

la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • Nº 72

Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad

1 abril de 2016

Nuria Esandi y Ana Canga.
Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra.

Resumen

El progresivo envejecimiento de la población ha conllevado un aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas y discapacitantes como la demencia. Esta, a su vez, ha aumentado la demanda de los llamados cuidados de larga duración en la comunidad.

Este hecho está suponiendo un reto para los sistemas de atención sanitaria y social, que han intentado dar una respuesta, al mismo tiempo que han intensificado los esfuerzos para contener costes. En este artículo, a través de una reflexión crítica, se propone un enfoque de cuidados integrador, positivo y sistémico, centrado no solo en la persona afectada, sino en toda la unidad familiar. Para ello, se aborda el impacto que la demencia tiene para la familia y, por consiguiente, para los cuidados profesionales en atención primaria, y se sugieren estrategias de atención dirigidas al fortalecimiento del sistema familiar.

Introducción

En la actualidad más de 44 millones de personas sufren demencia en el mundo y se contabilizan 7,7 millones de nuevos casos al año. Según las proyecciones futuras, se estima que el número de personas afectadas alcanzará los 76 millones en 2030, y los 135 millones en 2050. Según el informe presentado por la Asociación Internacional de Alzheimer 'Policy brief: the global impact of dementia 2013-2050', una de cada 25 personas mayores de 70 años sufre un tipo de demencia, razón que aumenta hasta uno de cada 6 en mayores de 80 años. En España se contabilizan alrededor de 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y casi un total de 3,5 millones entre afectados y familiares. Las previsiones señalan que con el aumento de la esperanza de vida la cifra de personas afectadas se duplicará para el año 2050, lo que sin duda sitúa a esta enfermedad como una de las grandes preocupaciones de salud para el Estado.

La demencia es la primera causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores. Esta requiere un cuidado atento desde el inicio que, en la mayoría de los casos, es proporcionado por la familia en el domicilio. Se trata no solo de un problema sanitario, sino también socioeconómico y familiar, puesto que son las familias las que asumen la mayor parte del gasto (un 87% del total) y dedicación en el cuidado, invirtiendo una media de 70 horas semanales para atender a su ser querido, lo que supone un total de 286 horas al mes.

El impacto de la demencia trasciende los límites propios de la persona que la padece y se extiende a todos aquellos que le cuidan. Expertos en el área del cuidado familiar en la demencia sostienen que la enfermedad afecta a todo el sistema familiar, dado que compromete y modifica la dinámica y el funcionamiento normal de todo el grupo. Todo lo expuesto hace pensar que los servicios de atención requieren de nuevos modelos asistenciales, dirigidos no solo hacia la persona con demencia, sino a toda la unidad familiar, y que proporcionen un cuidado proactivo y continuo a todas las personas involucradas.

Este trabajo ofrece una reflexión crítica sobre la necesidad de un cambio en el enfoque asistencial tradicional de la demencia, hasta el momento mayoritariamente centrado en la persona y el cuidador principal, y propone el avance hacia un nuevo modelo de atención que consi-

dere a la familia como la unidad de cuidado, a través de un planteamiento integrador, positivo y con un enfoque sistémico familiar:

En primer lugar, se expone la trayectoria de las iniciativas de apoyo al cuidado familiar en el contexto europeo y en España, y se presentan las principales limitaciones de los servicios de soporte a la familia identificadas en la literatura.

En segundo lugar, se presenta el enfoque sistémico familiar como una propuesta alternativa al actual modelo de atención a la demencia. Por último, se ofrecen estrategias, basadas en dicho modelo, que puedan servir de base a los profesionales de atención primaria en su práctica diaria.

El cuidado familiar en la demencia: una cuestión central en Europa

En los últimos 20 años el cuidado familiar de personas con demencia se ha convertido en una cuestión sociosanitaria central en Europa, llegando a constituirse como un asunto de carácter prioritario en la agenda política de muchos países. Ya en la década de los noventa, una serie de estudios implementados por la Fundación Europea para la Mejora de la Calidad de Vida y el Trabajo concluyeron que los diferentes países de Europa compartían una política común en torno al cuidado de las personas mayores, cuyo objetivo fundamental era procurar que estas permaneciesen en su domicilio y dentro de su entorno el mayor tiempo posible. Para tal propósito la familia jugaba un papel fundamental. Sin embargo, los debates y las iniciativas políticas dirigidas al apoyo y protección de la labor de la familia como cuidadora fueron prácticamente inexistentes.

La falta de consenso entre los diferentes países con respecto a la protección y la atención a la dependencia, contribuyó extensamente a este hecho. En muchos países europeos del norte, la tradición familiar de cuidados informales era un supuesto. El cuidado de las personas dependientes se contemplaba como una responsabilidad del Estado, por lo que las iniciativas dirigidas al apoyo de la familia eran una cuestión ilusoria. Por el contrario, en países del sur de Europa, como España, la familia se consideraba como la columna vertebral del sistema de cuidados. Estos países no contemplaban otra institución para asumir la responsabilidad del cuidado, y el Estado solo intervenía en casos de extrema dificultad económica y carencia de recursos. Otros países, como Reino Unido y los Países Bajos, ya contaban con políticas específicas para el apoyo de los cuidados familiares, pero estas estaban fragmentadas y su alcance era limitado.

En la actualidad, son muchos los países que han desarrollado e implementado estrategias y programas que apoyan el cuidado familiar, sin embargo, necesitan reconsiderar su enfoque y planteamiento, pues la mayoría de sus iniciativas se desarrollan a partir de una dimensión instrumental y técnica del cuidado, y están altamente motivadas por fines económicos y pragmáticos.

En este sentido, el proyecto internacional 'EUROFAMCARE' evaluó en qué medida los servicios destinados al apoyo del cuidado familiar asistían, o no, a las personas que cuidan. El proyecto apuntó a que una de las prioridades, en el contexto europeo, debería ser el desarrollo de servicios innovadores y creativos, basados en una relación colaborativa entre la familia y los profesionales.

Sin embargo, a pesar de la extensa producción científica de las últimas décadas en torno a las circunstancias y necesidades de los cuidadores, la comprensión que se tiene del cuidado familiar sigue siendo incompleta, fragmentada y confusa, por lo que todavía no se ha alcanzado una respuesta integral para este asunto. A continuación se describen las principales limitaciones que podrían estar en el origen del déficit de los servicios de apoyo al cuidado familiar en la demencia:

- *Enfoque reduccionista, basado en un modelo de necesidades.* La mayoría de las iniciativas y programas de apoyo al cuidado familiar sientan sus bases en un modelo de atención dirigido a las necesidades, la carga y el estrés que sufre la familia y/o el cuidador, sin tener en cuenta la naturaleza dinámica del proceso de cuidado. La atención profesional está orientada hacia la identificación y solución urgente de los problemas que las familias encuentran en la convivencia con la demencia, en lugar de hacia el fortalecimiento de los recursos y habilidades que estas poseen. Es más, a pesar de que en la literatura se advierte un creciente interés por el enfoque basado en fortalezas, que persigue la búsqueda del equilibrio y significado a través del cuidado, su implementación en la práctica es insuficiente. Tal y como sugiere Canga, las familias que conviven con la demencia requieren de orientación y apoyo para el cuidado, el manejo de la enfermedad y la adaptación a los progresivos cambios, y necesitan ser escuchadas, comprendidas y apreciadas por sus esfuerzos, talentos y logros.
- *Falta de continuidad y adecuación a las etapas del proceso de cuidados.* Se ha invertido mucho esfuerzo en apoyar a que el cuidado proporcionado por la familia permanezca en el tiempo, pero faltan intervenciones que preparen a la familia para ser capaz de asumir esta labor, e incluso para poder finalizarla. Según Askham, las intervenciones o programas de apoyo deberían ayudar a la familia, tanto a decidir si asume o no su papel de cuidadora, como a proporcionar los mejores cuidados a lo largo del tiempo y poner fin a su tarea cuando sea preciso. Se han diseñado modelos temporales que reconocen el carácter dinámico del proceso de cuidado, e identifican diferentes etapas. Sin embargo, este enfoque dinámico y temporal no se refleja en el modo en que los servicios de apoyo se diseñan e implementan.

A pesar de que la experiencia del cuidado no es uniforme ni homogénea, en ella se pueden advertir momentos críticos y de transición, que pueden servir como indicadores del tipo de apoyo e intervención más apropiada y efectiva para la familia en un momento determinado del proceso.

- *Enfoque individual o dualista.* Los servicios de apoyo al cuidado familiar en la demencia comprenden principalmente iniciativas dirigidas a la persona con demencia, o bien estrategias que proporcionan apoyo a sus cuidadores. Esto advierte de una notable ausencia de servicios dirigidos a la persona afectada y a la familia simultáneamente, es decir, centrados en la unidad familiar. La consecuencia es que muchas familias “viven solas” esta experiencia, recurriendo únicamente a la ayuda profesional en momentos de urgencia y durante períodos de inestabilidad.

La mayoría de los estudios están centrados en la experiencia individual de la persona afectada y de su cuidador principal, la relación emocional entre ambos o el proceso de afrontamiento y manejo del estrés de este último, pero rara vez se ha adoptado un enfoque sistémico familiar. Resulta contradictorio pensar que, mientras que el cuidado se designa como un asunto de familia, en la investigación y en la práctica profesional prevalece una orientación individual, centrada en el cuidador principal.

Un modelo de atención centrado en la unidad familiar

Convivir con la demencia supone un cambio en la vida de la familia. La enfermedad se presenta como un suceso nuevo y estresante, que interrumpe la lógica de la vida familiar, dando lugar a posibles crisis familiares. Su aparición no permite a la familia planificar de antemano, lo que genera desequilibrio, estrés y confusión, hasta que de nuevo se organiza y define su funcionamiento.

Al igual que cualquier acontecimiento imprevisto, los cambios que origina la enfermedad generan incertidumbre, tanto en la persona afectada como en el resto de familiares. Se plantean desafíos a los que enfrentarse, como la necesidad de asumir nuevos roles y tareas, la responsabilidad de hacer frente a nuevas demandas financieras, así como el ajuste emocional de todos sus miembros para aceptar la nueva situación. Del mismo modo, la demencia y el cuidado, llaman a la familia a reconsiderar su identidad, sus valores, qué es lo que quieren sus miembros y a dónde quieren ir como familia.

Sin embargo, a pesar de los retos que conlleva la convivencia con la demencia, también existe una dimensión positiva y gratificante de la experiencia, estrechamente relacionada con el compromiso, el crecimiento personal, el afecto y la solidaridad entre los miembros de la familia. De hecho, hay familias que son capaces de percibir el cuidado como una oportunidad para descubrir y fortalecer talentos y habilidades en la familia, permanecer más cercanos los unos de los otros, así como aumentar el sentido y el compromiso familiar. Trasformar esta experiencia en un proceso más satisfactorio para el bienestar del grupo, incluido para la persona enferma, resulta un objetivo clave para la atención profesional de la familia, puesto que refuerza el deseo de esta de continuar cuidando de su ser querido de la mejor manera posible y el mayor tiempo posible. Como en otras transiciones vitales, la familia necesita tiempo para asimilar y adaptarse a la nueva situación, por lo que ayudar a sus miembros a entender y dar sentido a su nueva vida se convierte en el objetivo prioritario de la atención profesional durante la primera etapa del proceso. En este momento, los profesionales deben apoyarles en el desarrollo de un significado compartido de la experiencia. Considerar la percepción que la familia tiene de la enfermedad, así como de sus propias capacidades para manejar la situación, resulta fundamental para ayudarle a recuperar el equilibrio y el bienestar en este momento de su vida. Promover un espíritu de cooperación, de negociación, y una comunicación abierta entre los diferentes miembros, son elementos clave para lograr este propósito.

De acuerdo con Keady y Harris, tanto en la investigación como en la práctica, la persona con demencia se ha considerado de forma aislada a la familia, por lo que todavía hay un conocimiento limitado de las cuestiones implicadas en el cuidado. Adoptar un enfoque sistémico familiar, en la atención a la demencia, permitiría a los profesionales de la salud:

- a) considerar a la familia como una unidad y no solo como la suma de sus miembros,
- b) dirigir su atención a la persona con demencia y a la familia simultáneamente,
- c) comprender las interacciones y la reciprocidad que existe entre los diferentes miembros de la familia, así como entre el sistema familiar y la enfermedad.

Este enfoque proporciona una mejor comprensión de la naturaleza de los cambios que tienen lugar en la familia a lo largo del tiempo, por lo que puede ayudar a los profesionales a anticiparse a ciertos eventos sistemáticos que pueden ocurrir a lo largo del proceso de la demencia.

Estrategias para la atención a la demencia en la comunidad

Según el Consejo Internacional de Enfermería, el cuidado de la familia es una función intrínseca a la profesión, lo que significa que los profesionales tienen la responsabilidad de dirigir su atención hacia la salud familiar, asegurando respuestas inclusivas y equilibradas a las necesidades y las capacidades de todos sus miembros.

La familia se considera la unidad de evaluación e intervención en el cuidado de la demencia. El interés de los profesionales debe centrarse en las interacciones que tienen lugar en la familia durante la convivencia con la enfermedad. Trabajar las relaciones y la comunicación en la familia puede facilitar la negociación entre sus miembros y promover el diálogo durante los procesos de organización y toma de decisiones.

En el ámbito de la atención primaria, los profesionales de la salud con conocimientos especializados sobre el proceso demencial son clave para el desarrollo e implementación de intervenciones racionales y basadas en la evidencia. Profesionales que puedan dar respuesta a las diferentes situaciones que vive la familia a lo largo de la enfermedad. Es fundamental que los profesionales conozcan y posean herramientas para llevar a cabo una comunicación reflexiva y motivacional. Esto ayudaría a los miembros de la familia en la definición de los problemas, la solución de conflictos, el establecimiento de límites personales, la clarificación de los roles y las responsabilidades de cada uno. En ocasiones, los conflictos que no se han resuelto con anterioridad pueden ser causa de distancia entre sus miembros, lo que afectará inevitablemente al modo en que perciban la enfermedad y sus motivaciones para cuidar. Reunir a la familia para conversar y hacer el proceso de cuidado transparente contribuye al desarrollo de condiciones óptimas para un cambio de actitud en los familiares, y constituye una oportunidad para que todo el mundo se pueda expresar y reciba la misma información.

Una relación de colaboración con la familia, a través de conversaciones significativas que inviten a las personas a hablar de lo que saben, sienten y piensan acerca de la demencia y el proceso de cuidados, permite a los profesionales explorar el verdadero significado, los valores y las creencias que las familias atribuyen a la experiencia, y de esta forma, identificar las estrategias que son más apropiadas y que se adaptan mejor a cada caso. Establecer un encuentro con toda la familia al inicio de la demencia, cuando esta lucha por entender qué significa la enfermedad y su nueva situación, puede facilitar un entendimiento de la naturaleza dinámica del proceso. Este es un aspecto crítico para la correcta adaptación de la familia a lo largo de toda la experiencia.

Los profesionales de atención primaria deberían centrar su trabajo considerando el cuidado como un proceso de oportunidades para la familia, teniendo en cuenta las habilidades, los valores y las fortalezas de todos los miembros. Elogiar aquello que la familia esté haciendo bien resulta estimulante y significativo, ya que en la mayoría de los casos, las capacidades y recursos de la familia se ven eclipsados por las dificultades que surgen en el proceso.

En la *tabla 1* se recogen algunas estrategias que podrían desarrollarse para prestar apoyo, información, y ayudar a la familia a establecer metas realistas. Las familias, por lo general, no esperan soluciones inmediatas, pero desean recibir apoyo para seguir adelante con el cuidado y vivir de forma sostenible con la demencia. El desafío para los profesionales de atención primaria reside en ayudar a las familias a preservar su identidad, a pesar de los retos que trae consigo la enfermedad, a continuar con su propio proyecto vital, mediante la promoción de la autonomía y la toma de decisiones desde el comienzo de la enfermedad. En otras palabras, animar a la familia a ser ingeniosa ante las crisis y las tensiones persistentes, para que pueda reaccionar ante los retos del futuro de manera responsable e independiente.

Tabla 1

Estrategias de apoyo a la familia en la demencia

1. Indagar, desde el inicio, sobre el conocimiento que la familia tiene de la demencia y qué es lo que quiere saber.
2. Explorar los sentimientos y el significado que la enfermedad tiene para cada miembro de la familia.
3. Considerar y debatir abiertamente cuáles son las prioridades familiares, tanto individuales como del grupo, en ese momento. Asuntos como las preocupaciones financieras, la falta de tiempo o la responsabilidad entre generaciones deben ser abordados.
4. Ayudar a la familia a establecer metas realistas y aceptables con respecto al cuidado de su familiar, dándoles la oportunidad de expresar sus prioridades y propósitos.
5. Asesorar a la familia sobre cómo pueden planificarse y organizarse para trabajar en conjunto.
6. Educar a la familia, de forma proactiva e integral, sobre la enfermedad y su papel de cuidadora.

Conclusión

La convivencia con la demencia origina cambios en la estructura y la dinámica de la familia, que desafían su capacidad para adaptarse a la nueva situación, al mismo tiempo que cuidan de su ser querido. Los profesionales de atención primaria, que trabajan en estrecha colaboración con la familia, pueden actuar como mediadores para guiarla en el proceso de cuidado y en la toma de decisiones durante todas las etapas de la enfermedad. Este propósito requiere que se escuche activa y cuidadosamente a la familia, permitiendo que todos los miembros involucrados puedan expresar sus sentimientos y preocupaciones. Del mismo modo, exige una evaluación de la interacción que se establece entre la enfermedad y el funcionamiento habitual de la

familia. En la actualidad, en la atención a la demencia urge un enfoque integral de cuidados cercano a las realidades de cada familia, en el que los profesionales tengan en cuenta la experiencia, no solo de la persona afectada, sino de toda la unidad familiar y desde el inicio del proceso.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. 'Dementia: A Public Health Priority'. World Health Organization and Alzheimer's Disease International (Geneva, WHO; 2012).
2. 'Alzheimer's Disease International'. Policy brief: The global impact of dementia 2013-2050. (London: ADI; 2013).
3. 'Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España' (Madrid, PwC; 2013).
4. Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013: 'Journey of Caring: An Analysis of Long-term Care for Dementia' (London: Alzheimer's Disease International; 2013).
5. De la Cuesta C, Sandelowski M. 'Tenerlos en la casa': The material world and craft of family caregiving for relatives with dementia. (J Transcult Nurs. 2005;16:218-25).
6. Keady J, Braudy Harris P. 'Family matters'. Dementia. (2009;8:5-8).
7. Jani-le-Bris H. 'Family Care of Dependent Older People in the European Community' (Luxembourg: EU Publishers; 1993).
8. Nolan M, Mestheneos E, Kofahl C, Melchiorre M, Pedich W. 'Issues and challenges in carer support: A consideration of the literature'. Lamura G, Döhner H, Kofahl C, editores. 'Family Carers of Older People in Europe: A Six-country Comparative Study.' (London: Transaction Publishers; 2008).
9. Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, et al., EUROFAMCARE Group. 'Family carers' experiences using support services in Europe: Empirical evidence from the EUROFAMCARE study'. Gerontologist. (2008;48:752-71).
10. Nolan M, Grant G, Keady J. 'Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping'. Milton Keynes: Open University Press; 1996. Nolan M, Ryan T, Enderby P, Reid D. 'Toward a more inclusive vision of dementia care practice and research'. Dementia. (2002;1:193-211).
12. Canga A. 'Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano' [tesis doctoral]. Pamplona: Universidad de Navarra; 2011.
13. Askham J. 'Supporting caregivers of older people: An overview of problems and priorities'. Australas J Ageing. (1998; 17 Suppl. 1:5-7).
14. Aneshensel C, Pearlin L, Mullan J, Zarit S, Whitlatch C. 'Profiles in Caregiving: The Unexpected Career'. San Diego: Academic Press(1995).
15. De la Cuesta C. 'Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada'. Forum: Qualitative Social Research.(2006; 7(4)).
16. Denham SA, Looman WS. 'Families with chronic illness'. En: Kaakinen JR, Gedaley-Duff V, Cohelo DP, Hanson SMH, editors. 'Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research'. Philadelphia PA: FA Davis Company; (2010. pp. 235-272).

17. Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. 'Family conflict in dementia: Prodigal sons and black sheep'. *Int J Geriatr Psychiatry*. (2006;21:485-92).
18. Netto RN, Jenny GYG, Philip YLK. 'Growing and gaining through caring for a loved one with dementia'. *Dementia*. (2009;8:245-61).
19. Quinn C, Clare L, Woods R. 'What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role?' *Int J Geriatr Psychiatry*. (2012;27:1195-202).
20. Wright L, Leahey M. *Nurses and Families. 'A Guide to Family Assessment and Intervention'*. 5th ed. Philadelphia PA: FA Davis Company; (2009).
21. International Council of Nurses. 'Nurses Always There for You: Caring for Families'. Geneva: ICN;(2002).
22. Rolland JS. 'Families, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model'. New York NY: Basic Books; (1994).
23. Skerrett K. 'Extending family nursing: Concepts from positive psychology'. *J Fam Nurs*. (2010;16:487-502).