Supone conocer su historia vital, pero su historia vital no es solo en dónde ha nacido, dónde ha vivido sus primeros años, qué ha estudiado, en qué ha trabajado, si se ha casado, si ha tenido hijos... También tenemos que conocer, explorar cómo han sido esas relaciones familiares, cómo han sido las relaciones sociales, qué roles ha tenido en cada una de este tipo de relaciones. Tendremos que conocer los valores que han motivado en la vida a esta persona, qué es lo importante para esa persona. Tendremos que conocer los eventos vitales estresantes: fallecimientos, pérdidas de trabajo, reveses económicos... todos estos factores que hayan supuesto un parón muchas veces en la vida. Y cómo ha respondido a esos eventos vitales.

Tendremos que saber cómo se ha sentido cuidado y cómo ha cuidado a los demás, y cómo ha percibido ese cuidado qué ha dado y qué ha recibido.

Muchas veces en la consulta suelo preguntar cuando viene una persona con demencia y sus familiares, cuando me sale la historia de vida que llamo yo, pues si en aquel momento tuvo que utilizar una institución para su familiar, para su pa-

**“Antes de hacer una planificación anticipada y de acompañar a una persona en su realización, tenemos que conocer a esa persona y explorar bien todo su ámbito personal, familiar y social.”**

dre o su madre, o no la tuvo que utilizar. Qué sentimiento tiene hacia el cuidado que dio a sus familiares, si está satisfecho con ese cuidado dado. Con todo esto también **tendremos que conocer las expectativas de esa persona y qué planes tiene, porque todos tenemos algún plan.** Con este conocimiento podremos ir dando información sobre la enfermedad podremos y debemos dar información. ¿Qué es la enfermedad, qué es la demencia? Cuando digo no culpabilizar, lo digo porque hay muchas veces que las personas con demencia o su entorno viven este diagnóstico como si fuese un castigo, como si fuese una culpa, y hay que dejar claro que esto es una enfermedad, una enfermedad ni más ni menos, porque es importante. Es una enfermedad y no es un castigo. Explicaremos que actualmente no hay tratamiento curativo y tendremos que explicar también las medidas preventivas, las medidas para hacer que la progresión sea más lenta. Tendremos que informar sobre el pronóstico, con su evolución cognitiva su evolución funcional. Evolución sobre la capacidad de decidir, tenemos que informar de las necesidades que va a ir teniendo a lo largo de su progresión y la persona con demencia tendría que tener información de los recursos sanitarios y sociales que hay en el entorno. Con todo ello podremos, más que podremos, podrá la persona con demencia establecer unos objetivos y con ello diseñar un plan de decisiones de salud.

**¿Qué preguntas podemos hacer a la hora de plasmar y de diseñar la planificación?** En cuanto al conocimiento de la enfermedad nos podemos preguntar a ver si ha recibido información, hasta dónde cree que tiene información. Qué idea tiene de su enfermedad, si conoce a alguien algún amigo o algún familiar. A ver si entiende cuál va a ser la evolución y siempre hacer preguntas abiertas. Me gustaría hacer alguna pregunta sobre su enfermedad y su posible evolución. En función de cómo hayas visto que es la persona o cómo sepas que es la persona con demencia podrás ir por un lado por otro. Tendremos que indagar sobre las preocupaciones, preguntarle qué es lo que más le preocupa con respecto al padecimiento de esta enfermedad. Yo muchas veces en la consulta les digo: si tuviésemos aquí al mago de la lámpara de Aladino y tuviese usted un poder, si pudiese expresar una preocupación y si le pudiese solucionar este problema, cuál elegiría. Ayuda un poco en ponerse en contexto.

Nos podemos preguntar en si ha pensado en cómo puede afectar a sus relaciones y hacerles reflexionar a ver si ha pensado en cómo puede afectar a sus aficiones, a su autonomía en las actividades de la vida diaria, a su autonomía en la toma de decisiones... como siempre otra pregunta abierta es ¿qué es lo que más le inquieta día de hoy?. Suéltelo, tiene que haber un clima de confianza suficiente como para que el paciente no tenga vergüenza y pueda expresar lo que desee. Tendremos que tener en cuenta también que le gustaría hacer ante situaciones graves sobrevenidas, con esto me refiero no a la demencia, sino que las personas con demencia también pueden tener situaciones graves que comprometan su vida antes de que la demencia. Todos lo hemos pensado. Si tuviese un accidente y me quedase en coma, ante estas situaciones que le gustaría hacer. Más fácil que decir qué intervenciones médicas le gustaría recibir, las personas tenemos más claro que no les gustaría que nos hiciesen y hasta dónde nos gustaría llegar.

**Hay que poner a la persona con demencia en la situación de una demencia avanzada, porque ahí no se va a poder expresar.** Hay que preguntar ¿quién le gustaría que lo hiciese por él? Que se plantee **donde le gustaría que le cuidasen,**

porque hay veces que la familia no quiere una institución, siempre ha pensado que no le gustaba, y resulta que la persona dice: pues no me parece mal, según como os veáis. Hay que preguntar por quién le gustaría estar acompañado, en si ha pensado en cómo quiere que se le alimente, porque el tema de la **alimentación** es una cosa importante que va a inquietar mucho a la familia más adelante, si la persona con demencia lo deja dicho, pues mucho mejor. Si ha pensado en qué no quiere que se le haga e incluso si le gustaría ser hospitalizado ante un empeoramiento importante. Volviendo al tema de la alimentación es importante sacar también esa pregunta porque va a propiciar que le informemos de las necesidades de alimentación de estas personas cuando están en una demencia avanzada. Nos puede venir bien a la hora de cuando estamos reflexionando con estas preguntas, porque podemos aprovechar a seguir informando. **En situación de fin de vida** que es fundamentalmente lo que trata la planificación anticipada preguntaremos si lo ha reflejado en un documento de voluntades anticipadas y si lo quiere reflejar. Hay que preguntar quién le gustaría que la acompañase otra vez en esos momentos finales. Por quién le gustaría ser asistido, dónde le gustaría estar, a ver si le gustaría recibir atención espiritual...si lo deja dicho mejor, porque muchas veces a nosotros en el hospital lo preguntas a la familia y se queda un poco como fuera de lugar, nos dicen no, no, que se va a asustar...si lo dejas dicho vas a facilitar luego las decisiones a las personas que te van a acompañar. Es importante hablar de si ha pensado en cómo quiere que sea su despedida y como siempre dejar preguntas abiertas.

Y **sobre aspectos sanitarios**, preguntarle si le gustaría dejar claro qué no quiere que le realicen. Hablar de las intubaciones, a ver si le gustaría que se adaptase el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a su situación, es decir nosotros en el ámbito hospitalario es una cosa que intentamos siempre hacer. Como geriatra, sabéis que utilizamos la valoración geriátrica integral y esta valoración nos sirve para ver y valorar hasta donde tenemos que llegar con nuestros procedimientos diagnósticos y terapéuticos. Con esto quiero decir que normalmente el equipo sanitario lo tiene en cuenta y no le gusta enseñarse con nadie. Vamos a preguntar indirectamente por la sedación, si preferiría que se disminuyera la conciencia para no percibir las molestias en ese momento y también tenemos que dejar dichos si nos gustaría donar los órganos e incluso que nos hiciese una autopsia.

**La planificación anticipada, si la hacemos, no tiene ningún sentido si no la registramos** porque las palabras se las lleva el viento. Este registro es responsabilidad de todos y el sistema de atención sanitario y social debe garantizar el acceso a este registro y la actualización. En Navarra hay un grupo de trabajo de enfermedad crónica avanzada en el que se ha trabajado muy intensamente sobre la planificación anticipada y se ha diseñado un ámbito en el que acceden tanto el médico desde Atención Primaria, como

**“La planificación anticipada tiene que ser registrada. Este registro es responsabilidad de todos y el sistema de atención sanitario y social debe garantizar el acceso a este registro y su actualización.”**

de atención hospitalaria donde hay una zona especial para hacer la planificación anticipada de las decisiones. Consta de preguntas sobre preocupaciones del paciente fuera del ámbito de salud; preferencias respecto a la calidad y expectativa de vida; tratamientos que no desea recibir; intervenciones médicas que no desea frente a una situación grave; si quiere el traslado al hospital; si desea sedación; quién va a ser su representante...es decir, esto refleja que esta moda que tenemos y me parece una moda muy adecuada, es una cosa muy necesaria para realizar esta planificación y su registro. Resumiendo, **es importante realizar la planificación anticipada pero para ello tenemos que conocer a la persona, que esté informada y con ello que establezcan los objetivos y un plan. Este plan hay que rediseñarlo constantemente y en demencia es importantísima la figura del cuidador principal y es importante que esté integrado en el proceso.**

Ante un diagnóstico de demencia es importante: mantenerte activo, conectado, dormir bien, comer bien, prevenir accidentes, ir al médico, evitar tóxicos como alcohol y tabaco, tener cuidado con el exceso de fármacos, conocer los recursos de nuestra zona... pero es también fundamental la planificación anticipada de tus decisiones.

Muchas gracias. Esto es un poquito todo lo que quería expresar, no sé si me he pasado de tiempo y yo creo que ha ido bien.

### **Preguntas:**

***¿Se han visto incrementados los casos de planificación? A partir de las informaciones que hemos ido recibiendo, sabemos que se han ido incrementando los casos y también preguntan si es realmente algo más habitual de lo que pensamos.***

Yo no tengo datos, pero creo que todavía es pronto para ver el fruto de todo esto que se está haciendo, por lo menos desde el ámbito de salud, porque es relativamente nuevo y todavía no ha habido una difusión de lo que es la planificación y que lo podamos registrar y que haya este icono. No tengo una visión general, porque estoy también dentro del grupo de trabajo de enfermedad crónica avanzada, con lo cual estoy como muy al principio, pero sí que se está diseñando todo un protocolo de implementación. Esperamos que como lo que es el testamento vital, el documento de voluntades anticipadas sea algo que poco a poco vaya calando, porque yo creo que ya estamos en el momento ideal para para hacerlo. Hace años, yo he trabajado en el documento de voluntad anticipadas en el año 2000/2001 en personas con demencia, pero era una cosa excepcional. Pero porque tampoco se veía un sustrato social, educacional, no estábamos preparados como sociedad para para hablar de ello. Creo que ahora es el momento de empezar, creo que todas las personas estamos sensibilizadas ante la necesidad de realizar lo que es la planificación y ahora ya se han creado las herramientas, con lo cual ahora solo hay que usarlas.

***¿Cómo podemos ayudar a un paciente con demencia si no acepta la enfermedad ni se deja ayudar o aconsejar?***

Esto forma parte de lo que es la demencia, pues desarrollamos la demencia pero no somos conscientes de ella. Entonces le podéis ayudar cuando se deje ayudar, porque hay que respetar su autonomía. Es una época sobre todo al

principio que hay un conflicto importante, porque tú sabes que es bueno para la persona con demencia, pero la persona no lo ve. Es importante esa pregunta, porque la aceptación de la enfermedad muchas veces no existe, con lo cual esto de la planificación no se puede hacer. Aquí creo que hay que dar valor a CEFAFA, a las asociaciones de familiares, a iniciativas como por ejemplo Pascual Maragall, a visibilizar la enfermedad y a quitarle ese estigma como de castigo, de vergüenza...es una enfermedad más y me va a comprometer mi capacidad y yo quiero hacer una planificación anticipada. Creo que los agentes sociales aquí son muy importantes.

### ***¿Dónde se realiza el registro de los documentos de la planificación anticipada?***

Está en la historia del paciente, en la historia clínica, en un dominio que hay compartido con atención primaria y atención hospitalaria. Creo que si tú quieres hacer la planificación, hay que ir al centro de salud y comentarlo al médico de familia o a la trabajadora social, que son los que tienen acceso a ello. Y diseñar un poco todo este proceso que hemos dicho. Primero el conocer a la persona y la información, y con ello elaborar ese plan que aquí lo que he presentado es como muy esquemático. Pero está en Navarra exclusivamente, en otras comunidades no lo sé, pero creo que responde a una necesidad social en reconocimiento del valor de las personas y de su autonomía.

### ***¿Se realiza esta planificación en centros residenciales de mayores? Si se realiza, ¿cómo es la coordinación con el sistema de salud?***

Lo desconozco, pero en los centros residenciales aquí en Navarra están habilitados en la mayoría o están habilitándose para que compartan también esta historia clínica, es decir tienen acceso a esta historia con lo cual también podrían. Lo que pasa que hay que tener en cuenta que cuando una persona con demencia va a una residencia es cuando esa capacidad clínica está mermada con lo cual no se puede.

### ***¿Qué proceso debe seguir una persona con demencia si está en edad laboral?***

Desde desde el punto de vista sanitario, me supongo que lo que hay que hacer es una jubilación anticipada.

### ***¿Esta planificación es posible realizarla en casos en que la persona no tenga demencia sino que tenga otra enfermedad crónica?***

Sí, la única diferencia con otras enfermedades crónicas, es que en la demencia se recomienda hacer al principio, no cuando la enfermedad esté avanzada, porque cuando la enfermedad está avanzada tu capacidad va a estar comprometida. En el resto de enfermedades crónicas la recomendación es hacerlo cuando ya ha avanzado la enfermedad. Cuando tienes una enfermedad pulmonar o una enfermedad cardíaca avanzada se recomienda. Creo que es como el documento de voluntades anticipadas. Si tú crees que es el momento y te acaban de diagnosticar, no veo por qué no la puedes hacer ya. Como hemos dicho que es un proceso y que se puede rediseñar y que puedes ir cambiándolo, no veo por qué no se puede hacer desde el principio. Me supongo que es porque hay que empezar por algún lado.

***Dentro de la planificación anticipada ¿incluimos la tramitación del carnet del cuidador que facilita al cuidador la tramitación de citas, el acompañamiento etcétera? Actualmente nos lo niegan. ¿qué podemos hacer?***

Lo del carnet del cuidador, no lo conozco. Aquí en Navarra lo que se hace es reconocer al guardador de hecho. No creo que tenga que tener un carnet, sino que está registrado el guardador de hecho y es esa persona. No requiere más trámites legales. Pero a mí me da la impresión de que en Navarra no resulta difícil, es como más natural y más espontáneo, porque les pregunto en la consulta cuando vienen con sus familiares quién va a ser el guardador de hecho y enseguida me lo saben contestar.

Muchísimas gracias.



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

 facebook.com/CEAFA  twitter.com/AlzheimerCEAFA

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)