

# EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO CON LAS FAMILIAS DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER

**Emilia Fernández Fernández**

Diplomada en Trabajo social, trabajadora social Distrito Sanitario de atención primaria de Málaga.

*Dedicado a mi madre con todo mi amor  
y a mi padre por los cuidados amorosos que le ofreció.*

## RESUMEN

El artículo pretende que el trabajador social de salud reflexione sobre la importancia de su labor ante la enfermedad de Alzheimer y estimularlo a realizar intervenciones de apoyo a los familiares.

Se exponen las intervenciones a nivel individual con el enfermo, con su cuidador o cuidadora principal y con la familia. A nivel grupal se expone seis sesiones, contenidos teóricos y dinámicas grupales. A nivel comunitario se valora la red social existente.

**Palabras Claves:** Trabajo social sanitario, enfermos de Alzheimer, apoyo social familiar, trabajo social grupal.

## INTRODUCCIÓN

En el año 2000 mi madre fue diagnosticada de la enfermedad de Alzheimer. A los miembros de la familia la noticia nos conmocionó, causándonos una profunda preocupación y tristeza.

Yo, como trabajadora social, tenía algunos conocimientos básicos sobre los síntomas de dicha enfermedad y los cuidados que requerían las personas que la padecían. Por un lado, poseía los conocimientos adquiridos, gracias a mi actividad profesional como trabajadora social en un centro de salud, con familiares de enfermos que acudían a él para exponer los conflictos causados por los cambios de comportamiento de aquéllos y las dificultades que se presentaban en la dinámica familiar ante la necesidad del cuidado permanente del enfermo. Por otro, los conocimientos procedentes de las intervenciones individuales de carácter multidisciplinar que se realizaban con los facultativos a fin de poder ofrecer a las familias un apoyo social acorde con sus necesidades. Los profesionales sanitarios iban dando respuesta a mis interrogantes, a la vez que contribuían a mi formación en este

campo, pero esos conocimientos no eran suficientes para poder comprender a un enfermo de Alzheimer cuando esa persona es tu propia madre.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? ¿Cuáles son sus síntomas? ¿Cuáles son los cuidados que requiere? Para contestar a estas preguntas llevé a cabo una serie de acciones que recomiendo a los familiares de enfermos para el conocimiento de la enfermedad.

Primeramente, solicité una cita con la trabajadora social de la Asociación de enfermos de Alzheimer de Málaga para recibir más información de lo que debía saber acerca de la enfermedad. Ella me informó sobre la bibliografía, los servicios y actividades que se realizaban en la asociación, y los recursos y prestaciones sociales existentes en esos momentos.

Tras esta entrevista, inicié un plan de lectura de libros y artículos sobre la enfermedad para encontrar respuestas a los interrogantes que me planteaba, no como profesional sanitario sino como hija de una enferma de Alzheimer. Afortunadamente, la bibliografía publicada es extensa; se han escrito guías informativas dirigidas a familiares, libros sobre cómo estimular la memoria del enfermo para reducir su deterioro, etc. (al final del artículo incluyo una bibliografía recomendada para ampliar conocimientos sobre el tema).

Posteriormente, asistí como alumna al “X curso para la formación de cuidadores de enfermos de Alzheimer”, organizado por la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Málaga para familiares de enfermos.

Por último, y ya en el ámbito profesional, participé durante dos meses, en calidad de observadora, en la conducción de un grupo de terapia para familiares, dirigido por la psicóloga de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer. Esta actividad me proporcionó un amplio conocimiento de los problemas emocionales que afectan a los familiares de enfermos de Alzheimer.

Mi intención al escribir este artículo es transmitir las reflexiones, surgidas de la necesidad de comprender a mi madre en su enfermedad, que he hecho a lo largo de los últimos ocho años acerca de la intervención de los trabajadores sociales en el ámbito de Salud con familiares de los enfermos de Alzheimer.

El artículo se inicia con unas nociones básicas sobre la sintomatología y el proceso de deterioro que acarrea esta enfermedad, para aproximar al lector al tema. Seguidamente, se exponen las buenas prácticas de los profesionales de Trabajo Social en los tres tipos de intervenciones posibles: en las que se realicen ante las demandas individuales presentadas por los familiares y, especialmente, por los cuidadores principales; en las intervenciones grupales, que deberían ser impulsadas por los trabajadores sociales con el fin de mejorar las relaciones en el núcleo familiar, optimizando la información recibida para un mejor cuidado de los enfer-

mos; y en las intervenciones comunitarias que deberían realizarse en el centro de salud para prevenir, informar y dar a conocer los recursos sociales existentes para mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias.

## **1. NOCIONES BÁSICAS SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

Antes de comenzar a intervenir con las familias de los enfermos, el trabajador social tiene que saber qué es la enfermedad de Alzheimer, cuáles son los síntomas y cómo es la evolución de la misma, a fin de que comprenda su trascendencia familiar y social. Para ello es necesario conocer algunos conceptos médicos que se verán a continuación, aunque de forma somera, pues no es éste el objetivo del presente trabajo (si se desea obtener una información más amplia remito a la bibliografía relacionada al final), y serán de utilidad para centrar el tema con objeto de que los trabajadores sociales puedan aplicarlos en las intervenciones que lleven a cabo, ya sea a nivel individual, grupal o comunitario.

### ***¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?***

“La enfermedad de Alzheimer es un tipo de lesión cerebral orgánica frecuente a partir de los 65 años y no debe considerarse como un deterioro intelectual”<sup>1</sup>.

“En 1865 nació en Alemania, el que años más tarde daría nombre a esta enfermedad de la que hoy estamos hablando, Alois Alzheimer. Neuropatólogo y psiquiatra de reconocida valía, publicó en 1907 el caso de una mujer [...]”<sup>2</sup>.

### ***¿Cuáles son las causas? ¿Por qué se genera?***

“La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad degenerativa de la células cerebrales (las neuronas), de carácter progresivo y de origen todavía no conocido.

Es una demencia primaria, o lo que es lo mismo, no puede ser considerada como efecto de cualquier otra enfermedad y/o traumatismo, es una demencia irreversible, esto es, que una vez iniciada sigue un proceso involutivo y no recuperable.

En las personas que padecen esta enfermedad se observan diversas alteraciones neuropsicológicas que afectan a funciones cognitivas como memoria, el reconocimiento visual de objetos, la capacidad para realizar movimientos voluntarios y razonamiento lógico.

---

1 DÍAZ DOMÍNGUEZ, M., *et al.*, *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. AFA. Federación de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

2 PASCUAL Y BARLÉS, G., *El cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, AFAF. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

La enfermedad de Alzheimer provoca, al mismo tiempo, un deterioro de la calidad de vida del enfermo y de su entorno familiar, y conlleva graves dificultades de convivencia. Se trata de una de las formas de demencia más extensa y conocida<sup>3</sup>.

### ***¿Cuáles son los primeros síntomas que se detecta?***

“Antes de recibir el diagnóstico, el enfermo y /o su familia perciben una serie de trastornos o rarezas que suelen ser, en la mayoría de las ocasiones, el motivo de las primeras consulta médicas.

Éstas suelen ser de tipo: cambios de carácter y de humor sin causa aparente. Torpeza. Falta de precisión para la realización de actividades habituales. Aturdimiento y alta de nitidez en sus percepciones. Errores de repetición. Sentimientos inespecíficos de pérdidas. Intento de disimular las pérdidas. Desgana para el auto cuidado personal. Autoestima disminuida y tristeza<sup>4</sup>.

### **Fases de la enfermedad de Alzheimer.**

Esta enfermedad evoluciona en tres fases (se puede encontrar distintas tablas que establecen las etapas de evolución de forma detallada en la bibliografía del final).

#### **I Fase: Inicial o leve**

- Con frecuencia no se le concede importancia a los síntomas de esta fase.
- El enfermo necesita supervisión, vigilancia, ánimo, recordatorios, etc., para poder llevar a cabo la satisfacción de las actividades básicas de la vida diaria (AVD).

#### **II Fase: Intermedia o moderada**

- Tiene síntomas y problemas marcados que impiden realizar muchas actividades de la vida diaria.
- El enfermo necesita ayuda parcial para la ejecución de dichas actividades.

#### **III Fase: Tardía o severa**

- Dependencia total, trastornos muy unidos a decaimiento físico significativo.
- El enfermo precisa de suplencia o ayuda total para la realización de las actividades mencionadas.
- En el enfermo de Alzheimer la sonrisa es una de las últimas manifestaciones en desaparecer.

---

3 BOADA, M. *et al.*, *Hablemos de La Enfermedad de Alzheimer con Pfizer*, Barcelona, ACV, 1997.

4 RODRÍGUEZ PONCE, C. (Coord.), *Guía para la planificación de la atención socio-sanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. Confederación Española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias, Fundación Pfizer, 2003.

## 2. CAMBIOS DE ROLES EN LA VIDA FAMILIAR

La experiencia vivida acompañando a mi madre durante cinco años en el proceso de su enfermedad me iba enseñando ciertas cosas: que había que estar muy informado sobre la evolución de la misma; que el lugar que mi madre había ocupado en la familia iba quedando vacío, mientras que el rol que había representado y la función que había desempeñado en ella iban dejando de existir paulatinamente; que sus relaciones sociales, con la familia y con los vecinos se iban deteriorando, debido a sus dificultades de comunicación, y, consecuentemente, se sentía impedida para expresar sus necesidades y pedirles apoyo en el momento de su vida en que más lo necesitaba.

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.

Todo ello ejerció una gran influencia sobre mí, no sólo como familiar sino también como trabajadora social sanitaria, e hizo que me planteara qué condiciones deberían reunir unas buenas prácticas de intervención con los familiares de enfermos de Alzheimer que atendía en el centro de salud. Así que empecé a pensar cómo ayudar a familiares y enfermos desde el centro de salud.

El primer objetivo que se debe alcanzar es la mejora de la calidad de vida en el núcleo familiar, en cumplimiento del principio ético de la FITS 4.1.: "Los trabajadores sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona"<sup>5</sup>. Por ello una de las funciones del trabajador social debe ser su contribución en la defensa de los intereses de los enfermos de Alzheimer, favoreciendo que en su domicilio disfruten de un trato digno y gocen de respeto por parte de la familia, lo que se puede conseguir dando a los familiares una educación para la salud, que es una herramienta útil e importante ante las reacciones y los comportamientos del enfermo. Así mismo, una buena información contribuye a que la familia no tome decisiones que puedan perjudicar al enfermo como persona o que vayan en contra de los deseos que éste mostraba cuando estaba sano mentalmente.

También se debe "tratar a cada persona como un todo" los trabajadores sociales deben intervenir con la persona en su totalidad, con la familia, la comunidad,

---

5 4. Principios. 4.1. Derechos humanos y dignidad humana. *Código de ética de la FITS*, 2004.

y el entorno social y natural, y tener en cuenta todos los aspectos que influyen en la vida de una persona”<sup>6</sup>. La intervención a nivel individual, grupal y comunitaria se hace cada vez más necesaria a fin de ofrecer una mayor calidad y cantidad de respuestas a familiares ante una enfermedad con tan alta prevalencia e incidencia y que frecuentemente son atendidos a nivel de Atención Primaria. Así,

*“actualmente una de cada cuatro familias españolas, tiene algún familiar con demencia tipo Alzheimer. Esto significa que casi medio millón de españoles la padecen. Por otro lado, una de cada 10 personas de más de 65 años de edad y casi la mitad de los mayores de 85 padece Alzheimer. Se cree que en el año 2025 la cifra de afectados subirá a 22 millones de personas en todo el mundo”<sup>7</sup>.*

Para poder alcanzar el cumplimiento de este principio ético, desde mi experiencia profesional, creo que el “modelo psicosocial” es el más apropiado para una atención integral a la familia que repercute en el mejor cuidado de los enfermos.

### **El modelo psicosocial**

“está caracterizado por dos elementos principales:

- Tiene en cuenta el aspecto psicológico y social que comporta cada caso, es decir, la persona en su situación.
- Da importancia a una diagnóstico-evaluación que trata al mismo tiempo los problemas y los recursos, los puntos fuertes y los puntos débiles de las personas y su situación.”<sup>8</sup>.

Este modelo de intervención nos permite, primero, conocer la situación psicosocial de la familia y principalmente del cuidador, mediante un diagnóstico, proporcionando información sobre las situaciones, los problemas y los puntos fuertes y débiles de las familias.

La mayoría de las demandas de los cuidadores y familiares ante la necesidad de prestar mayor atención al enfermo se centra en solicitar más recursos económicos; pero no siempre la solución está en ello, sino que, en gran medida, se encuentra en la buena organización la vida familiar. Existe en gran parte de las familias demandantes algunos puntos débiles, como la falta de apoyos internos al cuidador, la existencia de familiares que consideran que el apoyo al cuidador no es función suya, por lo que no se llevan a cabo actividades de ayuda entre sus miembros, pues consideran que las instituciones públicas deben ser las que resuelvan las carencias y la desorganización familiares.

---

6 Idem.

7 Véase el sitio web: [www.Geriatricas.com](http://www.Geriatricas.com)

8 RANQUET, M, du, *Modelos en trabajo social. Intervención con personas y familias*, Madrid, Siglo XXI, 1991.

La mayor parte de las familias que acuden a los trabajadores sociales no consideran que las soluciones estén en el seno de las mismas, y, sin embargo, lo cierto es que en el proceso de esta enfermedad el apoyo mutuo es imprescindible. Las situaciones, en gran medida, se resolverían con la reorganización interna de los roles de la familia, pues la mayoría de sus miembros no presta apoyo con su implicación personal, ya sea porque algunos consideran que no tienen tiempo, o, como se ha dicho, porque otros entienden que no es su obligación. Gran parte de las mujeres cuidadoras creen que las soluciones vendrán de los recursos materiales y no de la propia familia.

De ahí la importancia que tiene que el trabajador social logre aportar a la familia una comunicación más fluida y ofrecer a las cuidadoras o cuidadores habilidades sociales para recabar los apoyos intergeneracionales en las familias. Normalmente, para los trabajadores sociales, las intervenciones de medicación familiar constituyen una tarea difícil de desempeñar, ya que la profesión va dejando de ser vista entre la población en su faceta del trabajo social familiar. Se está extendiendo la creencia de que los problemas psicosociales son asuntos a tratar únicamente por los psicólogos y que sólo las prestaciones sociales de carácter económico son competencia de los trabajadores sociales.

Debemos intervenir en la organización familiar para favorecer el buen cuidado del enfermo y la estabilidad familiar. Hay cuatro particularidades que deben ser tenidas en cuenta por el trabajador social cuando desee intervenir con la familia de una persona enferma de Alzheimer:

- 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.

Pero es importante que el trabajador social transmita a la familia que, además de las soluciones que pueda proporcionar aportando los recursos sociales disponibles, es imprescindible que comprenda cómo la convivencia afecta funcionalmente al cerebro del enfermo de Alzheimer. Así mismo, que plantee la conveniencia de aprender a reconducir nuevas situaciones desencadenadas por comportamientos inesperados, incluso a veces agresivos, del enfermo, sin que dichos comportamientos, en forma alguna, deban de ser mal interpretados ni tomados como algo personal por los familiares, ya que son consecuencia de una afectación cerebral.

A veces, parece que el cuidador y los familiares mal entienden a los profesionales de Trabajo Social, ya que consideran que nuestras funciones se deben limitar a ofrecer un abanico de recursos sociales adaptados a sus necesidades, principalmente de carácter económico. Aceptan de mal grado nuestros consejos,

asesoramiento e incluso el apoyo social, por considerar que son más tareas de los psicólogos, lo que hace que sea cada vez más difícil para nosotros poder ofrecer un modelo psicosocial, como el que hemos indicado anteriormente, que ayude a la intervención familiar.

Por tanto, nuestras indicaciones a veces caen en “saco roto”, ya que los familiares no creen necesitar este tipo de solución que podemos ofrecerles y sólo desean ayuda material; pero hay que transmitirles que el enfermo, muy especialmente, necesita amor, respeto y un trato digno, pues sigue siendo persona.

Jamás debemos de olvidar que el enfermo de Alzheimer está desorientado, perdido y, por tanto, siente miedo. Debemos ser capaces de transmitir al familiar las sensaciones que el enfermo puede estar sintiendo. Por eso, la práctica de Trabajo Social no sólo se reduce a “repartir e informar sobre recursos” sino a procurar que los familiares cambien su actitud ante el enfermo, en su mayoría personas mayores de 65 años (padre, madre, cónyuge, etc.), por cuya dignidad como personas deben velar los trabajadores sociales.

### **3. INTERVENCIONES SOCIALES**

A continuación, voy a establecer las posibles intervenciones sociales del trabajador social sanitario en los centros de salud desde los tres niveles individual, grupal y comunitario **[Gráfico 1]**<sup>9</sup>

#### **3.1. INTERVENCIÓN INDIVIDUAL Y FAMILIAR**

##### **3.1.1. La primera entrevista**

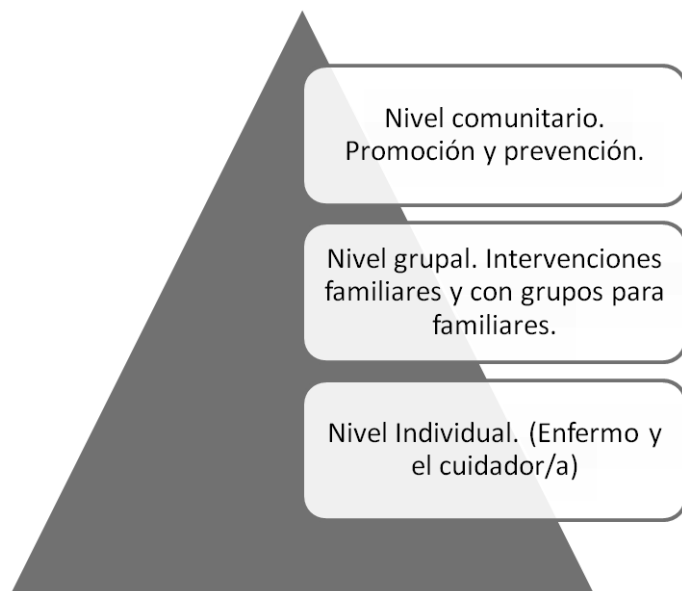
Mi experiencia personal como familiar me sirvió profesionalmente para reafirmar la gran importancia que tiene la primera entrevista o consulta a demanda de contacto del trabajador social con los familiares.

En la primera entrevista, a veces, algún miembro de la unidad familiar cuenta al trabajador social los extraños síntomas que ve en algún familiar, y es entonces cuando éste comprende que se están empezando a manifestar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. En ese momento es primordial que se le dé apoyo emocional e informativo, que se le oriente sobre la necesidad de acudir a las consultas externas y solicitar los servicios del especialista de neurología para que se realice un diagnóstico y reciba tratamiento.

---

<sup>9</sup> Ver Gráfico nº 1, “Niveles de Intervención del Trabajador Social en Atención Primaria”. Elaboración propia.



**GRÁFICO 1.**

NIVELES DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN ATENCIÓN PRIMARIA.

Otras veces, la primera entrevista se produce por la necesidad que tiene el familiar de pedir ayuda para atender los comportamientos agresivos o socialmente incorrectos del enfermo de Alzheimer, los cuales no comprende ni acepta. Entonces es el momento de dar apoyo emocional e informativo al familiar ante las situaciones conflictivas que se producen y aconsejar sobre cómo reaccionar ante los comportamientos inadecuados del enfermo.

También, esa primera entrevista puede ser solicitada por el familiar de un enfermo avanzado que se encuentre en la II o III fase de la enfermedad, donde se necesitan apoyos emocionales e instrumentales y la aportación de alternativas sociales específicas para poder atender al enfermo. En esta entrevista, éste es el momento de asesorar sobre la red social de apoyo y derivar a instituciones y organizaciones sociales especializadas.

Las entrevistas sucesivas o consultas programadas tendrán, como no, una intervención de tratamiento social y seguimiento posterior a cada caso.

### **3.1.2. La demanda**

Normalmente, cualquier tipo de demanda parte del cuidador principal, que es quien pasa las 24 horas del día con el enfermo. La intervención individual debe estar siempre orientada a una mejor atención del enfermo y, aunque existen

dificultades para entrevistar al enfermo de Alzheimer, por su demencia, y aún cuando éste se halle presente en la entrevista, está ausente mentalmente, se sobreentiende que cualquier intervención social bien planteada a partir de una buena valoración social debe de repercutir favorablemente en la mejor atención del enfermo de Alzheimer.

Para realizar un buen análisis de la demanda y una valoración social ajustada a la realidad es preciso que estemos bien atentos, en una actitud de escucha activa ante el cuidador. Posteriormente, se requiere determinar el tipo de intervención social necesaria ante la situación y los problemas que presenta el cuidador, especialmente los derivados de la sobrecarga que soporta, el llamado síndrome del cuidador.

Se debe escuchar la demanda intentando comprender el significado de las palabras empleadas para expresarla. Esta escucha es muy importante para captar la demanda expresada, además de la implícita y la explícita. Para conseguir esto el trabajador social debe tener una actitud empática, no aconsejar, no juzgar, y mostrarle al usuario que es comprendido.

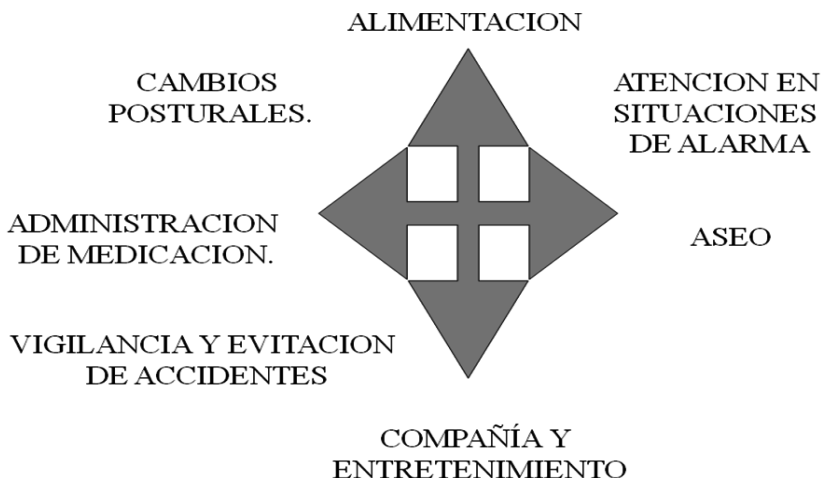
Al mismo tiempo que se le explican las alternativas a los problemas y las soluciones que estos requieren, también hay que informarle acerca de la enfermedad, explicarle porqué el enfermo actúa de determinada forma, y darle a conocer algunas de las habilidades para tratar al enfermo de Alzheimer. No se debe olvidar que la familia es la primera que proporciona cuidados durante las 24 horas del día **[Gráfico 2]**<sup>10</sup>.

Como hemos dicho antes, no tenemos la información directa de los enfermos de Alzheimer, por lo que debemos tomar como principal fuente de información la proporcionada por el cuidador sobre los cuidados y estado del enfermo. Aunque las entrevistas con los enfermos no son útiles para obtener la información que se precisa, sí que lo son para saber la fase en que se encuentra e informar al cuidador sobre los cuidados que precisa. Por ejemplo, si está en la primera fase, se debe advertir de la necesidad de que salga identificado por si se pierde en la calle.

Normalmente, es el cuidador principal quien formula la demanda, que, aunque sea individual, refleja la situación vivida por todo el núcleo familiar. Suele ser una demanda en la que casi siempre se solicita información sobre ayudas sociales, como el servicio de ayuda domiciliario, el ingreso en una residencia y, actualmente, ante la puesta en marcha de ley de dependencia, la ayuda económica al cuidador. Hay que tener en cuenta que, en su vida diaria, el enfermo, debido a sus cambios de carácter y a la pérdida de memoria inmediata, precisa de cuidados especiales que a veces no puede proporcionar la familia, especialmente en fases más avanzadas.

---

10 Gráfico 2. "Los cuidados proporcionados por las familias". Elaboración propia.



**GRÁFICO 2.**  
LOS CUIDADOS PROPORCIONADOS POR LAS FAMILIAS.

Detrás de esa demanda, la mayor parte de las veces, hay otros problemas no expresados que están considerados como no importantes o que no son temas tratados por el demandante en la consulta. Entre ellos se encuentra la falta de apoyo de los demás miembros de la familia, el sentimiento de soledad del cuidador, la falta de administración de los medios económicos disponibles, las opiniones no expresadas, el sentimiento de culpabilidad ya sea por considerar que no se es buen cuidador o por plantearse el ingreso del familiar enfermo en una residencia, el no saber delegar los cuidados en otros miembros externos al domicilio, y, especialmente, la pérdida de roles del enfermo de Alzheimer y su pasividad ante hechos y acontecimientos que suceden.

### 3.1.3. La valoración social

La valoración social es imprescindible ya que sin ella no podremos determinar nuestra intervención. La valoración social implica constatar, mediante la observación y la obtención de datos sobre la forma de vida del enfermo, cómo se desenvuelve en el medio familiar y la red social de apoyo que tiene. Los diferentes aspectos que sería necesario conocer en el proceso de valoración se recogen en el siguiente gráfico<sup>11</sup>.

11 Gráfico 3. "Datos a obtener en una valoración social". Elaboración propia.

**GRÁFICO 3.**

DATOS A OBTENER EN UNA VALORACIÓN SOCIAL

Aunque se sepa, es necesario recordar que los aspectos que hay que conocer no se consiguen en una primera entrevista, ni se conocerán sólo en el despacho, por lo que la valoración final será el resultado de varias entrevistas, tanto en la consulta como en el domicilio familiar. Es necesaria la visita al domicilio de los enfermos de Alzheimer y sus familiares para realizar un estudio de la familia, del entorno y la situación-problema *in situ*.

Por lo tanto, en una primera entrevista se recogerán datos sobre la situación familiar y sobre la viabilidad de la demanda solicitada. Así mismo, es importante determinar si existe un evidente riesgo social del enfermo. Se consideran ancianos enfermos de Alzheimer en alto riesgo social los mayores de 80 años diagnosticados que vivan solos que tengan limitación funcional.

### 3.2. LA INTERVENCIÓN SOCIAL

Irá orientada a la mejora de las condiciones de vida en el medio social en que están insertos tanto el enfermo como el cuidador. Las intervenciones deben ser acordes con las necesidades y demandas expresadas por el demandante.

Las primeras intervenciones sociales serán las tendentes a mejorar la situación personal del enfermo, y a dar respuesta a las demandas requeridas por el cuidador o cuidadora, siempre que no vayan en contra de los intereses del enfermo.

Ante una situación muy angustiosa para la familia, se puede plantear una intervención familiar con algunos de sus miembros para, de esta manera, ayudar a la nueva organización interna. Así mismo, a veces, será necesario dar informa-

ción sobre las incapacidades, tanto desde el punto de vista jurídico como desde el ofertado por I.N.S.S. Algunas de las alternativas de los trabajadores sociales para encontrar soluciones (el ingreso en un centro de día, en una residencia, la incapacidad anticipada o el testamento vital, etc.) son recibidas algunas veces por el cuidador u otros familiares como reproches o acusaciones recriminatorias.

Por tanto, estas alternativas que se ofrecen casi nunca prosperan, por lo que al principio el trabajador social debe mostrar hacia los demandantes una actitud comprensiva, aunque esté convencido de que las alternativas que propone sean las adecuadas, y, a la vez, promover actitudes de reflexión para que los familiares puedan llegar a descubrir por sí mismos que ellas constituyen una solución a sus problemas. Al final, los demandantes suelen terminar admitiendo lo acertado de la valoración inicial realizada por el trabajador social que inicialmente había sido rechazada por ellos. A veces, la evolución rápida de los enfermos de Alzheimer -el ritmo de deterioro de los mismos es imprevisible- provoca que los familiares regresen a la consulta demandando la solución que en un principio se le ofreció.

También hay que motivar a los familiares para que acepten la conveniencia de que el enfermo asista a talleres de estimulación, necesarios para lograr un mantenimiento funcional y cognitivo, a la vez que proporciona un tiempo de respiro a los cuidadores.

Las intervenciones de los trabajadores sociales en los Centros de Salud de Atención Primaria tendrían que ir orientadas a apoyar, informar, atender y asesorar a los cuidadores y sus familias **[gráfico 4]**<sup>12</sup>.



**GRÁFICO 4.**

INTERVENCIONES A REALIZAR POR EL EQUIPO DE ATENCIÓN PRIMARIA.

<sup>12</sup> Gráfico 4. Intervenciones a realizar por el Equipo de Atención Primaria. Modificada tabla 8, pág. 43, GUIJARRO GARCIA, J.L., *El médico de familia y la demencia*. Madrid, Ergon, 1993.

### **A. Informar al cuidador y otros familiares sobre la enfermedad.**

El cuidador y la familia deberían plantearse:

- Poseer toda la información actualizada sobre la situación de la enfermedad del paciente por parte del médico que le ha diagnosticado.
- Efectuar una reunión familiar para conocer los recursos de que se dispone, no sólo los materiales sino también los personales.
- Comenzar a asumir que, en lo sucesivo, sus vidas van a ser muy diferentes a como lo han sido hasta entonces.

Una de las intervenciones más decisivas consiste en proporcionar información, ya que el conocimiento de la enfermedad, su evolución y el tratamiento que requiere, tranquilizará a los cuidadores y familiares, pues lo desconocido provoca en ellos cierta angustia en una situación que resulta agotadora y una gran desesperanza ante la expectativa de un futuro incierto.

En la sociedad actual existen muchos medios para obtener la información médica y publicaciones que explican las fases de la enfermedad que les serán de utilidad para anticiparse a los distintos momentos del proceso, así como para prever el estado físico y mental en que se irá encontrando su familiar enfermo de Alzheimer. Pero también hay que dar información sobre las posibles situaciones que se pueden presentar, y que afectarán a la dinámica familiar en el entorno familiar y social, cuando en el futuro sean precisos mayores cuidados.

Por ello es importante el papel del trabajador social como informante de las dimensiones de esta enfermedad, con factores y consecuencias que van a afectar a la dinámica familiar y social, que puede producir un desequilibrio en la economía doméstica y en las relaciones sociales tanto del enfermo como de la familia.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad social por el considerable número de individuos afectados, su larga duración, el coste del tratamiento, y porque puede originar grandes invalideces y afecta a todo tipo de clases sociales, incluidas las peor dotadas económica y culturalmente.

### **B. Asesorar al cuidador y otros familiares sobre cuestiones planteadas.**

A veces la familia o el cuidador detectan un comportamiento del enfermo que constituye un aviso de que lo que puede estar ocurriendo es una demencia o enfermedad de Alzheimer, por lo cual es importante que se haga saber a la familia que debe acudir a realizar un estudio diagnóstico del posible enfermo y derivarlo al médico de cabecera o la unidad de la demencia para su diagnóstico.

En la mayoría de los casos, los cuidadores y familiares carecen de conocimientos, habilidades y actitudes para poder atender al enfermo, por lo que se hace necesario trasladar a estos la necesidad de aprendizaje y entrenamiento de habi-

lidades para manejar las conductas que pueden presentarse de forma inesperada por la patología del enfermo de Alzheimer.

### **C. Atender las demandas realizadas por el cuidador y otros familiares.**

Las demandas por parte de los familiares de los enfermos de Alzheimer que acuden a las consultas de los trabajadores sociales han ido en aumento; piden apoyo, orientación y, sobre todo, información sobre recursos y prestaciones sociales.

Sería muy conveniente que el trabajador social estableciera con el cuidador y su familia una relación de ayuda, les proporcionara una clara información para poder utilizar y obtener un buen rendimiento de los recursos y prestaciones sociales existentes, ya que son limitados, y les apoyara para confrontar la nueva situación con técnicas psicosociales que les ayuden a reducir el estrés y a manejar la nueva situación de forma adecuada.

Es determinante que el trabajador social establezca una buena relación de ayuda con el cuidador y la familia para poder ser eficaz en la intervención, ya que debe dirigir la acción hacia la comprensión, el análisis y la reestructuración de la nueva situación de la familia, hecho éste que es fundamental.

### **D. Apoyar las labores de cuidadores para favorecer un buen trato con el enfermo.**

Los roles cambian y la familia, al enfrentarse de repente a la nueva situación tiene que acusar los efectos que ella produce: cansancio físico y moral, desorientación e indecisión a la hora de decidir adónde se debe acudir, y falta de apoyo mutuo entre los familiares. La organización interna de la familia sufre un deterioro grave al ser los enfermos de Alzheimer -padre o madre, esposo o esposa- adultos que hasta ese momento ejercían unas tareas de sostén familiar: elaboración de comida, limpieza del hogar, cuidado de otros miembros de la familia, trabajo en la calle, etc.

El enfermo se vuelve dependiente y a partir de ese momento ha de configurarse una nueva organización familiar en la que otros lo reemplacen ejecutando las tareas y desempeñando las funciones que hasta entonces habían sido propias de la persona enferma; además, hay que cuidar de él gran parte del día e, incluso, vigilarlo. La enfermedad también supone un aumento de los gastos para la economía familiar derivados de las nuevas atenciones que requiere el enfermo. Así mismo, el tiempo dedicado al cuidado del enfermo aumenta y se produce una limitación de las relaciones sociales del cuidador y la familia.

La familia ha de reorganizarse y hacer esfuerzos por asumir los papeles que hasta ahora el enfermo realizaba de forma autónoma. Además, ante una de-

mencia del tipo Alzheimer a los miembros de la familia les cuesta reconocer la personalidad del enfermo, se confunden entre los síntomas de la enfermedad y el nuevo carácter que parece presentar. Se hace necesario buscar apoyos en otros familiares y en las instituciones públicas y privadas que refuercen las intervenciones familiares.

El apoyo solicitado por el cuidador o la cuidadora y los familiares suele ser de tipo informativo, emocional y material. Buscan información, consejo o guía, que les ayude a resolver sus problemas, a la vez que sienten la necesidad de tener a alguien con quien hablar y en quien confiar. Prestándoles ayuda tanto directa como de los servicios sanitarios, administrativos y sociales, disminuye la sobrecarga de las tareas y deja tiempo libre al cuidador principal y los familiares.

### **3.2.1. El cuidador es alguien con sentimientos y emociones**

Los cuidadores a veces se ven afectados por problemas emocionales que surgen ante la necesidad de la continuidad de cuidados que precisa una persona enferma. Los trabajadores sociales y demás familiares sanitarios hemos de dar apoyo a los cuidadores principales y familiares, ya que se sienten afectados por la situación del familiar enfermo, ya que en su mayoría suelen ser personas vinculadas por fuertes lazos afectivos (cónyuges, padres, etc.)

Los trabajadores sociales debemos prestar atención especial a los aspectos psicosociales que afectan al cuidador en el proceso de cuidar. El objetivo a alcanzar debería ser “favorecer que su equilibrio emocional” y “alentar a realizar sus proyectos personales para no caer en las desilusiones”, así como la consecución de tiempo libre, cuidados personales y relaciones sociales que, a veces por el comportamiento del familiar enfermo, no se dan en el hogar. Lo fundamental es que no se altere demasiado la vida del cuidador mientras cuida al enfermo de Alzheimer.

Hemos de procurar estar atentos a las manifestaciones emocionales y los sentimientos que le producen al cuidador las situaciones nuevas; ponernos en su lugar ante el dolor o el sufrimiento para poder apoyar su labor como cuidador y su desarrollo como persona. Sus vínculos afectivos, su historia familiar en común, los recuerdos gratos o los desagradables, son dignos de escuchar para comprender los sentimientos que le produce la atención al enfermo.

### ***¿Cómo ayudar al cuidador a barajar sus propios sentimientos?***

Los trabajadores sociales deberíamos ayudar al cuidador a tomar conciencia y aceptar sus sentimientos, para que pueda vivir con un estado de ánimo estable que le proporcione un mínimo bienestar personal. Para ello, nosotros deberíamos comprender y escuchar sus sentimientos y observar sus emociones. Cualquier cuidador se siente abrumado por las tareas repetitivas, por el tiempo que requie-



ren los cuidados al familiar, por el empeoramiento de la enfermedad, etc. Entre enfermo y cuidador existe una historia con recuerdos y experiencia vivida que puede producir sentimientos de tristeza, preocupación, soledad, depresiones, irritabilidad, vergüenza, culpa, impotencia, fracaso, frustración, miedo a la pérdida, al duelo, etc.

La tristeza se encuentra entre las emociones más dolorosas que existen y cuando este sentimiento es el dominante, la situación puede convertirse en un auténtico campo de batalla. Sentir tristeza por lo que le ocurre a otra persona a la que se quiere es muy normal y este sentimiento se agrava cuando se contempla el deterioro progresivo del enfermo que puede llegar a producirle la incapacidad total. Hemos de ayudar al cuidador a no lo invada la tristeza, dejando que se desahogue en el momento que lo desee y explicarle que si la melancolía le acompaña no podrá disfrutar de otros momentos felices que podría compartir con su familiar enfermo.

La preocupación por lo que le puede ocurrir al enfermo de Alzheimer y la impotencia de no saber cómo ayudarlo, será otro de los sentimientos que aparezcan en el cuidador. Nacerán las dudas y los interrogantes: ¿Será capaz de atenderlo físicamente? ¿Responderá bien a los tratamientos? Debemos intentar serenar al cuidador, que no se torture innecesariamente, que no dé vueltas a ideas negativas; es imprescindible que encuentre el sosiego en el presente.

Otro sentimiento que afecta al cuidador es el de soledad, debido a la comunicación distorsionada, o inexistente, ocasionada por la afasia, las repeticiones de frases o la incomprensión de algunos pensamientos por parte de los enfermos de Alzheimer. Este sentimiento de soledad del cuidador se acentúa cuando el enfermo es el cónyuge, pues ve cómo se derrumba un proyecto de vida en cuyo horizonte siempre aparecía una vejez basada en el apoyo mutuo.

La necesidad de cuidar al enfermo continuamente crea una situación de soledad social en el cuidador y el enfermo, se reduce mucho el tiempo para compartir con otros miembros de la familia y amigos en reuniones sociales a las que antes podían ser asiduos. Los miedos de los enfermos de Alzheimer a las reuniones pueden generar conflictos por su comportamiento; por ello, es muy importante que la familia y amigos sepan de la enfermedad que padecen y que admitan sus comportamientos repetitivos o sus dificultades para mantener una conversación.

Para evitar la soledad del cuidador los trabajadores sociales deben orientarlo a fomentar las relaciones sociales, aunque en su mayoría los cuidadores se nieguen a realizar actividades de ocio, alegando que no pueden disponer de tiempo libre, un planteamiento que, en parte, está relacionado con el sentimiento de culpa. Es necesario que tome conciencia de lo importantes que son las relaciones sociales para el mantenimiento de su salud psíquica y el desarrollo de su autoestima.

Cuando la tristeza, la preocupación y la soledad se presentan unidas pueden ocasionar la aparición de una depresión. En el cuidador, el sentimiento de no pertenencia puede hacer que se sienta culpable de su propia soledad. En caso de que aparezca ansiedad se puede orientar al cuidador para que practique ejercicios de relajación que mejoren su estado de ánimo, realice actividades creativas gratificantes y descanse lo suficiente. Si la depresión es más grave se debe acudir al médico.

Muchas veces el cuidador se siente cansado, se queja de que nadie le ayude, ni las instituciones públicas, ni sus familiares. Siente que está sacrificando sus días, que pasan sin pena ni gloria, sin que se vislumbren posibilidades de cambio, y esto puede llevarle a la irritabilidad. Es lógico el enfado del cuidador, para él no existen cambios. Para mitigar este sentimiento debiera recurrir a un cuidador auxiliar familiar o contratar a una persona que colabore en los cuidados para disponer de tiempo libre, alejarse por algunos momentos de la situación y tener, al menos, una tarde para sí mismo, contactar con un amigo o conversar con alguien próximo, evitando tocar el tema del enfermo y la enfermedad.

Pueden existir sentimientos de culpa causados por haber dicho alguna palabra más alta en un momento determinado, por pensar que se dedica poco tiempo al enfermo, por tener que tomar la decisión de ingresarlo en un centro de día o en una residencia. La culpa se produce por entender que se ha hecho algo que uno mismo no aprueba, por incumplir promesas hechas al enfermo cuando estaba sano, por llevar a cabo acciones contrarias a las deseadas por el enfermo cuando poseía todas sus facultades mentales, o por mantener la idea de que no se puede ser feliz si el familiar está enfermo.

Los sentimientos de culpa pueden convertir en un infierno la vida del cuidador. Para remediarlo, el cuidador ha de reconocer los sentimientos que provoca la culpa, analizar cuáles son las razones por las que se siente de determinada manera y consultar a personas que merezcan su confianza.

### **3.3. INTERVENCIÓN GRUPAL**

La práctica diaria me hizo comprender que el trabajo social de grupo es una buena alternativa a las demandas de información, y de formación, de los familiares en las consultas individuales. En el grupo se puede prestar una mayor atención a los enfermos y familiares y se posibilita el seguimiento de los casos, al mismo tiempo que se pueden cambiar algunas situaciones y problemas de convivencia en la familia.

Esto me llevó a poner en marcha algunos grupos para enfermos de Alzheimer en mi centro de salud, a enseñar habilidades sociales para convivir con un enfermo en casa, y reducir los niveles de estrés de los cuidadores mediante técnicas de

relajación y respiración, a la vez que los mantenía informados sobre los recursos sociales existentes para el apoyo a los enfermos de Alzheimer.

Es necesario que los trabajadores sociales promuevan en los centros de salud la creación de grupos para los familiares de enfermos de Alzheimer, pues son de una gran ayuda para el aprendizaje y la mejora de las habilidades que deben poseer como cuidadores, a la vez que favorecen el desarrollo de su capacidad de auto cuidado.

Normalmente, los familiares desean buscar soluciones rápidas para curar la enfermedad. Dado que en la actualidad no existe la cura de la misma con medicamentos, es imprescindible saber vivir con un enfermo en casa. Los familiares pueden colaborar de forma más eficaz si poseen conocimientos sobre todo lo que puede favorecer a los enfermos para que tengan una mejor calidad de vida, si conocen la importancia que tiene la estimulación de la memoria en un centro especializado, y en el domicilio, o la trascendencia de mantener una buena comunicación y relación afectiva con el enfermo.

La dinámica que se establece en los grupos favorece el aprendizaje de habilidades, gracias al intercambio de experiencias entre los familiares que, de esta manera, comparten la vivencia de situaciones imprevistas que se hubieran presentado, así como la forma de resolverlas. Así, el profesional de Trabajo Social debería establecer las opciones más adecuadas para resolver los distintos problemas planteados, a partir de la información obtenida de las experiencias expuestas en los grupos, y considerar que este ejercicio representa una auténtica oportunidad para adquirir conocimientos sobre la enfermedad, los cuidados que deben recibir los enfermos, los cuidados de sí mismos que deben tener los cuidadores y los recursos sociales existentes.

Para realizar este tipo de intervención hemos puesto en marcha un proyecto grupal de apoyo como soporte familiar y de encuentro entre las familias de enfermos de Alzheimer en el centro de salud, pues si el cuidador no conoce el funcionamiento interno de las emociones de un enfermo de Alzheimer será difícil que lo atienda apropiadamente y tenga una interrelación positiva que ayude a reducir su sufrimiento.

Lo más viable es que los grupos estén formados por familiares de los enfermos que estén en las fases I y II de evolución, que es el momento en que aquéllos más necesitan conocer la enfermedad y poseer habilidades para actuar ante las situaciones nuevas que aparecen en la convivencia. La asistencia a los grupos es voluntaria, pero debe insistirse en que éstos son una buena oportunidad para recibir una información efectiva e inmediata.

Se aconseja que el grupo sea cerrado y esté compuesto por un número de seis a doce personas. Su periodo de funcionamiento debe tener comienzo y final

y no prolongarse indefinidamente. El número de sesiones puede oscilar entre seis y ocho, de hora y media de duración y una frecuencia semanal. Sólo en determinadas ocasiones, si el profesional lo considera oportuno, puede abrirse para que se incorpore un nuevo familiar interesado en participar. Si algún familiar que se ha incorporado tarde desea asistir a las sesiones no realizadas, deberá esperar al comienzo de un nuevo grupo, una vez que concluya la sexta sesión del anterior.

Es imprescindible programar cada una de las sesiones del grupo. En la experiencia grupal llevada a cabo en el centro de salud realicé un diseño para las seis sesiones basado en el mismo esquema: Información sobre recursos sociales, información sobre la enfermedad y ejercicios de respiración y relajación. El orden de los contenidos podía ser alterado debido a las necesidades del grupo o si algún familiar deseaba tratar un tema concreto. La metodología empleada intentaba ser participativa; para ello, se hacía una disposición del grupo en corro y se desarrollaban dinámicas de grupo y juegos.

Los contenidos de la primera parte daban información sobre recursos sociales: el Plan de Alzheimer, la Ley de apoyo a las familias andaluzas, las ayudas de los Servicios sociales comunitarios y las prestaciones de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, así como la actividades de la Asociación de enfermos de Alzheimer. En esta parte se empleaba la técnica de "lluvia de ideas" para detectar los conocimientos iniciales que tenían los familiares sobre los recursos sociales disponibles, aunque limitados. Una vez que la lluvia de idea había finalizado, se explicaba cada uno de los recursos, informando sobre la prestación que ofrece, los requisitos que se exigen, el organismo del que depende, cómo acceder al mismo y los documentos que se precisan para su solicitud (en aquellos momentos no estaba en vigor la Ley de dependencia).

La segunda parte era formativa y más emotiva, ya que al hablar de la enfermedad de Alzheimer los familiares preguntaban e intentaban conocer y comprender, prestando más atención a todo lo que les aportara información. El diálogo derivaba a la narración de situaciones vividas con el enfermo y se pedían consejos y aclaraciones sobre cómo actuar en el futuro. Los temas elegidos fueron: el olvido de sí mismo (la memoria inmediata), la comunicación con el enfermo (cómo mantener la comunicación), la movilidad del enfermo (cómo estimular el movimiento diario), la ocupación terapéutica (cómo ocupar el tiempo con el enfermo), la seguridad del hogar (evitar accidentes domésticos), el cambio del carácter del enfermo (comprender el cambio y habilidades para superar los momentos difíciles). Todos los temas se trataban facilitando la participación de todos, con la dinámica de discusión de grupo, también organizados en corro para facilitar la participación. Se le aportaba algunos materiales consistentes en documentación escrita, folletos informativos y ejercicios, cuando el tema lo requería.

Al final de las sesiones se enseñaban y realizaban los ejercicios de respiración y relajación, realizados sobre una colchoneta y con música adecuada, que los par-

participantes agradecían mucho por el relax y el descanso que les proporcionaban. Los contenidos de las sesiones se encuentran en el cuadro que se presenta con el resumen de los seis días [gráfico 5]<sup>13</sup>.

<b>CONTENIDO PRIMERA SESION</b> (2/6/2003)	<b>CONTENIDO SEGUNDA SESION</b> (9/6/2003)	<b>CONTENIDO TERCERA SESION</b> (16/6/2003)
Información sobre recursos sociales (10 minutos) Información sobre el plan de Alzheimer.	Información sobre recursos sociales (10 minutos) Sobre "Ley de Apoyo a la Familias andaluzas" en materia de personas mayores.	Información sobre recursos sociales (10 minutos) Subvenciones individuales de la Delegación de Asuntos Sociales. Prestaciones: Tarjeta 65 años.
Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) El olvido de sí mismo.	Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) Comunicación no verbal.	Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) Movilidad del enfermo.
Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos). Aprendizaje de técnicas de respiración.	Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos) Relajación progresiva de Jacobson.	Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos) Respiración y relajación progresiva
<b>CONTENIDO CUARTA SESION</b> (23/6/2003)	<b>CONTENIDO QUINTA SESION</b> (30/6/2003)	<b>CONTENIDO SEXTA SESION</b> (7/7/2003)
Información sobre recursos sociales (10 minutos) Servicios Sociales del Ayuntamiento: Servicio Domicilio	Información sobre recursos sociales (10 minutos ) Residencias y Centro de día para los mayores.	Información sobre recursos sociales (10 minutos ) Residencias de Respiro Familiar.
Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) Ocupación terapéutica.	Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) Seguridad del hogar.	Discusión sobre un tema relacionado con la enfermedad (30 minutos) Cambios de carácter del enfermo.
Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos) Respiración con un ejercicio de concentración.	Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos) Ejercicios de relajación y visualización	Ejercicios de manejo de antiestrés. (30 minutos) Ejercicios de relajación y visualización.

### GRÁFICO 5.

RESUMEN DE LOS CONTENIDOS DE CADA UNA DE LAS SESIONES.

13 Gráfico 5. "Resumen de los contenidos de las sesiones". Elaboración propia.

El trabajador social realizar la coordinación del grupo, el objetivo será formar e intervenir en situaciones problemas dando orientaciones y alternativas viables. El grupo tiene un carácter socioeducativo, se pretende que adquieran habilidades sociales, para proceder adecuadamente en los cuidados y ser más comprensivo con el enfermo.

Debido a que los familiares del grupo viven en la misma zona, favorece el encuentro fuera del centro de salud en otros lugares comunes del barrio, lo que hace que aumente la posibilidad de apoyo emocional entre ellos, incluso después de finalizado el grupo.

### **3.4. INTERVENCIÓN COMUNITARIA**

La intervención comunitaria desde los centros de salud está orientada a actividades de carácter informativo, formativo y asistencial, a una coordinación intersectorial con instituciones públicas y privadas, y a la participación comunitaria.

Las actividades de carácter informativo, formativo y asistencial están establecidas desde el Plan Andaluz de Alzheimer elaborado por Consejería de Salud y consensuado con la Federación Andaluza de Familiares de Enfermos de Alzheimer en la que se establece una serie de programas para mejorar la atención a los enfermos y a sus familiares, plan que los trabajadores sociales de los centros de salud deben de conocer, así como estar informados y participar en aquellos programas que se realizan a favor de los enfermos y familiares.

Es primordial precisar que los enfermos de Alzheimer, por sus características, precisan de cuidados sanitarios y de los servicios sociales especializados para aumentar su autonomía, por lo que es de vital importancia establecer una buena coordinación intersectorial entre Salud y los servicios sociales comunitarios. Esta necesidad está establecida en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en la que se recoge que “la atención socio sanitaria comprende el conjunto de cuidados a enfermos que por sus características podrían beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y facilitar su reinserción social”<sup>14</sup>. Por ello, es necesario establecer una coordinación institucional y entre profesionales de Trabajo Social para la atención integral de los enfermos de Alzheimer.

Por su parte, el artículo 14. 2 establece que “en el ámbito sanitario, la atención socio sanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá: a) Los cuidados sanitarios de larga duración. b) La atención sanitaria a la convalecencia. c) La rehabilitación

---

14 Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

en pacientes con déficit funcional recuperable”<sup>15</sup>. Como he tratado más arriba al exponer las nociones básicas sobre la enfermedad, los enfermos de Alzheimer precisan cuidados sanitarios durante largo tiempo, así como asistencia sanitaria y programas de recuperación y rehabilitación por sus problemas de déficit funcional y cognitivo. Aunque estos pacientes no son recuperables, deben recibir de cuidados y estimulación mental, del lenguaje, la movilidad corporal, etc.

Por eso es tan importante hacer una “ordenación de los Servicios Sanitarios y Sociales para ofrecer respuesta integral a las necesidades de atención que se presentan simultáneamente en personas con situaciones de dependencia” causadas por el Alzheimer. Y que es importante que los trabajadores sociales de ambas instituciones favorezcan y promuevan en sus intervenciones individuales la coordinación interinstitucional.

Antes de que entrara en vigor la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia<sup>16</sup>, existía una red social formal estructurada para los enfermos de Alzheimer con acceso fácil y rápido. Hoy la ley ha reunificado las prestaciones sociales y ha establecido el grado de reconocimiento, lo que ha supuesto que una persona con un diagnóstico de Alzheimer deba, como todo las personas dependientes, iniciar un proceso administrativo lento para el acceso a los servicios y prestaciones sociales. Por lo tanto para acceder a la red de servicios y centros de la Junta de Andalucía, de las entidades locales y otras instituciones públicas y privadas se determina como necesario el reconocimiento de la dependencia.

El enfermo de Alzheimer tiene una serie de necesidades de atención social, según va avanzado la enfermedad, que a veces no puede ser cubierta por la red social informal existente en su entorno, ya que la familia no dispone de los medios materiales que precisa el enfermo. Por lo tanto la red social formal debe de ofertar una serie de recursos sociales **[gráfico 6]**<sup>17</sup> y servicios de atención domiciliar que den apoyo en las tareas domésticas y cuidados de los cuidadores, a los centros de día especializados y las residencias para mayores. Cuando los cuidados sanitarios de los enfermos de Alzheimer no pueden ser cubiertos por los familiares y el entorno social, los trabajadores sociales de los centros de salud tenemos la obligación de intervenir en la búsqueda de los recursos necesarios en coordinación con los servicios sociales comunitarios y las organizaciones sociales.

---

15 *Idem.*

16 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

17 Gráfico 6. “La red socio sanitaria”. Elaboración propia.

## La red socio-sanitaria.



**GRÁFICO 6.**  
LA RED SOCIOSANITARIA.

Por lo tanto, en los centros de salud de Atención Primaria, el trabajador social debe ser un profesional de referencia para profesionales sanitarios, y de apoyo y refuerzo a familiares para la búsqueda recursos y prestaciones sociales, al mismo tiempo que favorece la participación de la comunidad, sirviendo de puente entre el centro de salud y la comunidad.

El fomento de la participación de personas voluntarias a través de las organizaciones establecidas legalmente en la comunidad, en las que exista voluntariado, para coordinar actividades individuales y preventivas y de promoción colaborando con las familias, es una labor que deben realizar los trabajadores sociales.

También, es un cometido del Trabajo Social comunitario promover la creación de agentes de salud preparados para saber detectar los posibles casos de personas que comiencen a manifestar los síntomas del Alzheimer entre las personas mayores, a fin de prevenir situaciones en personas mayores solas que comienzan a tener comportamientos característicos de esta enfermedad. Así mismo, debe ofrecer colaboración en aquellos casos que ya están diagnosticados para su seguimiento, sobre todo si existen situaciones de riesgo.

Por otra parte, es necesario que los trabajadores sociales promuevan la participación y dinamicen los centros donde exista una estructura para la participación



ciudadana, en los que estén representadas las organizaciones de enfermos de Alzheimer, e incorporar a los familiares en aquellas zonas en que no estén representados.

Los trabajadores sociales deberían fomentar desde el centro de salud la coordinación con asociaciones de familiares de Alzheimer para proporcionar información y formación a los profesionales del centro. En este sentido, es muy importante la labor que desempeñan las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, pues dan información y apoyo legal a las familias.

Los trabajadores sociales deben entender que para los familiares de enfermos de Alzheimer el apoyo material que se les ofrece es importante, pero tan importante o más que esto es que logren comprender la enfermedad, pues es la única herramienta que puede ayudar a la familia a sobrellevarla. En este sentido, es fundamental que se les oriente para que acudan a las terapias familiares y reciban apoyo psicológico.

## **CONCLUSIONES**

1. Es necesario que en los Centros de Salud se promuevan las intervenciones individuales, grupales y comunitarias con los familiares de enfermos de Alzheimer, independientemente de las que llevan a cabo las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.
2. En la primera entrevista individual con los familiares, convendría que los trabajadores sociales tuvieran en cuenta las emociones y sentimientos de los mismos a la hora de hacer la valoración social de la situación, porque ello influirá de forma determinante en la mejora de la calidad del enfermo.
3. En las sucesivas entrevistas, el trabajador social debe advertir a los familiares de los cambios de comportamiento del enfermo de Alzheimer para que éste despersonalice sus actuaciones como algo en su contra.
4. Los recursos sociales ofertados han de estar a favor de la mejora de la calidad de vida del enfermo cumpliendo el principio de respeto a la dignidad de la persona, dada la afectación del deterioro cognitivo del enfermo.
5. Los trabajadores sociales, junto con los profesionales sanitarios del Centro de Salud (E.B.A.P.), a la hora de valorar y tratar los casos, deben realizar un trabajo multidisciplinar.
6. El E.B.A.P. intervendrá en los procesos de apoyo, información, atención y asesoramiento a los familiares de los enfermos.
7. A los trabajadores sociales les corresponde ser los promotores de los grupos de familiares, dadas las características sociales de la enfermedad.
8. Los grupos de familiares responden a una necesidad emocional de apoyo que el Centro de Salud favorece por su cercanía entre los miembros del barrio.

9. Con la creación de grupos de familiares, además de ofrecer información y formación a las familias, se promueve el apoyo social informal y la comunicación inter-vecinal entre sus miembros.
10. Además, se hace necesario que el trabajador social favorezca que las redes sociales existentes en la zona de influencia del Centro de Salud den respuesta a las necesidades de estos enfermos y sus familias.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- ALTERRA, A, *El cuidador. Una vida con el Alzheimer*, Barcelona, Paidós, 2001.
- BOADA, M. y otros, *Hablemos de la enfermedad de Alzheimer con Pfizer*, Barcelona, ACV, 1997.
- DÍAZ DOMÍNGUEZ, M. y otros, *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*, Bilbao, Federación de Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, 1994.
- GONZÁLEZ, J.F., *Procedimiento para relajación*, EOS.
- GUIJARRO GARCIA, J.L., (coord.), *El médico de familia y la demencia*. Madrid, Ergon, 1993.
- HERRERO BOTÍN, M. (coord.), *Cuidados de Enfermería en el Alzheimer y otras Demencias*. Olalla, 2006.
- LODES, H., *Aprende a respirar (La guía más eficaz para vivir a pleno pulmón.)*, Barcelona, Integral, 1994.
- PASCUAL Y BARLÉS, P., *El Cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, Barcelona, Laboratorio Esteve y AFAF Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, 2000.
- RAMÍREZ DÍAZ, S. y GIL GREGORIO, P. *Guía práctica para cuidadores de enfermos de Alzheimer*, s.l, s.e, s.f.
- RODRÍGUEZ PONCE, C., *Guía para la planificación de la atención socio-sanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*, s.l., CEAFA-Fundación Pfizer, 2003.
- RUIZ-ADAME, M. y PORTILLO, M.C., *Alzheimer. Guía para cuidadores y profesionales de Atención Primaria (Luchar contra la enfermedad y no contra el enfermo)*, Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 1996.
- SOBERA ECHEZARRETA, C., *Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio*, s.l., CEAFA. Confederación Española de asociaciones de familiares de enfermos de alzhéimer y Fundación PFIZER, s.f.
- VERA VERA, J. y otros. *ABC de los problemas de pérdida de memoria demencia y enfermedad de Alzheimer*, s.l., s.e., 1998.