

Experiencia de personas con Alzheimer en fases leves y moderadas en España

Temática: Cuidado crónico.

Aporte a la disciplina: Las personas con Demencia son conscientes de que tienen pérdidas de memoria, pero minimizan los problemas de memoria como si se tratara de algo propio del proceso de envejecimiento. Estas personas prefieren no expresar sus sentimientos para no preocupar más a sus familiares, quienes son su principal apoyo físico, moral y emocional. Algunas de las personas con Demencia en fases tempranas afirman que tienen suficientes estrategias para ocultar las pérdidas de memoria a sus familiares más cercanos.

RESUMEN

Objetivo: analizar el significado que adquiere la enfermedad para las personas afectadas por Demencia, proporcionándoles voz. **Material y métodos:** aproximación a la fenomenología descriptiva a través de entrevistas a personas de ambos sexos y mayores de 50 años residentes en Tarragona (España) con un diagnóstico de Demencia leve o moderada, principalmente enfermedad tipo Alzheimer. **Resultados:** surgieron tres grandes temáticas: 1) normalización de la pérdida de memoria en fases incipientes en relación al proceso natural de envejecimiento; 2) autopercepción de que existe un problema de memoria instaurándose que se disimula frente a su entorno y 3) procesos de adaptación y aprendizaje de estrategias para convivir con su condición tras el diagnóstico. **Conclusiones:** la falta de infraestructuras especializadas dentro del sistema sanitario en materia de cuidados, programas de prevención y detección precoz son los aspectos más evidentes remarcados.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Demencia; enfermedad de alzheimer; investigación cualitativa; acontecimientos que cambian la vida; entrevistas.

DOI: 10.5294/aqui.2020.20.4.4

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Riquelme-Galindo JR, García-Sanjuán S, Lillo-Crespo M, Martorell-Poveda MA. Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain. *Aquichan*. 2020;20(4):e2044. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.4.4>

1 <https://orcid.org/0000-0002-6010-208X>. Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería, España. jorge.riquelme@grupohla.com

2 <https://orcid.org/0000-0001-7985-7864>. Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería, España. sofia.garcia@ua.es

3 <https://orcid.org/0000-0003-2053-2808>. Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería, España. manuel.lillo@ua.es

4 <https://orcid.org/0000-0002-0309-1812>. Universidad Rovira i Virgili, Departamento de Enfermería, España. mariaantonia.martorell@urv.cat

Recibido: 05/04/2020

Enviado a pares: 16/04/2020

Aceptado por pares: 20/08/2020

Aprobado: 24/08/2020

Experience of People in Mild and Moderate Stages of Alzheimer's Disease in Spain

ABSTRACT

Objective: To analyze the meaning of dementia by those affected by it, and to give them a voice. **Material and methods:** Descriptive phenomenology through interviews with people of both genders who are over 50 years old and living in Tarragona (Spain), with a diagnosis of mild or moderate dementia, mainly related to Alzheimer's disease. **Results:** Three main themes emerged: 1) normalization of memory loss in early stages as part of the natural aging process; 2) self-awareness of progressive memory decline, which is concealed from others, and 3) adaptation processes and strategies to coexist with their condition after diagnosis. **Conclusions:** The most evident features were the lack of specialized infrastructures within the health system in terms of care, prevention programs, and early detection.

KEYWORDS (SOURCE: DECS)

Dementia; alzheimer disease; qualitative research; life experience; interviews.

A experiência de pessoas com Alzheimer na Espanha nas fases leve e moderada

RESUMO

Objetivo: Analisar o significado que a doença adquire para as pessoas afetadas pela demência, dando voz a elas. **Material e Métodos:** Abordagem da fenomenologia descritiva por meio de entrevistas com pessoas residentes em Tarragona (Espanha) com diagnóstico de demência leve ou moderada, principalmente doença do tipo Alzheimer de ambos os sexos e com mais de 50 anos. **Resultados:** Surgiram três grandes temas: 1) Normalização da perda de memória em fases incipientes relacionadas ao processo natural de envelhecimento; 2) Autopercepção de que existe um problema de memória que se esconde do ambiente; 3) Processo de adaptação e estratégias de aprendizado para conviver com sua condição após o diagnóstico. **Conclusões:** A falta de infra-estruturas especializadas no sistema de saúde, programas de prevenção e detecção precoce são os aspectos mais evidentes.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Demência; doença de alzheimer; pesquisa qualitativa; eventos que mudam a vida; entrevistas.

Introducción

A nivel mundial existen en torno a 50 millones de personas que sufren Demencia y cada año se diagnostican 10 millones de casos nuevos (1). La cantidad de personas con Alzheimer es de 2/3 respecto al total de personas que sufren algún tipo de Demencia (2). Esta es uno de los grandes retos de nuestra sociedad en la actualidad. A nivel mundial, en 2020, los costos de atención se estimaron superiores a US\$ 818 000 millones dado el incremento anual de la prevalencia de las personas que sufren estas enfermedades, lo que equivale al 1,1 % del producto interior a nivel mundial; esa proporción varía entre el 0,2 % en los países de nivel socioeconómico medio-bajo y el 1,4 % en los de nivel socioeconómico altos. Se estima que para 2030 el costo de la atención de las personas con Demencia en todo el mundo habrá aumentado a 2 trillones de dólares, una cifra que podría socavar el desarrollo social y económico mundial y desbordar los servicios de atención sanitaria y social, en particular aquellos sistemas que soportan más carga en la atención a personas en situación de cronicidad (3) y en especial España, cuyo porcentaje de población mayor para 2050 se duplicará, convirtiéndose en uno de los países más envejecidos del mundo.

Dar voz a las personas que sufren Demencia y a su vez realizar cambios en el enfoque del cuidado de las personas que padecen la enfermedad parecen ser asuntos primordiales si se pretende mejorar la calidad en el cuidado y disminuir las complicaciones que un mal manejo puede ocasionar en el paciente, en los servicios sanitarios y en la economía mundial (4). Las campañas de sensibilización sobre Demencia y el documento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre el envejecimiento y la salud hacen hincapié en empoderar a las personas con Demencia para hacerles miembros activos en nuestra sociedad en lugar de hacerles personas más dependientes (5), sin embargo, los niveles de implementación de dichas campañas en los contextos reales de cada país han sido diferentes.

En la década de los 90, en un intento por lograr una mejor comprensión de la experiencia subjetiva de la Demencia y desarrollar un enfoque más holístico en la atención centrada en la persona, varios autores ya señalaban en sus investigaciones la relevancia de escuchar la voz de la persona enferma (6-7). No obstante, durante algún tiempo se asumió que recoger información de las personas afectadas era metodológicamente difícil y poco fiable a causa de su deterioro cognitivo, especialmente por sus limitaciones en el proceso de razonar y comunicar (8). Así,

algunos trabajos que se realizaron en ese período y que se preguntaban sobre las respuestas a la enfermedad de las personas con Demencia, sus sentimientos y el modo en que afrontaban la situación, adoptaron una perspectiva externa a la persona, es decir, basada en los discursos de cuidadores o profesionales (9-10). Sin embargo, frente a esta mirada también aparecían al mismo tiempo los primeros estudios que mostraban que con el uso de entrevistas y el apoyo de datos en otras fuentes era posible dar a las personas con Demencia la oportunidad de hablar sobre sí mismas, reconociendo, de este modo, esta perspectiva y acreditando la fiabilidad de las respuestas subjetivas de personas con deterioro cognitivo y la significatividad de los datos subjetivos (11-13). Así, progresivamente, se han ido desarrollando estudios que han considerado la perspectiva de los individuos con Demencia en primera persona ya que cada una tiene una experiencia individual de la enfermedad (14-17). Este cambio de enfoque también ha sido impulsado dada la falta de evidencias científicas procedentes de la investigación biomédica y farmacológica en los últimos años, lo que ha llevado a centrar la atención en los cuidados necesarios ante la Demencia y, por tanto, en las evidencias procedentes de la experiencia de dicho cuidado.

Un claro ejemplo de ello es el artículo publicado en 2018 a raíz del Proyecto Europeo Palliare (18) en el que siete países participantes, entre ellos España, ofrecieron voz a personas con Demencia, así como a sus familiares y profesionales allegados, con la finalidad de llevar a cabo un mapeo de la situación europea mostrando la radiografía de la experiencia del cuidado de personas en fase avanzada en los contextos típicos representativos de cada nación. Dicha investigación permitió evidenciar por primera vez en dicho continente la experiencia del cuidado en Demencia a través de 56 entrevistas en profundidad que indagaban en seis aspectos clave, a saber: 1) proceso Demencia/Adaptación; 2) cuidado en Demencia; 3) comprender el rol del cuidador; 4) planificación del cuidado en los diferentes estadios de la Demencia; 5) adaptación del hogar para personas con Demencia y 6) herramientas esenciales para el cuidado. A pesar de las diferencias entre naciones, se mostraron las necesidades comunes en todo el espacio europeo, en especial la falta de formación específica para profesionales y cuidadores, así como la usencia de un consenso y de un abordaje común.

En un modelo sanitario europeo que aspira hacia un enfoque centrado en la persona, alejado del enfoque biomédico tradicional patente durante años, es necesario el estudio en profundidad de las enfermedades más prevalentes con un enfoque inclusivo de

todos los agentes implicados, incluida la persona afectada y su entorno, para así poder desarrollar estrategias consensuadas y holísticas que puedan ser posteriormente comunicadas a la comunidad científica (19) a través de una información basada en evidencias pero también en la experiencia en el cuidado. A medida que nuestra población envejece, las necesidades de salud cambian y se vuelven más complejas. A nivel europeo, las cifras denotan un ligero incremento en la prevalencia estandarizada por edad de las personas mayores de 65 años con Demencia en los últimos años, alrededor de un 4,4 % (20). El objetivo del presente artículo es analizar el significado que adquiere la enfermedad para las personas afectadas por Demencia en fases leves a moderadas y, concretamente, en el período más reciente tras su diagnóstico, haciéndolas partícipes del proceso de cuidado con una voz propia.

Material y métodos

Para la realización de este estudio se realizó una aproximación a la fenomenología descriptiva (21-22) que refleja el interés y la necesidad de captar, describir y comprender la intencionalidad del sujeto investigado y el sentido de su experiencia en la situación concreta en que se encuentra (23).

La muestra del estudio estuvo compuesta por personas de ambos sexos, mayores de 50 años y residentes de la provincia de Tarragona (España) con un diagnóstico reciente (menor o igual a 12 meses) de Demencia leve o moderada, principalmente enfermedad tipo Alzheimer. Los participantes han sido usuarios de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y Centros de Día, ubicados en el área del estudio. El contacto previo fue facilitado por los profesionales (trabajadora social y enfermeras) de dichas instituciones.

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad realizadas entre los meses de marzo y junio del 2016. Una vez seleccionados los participantes, un miembro del equipo de investigación se contactó con ellos o con un familiar por medio de una llamada telefónica en la que se les explicó las características del estudio y se les invitó a participar en el mismo. Con aquellos que aceptaron participar se concertó una cita. Las entrevistas se realizaron bien en el propio domicilio del participante o en una sala del Centro de Día, de acuerdo con su preferencia. En ambos casos, se consiguió crear un clima de intimidad y seguridad para los entrevistados y, además, las citas se adecuaron al momento del día que ellos eligieron; estas tuvieron una duración aproximada de 20 y 50 minutos.

Tras la primera visita, en un intervalo de 2 a 3 semanas, se concertó un segundo encuentro que se realizó en las mismas condiciones. En alguno de los casos, se realizó una tercera entrevista, manteniendo las mismas circunstancias. Todos los encuentros se centraron en los siguientes dominios: rutinas y actividades de la vida diaria, cambios recientes percibidos en esas actividades, qué se siente y se piensa sobre la situación actual, la vida social con la pareja, familia y amigos, preocupaciones y significado de la enfermedad.

Para describir el perfil sociodemográfico de los participantes se utilizó un cuestionario diseñado *ad hoc*. Se definieron variables clínicas a partir del estado funcional y la realización de las actividades de la vida diaria en base al Índice de Barthel y la escala de Lawton y Brody. Se utilizó la escala *Quality of Life in Alzheimer's Disease*, en su versión española, para la persona enferma y su cuidador, con el fin de conocer cuál era la situación en el momento de la entrevista teniendo en cuenta la calidad de vida en relación a la enfermedad (24-25).

Finalmente, se reclutaron seis personas, todas ellas mujeres, con una media de edad de 74 años. Estas presentaron indicadores de demencia leve-moderada de acuerdo con el Mini Mental State Examination (MMSE) (26) y la Global Deterioration Scale (GDS) (27), una dependencia moderada en las actividades de la vida diaria y severa para la realización de actividades instrumentales. La percepción de la calidad de vida tanto por parte de la persona enferma como de su familiar fue buena (ver tabla 1).

Tabla 1. Datos de los participantes

Informante	Edad	MMSE	GDS	Escala Barthel	Escala Lawton y Brody	QOL-AD Enfermo/familiar
1	84	23	4	75	3	36/27
2	85	23	4	100	3	29/27
3	88	24	4	80	1	36/35
4	88	24	3	70	1	38/37
5	70	24	3	85	2	32/38
6	60	23	3	65	1	35/27

Fuente: elaboración propia

La validez en investigación cualitativa está presente tanto en el proceso sistemático de obtención como en el análisis de los datos (28). Las entrevistas fueron grabadas con un dispositivo de audio y transcritas textualmente. Para el análisis de los datos, se utilizó el método Colaizzi (29) en el que se organizan unidades de significados percibidos y se agrupan entre sí, para, finalmente, tras varias lecturas y análisis, desvelar el fenómeno. El análisis de los datos se realizó a finales del año 2019.

Las entrevistas fueron analizadas por los autores del estudio que estuvieron en contacto por medio telefónico y correo electrónico y se reunieron en tres ocasiones para debatir y consensuar la información en conjunto, realizando así una triangulación de los diferentes datos. Una vez contrastadas las diferencias con la bibliografía disponible o el marco conceptual, el equipo refinó y acordó los datos más relevantes que dan sentido a los diferentes temas y subtemas (tabla 2). Se incluyeron en el estudio citas textuales para ilustrar los diferentes temas.

Tabla 2. Temas y subtemas surgidos de los relatos

Temas	Subtemas
1. Normalización de la pérdida de memoria en fases incipientes por relación con el proceso natural de envejecimiento	1.1 Minimizando la pérdida de memoria 1.2 Retraso en la consulta al sistema sanitario
2. Auto-percepción de que existe un problema de memoria instaurándose que se disimula frente a su entorno	2.1 Escondiendo los cambios frente a su entorno 2.2 Limitaciones en la vida 2.3 Recuerdos del pasado
3. Proceso de adaptación y aprendizaje de estrategias para convivir con su condición tras el diagnóstico	3.1 Resignación o adaptación a la situación en la que se encuentran 3.2 Importancia del apoyo familiar

Fuente: Elaboración propia

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital Universitario Sant Joan de Reus (Tarragona, España). Todos los participantes que estuvieron in-

teresados en participar, o su familiar de referencia, recibieron por escrito un documento de consentimiento informado en el que aparecen todas las características de su participación y los objetivos del estudio en general. Así mismo, se les informó de la voluntariedad del trabajo, de su derecho a abandonarlo cuando quisieran y de la confidencialidad del mismo.

Resultados

Tema 1. Normalización de la pérdida de memoria en fases incipientes por relación con el proceso natural de envejecimiento

1.1 Minimizando la pérdida de memoria

Los entrevistados son conscientes de que tienen pérdidas de memoria, pero minimizan estos problemas como si se tratara de algo propio del proceso de envejecimiento, es decir, no sienten que exista un problema “cada año voy perdiendo un poco la memoria, pero eso es lo que toca a nuestra edad” (P01). También justifican los olvidos, como algo que les ha pasado durante toda la vida o por falta de atención “a veces mi marido me dice he visto a fulano [...] y me explica quién es y de repente me quedo sin memoria, pero siempre me ha costado mucho acordarme de las personas” (P04), “se me olvidan cosas, pero es porque no fijo, no presto atención” (P02). Esta percepción de que se trata de algo inherente a la edad mayor se da de la siguiente manera: a pesar de que vean a otras personas mayores con pérdidas de memoria u olvidos, los pacientes consideran que tienen una salud mental totalmente normal “aquí todas las personas mayores tenemos pérdidas de memoria, pero es normal, a veces fallamos, porque soy vieja” (P05).

1.2 Retraso en la consulta al sistema sanitario

Nuestros entrevistados parecían tener muy claro que la pérdida de memoria era algo normal al paso del tiempo, de hecho, no consideraban los “pequeños olvidos” como algo que se le deba comunicar al médico, ni siquiera un motivo para llevar a cabo una consulta con un profesional: “yo al médico sí que voy, pero no por la cabeza que la tengo bien, sino porque vivo sola” (P02), “yo no quería ir al médico, porque estoy bien, fue mi hija la que me llevó” (P06). También le restan importancia, manifestando que ellos no

tienen ningún problema, que es cosa de los demás “yo estoy estupefacta [...] son los demás los que dicen que tengo un problema de memoria” (P03).

Tema 2. Auto-percepción de que existe un problema de memoria instaurándose que se disimula frente a su entorno

2.1 Escondiendo los cambios frente a su entorno

En algunas ocasiones, todas las mujeres que participaron en el estudio aseguraron que sí eran conscientes de sus pérdidas de memoria, pero que tenían suficientes estrategias como para ocultar estos olvidos a sus familiares más cercanos “los demás no me lo notan, pero yo sí” (P02). Esto les lleva a tener miedo por la posibilidad de perder su autonomía “si alguna vez tardo en bajar cuando vienen por mí, porque se me ha olvidado coger algo, enseguida me dicen que no puedo seguir sola, que tendría que irme a una residencia” (P04).

2.2 Limitaciones en su vida

Son conscientes de que realmente pueden tener un problema porque olvidan cosas importantes para ellos “la ropa ya me la deja mi hija preparada porque así no tengo que preocuparme” (P03), “ir a comprar ya no voy, porque siempre se me olvidaba algo o no llevaba bien el dinero, así que ahora me la traen” (P02). Además, reconocen que se desorientan a la hora de ir a los lugares que necesitan, pero no lo manifiestan de forma expresa: “vienen a buscarme a casa, porque no me gusta ir con el autobús” (P06), “yo aquí en el centro estoy bien [...] me lo traen todo y así puedo dedicarle más tiempo a leer” (P03).

2.3 Recuerdos del pasado

Discursos muy claros sobre el pasado, tanto de su vida personal como profesional, pero no tanto sobre los eventos recientes “y yo me quedé dentro de la biblioteca, que tenía unas puertas de vidrio y siempre estaba allí, leyendo libros [...] no sé decirte las noticias que he leído esta mañana en el periódico” (P01), “tenía una carnicería y mi tía nos traía toda la ropa [...] mañana sábado me ducharan y a casa, espera hoy el martes, miércoles... bueno pues los sábados” (P04).

Tema 3. Proceso de adaptación y aprendizaje de estrategias para convivir con su condición tras el diagnóstico

3.1 Resignación o adaptación a la situación en la que se encuentran

Una vez que son conscientes de su realidad, intentan realizar adaptaciones y normalizar sus olvidos para poder tener una vida más o menos parecida a la que tenían antes “aunque es algo muy variable... me voy adaptando” (P01). Además, todas las entrevistadas, en mayor o menor medida, realizan actividades que aumentan la capacidad cognitiva, siendo más o menos conscientes de ello (lectura, estudiar, dialogar sobre temas de actualidad, escribir, ganchillo...) como parte de la adaptación “yo creo que leer es la clave para mantener la cabeza bien” (P01), “y hago ganchillo, que aunque a mí no me haga falta, pues reparto” (P03). También han desarrollado unas rutinas y estrategias “pues como no me acuerdo, me apunto el número de teléfono detrás del teléfono y así lo miro cuando no me acuerdo” (P06), “yo siempre hago igual, me levanto, me voy al baño, desayuno y me siento en el sofá a esperar a que suene el timbre” (P05).

3.2 Importancia del apoyo familiar

A pesar de que en principio intenten expresar que no tienen ninguna dificultad, todas las entrevistadas remarcan la importancia del apoyo familiar, que no serían capaces de ser autónomas: “mi marido se ocupa de mí y mis hijos también, me quieren mucho” (P04), “la ropa me la compra mi hija, porque yo ya no puedo” (P03), “ella [hija] se encarga de los suministros de la casa y yo estoy muy contenta, porque nadie mejor que ella para cuidarme” (P02). Además, en todos los discursos hablan de la suerte que tienen por la familia que tienen y que no se sienten solas “he vivido muchos años con mi marido y con mis hijos y mis nietos y eso de poder hablar siempre con alguien, me da mucha vida” (P01), “toda mi familia me quiere y piensa mucho en mí, claro que yo he estado siempre con ellos” (P06).

Discusión

Este estudio exploró la experiencia vivida por la persona que padece Demencia en fase leve a moderada y en los primeros momentos de la enfermedad tras el diagnóstico que es cuando suele pasar desapercibida debido, principalmente, a creencias contextuales y culturales, tal y como se ha podido evidenciar. Los casos

elegidos se encontraban en el rango de fases de leves a moderadas de desarrollo puesto que no existe una infraestructura de detección precoz en el contexto español y es por ello que muchos casos son diagnosticados ya cuando la enfermedad se encuentra en una fase moderada o intermedia. Sin embargo, todos ellos se encontraban en los primeros pasos, desde un punto de vista cronológico tras el diagnóstico.

El síntoma más característico y predominante en los diferentes tipos de Demencia es la pérdida de memoria (30). A pesar de ello, nuestros participantes atribuyeron su pérdida de memoria al propio proceso de envejecimiento. La atribución de síntomas como parte del proceso normal de envejecimiento en lugar de un proceso de enfermedad es una estrategia de afrontamiento en la que normalizar la situación permite una mayor comprensión y un menor sufrimiento (31). Además, este es un constructo social erróneo ya que existen estudios en los que se muestra que no existen apenas déficits en la memoria asociados al envejecimiento. El grado de deterioro registrado tiene cierta relación con problemas de atención y de aprendizaje más que con alteraciones específicas (32). A esto hay que unir la falta de vías y guías clínicas claras de actuación consensuada en España lo que lleva a que muchas personas pasen años experimentando el cuadro de deterioro cognitivo en fases iniciales sin ningún tipo de intervención profesional a diferencia de otras regiones europeas como Escocia donde se ha desarrollado más la estrategia de abordaje de la Demencia no solo a nivel profesional sino también en la sociedad civil.

El no reconocer las pérdidas de memoria como un síntoma de enfermedad y normalizar la situación lleva a nuestros entrevistados a no acudir a un centro sanitario ya que no se percibe como un problema de salud y, por tanto, se retrasa el diagnóstico (33). A la vista de los resultados, este hecho coincide con el marco de cualquier otra enfermedad crónica en el que las personas con dichas afectaciones luchan para no perder su identidad de salud y, por la tanto, apoyan la idea de que la demencia, como cualquier otra enfermedad crónica, amenaza su identidad e incita al individuo a la búsqueda del equilibrio a través de estrategias de afrontamiento (34-35).

Mantener el equilibrio emocional y el sentido de sí mismo es una de las principales tareas de adaptación que los individuos enfrentan con la enfermedad (36). Este tipo de testimonio puede deberse a una continua intención por reafirmar su bienestar y no la necesidad de atención sanitaria para ese déficit. En otros estudios similares, los sujetos entrevistados admiten la pérdida

de memoria como síntoma de la enfermedad de Demencia que sufren (37) o incluso se presentan casos en los que la pérdida de memoria les impide recordar la enfermedad actual durante la entrevista (38). En el anterior estudio mencionado, los autores reflejan la importancia de haber observado documentales y recursos audiovisuales en los que las personas con su mismo diagnóstico reconocen la pérdida de memoria. En relación con este último aspecto, a partir de entrevistas cualitativas y observación participante (39), se demuestra que los pacientes con enfermedad de Alzheimer leve implementan deliberadamente y de manera efectiva estrategias para manejar las interacciones sociales con el entorno y dar sentido a los cambios, a sus identidades y a su vida como resultado de un estado reciente de pérdida de memoria. De acuerdo con esta autora, las personas con demencia tipo Alzheimer están comprometidas en un proceso de preservación de su propia identidad personal y social, explicando así este rechazo o proceso de ocultar situaciones evidentes de pérdida de memoria, lo que coincide con los relatos de nuestros entrevistados.

Las personas que sufren algún tipo de demencia a menudo inician discursos sobre experiencias del pasado e incluso parecen más confortables manteniendo una conversación sobre ese momento en concreto que recordando situaciones más recientes. Este proceso de recuperar eventos personales o experiencias del pasado se llama Reminiscencia (40). Otros autores añaden que la Reminiscencia es una interacción entre la persona que recuerda la memoria y uno o más individuos. De manera paralela, surge el término Nostalgia, que es descrito como el anhelo por cosas, personas o situaciones que no están presentes o un pasado ideal percibido (41). A lo largo de nuestras entrevistas, episodios de Reminiscencia y Nostalgia han sido frecuentes como es característico en las personas con Demencias leves. Las conclusiones de los estudios realizados sugieren el uso de la terapia de Reminiscencia como una herramienta que permite mantener niveles más altos de bienestar y una mejor interacción entre el personal sanitario y los usuarios, de manera que sea una actividad inclusiva, estimulante y social (42). Así, autores como Woods demostraron en una revisión realizada en 2005 que la terapia de Reminiscencia conlleva mejoras a nivel cognitivo, en el estado de ánimo y en el comportamiento, además de una reducción de la carga en el cuidador (43).

En cuanto a los signos de la pérdida de memoria, los entrevistados también eran conscientes de que encontraban limitaciones a la hora de realizar actividades como ir a la compra o recordar la hora de la realización de una tarea. Este reconocimiento de las limitaciones lleva a las personas con Demencia leve a sentir frustración

porque desconocen qué puede estar sucediendo, lo que conlleva a que no se reconozca como una enfermedad y, por tanto, no sepan qué tipo de herramientas a nivel cognoscitivo pueden utilizar para retrasar las consecuencias de la Demencia que están sufriendo (44).

Otra de las grandes temáticas encontradas a lo largo de las entrevistas ha sido el apoyo familiar durante el desarrollo de la enfermedad. En culturas como la hispana, la presencia de la familia juega un papel fundamental a la hora de asegurar el bienestar de una persona que sufre Demencia (45). La pérdida de autonomía en actividades básicas de la vida diaria hace que la persona abandone su hogar en ocasiones de manera prematura por riesgo de lesiones o incapacidad para satisfacer sus necesidades (46). Es por ello que familias cohesionadas con roles definidos y separación de las tareas en más de una persona hacen que la carga del cuidador se reparta y no sufra situaciones como la sobrecarga y el agotamiento, teniendo un impacto negativo en el manejo de la persona con Alzheimer (47).

Estas experiencias vividas en primera persona nos permiten conocer en profundidad cuáles son los aspectos cruciales a la hora de abordar de manera holística a personas con algún tipo de Demencia. Al igual que el artículo mencionado anteriormente sobre el proyecto Palliare, nuestros resultados vislumbran que un mayor control sobre la vida de estas personas solo puede conseguirse aumentando los canales de comunicación y permitiendo que se manifiesten cuando todavía preservan las habilidades para comunicarse (18). Es esencial tener en cuenta sus demandas y voluntades cuando todavía pueden expresar sus derechos, recogidos por la ley española, como el de autonomía y el de independencia. Hacer que estas personas tengan voz propia en la literatura científica permite que este recurso pueda usarse en un futuro como herramienta de docencia, desarrollo profesional y ejemplo para la elaboración de guías, protocolos, proyectos y otros artículos científicos.

Conclusión

Mediante el análisis de casos representativos, este estudio aporta las claves de cómo la persona con Demencia vive el Alzheimer en fases leves y moderadas dentro del contexto español y, más concretamente, en los momentos iniciales tras el diagnóstico. Se destaca como elemento relevante durante el estudio el paso de ser inconsciente a ser consciente del cuadro clínico que se está viviendo y de los cambios que la enfermedad ocasiona a nivel social. A su vez, se evidencia indirectamente la falta de infraestructura especializada dentro del sistema sanitario en materia de cuidados, así como programas de prevención y detección precoz, por no mencionar la escasa formación de los profesionales y cuidadores para hacer frente a un fenómeno creciente. Los resultados aportados pueden contribuir al diseño de recursos dentro del sistema sanitario basados en y dirigidos a las personas afectadas, así como al desarrollo de una consciencia hacia la Demencia y otras enfermedades neurodegenerativas para que tengan una mayor inclusión en la sociedad.

Limitaciones

Si bien los casos estudiados eran representativos en cuanto al período de tiempo tras el diagnóstico y la fase de la Demencia, encontramos una limitación de género y de contexto. No obstante, cabe señalar el alcance de la saturación de datos, teniendo en cuenta que en el sistema sanitario español no encontramos diferencias sustanciales respecto a las características de las infraestructuras disponibles en las diferentes comunidades autónomas; podemos intuir que la situación contextual *a priori* no debería afectar los resultados obtenidos en otro contexto de nuestro territorio.

Conflicto de Intereses : Ninguno declarado.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Demencia. Notas Descriptivas [Internet]. 2019 sept. 19. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. Alzheimer's Association. 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2018;14(3):367-429. Disponible en: <https://www.alz.org/media/homeoffice/facts%20and%20figures/facts-and-figures.pdf>
3. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *World Alzheimer Report 2015* [Internet] London : Alzheimer's Disease International (ADI); 2015 oct. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
4. Baldwin C, Bradford Dementia Group. Narrative, citizenship and dementia: The personal and the political. *J Aging Stud*. 2008; 22(3):222-228. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002>
5. World Health Organization. World report on ageing and health [Internet]. Switzerland; 2015. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=5BD52DA27A105549AE4A3D8D326BCF32?sequence=1
6. Keady J, Nolan, M, Gilliard J. Listen to the voices of experience. *J Dementia Care* [Internet]. 1995;3(3):15-17. Disponible en: <https://research-information.bris.ac.uk/en/publications/listen-to-the-voices-of-experience>
7. Flicker, L. Dementia reconsidered: the person comes first. *BMJ (Clinical Research ed.)*. 1999 Mar;318(7187):880A. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7187.880a>
8. Burgener SC, Dickerson-Putman J. Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. *J Gerontol Nurs*. 1999;25(2):33-41. DOI: <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19990201-07>
9. Bahro M, Silber E, Sunderland T. How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? a clinical experience report. *J Am Geriatr Soc*. 1995;43(1):41-46. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1995.tb06240.x>
10. Orona CJ. Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Soc Sci Med*. 1990;30(11):1247-1256. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90265-T](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90265-T)
11. Sabat SR, Harré R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing soc* 1992;12(4):443-461. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X00005262>
12. Buckwalter KC, Gerdner LA, Hall GR, Stolley JM, Kudart P, Ridgeway S. Shining through: The humor and individuality of persons with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs*. 1995;21(3):11-16. DOI: <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19950301-04>
13. Burgener SC, Shimer R, Murell L. Expressions of individuality in cognitively impaired elders need for individual assessment and care. *J Gerontol Nurs*. 1993;19(4):13-22. DOI: <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19930401-05>
14. Cotrell V, Schulz R. The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research. *Gerontologist*. 1993;33(2):205-211. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/33.2.205>
15. Nowell ZC, Thornton A, Simpson J. The subjective experience of personhood in dementia care settings. *Dementia*. 2013;12(4):394-409. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301211430648>
16. Cowdell F. Preserving personhood in dementia research: a literature review. *Int J Older People Nurs*. 2006;1(2):85-94. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2006.00016.x>
17. Dröes RM. Insight in coping with dementia: listening to the voice of those who suffer from it. *Aging Ment Health*. 2007;11(2):115-118. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607860601154658>
18. Lillo-Crespo M, Riquelme J, Macrae R, De Abreu W, Hanson E, Holmerova I, et al. Experiences of advanced dementia care in seven European countries: implications for educating the workforce. *Glob. Health Action*. 2018;11(1). DOI: <https://doi.org/10.1080/16549716.2018.1478686>
19. Sadana R, Soucat A, Beard J. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/96/1/17-204214/es/>

20. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*. 2017;32(8):523-532. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
21. Paley J. Husserl, phenomenology and nursing. *J Adv Nurs* 1997;26(1):187-193. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997026187.x>
22. Husserl E. *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Northwestern University Press. 1970. Disponible en: <https://nupress.northwestern.edu/content/crisis-european-sciences-and-transcendental-phenomenology>
23. Escalante E, Páramo M. Aproximación al análisis de datos cualitativos [Internet]. Mendoza: Universidad del Aconcagua; 2011. Disponible en: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/177/aproximacion-al-analisis-de-datos-cualitativos-t1-y-2.pdf
24. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002;64(3):510-519. DOI: <https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00016>
25. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría*. 2010;2(1):15-24. Disponible en: https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0201/0201_0015_0024.pdf
26. Folstein MF, Robins LN, Helzer JE. The mini-mental state examination. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40(7):812-812. DOI: <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1983.01790060110016>
27. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982; 139(9):1136-1139. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.139.9.1136>
28. Guba E, Lincoln Y. Paradigmas en pugna en la investigación cualitativa. En: Denzin N, Lincoln I, editores. *Handbook of Qualitative Research*. Londres: Sage; 1994. Cap. 6. p. 105-117. Disponible en: https://issuu.com/rithard/docs/paradigmas_en_pugna_en_la_investigaci_n_cualitativ
29. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Ronald S. Valle, Mark King, editors. *Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology*. Oxford University Press; 1978. p. 6.
30. Bowen J, Teri L, Kukull W, McCormick W, McCurry SM, Larson EB. Progression to dementia in patients with isolated memory loss. *Lancet*. 1997;349(9054), 763-765.
31. Emery Trindade PG, Santos RL, Lacerda IB, Johannessen A, Nascimento Dourado MC. Awareness of disease in Alzheimer's disease: what do patients realize about their own condition? *Aging Ment health*. 2018;1-8. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1488945>
32. Santos TO. Cognitive changes in aging: implications for discourse processing. In: Carozza LS, editor. *Communication and aging: Creative approaches to improving the quality of life*. Plural Publishing; 2015. p. 26-65.
33. Clare L, Quinn C, Jones IR, Woods RT. "I Don't Think Of It As An Illness": Illness Representations in Mild to Moderate Dementia. *J Alzheimer's Dis*. 2016;51(1):139-150. DOI: <https://doi.org/10.3233/jad-150794>
34. Harman G, Clare L. Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qual Health Res*. 2006;16(4):484-502. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732306286851>
35. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. 1983;5(2):168-195. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
36. Moos R, Scheafer J. The Crisis of Physical Illness, An Overview and Conceptual Approach. In: Moos, Rudolf, editors. *Coping with Physical Illness. 2 New Perspectives*. US: Springer; 968. p. 3-25.
37. Gilmour JA, Huntington AD. Finding the balance: living with memory loss. *Int J Nurs Pract* 2005;11(3):118-124. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2005.00511.x>
38. Preston L, Marshall A, Bucks RS. Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging Ment Health*. 2007;11(2):131-143. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607860600844572>
39. Beard RL. In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *J Aging Stud*. 2004;18(4):415-428. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.06.005>

40. Lin Y, Dai Y, Hwang S. The effect of reminiscence on the elderly population: a systematic review. *Public health nursing*. 2003;20(4):297-306. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2003.20407.x>
41. Merchant A, Ford J. Nostalgia and giving to charity: a conceptual framework for discussion and research. *Int J Nonprofit Volunt Sect Mark*. 2008;13(1):13-30. DOI: <https://doi.org/10.1002/nvsm.300>
42. Bates J, Boote J, Beverley C. Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *J Adv Nurs*. 2004;45(6):644-658. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02959.x>
43. Belling R, McLaren S, Woods L. Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 4. Art. No.: CD006597. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006597.pub2>
44. Gomersall T, Smith SK, Blewett C, Astell A. 'It's definitely not Alzheimer's': Perceived benefits and drawbacks of a mild cognitive impairment diagnosis. *Br J Health Psychol*. 2017;22(4):786-804. DOI: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12255>
45. Rivera B, Casal B, Currais L. Provisión de cuidados informales y enfermedad de Alzheimer: valoración económica y estudio de la variabilidad del tiempo. *Hacienda Pública Española/Revista de Economía Pública [Internet]*. 2009;189:107-130. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART13158/provision_de_cuidados_informales_y_enfermedad.pdf
46. Rowe MA, Ahn H, Benito AP, Stone H, Wilson A, Kairalla J. Injuries and unattended home exits in persons with dementia: A 12-month prospective study. *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dement*. 2010;25(1):27-31. DOI: <https://doi.org/10.1177/1533317508323138>
47. Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*. 2010 Aug. 18;341:c4184. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.c4184>