

Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social

Families with a member affected by dementia: a proposal for intervention from Social Work

Fatima Centenero de Arce
Universidad de Murcia. Facultad de Trabajo Social
fcda1@um.es - ORCID: 0000-0002-0343-2824

Recibido: 23/11/2021

Aceptado: 1/12/2022

Resumen: Este artículo trata de desarrollar una propuesta de intervención desde el Trabajo Social a las alteraciones en la dinámica familiar que pueden surgir al tener en su seno una persona afectada de demencia. La propuesta se basa en la escasez de recursos específicos para la atención familiar en estos casos, poniendo siempre el foco en los cuidadores principales, sin incluir a la familia. Las demencias no inciden solo sobre la persona afectada, sino sobre el cuidador principal y su entorno familiar más cercano originando conflictos y alteraciones en las relaciones familiares que deben ser objeto de atención. Ubicada en el seno de las Asociaciones de Familiares, esta propuesta persigue el objetivo principal de mejorar las dinámicas familiares para afrontar los posibles conflictos y problemas generados por los cuidados en la demencia dotando de técnicas y estrategias que permitan favorecer la mejora del clima familiar y paliar los efectos de la enfermedad en los cuidadores y la unidad familiar. Se constata que la figura del cuidador principal, a pesar de tener un gran peso en la literatura es tratada desde el aspecto negativo de la enfermedad, es decir, la sobrecarga, el estrés y la ansiedad, trabajando siempre aspectos relacionados con el manejo del estrés y terapias psicológicas así como la búsqueda de recursos externos que traten de paliar la sobrecarga. Esta intervención parte del trabajo familiar interno, ofreciendo la información y formación a las familias para ser capaces de aprovechar sus recursos personales.

Palabras clave: Alzheimer, Demencia, envejecimiento, trabajo social, intervención social.

Abstract: This article tries to develop an intervention proposal from Social Work to the alterations in the family dynamics that can arise when having in its bosom a person affected by dementia. The proposal is based on the scarcity of specific resources for family care in these cases, always focusing on the main caregivers, without including the family. Dementias do not only affect the person affected, but also the main caregiver and their closest family environment, causing conflicts and alterations in family relationsps that must be addressed. Located within family associations, this proposal pursues the main objective of improving family dynamics to deal with potential conflicts and problems generated by care in dementia, providing techniques and strategies that help improve the family climate and alleviate the effects of the disease on caregivers and the family unit. It is verified that the figure of the main caregiver, despite having a great weight in the literature, is treated from the negative aspect of the disease,

that is, overload, stress and anxiety, always working on aspects related to stress management. and psychological therapies as well as the search for external resources that try to alleviate the overload. This intervention is based on internal family work, offering information and training to families to be able to take advantage of their personal resources.

Key words: Alzheimer's, Dementia, aging, social work, Social intervention.

1. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población es uno de los fenómenos más significativos del mundo actual, y, aunque el proceso de envejecimiento no tiene por qué derivar en discapacidad o dependencia, es cierto que a medida que va aumentando la esperanza de vida la incidencia de enfermedades en los últimos años de vida y en este caso de las demencias va incrementándose de forma exponencial.

Con el término demencia se hace alusión a un síndrome clínico genérico referido a varias enfermedades, que cursan con un grupo de síntomas que se caracteriza por un deterioro cognitivo persistente que afecta a la memoria, al comportamiento y habilidades sociales, lenguaje, cálculo, reconocimiento de objetos, entre otras, y que interfiere notablemente con las actividades de la vida diaria y autonomía del individuo, quebrantando el funcionamiento normal del individuo para el desarrollo de una vida autónoma.

Así, las demencias conllevan inevitablemente al deterioro del grado de funcionalidad de la persona, llevando a que la persona afectada dependa progresivamente de la atención y cuidados de otra persona.

Dentro de las demencias, la principal enfermedad por su incidencia es la enfermedad de Alzheimer, constituyéndose la primera causa de demencia (hasta el 70%) (CEAFA, 2016), seguida por la demencia asociada a la enfermedad vascular mixta o pura (entre el 20 y el 30% del total) y en tercer lugar otras enfermedades que cursan con demencia como la demencia con cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson o la demencia frontotemporal. (Villarejo et al, 2021)

Según el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) elaborado por el Ministerio de Sanidad, Bienestar Social y Consumo, en 2015 el Alzheimer y otras demencias afectan a 47 millones de personas en todo el mundo (en torno al 5% de la población mundial de edad avanzada) cifra que se prevé que aumente a 75 millones en 2030 y a 132 millones en 2050. Es decir, cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas. (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019, p.16).

Según la Confederación Estatal de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), en la actualidad en España la cifra

de personas afectadas es de aproximadamente 1.200.000, cifra que se aproxima a los 5.000.000 si contamos con la familia ya que ésta es la principal proveedora de los cuidados, habitualmente de un pariente cercano (85% de los casos).

Este último dato, ha llevado a considerar las demencias como un problema sociosanitario de gran importancia, en el que los países deben implicarse habiéndose convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI. (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019, p.13)

“Por tanto, la demencia es un claro exponente del concepto de enfermedad sociosanitaria, en el que están incluidos no solo el enfermo y el entorno cuidador/familias sino también las instituciones sanitarias y sociales, públicas o privadas, implicadas en el proceso de atención a la persona con demencia” (Villarejo et al, 2021, p.44)

2. LA DEMENCIA EN EL ENTORNO FAMILIAR

“Tradicionalmente la familia ha sido el marco en que las personas dependientes han desarrollado su vida y han recibido las atenciones que más o menos precisaban” (CEAFA, 2016, p.7).

En los últimos decenios se ha modificado la estructura de la institución familiar debido a diversos factores como el continuado descenso de la natalidad, la emigración, traslados nacionales e internacionales en búsqueda de oportunidades laborales, la incorporación de la mujer a la vida laboral activa... situaciones que han provocado la evolución del modelo familiar tradicional. Esta modificación de los modelos familiares ha ocasionado la reducción de lo que se llama “núcleo familiar”, en contraposición a las familias tradicionales donde tenían una amplia estructura donde podían convivir varias generaciones, y permitía que se pudiera constituir un sistema de alternancia entre familiares que facilitara el descanso al cuidador principal.

Sin embargo, estos cambios y reducción de estructura no quiere decir que la familia deje de ser el principal proveedor de cuidados, todo lo contrario, el cuidado familiar hoy

por hoy continúa ofreciendo principalmente los cuidados a la persona con demencia: “Desde un punto de vista global el 80% de los enfermos de Alzheimer es cuidado por su familia” (Villarejo et al, 2021, p.45), aunque es cierto que los cambios sociales y familiares han modificado la forma de cuidar, recayendo en menos personas la responsabilidad y por tanto existiendo mayor sobrecarga de la persona cuidadora.

Hablamos de cuidador/a principal cuando designamos a la persona sobre la que recae casi todo el peso de la atención a la persona con demencia, la coordinación y la toma de decisiones. Suele tratarse de la persona más cercana física y emocionalmente al enfermo, y sobre ella incurre todo el peso del cuidado y es de esperar que conforme va avanzando la enfermedad, mayor es la presión que sufren los cuidadores.

Sin embargo, la presencia de la demencia en una unidad familiar, no afecta únicamente a la persona enferma, sino que los problemas ocasionados genera una nueva situación que provoca cambios en la estructura familiar alterando diferentes aspectos: social, laboral, económico..., que, en no pocas ocasiones genera crisis que ponen en peligro la estabilidad familiar (López et.al., 2009, Munuera, 2011, Sánchez y Fontalba, 2017)

En el estudio realizado por CEAFA, “Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares” publicado en 2017, encontramos una aproximación a la situación familiar tras el diagnóstico de Alzheimer u otra demencia y a los posibles conflictos que pueden surgir tras ese diagnóstico, preguntándoles directamente a las familias qué espera el cuidador de su núcleo familiar. En un alto porcentaje, el cuidador quiere la implicación familiar en el cuidado de la persona afectada, así como apoyo y comprensión (40 % y 30 % respectivamente). Y esta implicación y apoyo incide directamente en la necesidad de la familia de no tener conflictos familiares ante este diagnóstico y las labores de cuidado, que manifiestan más tolerable cuando se reparten adecuadamente las tareas de cuidado, existiendo una buena organización, implicación y planificación entre los cuidadores.

De igual manera, en este estudio se refleja los cambios en los roles familiares de hijos a padres y viceversa y en los casos en los que dentro de la unidad familiar hay menores pudiendo existir situaciones de conflicto o celos con la persona enferma, siendo éstos conflictos más claros cuanto mayores son estos menores, coincidiendo con las etapas de la adolescencia, en el que existe un sentimiento de pérdida de importancia y de celos hacia la persona enferma por el reparto del tiempo del cuidador entre ambos.

La creciente necesidad de ayuda y apoyo por parte de la persona afectada, altera las dinámicas y relaciones familiares (hijos e hijas, cónyuges...),” todos los miembros de la unidad

familiar participan de la enfermedad en sus diferentes fases de evolución. “(CEAFA, 2016, p.14)

“Quizás lo más doloroso era sentir cómo nuestra relación se iba transformando y tenía lugar un auténtico cambio de roles en el que yo pasaba a ser su madre y ella mi hija. Según iba evolucionando la enfermedad, o, mejor dicho, deteriorándose sus neuronas, aumentaban sus necesidades afectivas, demandaba mimos y dedicación, necesitaba compañía para su estabilidad emocional y cuidados físicos para sobrevivir. Había que facilitar todo tipo de cuidados a una mujer hasta ahora autónoma, cuya memoria estaba retrocediendo en el tiempo, para que pudiera sobrevivir.” (Fernández, 2009, p.17)

El impacto de la enfermedad en la familia va a variar, en función de diversos factores, económicos, sociales e individuales y la capacidad de entendimiento y afrontamiento de los cuidadores ante las consecuencias de la enfermedad como son los cambios de carácter, alteraciones de los hábitos de vida, trastornos de sueño, pérdidas de progresivas de capacidades, etc. que sumen a los familiares en un duelo continuo y adaptación continua a los cambios (Padierna, 1993). También Padierna habla de sus efectos en las relaciones familiares, por alteraciones en el reparto de responsabilidades, y la pérdida de “reciprocidad” entre sus miembros. Y es que en muchas ocasiones los cuidadores expresan falta de apoyo entre sus familias, familiares que no asumen la enfermedad y consideran determinados síntomas como normales del proceso de envejecimiento y/o no reconocen la sobrecarga de la persona cuidadora, barreras de comunicación, “procesos de lucha o competición por demostrar quién es el “hijo que mejor cuida”” (Losada et.al, 2017, p. 13), los asuntos económicos, o el sentimiento de culpabilidad ante pensamientos como institucionalización... También existen casos de familiares que no sienten reconocimiento de su lugar o papel como familiar directo (cónyuge, hijo o hija...) al adquirir el cuidador principal todas las funciones de cuidado sin permitir que nadie le ayude o sostenga en esa difícil labor, provocando también desequilibrio familiar. Sin embargo, tal y como afirma Fernández (2009), este tipo de conflictos podrían resolverse con una reorganización de los roles familiares y un ejercicio de comprensión y apoyo entre las partes.

3. EL CUIDADO DEL CUIDADOR

Existe mucha bibliografía que muestra que cuidar a una persona afectada de Alzheimer supone un trabajo tanto fisi-

co como emocional, y no solo económico. La familia o persona cuidadora necesita apoyo y asesoramiento, comprensión, apoyo y solidaridad ante el desgaste que va a sufrir conforme avanza la enfermedad.

“El cuidado de la demencia produce un mayor nivel de estrés y ansiedad que el de otras enfermedades crónicas generadoras de discapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores” (A. Villarejo Galende et al., 2021, p.45)

El avance de la enfermedad y el desempeño del rol de cuidador hacen que los cuidadores muestren un incremento de enfermedades psicológicas y físicas, mostrando mayores niveles de depresión, aislamiento social... Una de las características de esta sobrecarga de cuidador es que sus problemas no se resuelven una vez la persona enferma no necesita ser cuidada (por fallecimiento o institucionalización), sino que adquieren un duelo patológico que se prolonga en el tiempo. (Villarejo, Eimil et al, 2021). Como afirma Moreno (2012) “La intensidad creciente de las demandas del enfermo necesita de una alta dedicación familiar, es muy importante el apoyo social, la información y el asesoramiento profesional y social (asociaciones, grupos de apoyo mutuo, contacto con otras familias similares) como factor relevante en el desarrollo de un conocimiento de adquisición de habilidades y estrategias, de planificación, de dialogo común y la implicación en redes externas de apoyo y participación familiar.” (p.2)

El Plan Integral del Alzheimer y otras demencias (2019-2023) plantea la necesidad de prestar especial atención a los cuidadores durante el proceso de cuidado de su familiar, y reconoce los déficits sociales y sanitarios que existen en la atención no solo a los pacientes, sino a sus familias y cuidadores principales. En particular, “los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no siempre se adaptan a la especificidad de las necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores”. (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019, p.19). En la mayoría de estos recursos se evalúan y trabajan con las personas cuidadoras, pero esta atención se encuentra limitada debido a que, por un lado, se tiene una visión de los cuidadores como recursos en sí mismas sin los que estos Planes estratégicos no podrían subsistir, por la falta de verdaderos recursos de atención específica y por otro lado, vistos como individuos particulares sobre los que recae la mayor parte del cuidado, es decir, desde los aspectos “negativos” de la figura que genera sobrecarga.

Así, siguiendo a Esandi y Canga (2016), las limitaciones principales que tienen los recursos de apoyo a personas cuidadoras en la demencia se basan en:

- Enfoque reduccionistas que no tienen en cuenta la naturaleza dinámica de los cuidados, por lo que no fortalece los recursos familiares para la convivencia con la demencia, sino que atiende la urgencia de los problemas.
- Falta de continuidad y adecuación a las etapas del proceso de cuidados, que implica intervenciones a largo plazo que preparen a las familias a la evolución de la enfermedad.
- Enfoques individualistas, que centran la atención a las personas afectadas y/o sus cuidadores principales, pero no a ambos núcleos simultáneamente.

También el Plan Integral del Alzheimer y otras demencias reconoce que las ayudas que las familias necesitan, además de las otorgadas por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia u otras ayudas públicas, se prestan desde las Asociaciones de Familiares siendo “el recurso mejor valorado por los familiares cuidadores para buscar apoyo e información tanto en lo que se refiere a la propia enfermedad como a su papel como cuidador/a de una persona dependiente.”(Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019, p.61) ya que estos recursos ofrecen el apoyo psicológico, social, jurídico y laboral que la administración no ofrece.

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (AFAs), se han convertido, de esta manera, en uno de los agentes específicos más importantes para combatir los efectos que tanto sobre el paciente como sobre el cuidador familiar genera la enfermedad (CEAFA, 2017). Las AFAs son recursos de atención especializadas que trabajan no solo en la atención a las personas con demencia con el desarrollo de terapias no farmacológicas, estimulación y rehabilitación para enlentecer el desarrollo de la enfermedad, sino que, a través de sus recursos (Centros de Día o unidades de Respiro), facilitan al cuidador el tiempo necesario para dedicarse a otros asuntos o simplemente descansar de la tarea de cuidar, durante unas horas al día. Repartidas por toda España, encontramos 322 entidades que trabajan en pos de la mejora de la calidad de vida de afectados y familias. En el estudio de CEAFA (2016) se afirma que el 67% de los cuidadores han buscado la ayuda de este tipo de entidades para continuar con su labor de cuidador.

Además de las Unidades de Respiro o Centros de Día para las personas afectadas, las asociaciones realizan determinadas actividades directamente relacionadas con la salud del cuidador, a través del asesoramiento, apoyo y formación en las tareas de cuidado con talleres específicos para ellos (Escuelas de Cuidadores), atención psicológica individualizada y desarrollo de los Grupos de Ayuda Mutua. Tal y como afirman Fuentes y Moro (2014) "Garantizar cuidados al cuidador es la mejor manera de que este realice su tarea durante más tiempo, retrase los procesos de institucionalización de su familiar y disfrute de mejor calidad de vida. (p. 45)

TABLA I: PRINCIPALES ACTIVIDADES DE LAS AFAs	
Principales actividades de las AFA's	
ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN
Información, formación y difusión.	Charlas, conferencias, jornadas. Cursos para cuidadores, profesionales, voluntariado, monográficos específicos.
Apoyo al cuidador	Escuelas de familias/Grupos de Ayuda. Información y asesoramiento jurídico, médico, social, psicológico. Prestación de ayudas técnicas.
Apoyo al enfermo	Estimulación cognitiva. Centro de Día. Servicio de ayuda a domicilio.
Representación del colectivo ante la sociedad.	Participación en planes gubernamentales y en legislación de atención al colectivo.
Apoyo en la investigación	Demanda ante las administraciones. Colaboraciones en proyectos de investigación con instituciones públicas y privadas. Fomento de la propia investigación en la acción.

Fuente: CEAFA, 2008, p.106

En el estudio realizado por CEAFA (2016) se refleja también que las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son recursos altamente valorados por el cuidador familiar como puntos donde hablar sobre su rol como cuidador (64%), sobre la situación por la que atraviesa (60%) y donde pueda hacer preguntas y obtener respuestas (59%).

4. UNA PROPUESTA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, se plantea la necesidad de avanzar en el modelo de cuidados centrado en la figura única del cuidador principal, ampliando

tal modelo hacia uno centrado en la incidencia familiar de la enfermedad y en la transformación de sus dinámicas para afrontarla, ya que no se ha avanzado lo suficiente en este tipo de intervenciones familiares desde el Trabajo Social..

Parece razonado suponer que los recursos especializados de atención a personas con demencia, como las Asociaciones de Familiares constituyen el contexto privilegiado donde se puede realizar una intervención directa desde el trabajo social con las familias para fortalecer los recursos internos del sistema familiar, ya que en muchas ocasiones es desde casi el inicio del diagnóstico, cuando estas familias acuden en busca de información y asesoramiento, o incluso son derivados desde los servicios sanitarios. En estos primeros momentos es donde el profesional puede ver las primeras señales de sobrecarga y posibles conflictos entre familiares a través de la entrevista inicial, pudiendo encontrar varias situaciones en las que es adecuada la intervención:

- desacuerdo entre hermanos sobre la idoneidad del recurso para su padre/madre,
- desacuerdo igualmente entre hermanos sobre "quién cuida mejor",
- diferencias generacionales entre padres e hijos cuando hablan de uno de los progenitores afectado por demencia,
- sentimiento de abandono o desapego... también desde el punto de vista de la persona afectada surgen esas ideas de abandono o desapego por parte de su familia cuando delante de él/ella hablan de centros de día o residencias, ya que no es consciente de su estado, sentimiento de no ser tenido en cuenta...

Se propone así una acción formal desde el Trabajo Social, considerando la familia como una de las principales áreas de intervención de nuestra disciplina como un todo complejo y amplio (Agudelo et al, 2021), que pretende mejorar la calidad de vida familiar de las personas con demencia. Desde esta acción se trabaja en la función preventiva que el trabajo social tiene ya que en el ámbito del cuidado informal vemos que no se ha conseguido un flujo de acciones preventivas que permitan un funcionamiento familiar operativo ante la complejidad de los cambios (Díaz, 2022).

También en la promocional-educativa y mediadora, y no solo atendiendo a los efectos que el cuidado produce, bajo la premisa de que, cuanto mejor esté a nivel emocional y social las personas que le cuidan, mejor cuidado estará el usuario. Villarejo et al. (2021), afirma que "La atención del paciente con demencia es compleja, multidisciplinar y requiere del

apoyo de 3 pilares fundamentales: la familia, el médico y los servicios sociales.” (p.46), y dado lo explicado hasta ahora, esta atención y apoyo es insuficiente desde las instituciones para las familias.

Fernández (2009) indica que para intervenir con los familiares de enfermos de Alzheimer, el trabajador social debe tener en cuenta lo siguiente:

- La dinámica familiar se va distorsionando con el cambio de rol.
- La ansiedad de cuidador llega al límite cuando ve deteriorarse al enfermo.
- La sobrecarga del cuidador le hace pedir ayuda sin saber exactamente lo que necesita.
- El cuidador expresa la necesidad de que se tomen medidas urgentes.

El profesional debe tener en cuenta estos factores en el proceso tanto de valoración o diagnóstico, como de intervención. Además de ello, ha de tener presente las variables socioculturales de las familias, ya que las experiencias vitales de cada familia en conjunto y de sus individuos por separado, van a dar visiones diferentes sobre el cuidado y atención: patrones y estilos de cuidado, presión del grupo (sociedad), jerarquía familiar, en definitiva, el marco de referencia individual que guía a los individuos en sus pensamientos y conductas. Esta intervención debe basarse en un proceso de trabajo social familiar que implica el trabajo conjunto entre las partes interesadas y el profesional del Trabajo Social, para tratar de resolver sus conflictos pasando de lo destructivo a lo constructivo, y construir una sana relación familiar que redunde en el bienestar de la persona afectada, trabajando los aspectos más inmediatos como es la seguridad en los cuidados, como aquellos aspectos más emocionales como son las organización de tiempos y espacios propios, dedicación, cambio de roles, sentimientos de culpa... (Rodríguez, 2013).

Por tanto, el enfoque de esta intervención trata de dar una perspectiva familiar, la familia desde un punto de vista sistémico, contemplando la familia como un conjunto de partes u holones en interacción (holón individual, holón conyugal, holón parental...) estudiando el todo y las partes y su funcionamiento en interacción. (Rodríguez de Cordero, 2012). Partiendo de la metodología sistémica, la familia es vista como un entramado de interacción dinámica (Álvarez, 2011) donde cada holón trata de conservar su autonomía y autoconservación y a la vez vehicula la energía integradora de las partes (Minuchin, Fishman, 2004). Cada familia posee

unas características y normas propias y cualquier cambio en una de las partes de la estructura familiar, produce una pérdida de equilibrio de dicha estructura. El trabajo social desde esta perspectiva debe contribuir al bienestar familiar, no solo mediante la orientación y derivación hacia recursos especializados o reducir la carga del cuidador principal, si no trabajar con la familia para lograr aceptar y trabajar la situación actual y la que pueda sobrevenir, afrontando la inevitable pérdida de autonomía de la persona enferma dotándoles de las herramientas para este enfrentamiento, fortaleciendo la situación familiar proporcionándoles un espacio donde poder reorientar y restablecer su vínculo afectivo, comunicativo y emocional, permitiendo el desarrollo de cada individuo por separado y del grupo familiar en su conjunto. (Moreno, 2012, Velásquez 2001).

“El bienestar familiar incide directamente en la salud física y mental de todos sus componentes. El buen funcionamiento familiar es una variable importante dentro del proceso de cuidado de un enfermo crónico, que influye tanto en la familia cuidadora como en la persona que recibe el cuidado.” (Esandi Larramendi, 2011, p. 61)

Objetivos y destinatarios

El objetivo general de esta intervención es mejorar las dinámicas familiares para afrontar los posibles conflictos y problemas generados por los cuidados en la demencia.

De esta manera tratamos de evitar los conflictos generados por el diagnóstico de demencia y sus posteriores consecuencias, así como afrontar de la mejor manera posible, como unidad, los cambios de la persona y su inevitable dependencia a medida que avanza la enfermedad. Se trata de trabajar con la familia de forma preventiva los problemas que se ocasionan acerca del cuidado de estas personas, las modalidades de atención, etc. avanzando hacia un modelo de atención que considera a la familia como unidad de cuidado, y no solo a un cuidador principal.

Por tanto, los destinatarios de la intervención serán no solo los cuidadores principales, objeto generalmente de los grupos de ayuda mutua y actividades psicoterapéuticas, sino que será la unidad familiar como sistema, o al menos aquellas personas que pertenecen al entorno más inmediato de la persona afectada y su cuidado. Se ha constatado que, cuando desde el entorno familiar se presta ayuda al cuidador familiar y se establecen pautas y rutinas, estos miembros están satisfechos con el cuidado, y son escasos los conflictos percibidos como importantes (Delicado *et al.*, 2011).

Proceso metodológico

Para lograr una adecuada intervención, en primer lugar el profesional del trabajo social debe conocer las necesidades del cuidador principal, las de la persona afectada de demencia y del resto de su entorno familiar, a través de la entrevista inicial que se realiza a la llegada a la entidad, donde se recoge la información necesaria para ofrecer el recurso más adecuado, y donde se tienen en cuenta diferentes factores contextuales tales como: el sexo, el estado civil, el nivel cultural, la edad, la salud, el grado de conocimiento de la enfermedad por parte de la persona que cuida, el sentido de eficacia, la relación afectiva previa con la persona cuidada, la propia historia del cuidado (sucesos, expectativas de duración, tiempo dedicado...), el tipo de convivencia (vivienda compartida o no), la dinámica familiar o la existencia de sucesos estresantes "extra" en la vida de los cuidadores. De esta forma conocemos la información necesaria acerca de la realidad que están viviendo los miembros de la familia y los condicionamientos básicos que inciden en ella. Una vez obtenida la información, se procede a jerarquizar las causas y efectos de la problemática, los elementos que se relacionan, construyendo así el diagnóstico social de la situación y las hipótesis de trabajo mediante la entrevista familiar, observación, análisis e interpretación para programar las acciones y procedimientos de la intervención según la situación particular. Este diagnóstico se hace de forma colaborativa con la familia, potenciando su participación e implicación en el proceso. (Hernández- Echegaray y Pastor, 2020)

Cada proceso de demencia es diferente desde el punto de vista de la persona enferma y desde el punto de vista familiar, pues el bagaje personal y familiar, las habilidades, interpretaciones y actitudes son distintas de una familia a otra, por eso es muy importante construir una relación profesional-familiar directa y específica, constituyendo un vínculo seguro como recurso de apoyo. Por ello, el profesional, debe estar atento a las señales que indiquen desacuerdos o conflictos entre familiares implicados en el cuidado.

A partir de esta primera entrevista, se ofrecerá la información y asesoramiento según el caso específico, y se propondrá una serie de encuentros con el resto de la familia implicada en el cuidado y/o convivientes y así comenzar la intervención familiar desde la primera entrevista familiar descubriendo la estructura, dinámica y comunicación. Se valorará también la necesidad de planear entrevistas con los miembros por separado, si fuera necesario.

Utilizaremos instrumentos como el genograma, o mapa de relaciones familiares, donde aparecerá no solo la repre-

sentación gráfica de la familia y sus relaciones, sino que nos proporcionará elementos significativos para destacar sus pautas de relación, problemas y toda la amplitud relacional familiar y su dinámica interna, que nos dará una visión global del conflicto, para continuar la intervención teniendo en cuenta todas las variables, ya que éstas harán que la familia tenga mayor o menor capacidad para afrontar la situación.

La estrategia de intervención irá en continua complementariedad con el Grupo de Ayuda Mutua y/o Escuela de Cuidadores, desarrollado con el fin de que los cuidadores principales tengan la oportunidad de integrarse en un grupo de iguales en el que encuentre un sentido de pertenencia en su rol de cuidador, donde buscan conocimiento sobre la enfermedad, y que ayuda a desarrollar la capacidad de escuchar con atención e interés a otras personas, poner en común situaciones y problemas similares, facilita el aprendizaje y desarrollo de habilidades de comunicación, control del estrés y mejorar en ciertos aspectos el rol de cuidador, etc., además permitirá a los miembros asistentes conocer de primera mano la evolución de la enfermedad, para, en un momento determinado tomar decisiones que le afecten. En definitiva, en el Grupo encuentran una terapia para resolver su ansiedad (Pires, F. R. O et al, 2017). En estos grupos, se plantean sesiones importantes que beneficiarán al proceso de intervención en el conflicto familiar: sesiones acerca de las características de las demencias, para que exista una comprensión global de la enfermedad, sus fases y los comportamientos de las personas afectadas en cada una de las fases. También se trata el tema de los apoyos formales e informales, ya que el coste económico de la labor de cuidado suele ser también motivo de conflicto familiar; la Ley 39/2006 (Ley de dependencia), los servicios y prestaciones que ofrece, la labor de las asociaciones para el cuidado de las personas afectadas, así como de los cuidadores... Cuestiones relativas al avance de la enfermedad y la información jurídica relevante acerca de la situación de la demencia, incapacidad, tutela, guarda legal, etc... Estas sesiones del Grupo de Ayuda Mutua permitirán que en el proceso de intervención específica de nuestra propuesta las personas se encuentren mejor informadas acerca de determinados aspectos importantes a la hora de tomar decisiones sobre su familiar.

Tras estas entrevistas con la familia, se establecerá una línea de intervención y seguimiento familiar, adecuado a cada caso, ya que, como hemos mencionado no hay dos casos familiares iguales, cada familia tiene un modelo de funcionamiento, comunicación, normas y reglas propias que determinan sus relaciones, y hay que orientar la acción a cada caso específico.

TABLA II: EVOLUCIÓN DE LAS DEMENCIAS

	Características generales de las demencias	Necesidades de la persona con demencia.	Intervención familiar
FASE LEVE	Desorientación en entornos desconocidos. Pérdida de objetos. Pérdida de memoria reciente. Disminución de la concentración. Cambios de humor, apatía. Ansiedad	Reforzamiento autoestima. Sentimiento de seguridad. Atención a necesidades fisiológicas. Necesidad de afecto. Necesidad de mantener capacidades manteniendo aficiones, relaciones sociales y ejercicio físico. Mantenimiento de rutinas	Ayudar a la familia a familiarizarse con la enfermedad y empezar a encarar el futuro: Apoyo en la planificación de cuidados. Pautas de comunicación con la persona afectada desde la comprensión y el apoyo. Resaltar la importancia de las terapias no farmacológicas y la función de los distintos recursos existentes (SAD, Centros de Día, Residencias...) Información y tramitación Ley de Dependencia y trámites de incapacitación judicial. Asistencia a los Grupo de Ayuda Mutua.
FASE MODERADA	Dificultad de manejo de dinero Confusión en la propia historia personal. Problemas de orientación. Afasia: problemas expresión. Apraxia: Dificultad en utilizar utensilios habituales (cubiertos, vestido...) Descuido higiene personal. Trastornos de conducta. Alucinaciones Actos repetitivos Dependencia	Aumento de dependencia. Aumento de sentimiento de inseguridad. Necesidades fisiológicas alteradas, que necesitan mayor atención. Necesidad de afecto. Mantenimiento de rutinas.	Aumento de servicio estimulación/ centro de día. Refuerzo de la intervención psicosocial ante el aumento de la dependencia y por tanto de la carga. Formación en habilidades de cuidado. Establecimiento de pautas y turnos de cuidado. Asistencia a los Grupo de Ayuda Mutua.
FASE GRAVE	Desorientación espacial y temporal Rigidez muscular Temblores No reconoce a familia Incontinencia Necesidad continua de apoyo en las actividades de la vida diaria Dificultades de comunicación Dificultad para autoalimentarse	Precisa ayuda para todas las actividades de la vida diaria. Aumento de hábitos de higiene para evitar infecciones. Movilizaciones pasivas para evitar infecciones y úlceras. Necesidad de afecto.	Preparación del duelo Tramitación recurso especializado Apoyo familiar Formación en cuidados básicos: movilizaciones y transferencias, higiene, alimentación... Asistencia a los Grupo de Ayuda Mutua.

Fuente: Elaboración propia a partir de Diéguez 2002 y CEAFA 2008

En las sesiones que se programen se afrontarán con las familias los desafíos de los cuidados conforme avanza la enfermedad en cada una de las fases, tratando de facilitar las herramientas para la flexibilización en las relaciones familiares ante las nuevas demandas, confrontar sus distintas creencias sobre las tareas de cuidado, derribando mitos y falsas verdades sobre la enfermedad, aprender a centrarse en el vínculo que les une, mejorar la comunicación familiar... facilitando así un acuerdo conjunto sobre el mejor cuidado para su familiar en cada etapa, planificando reuniones periódicas para tratar estos temas, buscando el bienestar de todo el

conjunto, sin sobrecargar a ninguna de las partes. De esta forma se busca el cambio desde los propios recursos internos familiares, siendo facilitadores de dichos recursos para adaptarse a la situación.

Con el fin de no saturar a las familias y garantizar su participación, la intervención se organizará en función de la situación específica de la familia y de la evolución de la enfermedad, atendiendo a los indicadores de las fases de deterioro:

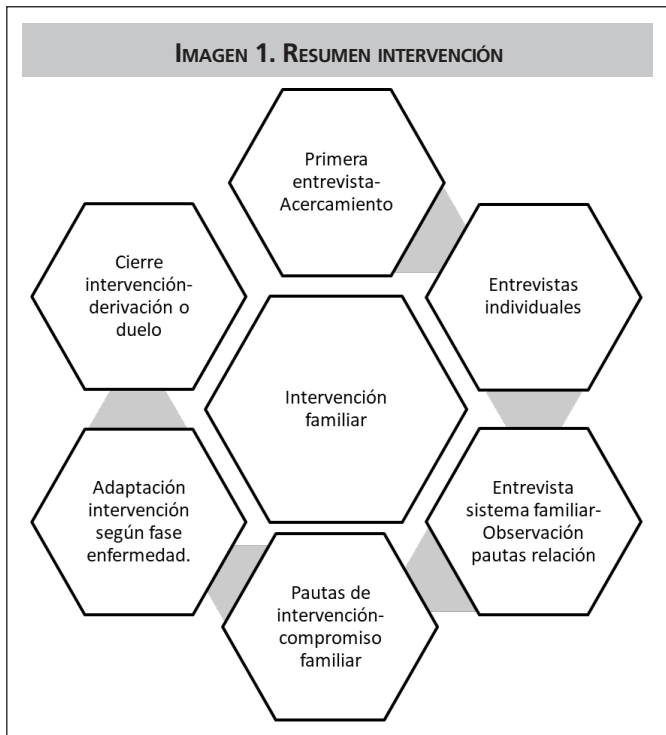
Las fases de la enfermedad no tienen un tiempo concreto, pueden durar entre uno y tres años aproximadamente y

los conflictos pueden aparecer conforme se agravan las limitaciones de la persona afectada y se cuestionan los cuidados en esta fase.

Al realizarse dentro del entorno del Centro de Respiro o Centro de Día, el trabajador social tendrá información constante de la evolución de la persona afectada para orientar con mayor rapidez en el cambio de fase de la persona afectada y sus necesidades en ese momento.

La relación que se establece con la familia en este contexto es continuada, ya que dentro del Programa Individualizado de Atención previsto para la persona afectada, se establecen seguimientos continuos a través de diversas escalas realizadas por los equipos multidisciplinares, que permiten ver la evolución de la demencia. Los resultados de estas valoraciones son comunicadas por el trabajador social a la familia con el fin de informar, asesorar y adecuar el recurso a la persona afectada y de esta forma nos permite "adelantarnos" a las fases que puedan generar conflictos familiares y coordinar la intervención y seguimiento, mediante reuniones periódicas, entrevistas y estrategias de abordaje de la situación.

Así, la estrategia de intervención que se establece con la familia es de asesoramiento y apoyo continuado en el tiempo rebajando los niveles de ansiedad y estrés y aumentando el bienestar del cuidador, familiares y sobre todo, de la persona afectada.



Fuente: elaboración propia.

5. CONCLUSIONES

La intención de este trabajo es tener el marco metodológico necesario con el fin de realizar una intervención específica con las familias de las personas afectadas de demencia, en el ámbito de las entidades del Tercer Sector de Acción Social de ayuda a personas con demencia y sus familias, no sólo desde la perspectiva de la descarga psicológica o respiro del cuidador familiar, sino la implicación del núcleo familiar en dicho cuidado tratando los conflictos que surgen tras el diagnóstico del familiar en el seno de la estructura primaria.

Se ha constatado que la figura del cuidador principal, a pesar de tener un gran peso en la literatura e incluirse en los Planes Estratégicos y políticas sociales es tratada desde el aspecto negativo de la enfermedad, es decir, la sobrecarga, el estrés y la ansiedad, trabajando siempre aspectos relacionados con el manejo del estrés y terapias psicológicas así como la búsqueda de recursos externos que traten de paliar dicha sobrecarga. Esta intervención parte del trabajo familiar interno, ofreciendo la información y formación a las familias para ser capaces de aprovechar sus recursos personales.

Por ello, nuestra premisa, en línea con Emilia Fernández (2009) y Moreno (2012) es la intervención desde una perspectiva sistémica incidiendo sobre el desarrollo de los propios recursos familiares y sociales para hacer frente a la enfermedad como núcleo sólido en el que la persona cuidadora se apoye para descansar su titánica tarea, mejorando su apoyo social externo y las redes familiares para mejorar la calidad de vida de toda la estructura familiar, incluyendo a la persona con demencia.

La principal dificultad que esta intervención puede tener es lograr la plena participación familiar, ya que requiere de un grado de compromiso que muchas personas en primera instancia no quieren o no pueden asumir por distintas razones. Es importante la labor del profesional para atraer a todos los implicados, señalando los aspectos positivos del apoyo externo para influir positivamente en el funcionamiento familiar, sobre todo en beneficio de la persona afectada y mejorar las relaciones familiares para evitar situaciones enquistadas en las que se dificultaría mucho el acuerdo familiar, y requerirían en todo caso otro tipo de intervenciones más específicas como la mediación familiar.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Agudelo Gil, L.M., Zuluaga Guerra, L.F. y Saldarriaga Rivera, D. (2021). Reflexiones acerca de la especificidad del Trabajo Social con familias, un asunto de permanente debate. *Ehquidad. International Welfare Policies and Social*

- Work Journal, 16, 103-140. <https://doi.org/10.15257/ehquidad.2021.0016>
- Álvarez-Ormazábal J. A. Enfermedad de Alzheimer: estructura y dinámica familiar. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 2011, Vol. 1, Nº 1 (Págs. 5-16) <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v1i1.16>
- CEAFA, FUNDACIÓN SANITAS (2016). El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Recuperado de <https://www.ceafa.es/files/2017/06/Estudio%20Cuidadores-1.pdf> el 4/10/2022
- CEAFA (2017). Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Recuperado de https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20CUIDADORES_Definitivo.pdf el 4/10/2022
- Delicado, M.^a V.; Copete, M.^a T.; Barnés, A.; y García, S. (2011). Redes sociales y recursos de apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: Comparación 2001-2009. *Portularia*, 2(XI), 33-45. <https://doi.org/10.5218/prts.2011.0016>
- Díaz, B (2022) Familiares de enfermos de Alzheimer: Estrategias de afrontamiento de la enfermedad y su correlación con variables sociodemográficas y tipología de familia. Un estudio en el Área Sanitaria de Santiago de Compostela. [Tesis Doctoral] Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/30975> el 10/11/2022
- Esandi N, Canga A. (2011) Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*. 2011; 22(2):56-61. <https://doi.org/10.4321/s1134-928x2011000200002>
- Esandi, N., Canga, A. (2016) Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, volumen 48 (pp 265-269) <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
- Fernández E. (2009) El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer *Documentos de Trabajo Social*, nº 45 13-38. <https://doi.org/10.4272/978-84-9745-478-0>
- Fuentes, M. C., y Moro, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, 71, 43-62. <https://doi.org/10.12960/TSH.2014.0002>.
- Hernández-Echegaray, A. y Pastor Seller, E. (2020). Metodología de intervención social con personas y familias multiproblemáticas. *Interacción y Perspectiva. Revista de Trabajo Social*, 10 (2), 133-155.
- López, M.^a J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2 (7), 332-334. <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>
- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego- Alberto, L., Romero, R. y Olazarán, J. (2017) Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Revista Clínica Contemporánea*, 8, e4, pp. 1-27. <https://doi.org/10.5093/cc2017a4>.
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019) Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)
- Minuchin, S. y Fishman. C (2004). *Técnicas de Terapia familiar*. Buenos Aires. Paidós.
- Moreno Toledo, Ángel. (2012). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. *Poiésis*, 8(16). <https://doi.org/10.21501/16920945.248>
- Munuera Gómez, M.P. (2011). I Congreso Internacional de Mediación y Conflictología. Cambios sociales y perspectivas para el siglo XXI. Sevilla: UNIA, 2011
- Padierna Acero, J.A. (1993) Apoyo socioasistencial a los familiares de los enfermos de Alzheimer. La carga familiar. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = Revista de servicios sociales. 22, 47-54
- Pires, F. R. O., dos Santos, S. M. A., de Mello, A. L. S. F., & Silva, K. M. (2017). Mutual help group for family members of older adults with dementia: Unveiling perspectives. [Grupo de ajuda mútua a familiares de pessoas idosas com demência: Desvelando perspectivas; Grupo de ajuda mutua a familiares de adultos mayores con demencia: Revelando perspectivas] *Texto e Contexto Enfermagem*, 26(2) doi: 10.1590/0104-07072017000310016
- Rodríguez de Cordero, X. (2012) Trabajo Social Familiar: Un espacio de integración desde perspectivas contemporáneas. *Interacción y Perspectiva. Revista de Trabajo Social*, 2 (1), 13-26.
- Rodríguez, C. (2013): Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2): 349-358. https://doi.org/10.5209/rev_cuts.2013.v26.n2.42291
- Sánchez, J., Fontalba, M. (2017) Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*, 3 (2). 119-126 <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.61>
- Villarejo Galendea, A., Eimil Ortizb, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luquec, M., López de Silanes de Miguelb, C. y Prieto Jurczynskad, C. (2021) Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología: Publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología*, 2021; 36(1) pp.39-49 <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>