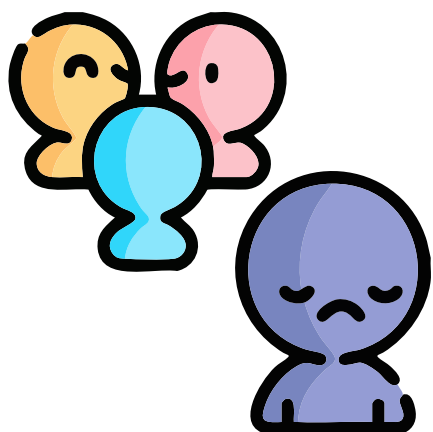




webinar

ENCUENTRO CON EXPERTOS



El impacto del aislamiento social y la soledad en la salud mental y física de las personas mayores con demencia

Ponente:



Dra. Belén González Glaría

Médica geriatra. Servicio de Geriátría del Hospital Universitario de Navarra. Miembro del grupo de Demencias de la SEGG-Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Coordinadora del Grupo de Demencias de la SNG-Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología

JUEVES 2 DE OCTUBRE DE 2025



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



A continuación presento a la experta que hoy nos acompaña, la doctora Belén González Glaría. Ella es médico geriatra en el servicio de geriatría del Hospital Universitario de Navarra y es miembro del grupo de demencias de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y además coordinadora del Grupo de demencias de la Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología. Por favor, Belén, puedes comenzar tu ponencia de hoy.

Hola, buenos días, María Ángeles. Lo primero agradecer a CEAFA que haya vuelto a contar con el grupo de demencias de la Sociedad Española de Geriatría para presentar este tema que a mí me parece, pues bueno, tan importante y tan apasionante y muchas veces desconocido. Vamos a hablar de fundamentalmente la soledad no deseada y su relación con la demencia.

Me gusta empezar siempre explicando lo que son las necesidades humanas. Las necesidades humanas son las que vienen a responder las tres funciones básicas del ser humano, que son la función de reproducción, la función de nutrición y también la función de relación. La función de relación, es decir, cómo nos relacionamos con otras personas y con el entorno, es una de las tres funciones básicas del ser humano. Para cubrir estas funciones, tenemos una serie de necesidades que son las necesidades físicas que todos vemos porque son como las más evidentes, el vestido, el aseo, el comer, pero también están las necesidades psicológicas que definió Kitwood en 1998 y que se basan en tres pilares: el sentirnos bien afectivamente, el sentirnos ocupados, sentirnos útiles, el sentimiento de autoestima y el sentirnos seguros. Esta sensación de seguridad muchas veces la tenemos al estar cuidados, al sentirnos cuidados y al sentirnos acompañados. Y esto entronca con la charla que os voy a dar.

El hombre para cubrir estas necesidades, para satisfacer esas funciones básicas vitales, es un hombre social, es decir, se reúne en grupos y se reúne en sociedades. Fijaros qué importante es lo social para la salud, que ya Lalonde en 1974, en su informe sobre causas de muerte y enfermedad, vio que lo social es tan importante como lo sanitario para marcar la salud de un individuo y de la población en general. Habló de los determinantes sociales de salud como un conjunto de factores sociales que determinan el estado de salud de los individuos y de las poblaciones. Como ha comentado María Ángeles, la soledad es la ausencia o déficit de relaciones interpersonales y es un problema importante. Según el informe de la soledad en España del Observatorio Demográfico, el número de personas que viven solas en España se ha multiplicado por ocho en 50 años. Es decir, ha pasado del 1,9% en 1970 al 11% en el 2024. Esto supone que una de cada nueve personas vive sola en nuestro país, es decir, el 28% de los hogares son unipersonales. Por

El número de personas que viven solas se ha multiplicado por ocho en 50 años.

edad, pocos son los menores de 25 años que viven solos. Ya vemos aquí cómo se refleja el cambio que tiene la población, que ahora eh los las personas tardan en emanciparse, pero a partir de los 60 años y de forma creciente el porcentaje de personas que viven solas se dispara, sobre todo de mujeres. Es decir, la soledad en las personas mayores tienen nombre de mujer. Supone una epidemia global que va a afectar a cualquier edad, género y nivel socioeconómico. Pero hay que

distinguir dos tipos de soledades, la soledad deseada y la no deseada. La soledad deseada es esta soledad que nosotros elegimos y muchas veces nos ayuda a meditar, a conocernos, a poder entendernos más y a crecer nosotros mismos. Incluso a crear a crear conocimiento. Es decir, la soledad deseada es algo necesario muchas veces para el crecimiento personal. La soledad no deseada, por otro lado, es una soledad impuesta, tiene un componente vivencial, es una experiencia subjetiva, una experiencia subjetiva de insatisfacción con las relaciones sociales, incluso a veces es una experiencia dolorosa con sentimientos de vacío, tristeza, angustia y desconexión del mundo. Es dependiente de la significación de las relaciones, no del número de relaciones, y no está marcada por estándares sociales o por la opinión de otras personas.

¿Y cuáles son los factores favorecedores de la soledad no deseada actualmente que hemos visto que ha crecido mucho? Pues bueno, cambios en la estructura familiar que favorece menos la conexión intergeneracional. Antes las familias se reunían todas en una casa, ahora el núcleo familiar es más pequeño y esto supone que muchas personas mayores van a vivir solas. La urbanización y el anonimato de las ciudades también favorece esta soledad no deseada. Ha habido un cambio en la forma de relacionarse y en los entornos rurales, normalmente los lazos comunitarios suelen ser más estrechos. Hay menos gente, pero la conexión es más estrecha. La digitalización y las redes sociales ha cambiado la forma de relacionarnos. Sí que es verdad que ahora parece que se favorece, pero muchas veces las relaciones son más superficiales. El trabajo remoto que hemos experimentado en la época de la pandemia y que se ha prolongado, también produce una insatisfacción, porque tú desde tu casa pierdes contacto con otras personas que es tan importante para el trabajo, para sentirte bien y al final para la productividad. Y por último, el ritmo de vida acelerado y la falta de tiempo. Vamos corriendo a todas partes. Yo creo que la palabra que más han escuchado mis hijos durante toda su vida es el “venga, venga, venga, vamos, venga, vamos, que tenemos que ir, que tenemos que hacer, que no llegamos”. Es decir, esa prisa no nos deja el poder parar y ver un poquito realmente cómo estamos y disfrutar de la compañía de los demás.

Yo tengo que comentar que para mí la época COVID supuso que estuvimos toda la familia juntos en casa, nos ayudó a estar con nosotros y estar entre todos y conectar de otra manera, que de otra manera no hubiese sido posible. Eso es, por decir, algo positivo de de la pandemia.

¿Y cuáles son las consecuencias de la soledad no deseada? Bueno, las consecuencias sobre la salud mental están claras. Se relaciona con más depresión, más ansiedad, más estrés crónico. Este estrés crónico es el que va a repercutir fundamentalmente con la salud física. Es decir, no podemos separar la salud mental de la salud física. Y fijaros, los hombres que viven solos, no las mujeres, pero los hombres sí tienen aumentado el riesgo de suicidio. Un problema también importante. Como os he comentado, es que repercute en la salud mental y también en la salud física. Las personas que tienen soledad no deseada tienen peor salud cardiovascular, hipertensión, colesterol, diabetes y también peor estado inmunológico con más riesgo de infecciones y también más posibilidades de desarrollar cáncer tan relacionado también con el sistema inmune. Todo esto va a suponer problemas cognitivos, más desarrollo de demencia y también más posibilidad de progresión una vez que esa demencia está instaurada. Supone

una menor esperanza de vida con similar repercusión que el tabaco y la obesidad y de pérdida de años de vida en buena salud. Y también tiene un coste económico y social tremendo. Gasto en servicios sanitarios, medicamentos, pérdidas en productividad laboral, coste ético y moral. Como sociedad, que cada vez somos más, tenemos muchas herramientas de conexión, pero parece que estamos más solos.

¿Qué evidencias tenemos en demencia sobre la soledad no deseada? Pues fijaros, os voy a presentar este artículo que apareció en el Lancet en el 2017 en el que hablaba de la demencia, prevención, la intervención y los cuidados. Concluye que la demencia no es una consecuencia inevitable del envejecimiento porque hay estilos de vida que pueden modular el riesgo de desarrollar demencia. Además, se ha visto que en poblaciones ha aparecido un retraso en el desarrollo de demencia y en el inicio y desarrollo de la demencia. Y justamente estas poblaciones son las poblaciones que tienen más riqueza.

Esto es un cuadro que os voy a comentar, se ve en pequeñito, pero quiere reflejar los factores prevenibles de demencia, los factores que pueden prevenir la aparición de una demencia y que suponen un 35%. En edades al inicio de la vida, lo que es el acceso a la educación es un factor que puede influenciar en el desarrollo de demencia, la corrección de la audición, la hipertensión, fijaros, un 2%, quedaros con esa cifra, la obesidad, un 1%. En edades ya un poquito más avanzadas, el fumar, la depresión, la inactividad social, la diabetes y las relaciones sociales, el aislamiento social. El peso del aislamiento social es también un 2% y estos factores que hemos comentado, suponen un 35% de factores que podrían estar modificando, es decir, previniendo el desarrollo de una demencia. Es decir, el riesgo atribuible al poco contacto social es similar al de la hipertensión arterial y la inactividad física. Fijaros las campañas que hay de prevención, de tratamiento, de detección y tratamiento de la hipertensión. Pues si nos preguntamos si hay el mismo número de campañas contra el aislamiento social, me parece que actualmente no.

Además, el aislamiento social puede ser un signo prodrómico, es decir, que nos esté avisando que algo está pasando y que puede haber y que puede iniciar una demencia. Y es importante considerar la actividad social porque empeora la actividad, la salud física y también la salud mental por medio de una disminución de actividad cognitiva que acelera el deterioro cognitivo y también una repercusión sobre el ánimo. En este mismo artículo comenta que hay estudios longitudinales que apuntan a que la interacción social puede prevenir o retrasar el inicio de la demencia, pero no hay estudios concluyentes sobre el efecto de la intervención social, no porque no tenga efecto, sino porque es muy difícil diseñar un estudio para ver la relación entre lo que es la intervención social y su repercusión sobre la cognición y el ánimo en las personas con demencia, en las personas en general. Este es otro artículo en el que revisa sistemáticamente la asociación entre el estado marital y el riesgo de desarrollar demencia. Dice que hay más riesgo de desarrollo demencia en las personas solteras y también una mayor mortalidad. Y esto se une a otros artículos en los que también confirman que personas que viven solas, que no han estado nunca casadas, están divorciadas o viudas, tiene un aumento de riesgo de demencia de cualquier causa, no solo Alzheimer. Concluyen que la prevención de la demencia en las personas solteras debería focalizarse en educación en hábitos de vida saludables y debería

considerar el efecto de la actividad social como un factor de riesgo modificable para prevenir el inicio de la demencia.

Por último, me gustaría comentaros las zonas blue, las zonas azules. Las zonas azules, ¿qué son? Bueno, son lugares en el mundo donde parece que se encuentran las personas más longevas que superan los 100 años de edad, pero también con buena salud física y buena salud mental, es decir, mejor salud cognitiva que otras poblaciones. Estos cinco lugares son Loma Linda en California, Nicoya en Costa Rica, Cerdeña en Italia, Icaria en Grecia y Okinawa en Japón. Fijaros en esta imagen que os enseño y resalto en rojo los factores que han relacionado con esa longevidad y esa buena salud. No solo la dieta y la actividad física, también poner a la familia en primer lugar, integrar a los ancianos, reírse con los amigos, tener un ikigai, es decir, una razón de ser, cuidar un moai, que es un grupo de amigos de toda la vida, tener una actitud positiva, pasar tiempo con amigos que comparten tus mismas ideas, hacer algo por los demás, tener un plan de vida, el enfoque en familia, cultivar las relaciones sociales, abrazar la tradición y priorizar a la familia y a los amigos. Es decir, hablan de que hay que tener un círculo social sano. Son culturas que están relativamente aisladas, es decir, esa urbanización parece que no ha llegado ahí. Están en penínsulas y en islas, estas zonas azules. La importancia de la familia y de las relaciones sociales.

¿Qué barreras tenemos al contacto y a la actividad social en demencia? Sabemos que al inicio de la demencia las personas que están iniciando esa demencia se sienten más solas. Parece que probablemente tengan menos motivación para la actividad social porque tienen dificultades para organizar actividades. Muchas

veces tienen sentimiento de vergüenza porque no se ven a la altura de los demás. También sentimiento de frustración porque ven que no les sale como antes. Hay un sentimiento de pérdida de capacidad y con ello una peor autoestima. El entorno cuidador muchas veces tenemos dificultad de acompañamiento, pues las cargas laborales, la carga de cuidados de otras personas, niños, otros familiares. Luego muchas veces hace-

Hay más riesgo de desarrollo demencia en las personas solteras y también una mayor mortalidad.

mos un cambio de entorno social o familiar para poder cuidar. Es decir, no son pocas las personas mayores que les trasladamos de entorno, es decir, de barrio o incluso de ciudad para estar cerca de sus hijos. Y esto también es como un trasplante que muchas veces no cuaja. Y luego factores económicos. El cuidar, lo sabéis bien todos los que tenéis contacto con personas con dependencia, es muy caro. Y desde el punto de vista social, muchas veces nos encontramos normas rígidas sociales, aunque tengo que decir que cada vez menos. Pongo de ejemplo una paciente a la que cuidaba su hija y tenía que cuidar también de la nieta, o sea, de la niñita de la hija de la señora y la tenía que llevar al polideportivo a hacer actividades extraescolares y con un informe médico que le hice, le dejaron pasar al polideportivo también a la abuela que tenía una demencia y necesitaba estar acompañada. Es decir, hay cosas que se van entendiendo y cada vez somos un poquito más plásticos y más laxos en estas normas. También desde el punto de vista social creo que se da demasiado valor al hacer en lugar de al ser y al estar. Quien no hace, quien no es capaz, parece que no vale. Con lo

cual esto muchas veces lleva al aislamiento de estas personas y bueno, supone también una forma de maltrato.

Ahora os voy a presentar una serie de reflexiones, casos que me han hecho a mí pensar, un poco ponernos en el lugar de las personas que están desarrollando una demencia o que tienen ya una demencia y momentos en los que se pueden sentir solos y nosotros muchas veces no entendemos. Os voy a presentar distintas situaciones. Por ejemplo, os voy a presentar a mi tía, una tía que tiene un deterioro cognitivo, todavía no tiene puesta la etiqueta. Probablemente sea vascular, por lo que yo veo, pero prefiero un poco mantenerme en ser familiar y no ser sanitaria. Vive sola desde hace 15 años que falleció su hermana y hay déficit en el autocuidado, en las actividades instrumentales, la capacidad de hacerse la comida, tener limpia la casa, ya no es la misma. Pero no quiere y dice que no necesita apoyos. Se ha convertido mi tía en una persona antipática y siempre está como enfadada. Pero reflexionando y poniéndome en sus zapatos que dicen los americanos, poniéndonos en su lugar, pienso, ¿se siente realmente sola o es que está reivindicando su derecho a la toma de decisiones? ¿Está deprimida? Que también puede ser. Y ese déficit de autocuidado, ahora sale menos arreglada, a veces va con el sujetador mal puesto, no va tan aseada... ¿supone un riesgo de aislamiento y de marginación? Igual sus amigas ya no quieren estar con ella porque no resulta una persona agradable, siempre está de mal genio y siempre diciendo alguna cosa que tampoco es muy agradable, porque al que viene, le dice, “Qué fea estás”. Luego hay otras situaciones, muchas veces las personas con demencia están retrotraídos a otra época. Tengo un paciente que por las tardes, que tiene un síndrome de atardecer, no reconoce a su mujer que se llama Pilar y dice a las hijas que ha quedado con Pilar en la parada del autobús, que es su novia, tiene 20 años. Entonces los hijos le llevan a la parada del autobús y fíjate, no está la novia. ¿Cómo se siente? Pues, me acaba de dejar abandonado, o sea, estoy aquí. Yo que me desvivo por Pilar y no está, me ha dejado. Otro caso relativamente reciente también es una señora que por las tardes también en su síndrome de atardecer se retrotraía al mundo en el que se había quedado viuda con tres hijos con 40 años. ¿Cómo se puede sentir bien esta esta mujer? ¿Cómo podemos solventar esa sensación de abandono? ¿Entendemos su sensación de soledad, de abandono, de desamparo? Porque si no la entendemos, el abordaje va a ser incorrecto.

Tengo un amigo de mi marido que me llamó, porque trabajaba fuera de España y se ha vuelto a España a trabajar para cuidar a su madre, que tiene un déficit auditivo. Y vive con su madre, pero por las tardes va a ver a su tía que tiene una demencia. Inicialmente no había querido ayudas y al final han podido establecer una serie de apoyos, pero por las tardes va mi amigo, va Martín. Entonces me llama un día y me dice, “Belén, es que estoy con mi tía, que se ha convertido en una egoísta. Cada vez que voy no hace más que decirme y quejarse de todo y que no me vaya. ¿Qué le doy? ¿Qué pastilla? ¿Qué le puedo dar? Esa fue su pregunta. Entonces, yo tuve una conversación con él y le dije, “A ver, ponte en su lugar. ¿Qué es lo que le puede estar pasando? Mi amigo Martín conforme llegaba le decía que a las 8 se tenía que ir y vamos a hacer esto, lo otro, lo de más allá. Entonces le anticipaba la despedida, y ya ella se ponía ansiosa y con ese miedo a ese abandono, como pasa cuando empiezan los niños el colegio. Es decir ¿identificamos el miedo al abandono? Tengo que decir que después de la conversación Martín no le dio nada a su tía y ha cambiado su forma de abordarla y

no necesita ya nada. Ya dice que está mucho mejor. Hay veces que no pasa, pero en este caso no ha necesitado ninguna medicación, gracias a Dios.

Y luego ante la pérdida vital. ¿Entendemos lo que pasa ante la pérdida vital de estas personas? Siempre digo, las personas desarrollamos o vamos a desarrollar o tenemos una demencia, pero no somos tontos. Y os voy a contar el caso de auténticas historias de amor que vivimos todos los días. Os voy a contar el caso de María y Juan. Juan era el padre de un amigo que desarrolló una fase progresiva primaria, es decir, una demencia con una afectación importante del lenguaje y era un hombre que había dominado cuatro idiomas. Y le cuidaba su mujer, María. Le cuidó de una manera excepcional, la verdad que de 10. Fue adaptándose muy bien y llegó él a una fase moderada de la enfermedad y María se murió. María se murió de un melanoma, de un cáncer y a Juan sus cuatro hijos no le pudieron cuidar. No le pudieron cuidar. Estaba con una sensación de abandono. Inicialmente contrataron a una persona para cuidarle 24 horas. Agredía a esa persona porque no la aceptaba, porque a él solo le podía cuidar María. Se fracturó la cadera por una caída por fármacos, un ingreso en un centro especializado para control conductual. Al final acabó en una residencia malnutrido porque se negó a comer, probablemente deprimido a pesar del tratamiento antidepresivo y se murió en menos de un año. Fue detrás de María. Fue detrás de María porque era María la única persona que le podía cuidar. Historias como estas seguro que habéis vivido todas. La dificultad de sustituir a esa persona de referencia, a esa persona que está cuidando y está acompañando. El desamparo que sienten.

Cuando preparaba la charla me he dado cuenta de, “Buf, qué gorda es esta palabra, ¿no?”. El desamparo, no solo es sentirte solo, es desamparado. Es sentirte perdido y sentirte, no sé, angustiado. Me parece una palabra con mucho, mucho significado.

Y por último, me gustaría comentaros el caso de, no me acuerdo cómo se llamaba, vamos a llamarle Josefa. Es una mujer que he tenido ingresada hace poco, con una demencia avanzada, un GDS7. No camina, vive en una residencia y tiene, no sé cuántos hijos tiene, pero bueno, contacto con los hijos, pues bueno, como los hijos, pues lo que pueden, tampoco lo analizamos mucho. Casos que ingresan en el hospital por una colecistitis y yo le pedí una ecografía abdominal, pues para ver un poquito cómo iba esa colecistitis. Y al día siguiente de pedirle la ecografía abdominal pasaba por los pasillos y la veo en su cama, en la puerta de la ecografía gritando “mamá, mamá, mamá”, sola sin acompañamiento. Yo la verdad que me quedé disgustada, porque la habíamos dejado sola. Sabíamos que esta mujer necesitaba estar acompañada. No habíamos informado a los familiares de que la podían acompañar, no habíamos gestionado que hay en el hospital Universitario de Navarra hay servicio de voluntariado, como me supongo que hay muchos hospitales que lo podíamos haber contratado. Y fíjate, pues la paciente no pasó nada, pero se podía haber caído de la cama en su en su miedo al estar de ahí o podía haber entrado en una reacción catastrófica y haber necesitado medicación para para controlar y haber complicado su estancia.

Es decir, ¿cuáles son las consecuencias del sentimiento de soledad en demencia? Pues muchas veces conductas que resultan un problema para nosotros porque no identificamos esa sensación de soledad y a ellos les genera mucha angustia. Y conductas de llamadas de atención que necesitan llenar ese hueco. Pueden desarrollar una depresión como el caso de Juan que nos lleva a un consumo

muchas veces inadecuado de psicofármacos. Aumentan la morbilidad de estas personas, la mortalidad, el consumo de recursos sociales y sanitarios no adecuado, la sobrecarga de cuidador y la insatisfacción y sensación de fracaso general. Fracaso de cuando ves a una persona que durante todo el proceso ha estado sola...te sientes un poquito, bueno, fracasada. A mí me pasa, a mí me pasa. No sé si a vosotros, pero a mí me pasa.

¿Qué podemos hacer? Tener en cuenta que no se puede ayudar al que no quiere ser ayudado. En esas etapas iniciales tenemos que intentar que esa ayuda no se viva como una suplantación o una imposición. Tenemos que conseguir que esa persona se deje ayudar. Hay que informarse y informar al entorno. Hay que identificar bien las necesidades de la persona, no precipitarse, no entrar como un elefante por cacharrería. Hay que medir bien, hay que respetar y apoyar la toma de decisiones y tolerar y asumir riesgos. Igual no podemos tenerlo como nosotros nos gustaría, porque hay que tenerlo como a ellos les gustaría, no como a nosotros nos gustaría. Respetar y asumir ciertos riesgos. Cuando se retrotraen al mundo, a otro mundo en el que se pueden sentir solos, tenemos que pensar en estrategias para que se sientan acompañados y es importantísimo esas rutinas



Es muy positivo que sepamos ver felicidad independientemente de la situación cognitiva y funcional.

donde se tenga en cuenta el sentimiento de acompañamiento. El no te vayas, no me dejes, no anticipar esa despedida y rutinas de seguridad, hacer el traspaso al cambio de cuidadores de una manera suave y de modo que no pierdan esa seguridad y no tengan esa sensación de que te vas. Ante la pérdida vital de desamparo, tener en cuenta esa transferencia que va a haber qué hacer y adelantarnos, ir trabajando esa transferencia antes. Y las

rutinas. Siempre muy importantes las rutinas y en los hospitales, por favor, sensibilización. Sensibilización ante la posibilidad de que estas personas se puedan sentir solas. Informar a los familiares de que pueden pasar y que estén informados y que puedan organizar si quieren también ellos el acompañamiento y si no pueden los familiares, activar recursos de acompañamiento que haya en los hospitales, también en los centros de salud o incluso en las residencias.

Y me gustaría hablar del final de vida. Sabemos que el nacimiento y la muerte son dos momentos íntimos, íntimos e individuales. Los bebés cuando nacen no tienen conciencia de acompañamiento y las personas con demencia o las personas que entran en delirium al final de vida tampoco tienen conciencia de acompañamiento, pero eso no quiere decir que no puedan sentir el acompañamiento. Y por eso es tan importante y me gustaría un poco reivindicar, ese piel con piel que hay en los bebés, que se vende mucho. Enseguida conforme nace le ponen la madre. Me gustaría también reivindicar el piel con piel en estas personas que están muriendo. Ahora recuerdo un poco un homenaje a mi madre que falleció el día 9 de septiembre y tuvo un delirium al final de los dos últimos días de vida y yo me tumbé en la cama con ella. Me parecía que era la única forma de poder conectar con ella. Cuando he comentado esto a otras personas, no soy la única. Ayer me pasó esta foto Maite, que es una persona que vino ayer a la consulta con su marido, que es un GDS7 que no mantiene el control de tronco, y me enseñó estas fotos y le dije, “Pásame para la presentación de mañana porque me pare-

ce que es importante.” Ella me decía que la única forma con la que conectaba con su marido y con la que conseguía a veces una sonrisa, era con ese contacto físico. Entonces tener en cuenta que también al final de vida es importante ese acompañamiento y es fundamental.

No voy a entrar a explicar la soledad del cuidador. Tenéis este documento de CEAFA y es crucial que los cuidadores sepan que existen recursos y servicios de apoyo para gestionar estas emociones tan malas que es el sentimiento de soledad.

¿Cómo podemos prevenir y qué tenemos que hacer? Creo que nosotros desde el punto de vista social y sanitario tenemos que asegurar el acompañamiento durante todo el proceso de demencia. Es una responsabilidad de la propia persona y también familiar y colectiva. Yo siempre digo, no lo digo porque esté en esta charla, pero cuando hablo con los cuidadores y con los pacientes, les digo que la figura fundamental durante todo el proceso, más que el médico, más que la enfermera, más que el terapeuta, es el trabajador social, porque es el que le va a ir informando sobre recursos de apoyo no solo para lo físico, sino también para lo psicológico que hemos comentado.

¿Qué podemos hacer como individuos? Tener en cuenta que es importante tener buenas redes de apoyo social, fomentar el contacto con los familiares, amigos, vecinos, generar ese sentido de pertenencia. Yo que tengo hijos tenemos que dejarles pertenecer a algún sitio, tener algún sitio donde volver, algún sitio donde ir a morir, donde ir cuando tienes un mal momento en tu vida. Tenemos que aprender a usar la tecnología de forma positiva y tener en cuenta la importancia de las rutinas, porque todos las tenemos, pero yo creo que no las valoramos. Y la planificación anticipada de decisiones.

El entorno cuidador, ¿qué tiene que hacer? Saber identificar esas la soledad de la persona que cuida, apoyar y facilitar esos contactos, respetar la autonomía en la toma de decisiones, respetar la intimidad, importantísimo, ayudar a establecer las rutinas, tolerar y asumir riesgos. No tener prisa, ir poco a poco, tener un objetivo, pero no tener prisa en llegar ahí porque hay que ir con mucha cautela.

Y hacen falta políticas públicas, campañas de sensibilización y educación. Ayudar a identificar la soledad. Poner en marcha recursos comunitarios y hospitalarios que cubran la necesidad de acompañamiento y financiar proyectos comunitarios. Fijaros, el martes salió en el Diario de Navarra este artículo titulado “La soledad azota a un tercio de los mayores consultados en la Sakana”, que es una zona de Navarra. Dice que muchos establecimientos están participando en la red de colaboración y contacto con mayores para mitigar los efectos de la soledad no deseada en la comarca y que es un proyecto que se sustenta sobre la colaboración de servicios públicos y la comunidad de sus pueblos y habla de los vecinos y lo que es lo más social, la importancia de de estos movimientos. Y esto hay que fomentarlo. Cuando vi el artículo digo, lo voy a sacar porque creo que esto muestra que no estamos insensibilizados. En el artículo de Lancet ya comenta que es importante tener una red social.

Para concluir me gustaría recalcar que el impacto de la soledad y el aislamiento en el inicio y en el desarrollo de demencia es evidente, que es importante asegurar el acompañamiento durante todo el proceso y que es responsabilidad individual, familiar y colectiva y que requiere una intervención multisectorial que

precisa de políticas públicas integrales. La soledad no deseada no es solo un problema individual, sino un desafío social con profundas repercusiones en la salud pública y el bienestar colectivo.

Y ya por último me gusta siempre reivindicar el bienestar de las personas con demencia. Yo antes solía decir felicidad, como decía ayer Maite en la consulta, la mujer de Fede, que es esta foto que os he enseñado. Decía que su marido era feliz. Como decía un compañero psiquiatra, el Dr. Roldán, le parecía demasiado redonda esta palabra, pero yo creo que sí, que por lo menos pueden estar bien las personas, independientemente de su situación cognitiva y funcional, si están cubiertas sus necesidades básicas, incluidas, como hemos dicho, la de no sentirse sola, es decir, sentirse cuidado.

Y como nota optimista, como ya os he comentado, falleció mi madre hace nada, lo tengo muy reciente y todavía con mucha tristeza. Me supongo que ese hueco no se llena nunca. Pero me escribió un WhatsApp un compañero con el que yo había tenido contacto porque su madre tiene una demencia. Actualmente es una demencia GDS7. Y fijaros, me dio el pésame, le di las gracias y le digo, “¿Qué tal tu madre?” y me dice, “Demenciada, pero físicamente muy bien, contenta y feliz”. Me parece que es muy positivo que sepamos ver felicidad independientemente de la situación cognitiva y funcional.

Y también me gustaría enseñaros esta carta al director que salió en agosto de las hijas de una paciente que ingresó con 97 años en el hospital y como dice en la carta falleció en casa unos días después con paz y rodeada de su familia. Y decía que a pesar de su fallecimiento guardamos un gran recuerdo de los días que estuvo ingresada. El cariño, la atención sanitaria y dedicación de este equipo fue encomiable. Gracias por vuestra profesionalidad. Creo que esto también nos ayuda a seguir trabajando en el tema del acompañamiento y la soledad de las personas en los hospitales y fuera de los hospitales y la importancia de ello. Tenía 97 años y una demencia avanzadísima, que ya tenía una repercusión en las ingestas importantísima y prácticamente no podía comer. Y eso por una deshidratación en el contexto del calor. Luego conseguimos que fuese a casa y que muriese con la familia.

Preguntas

Comparten que hace falta mucha concienciación, la importancia de los factores sociales y de la educación en salud desde la prevención primaria para la detección de estas situaciones y también el trabajo en red y el equipo para trabajar con protocolos y coordinación entre profesionales. Yo creo que abarca un poco todo lo que tú has dicho, las actuaciones individuales, las familiares, sociales y las de la administración, y esa necesaria coordinación sociosanitaria, que tanto reclamamos desde los ámbitos de CEAFA, desde la propia SEG, a nivel red de agentes activos.

Sí, creo que esto es un problema, un problema de todos. Creo que cada uno desde nuestro ámbito tenemos que intentar identificar la posible soledad del de al lado y la nuestra también, ¿no?, para poder pedir ayuda. Y luego lo importante de trabajarlo, porque se habla siempre de la hipertensión, de la obesidad, pero fijaros que está al mismo nivel de lo que son las relaciones sociales. Creo que lo

tenemos que poner ahí sobre la mesa y empezar acciones para favorecer esos contactos. Porque vivimos en una vida tan acelerada, del hacer, el hacer, tengo que hacer y comentaba antes, que enseguida me proponéis hacer alguna cosa y digo que sí, pero digo yo sí, pero lo estoy quitando a estar en casa tranquilamente, porque luego en casa me pongo las lavadoras, tal y cual y no hay momento de estar tranquilo contigo mismo ni con tus hijos y tu marido y al final te das cuenta que pasa el tiempo y dices ¿qué somos? Por lo menos también en la pareja. Esto es una reflexión. Al final pasan años y dices, “si somos dos desconocidos”. Nos hemos dedicado a la crianza, al trabajo y cada uno nos hemos desarrollado de una manera y no hemos conectado. No hemos conectado. Compartimos un espacio físico, pero a veces no el emocional. Entonces es una cosa que yo creo que nos lo tenemos que aplicar todos. Porque la sociedad nos lleva, el modo de vida que tenemos ahora nos lleva a esto, al hacer, hacer, hacer, hacer. Y luego parece que si no haces no eres, pero yo vuelvo a decir, la importancia del ser y el estar por encima del hacer. Y que nos lo tenemos que integrar. Y yo también, yo soy la primera porque luego ya te digo, agobio a los demás porque estoy todo el día en actividad con cosas que hay que hacer, pero al final dices, “Bueno, y si no lo haces, ¿qué pasa?”. Pues no pasa nada, no pasa nada. Si dejas esa lavadora sin poner o si haces una cena un poco más sencilla, pues no pasa nada, porque si has disfrutado de lo otro, pues probablemente sea más importante.

Comentan un poco al hilo del ejemplo que has puesto, el piel con piel del caso de los bebés al caso de cuando tienes una persona cerca de fallecer en el final de la vida, comentan “Bueno, pues es que, por ejemplo, en los hospitales tampoco permiten el acompañamiento cuando hay un ingreso en observación o en la UCI. ¿Qué derecho tienen las familias en este caso?”

Es complicado, pero te puedo decir que cada vez, ahora la palabra humanización que está tan en boca de todos, cada vez se hace más. Han cambiado las UCI, están cambiando. Recuerdo cuando hice la residencia hace ya mucho tiempo, decías: el familiar fuera. Y ahora el familiar dentro. El familiar dentro acompañando a esas personas. Fíjate en el COVID. La primera ola, cómo maltratamos a estas personas que necesitaban acompañamiento y las dejamos solas, pero en la segunda ola eso se subsanó, por lo menos en el hospital, aquí en el Hospital Universitario de Navarra, si tenías demencia era uno de los criterios para poder acompañar a tu familiar. Y las UCI están ahora, por lo menos las que conozco, son habitaciones, ya no son cortinas y dejan estar a los familiares. También según qué proceso y también si quiere la familia. Pero yo creo que cada vez lo tenemos más presente pero todavía tenemos un largo recorrido.

Como bien comentas la evolución que ha habido en la UCI, o también en los partos o también hay en comunidades autónomas que también tienen un tipo de tarjetas que permiten el acompañamiento en urgencias que antes igual tampoco se permitía. Es cierto que conocemos nuestro estado, y que también a veces hay diferencias entre unas comunidades y otras. También es lo que peleamos para tener los mismos derechos en Andalucía, en Canarias, en Navarra, en Melilla, que puedas tener los mismos derechos y esas mismas facilidades. Que no haya discriminación.

También comentan todos los aspectos de la soledad que no se aborda, la soledad desde la administración pública cuando las familias no sienten el acompañamiento para cumplir plazos o recursos como pasa con la ley de la dependencia.

Sobre todo es que son temas muy sensibles. Esto es una reflexión personal. Yo cuando me viene una persona fuera de hora o no tengo hueco o viene pidiéndome algo y son las 3 de la tarde, yo creo que los sanitarios en general tenemos esa sensibilidad y le solucionas el problema, te da igual quedarte hasta las 4. Sin embargo, cuando he ido a la administración puramente papel, se cierra a las 3, da igual que tú hayas tenido que venir desde Canarias a hacer el papel y que te salga el avión en media hora. Les da igual, se cierra. Muchas veces yo echo en falta, dentro de las personas que trabajan en la administración esa plasticidad, ese ponerse en el lugar de esa persona que está ahí, que está haciendo. Muchas veces los cuidadores tienen que hacer mil gestiones, que si pedir el empadronamiento, pedir tal, que si no lo pides de aquí o aquí, adiós. No nos ponemos en ese lugar, yo sí que lo he visto. Yo de todas formas creo que cada vez hay más sensibilidad. Siempre intento lanzar un mensaje positivo. Yo creo que vamos avanzando, lo que pasa que siempre vamos detrás de las necesidades, y nos cuesta, pero sí que es verdad que hay veces que falta sensibilidad. Y ese acompañamiento es por lo que digo lo de la figura de trabajo social. Es la figura fundamental pero si no viene acompañado de una mayor sensibilización por parte de la administración, no podemos avanzar. Pero digo que tengo una visión positiva, que las cosas van cambiando porque al final la administración está formada por personas y creo que a todos nos gusta que las cosas vayan a mejor. No creo que la gente no tenga buena intención. Siempre cuando estás trabajando trabajas para los demás.

En la administración o cualquier otro puesto de trabajo. Está compuesto por personas y queremos pensar que siempre todas las personas lo intentan o lo intentamos hacer de la mejor forma posible. Hay veces que tienes trabas administrativas o de tiempo. Creo que confiamos en la buena voluntad, como tú dices, pero bueno, si hay veces que hay que estar un poco detrás, que es lo que nos toca también muchas veces.

También comentan y dicen que la verdad es que los apoyos también deberían ser no esperar a cuando la enfermedad ya está avanzada, sino que apoyos desde el principio y en un seguimiento longitudinal. Creo que ahí compartimos.

Es fundamental la planificación de las decisiones y además que esos apoyos los hayas podido decidir tú. O sea, yo como persona que voy a desarrollar una demencia, yo ya he dicho a mis hijos que les voy a dejar firmado que me cuiden, que me da igual dónde y quién, pero que me cuiden, que me lleven a los gigantes y que me lleven de paseo aunque sea con babero. Esto ya se lo he dicho. Pero creo que también es responsabilidad de cada persona, antes de desarrollar la demencia. Y luego desde el principio, creo que es importante tener un plan, cómo quiero que me cuiden o cómo van a poder cuidarme. Y los hijos, que son a los que les toca muchas veces o a las parejas, que sepan qué es lo que había querido e intentar hacerlo.

Sí, ambos dos temas tú los conoces, además también porque también colaboraste además en este tema a través de la red de agentes, tanto CEAFA junto con la red de agentes pues ya hicimos anteriormente difusión sobre la planificación de decisiones anticipadas y el documento de voluntades anticipadas, que son dos temas que tú has nombrado que son muy importantes. Sí que es cierto que cada vez hay más información, más difusión sobre todo ello, pero creo que es importante que se dé de a conocer esos pasos a nivel individual que se pueden

hacer con el documento de voluntades anticipadas y también la planificación de decisiones compartidas, con todo el equipo médico o incluso trabajo social si trabajamos en red que es tan importante.

Por último preguntan, ¿cómo pueden ayudar las nuevas tecnologías a compartir la soledad no deseada? ¿Y hasta qué punto consideras que son útiles programas como la teleasistencia?

He hablado en varias charlas también un poco sobre el tema de las tecnologías. Las tecnologías nos pueden ayudar mucho. Lo que pasa que nunca tiene que pasar lo que es el derecho a la intimidad y siempre tiene que ser con consentimiento de esa persona. Hay gente que le acompaña la radio, hay gente que le acompaña tener una Alexa y poder hablar con su hija o una videocámara. Pero hay gente que no, que esa sensación de control no les gusta. Entonces es una cosa que también entra dentro lo que es la planificación de las decisiones. Me han contado un caso de una señora que vivía sola y que le daba mucha seguridad saber que su hija estaba ahí conectada y que podía hablar y decirle en un momento dado llamarle y activarlo. Creo que las tecnologías han venido aquí para quedarse y para facilitar la vida, pero sin pasar lo que es el derecho a la intimidad, el derecho a la confidencialidad. Porque yo pensándolo digo: a ver, yo no quiero que tengan cámaras en mi casa y me vean con el culo al aire... es una forma caricaturesca de expresarlo, pero hay que ponerse en el lugar. Las tecnologías creo que facilitan mucho. También de tecnología están los robots que acompañan, hay gente a la que le acompañan los robots, pues también hay que saber un poco y aplicarlos a la medida. El riesgo de la tecnología es ese, no respetar la intimidad y la confidencialidad, y luego que sea más una pega que una ventaja.

Es decir que sea un apoyo, que no sustituya plenamente a las personas. Entendemos que si tú tienes un hijo en la distancia o depende qué servicio, no se puede hacer presencial. O una situación como el COVID, que entonces sí que a todos nos ayudaron las nuevas tecnologías, pero que no sustituye a la persona al 100%.

Y además del derecho a la intimidad y el consentimiento, que sea una atención centrada en la persona o una decisión centrada en la persona. Si es una persona que está habituada a las nuevas tecnologías, le va a ayudar. Si no está habituada a las nuevas tecnologías, le va a crear más estrés y la solución va a ser peor. Le va a crear más estrés porque se va a ver, se va a sentir vigilado y va a empezar, va a saltar ahí su idea delirante y vamos a acabar poniéndole fármacos.

Sí sería para otro encuentro con expertos. Conozco casos de las dos cosas, que les ha servido para mucho y que lo único que les ha servido es para generar conductas problemáticas, porque no se sienten bien. Bueno, hay muchas aplicaciones, hay mucha tecnología y de muchos tipos que pueden ayudar.



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS**

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

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

[facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) twitter.com/AlzheimerCEAFA

www.ceafa.es