

## **Metodología del Trabajo Social Sanitario Neurológico en el ámbito de las demencias**

*Modalidad: Intervención profesional del Trabajo Social*

**Aránzazu Rodríguez Jover**

Trabajadora Social en Atención Primaria de Salud

### **RESUMEN**

El aumento de la esperanza de vida y del envejecimiento poblacional conlleva un aumento en la incidencia y repercusión de este problema de salud pública que tiene gran impacto sanitario y social, y fundamenta el imperativo deontológico de intervenir para mejorar el bienestar.

El Trabajo Social es una disciplina científica implementada en diversos sistemas de protección social que adaptan la metodología, lo que motiva la especialización y la coordinación profesional para asegurar una intervención holística e integral que, en el ámbito sanitario, tiene por finalidad mejorar la salud y calidad de vida de las personas.

El presente artículo recoge una propuesta metodológica del Trabajo Social en el sistema sanitario, fundamentada en una investigación documental y en la praxis diaria efectuada en diversas UGC del SSPA que evidencias los beneficios de nuestra intervención en la salud y calidad de vida de pacientes y familiares, al incidir en determinantes sociales prevenimos o incidimos positivamente en enfermedades, calidad de cuidados, red de apoyo...

### **SUMMARY**

The increase in life expectancy and population aging leads to an increase in the incidence and impact of this public health problem that has great health and social impact, and underlies the deontological imperative to intervene to improve well-being

Social Work is a scientific discipline implemented in various social protection systems that adapt the methodology, which motivates specialization and professional coordination to ensure a holistic and comprehensive intervention that, in the health field, aims to improve health and quality of people's lives.

This article includes a methodological proposal of Social Work in the health system, based on documentary research and daily practice carried out in various UGC of the SSPA that demonstrates the benefits of our intervention on the health and quality of life of patients and families. By influencing social determinants we prevent or have a positive impact on diseases, quality of care, support network...

## Palabras Clave:

Trabajo Social Sanitario Neurológico en demencias, SPCD, Síndrome de la PCI, Prevención, Diagnóstico, mejora de la salud.

### 1. OBJETO – SUJETO DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO NEUROLÓGICO

El Trabajo Social es una disciplina científica enmarcada en el ámbito de las Ciencias Humanas por tener como objeto de estudio e intervención a la Persona – la Humanidad. Como disciplina científica tiene su propia parcela de estudio e intervención, lo que motiva que tenga un objeto – sujeto de intervención definido por diversos profesionales del Trabajo Social: los problemas psicosociales que afectan a la persona.

Con antelación a la creación de los diferentes sistemas de protección social propios del Estado del Bienestar, existía el Trabajo Social Sanitario para incidir en los determinantes sociales de la salud incluso cuando los mismos no habían sido definidos: la intervención comenzó en 1903 cuando el Dr Cabot creó la primera plaza de trabajo social sanitario en el Hospital de Massachussets y conllevó, entre otros aspectos, el reconocimiento por parte de la COS<sup>1</sup> de la necesidad del Trabajo Social Hospitalario que complementase las atenciones médicas y quirúrgicas. Desde este momento hasta el momento actual se han promulgado diversas definiciones, siendo un ejemplo la recogida en el documento: Aportaciones del Trabajo Social Sanitario al Sistema Público de Andalucía “el Trabajo Social Sanitario es la actividad profesional que tiene por objeto el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen con relación a las situaciones de enfermedad, tanto si tienen que ver con su desencadenamiento, como si derivan de aquellas, así como la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud–enfermedad<sup>2</sup>”.

El Trabajo Social Sanitario está presente tanto en los diversos niveles como en las diferentes especialidades del sistema sanitario, entre las que se encuentra la neurología: rama de la medicina que estudia el sistema nervioso (cerebro, médula espinal y nervios periféricos) y el sistema muscular y que estudia las demencias.

### 2 EL OBJETO – SUJETO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN LAS DEMENCIAS

El objeto del TS Sanitario son los problemas psicosociales relacionados con la enfermedad y, en este caso las demencias, por lo que es necesario conocer determinados aspectos de la enfermedad (factores de riesgo, síntomas, evolución...) para poder realizar intervenciones que incidan positivamente en los sujetos de intervención: la persona con demencia y la persona cuidadora principal.

.....

1 Sociedad de Organización de Caridad, en la cual pioneras como M. E. Richmond desarrollaron su labor profesional.

2 Ituarte Tellaache, A. El papel del trabajador social en el campo sanitario. Trabajo Social y Salud. 1995. V. 20, 275-290

## 2.1 LOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES EN LAS PERSONAS CON DEMENCIAS.

El término DEMENCIA suele ser confundido con el de DELIRIO, quizás porque la primera vez que se utilizó en la literatura médica (S XVIII) se indicó que la DEMENCIA era una locura o extravagancia que afectaba al espíritu; cambiando su significado a partir del trabajo realizado por Bayle (1822) quien estableció que tenía causa orgánica.

Actualmente el DSM<sup>3</sup> V indica que la demencia es “un trastorno neurocognitivo mayor, en el que existe evidencia de un declive cognitivo significativo en comparación con el nivel previo de rendimiento de uno o más dominios cognitivos ( atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual o motora... )”.

El término demencia engloba a diversas enfermedades con afectación neurológica que destruyen células cerebrales y dañan el cerebro, siendo un ejemplo de ello:

- Alzheimer
- Demencia vascular
- Demencia Frontotemporal
- Cuerpos de Lewy
- Parkinson
- Huntingtong
- Parálisis supranuclear progresiva
- Enfermedad de Jacob – Creutzfeld
- S. Gerstmann – Sträussler – Scheinker
- Trastornos con priones
- Neusosífilis
- VIH

La afectación neurológica conlleva la aparición de determinados síntomas de origen multifactorial que, en el 85% de los pacientes, conlleva manifestaciones en la esfera cognitiva y comportamental conocidos como Síntomas Psicológicos y Comportamentales de las Demencias (SPCD), que son:

“Un conjunto heterogéneo de reacciones psicológicas, síntomas psiquiátricos y comportamentales, que suceden en personas con demencia de cualquier etiología”

“Cambios en la personalidad, el ánimo y la conducta interpersonal, comportamientos repetitivos y estereotipados, y comportamientos disruptivos y agresivos relacionados con la demencia”.

Estos síntomas, permiten identificar el grado de afectación en la vida diaria y clasificarla en:

.....

3 DSM: Manual de Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.

- **DEMENCIA LEVE.** En esta fase se aprecian síntomas tempranos de la demencia ocasionados por el deterioro de la memoria reciente o a corto plazo. En esta fase los SPCD están relacionados con:
  - a. Problemas relacionados con el aprendizaje que conllevan problemas para retener la información, razón por la que se manifiestan en olvidos que incluso pueden conllevar pequeñas agnosias o afasias.
  - b. Problemas comportamentales relacionados con una agnosognosia fundamentada en un mecanismo de protección emocional que origina ambivalencias y sentimientos depresivos, de rabia o temor.
  - c. Problemas comportamentales que se manifiestan en problemas de juicio o en interpretaciones / ideas delirantes. Un ejemplo de ello es la consideración de un robo cuando no recuerde dónde ha colocado un objeto.
  - d. Problemas comportamentales que se manifiestan en un autoaislamiento social para evitar situaciones difíciles y estresantes.

Para determinadas enfermedades la fase de demencia leve, sin diagnóstico ni intervenciones de naturaleza farmacológica o no, puede durar entorno a los 3 años; mientras que en otras puede tener una duración menor si existe una **Demencia Rápidamente Progresiva (DRP)**. Además, en determinados tipos de demencia leve puede aparecer, de manera previa, lo que se conoce como **Deterioro Cognitivo Subjetivo (DCS)** en el cual la persona se autodetecta un deterioro en su capacidad cognitiva y las pruebas estandarizadas que se le efectúan no detectan un rendimiento anormal.

En función de la enfermedad causante pueden aparecer, durante esta fase, pequeñas apraxias y afasias.

Por otro lado señalar que los SPCD pueden ser causados por otros problemas de salud, como por ejemplo un déficit de vitamina B12 que origina una **Demencia Reversible**: desaparece cuando se trata el problema de salud.

- **DEMENCIA MODERADA**, esta etapa se caracteriza porque aumentan los problemas de aprendizaje y con la memoria a corto plazo: la memoria de los eventos remotos se reduce. Además, aumentan los problemas comportamentales y las personas requieren ayuda para la realización de AVD<sup>4</sup> / ABVD<sup>5</sup>. En esta fase además pueden aparecer:
  - a. Cambios de carácter: la persona puede volverse egoísta, irritable, inflexible, indecisa o mostrar apatía
  - b. Cambios emocionales que se manifiestan en tristeza, labilidad o depresión
  - c. Síntomas psicóticos que se manifiestan en alucinaciones, ideas paranoides o ideas persecutorias
  - d. Problemas relacionados con la desorientación tempo – espacial, no encontrar la ha-

.....

4 Actividades de la Vida Diaria.

5 Actividades Básicas de la Vida Diaria.

bitación que se busca, no reconocer su casa... puede ser causa y efecto del vagar de errantes.

d. Problemas de insomnio

- **DEMENCIA GRAVE.** Esta etapa se caracteriza porque los pacientes necesitan ayuda para la realización de todas las ABVD.

**El diagnóstico precoz de la enfermedad incide directamente en la evolución de la demencia,** puesto que el inicio del tratamiento ralentiza el paso de una fase a otra, o incluso que la enfermedad desaparezca. Por tanto, conlleva diversos beneficios, entre los que se encuentran:

1. Permite recibir un tratamiento y asistencia personalizada que, además, aumentan la eficacia en las fases iniciales en las cuales puede incidir directamente en la evolución de la enfermedad siendo un ejemplo de ello la demencia originada por problemas vasculares.
2. Ayuda a prever la toma de decisiones por parte de la persona afectada tanto en aspectos relacionados con su vida (gestión patrimonial o financiera) como en aspectos relacionados con los cuidados que quiere recibir: persona cuidadora y/o prestaciones del sistema público de servicios sociales
3. Facilita el ejercicio de derechos subjetivos de naturaleza civil y sanitaria relacionados con la autonomía del/la paciente y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte.

Las intervenciones efectuadas por el Trabajo Social Sanitario Neurológico están relacionadas con:

- El diagnóstico precoz de comportamientos que permiten la derivación al MAP<sup>6</sup> del EBAP<sup>7</sup> para que realice un diagnóstico, y en su caso derivación a atención especializada, que posibilite un tratamiento precoz, farmacológico y no farmacológico, de la enfermedad que puede inclusive revertir la enfermedad en los casos de demencia reversible<sup>8</sup>.
- La intervención conjunta con otros profesionales del EBAP y atención especializada tendente a intervenir con la persona que padece la enfermedad y con su familia para favorecer la aceptación de la enfermedad e incidir positivamente en las consecuencias del diagnóstico.
- La necesidad de cuidados que evolucionan en el tiempo paralelamente con la enfermedad degenerativa y progresiva hasta convertirse en cuidados paliativos
- La necesidad de tomar decisiones anticipadas que permiten respetar el autogobierno cuando la enfermedad impide a la persona tomar decisiones.

.....

6 Médica/o de Atención Primaria.

7 Equipo Básico de Atención Primaria de Salud.

8 N. Autora: La retroalimentación obtenida, de familiares y personal facultativo, evidencian la relación entre derivación y prescripción, en todos los casos, de algún tipo de tratamiento farmacológico; aspecto acorde con lo recogido en la bibliografía indicada en el artículo y que demuestra los beneficios que conlleva la intervención de la persona profesional del Trabajo Social del SAS/ SNS en la salud del/la paciente.

## 2.2 LOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES RELACIONADOS CON LOS CUIDADOS.

Las Personas Cuidadoras Informales de larga duración (PCI) está sometidas a estresores relacionados con:

- Las fases de afrontamiento por las que pasa el/la paciente y PCI en enfermedades degenerativas y terminales
- Las consecuencias físicas, emocionales, económicas, relacionales... asociadas a los cuidados de larga duración.

Las diversas investigaciones efectuadas sobre el afrontamiento ante enfermedades degenerativas y terminales, que indican que las personas pasan por diversas etapas:

**a. Fase de Negación:** Esta fase tiene una duración temporal previa o posterior al diagnóstico.

En la fase de negación previa al diagnóstico, las personas allegadas o la propia persona tiene sospechas de la existencia de indicadores relacionados con una demencia. Se conocen los indicadores gracias a las labores de educación para la salud efectuadas con la comunidad. La información / formación ofertada a la población conlleva permite la detección de SPCD asociados a las demencias presentes en cerca del 85% de los pacientes. Dentro de los SPCD se encuentra la realización de comportamientos que pueden ocasionar situaciones que desorientan y desconciertan a la familia, como consecuencia directa de:

- a. Desconocer la causa de los cambios observados en la persona afectada.
- b. El mecanismo inconsciente de negación, la resistencia a buscar un diagnóstico confirmatorio
- c. La necesidad de reorganización familiar que permita prestar los cuidados necesario

La fase de negación también puede aparecer tras el de Shock que conlleva el diagnóstico de una demencia ante una captación oportunista efectuada en los diversos niveles del SSPA / SAS por parte diversas profesiones, encontrándose entre ellas nuestra profesión: Trabajo Social.

Con independencia de cualquiera de las tipologías de negación existentes: ocasionada por la existencia indicios de una enfermedad o por la confirmación de la enfermedad; la negación conlleva la manifestación de síntomas de indignación, ira u hostilidad que, como profesionales, no debemos confrontar ni juzgar de manera directa para poder acompañar y ayudar a las personas implicadas.

Además, es importante indicar que un síntoma propio en las demencias es la agnosognosia: la falta de reconocimiento de la propia enfermedad y de las alteraciones que se producen.

**b. Fase de Aceptación,** se produce una vez que se ha aceptado que existe una enfermedad y en ella se desea obtener más información sobre la enfermedad. Durante esta fase puede aparecer un desbordamiento emocional que puede ser causa y efecto tanto de un duelo anticipado como de distorsiones cognitivas que se manifiesten en pensamientos dicotómicos, la magnificación, minimización, externalización de la propia valía, interferencia arbitra-

ria, lectura del pensamiento, filtros mentales o abstracción selectiva, sobregeneralización, personalización, razonamiento emocional o autoexigencias que conllevan autobligaciones del tipo debería para la persona.

La aceptación de la enfermedad conlleva una reorganización de la vida diaria, tanto en la persona que padece la enfermedad como en la PCI, asociadas a una serie de necesidades psicosociales originadas por determinantes de la salud que originan un estrés crónico que incide negativamente en:

- a. Los cuidados que recibe la persona que padece la enfermedad
- b. La PCI, conocida también en la literatura médica como paciente oculta o víctima secundaria.

Este estrés crónico es consecuencia directa de la carencia de recursos intrapersonales, interpersonales y sociales relacionados con los componentes que origina la existencia de una “carga” en los cuidados informales de larga duración. Los diversos estudios efectuados indican que la carga son las actitudes y reacciones emocionales que la PCI tiene ante el desarrollo de las tarea de cuidado como consecuencia de las repercusiones que conllevan la misma para su vida diaria; puesto que los cuidados conllevan:

- Actitudes y emociones condicionadas por la relación existente entre persona cuidada y PCI
- Actitudes, reacciones y emociones ocasionados por SPCD que persiguen prevenirlos o excindirlos.
- Actitudes, emociones y reacciones ocasionados por las pérdidas que conllevan los cuidados en la vida diaria de la PCI en diversas esferas de su vida diaria: trabajo, tiempo libre, autocuidado; así como por los problemas de salud musculo – esqueléticos asociados a los cuidados de larga duración.

Todas las personas no cuentan con los mismos recursos interpersonales, intrapersonales ni sociales con los que hacer frente a estos estresores, razón por la cual es posible que el Síndrome de Adaptación General sea Disfuncional apareciendo así el **Síndrome de la Persona Cuidadora**; caracterizado por un agotamiento emocional que puede incluir somatizaciones de naturaleza:

- **Fisiológica**, dentro de las mismas se encuentran los trastornos respiratorios, gastrointestinales, dermatológicos, del sueño, hipertensión, sobrecarga muscular...
- **Emocional**, dentro de esta categoría se encuentra la irritabilidad, la ansiedad, las obsesiones, desconfianza, tristeza, apatía...
- **Cognitiva**, dentro de las mismas se encuentran los problemas de concentración, de memoria, déficit de atención, obsesiones, incremento de errores...
- **Conductual**, abuso y consumo de sustancias adictivas como son el alcohol, tabaco o los psicofármacos, problemas de agresividad...
- **Sociales**, entre los que se encuentran los conflictos interpersonales, aislamiento, conductas antisociales...

El **Síndrome de la Persona Cuidadora** comparte determinados aspectos con el **SQT (Síndrome del Trabajador Quemado)**, como son:

1. El desarrollo de actitudes y sentimientos negativos, por la PCI, hacia la persona que cuida y/o hacia los cuidados que presta. Como mecanismo de autodefensa la PCI construye defensas que la protegen de los sentimientos de impotencia, indefinición y frustración que posee a la par que los cuidados dejan de tener el valor que tenían para ella previamente.
2. Agotamiento emocional, la PCI carece de estrategias de afrontamiento asertivas ante la falta de formación / capacitación, la carga de los cuidados ( altas demandas, conflictos de rol, carencia de tiempo libre... ) y las malas relaciones que ocasionan los cuidados ( problemas con la persona cuidada, la familia de origen, de procreación, entorno laboral...)
3. Las fases de evolución de los cuidados prestados por PCI:
  - *Fase inicial de entusiasmo*, se tienen una expectativas de los cuidados y la afectación a la vida diaria que no son reales.
  - *Fase de estancamiento*, la PCI comprueba que no se cumplen las expectativas que tenía en relación a los cuidados y la afectación de éstos a su vida diaria; comenzando a aparecer dificultades para solventar los diversos problemas que van surgiendo. Esta fase es identificable porque la PCI manifiesta pequeñas quejas
  - *Fase de frustración*, la PCI responde al estrés que origina el no poder conciliar su vida con los cuidados con cinismo, aislamiento, suspicacia y negativismo. La PCI se siente irritada, molesta y comienzan a aparecer problemas de salud.
  - *Fase de apatía*, la PCI realiza los cuidados de manera mecánica y automatizada
  - *Fase quemado*, la PCI claudica de los cuidados que viene realizando.

### 3. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO EN DEMENCIAS

El objeto – sujeto de intervención es la persona con demencia y su PCI, existiendo un procedimiento metodológico diferenciado para cada uno de ellos.

#### 3.1 METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO EN PACIENTES CON DEMENCIAS:

Las personas profesionales del Trabajo Social realizamos actuaciones previas al diagnóstico y con posterioridad al mismo en relación con la persona que padece la enfermedad.

Las intervenciones profesionales previas al diagnóstico emitido por personal facultativo están relacionadas con:

##### a. Intervenciones de naturaleza preventiva:

Existen una serie de factores que aumentan la posibilidad de desarrollar una demencia. Entre dichos factores se encuentran:

1. La hipocausia o presbiacusia: Diversos estudios señalan que la prevalencia de la demencia en personas con pérdida auditiva moderada / grave es un 61% superior a personas sin



problemas de audición; y el uso de audífonos conlleva una prevalencia un 32% inferior en personas con pérdidas auditivas moderada / grave. Las personas profesionales del Trabajo Social podemos incidir directamente sobre este factor de riesgo de diversas maneras:

- Informando de hábitos de vida saludables que la previenen, dentro de programas de educación para la salud propios del SAS y SNS.
- Facilitando el acceso a recursos públicos y/o privados que facilitan el acceso a prótesis auditivas
- Informando de los diversos beneficios sociales que conlleva tratar la hipoacusia / presbiacusia: promoción y mantenimiento de relaciones sociales, la interacción con el medio así, prevención del aislamiento informando además de cómo estos determinantes de la salud previenen trastornos neurocognitivos asociados al desarrollo de una demencia.

2. La ansiedad y consumo de benzodiazepinas: Diversos estudios, entre ellos el titulado “Trastornos de ansiedad, prescripción de benzodiazepinas y demencia incidente” puso de manifiesto la relación existente entre la ansiedad, benzodiazepinas y las demencias demostrando que la prescripción de estos fármacos conlleva un aumento del 28% de riesgo de demencia mientras que la ansiedad se asocia con un aumento del 19% de riesgo de demencia. Las personas profesionales del Trabajo Social incidimos tal y como reconoce el SAS en este factor de riesgo mediante las intervenciones relacionadas con la Estrategia Stopbenzodiazepinas y la Estrategia Gruse, entre otras.<sup>9</sup>

#### **b. Intervenciones tendentes a la detección de indicadores relacionados con las demencias:**

La importancia de las actuaciones previas al diagnóstico emitido por personal facultativo consisten en que las mismas contribuyen tanto a reducir el elevado porcentaje de personas que tiene demencias que no están diagnosticadas de manera temprana, siendo un ejemplo de ello lo manifestado en la nota de prensa emitida en relación con el Día Mundial del Alzheimer de 2019 por la Sociedad Española de Neurología: cerca del 80% de los casos de Alzheimer que aún son leves están sin diagnosticar; y a prevenir las demencias.

Estas actuaciones se realizan tanto a nivel comunitario: actuaciones con y para la comunidad de Educación para la Salud en las que se informa de los beneficios que conlleva el diagnóstico temprano y se capacita en la identificación de SPCD y beneficios del mismo<sup>10</sup>; como actuaciones individuales, oportunistas o no, tendentes a la identificación de indicadores de demencias.

.....

- 9 N. Autora: El SAS reconoce que el Trabajo Social Grupal mejora el bienestar emocional de las personas, lo cual reiteran investigaciones efectuadas por diversas universidades andaluzas de Trabajo Social y corrobora mi experiencia directa: los beneficios aumentan cuando las intervenciones grupales se dirigen exclusivamente a personas cuidadoras ya que facilita la expresión de emociones, adquisición de hábitos para la vida diaria y otras HHSS... generadores de alternativas al consumo de psicofármacos tal y como expongo en el apartado 3.2.2
- 10 Entre las actividades con la comunidad se encuentra el participar en mesas redondas sobre enfermedades neurológicas con otras personas profesionales del SAS, como por ejemplo Jefe/a de Neurología; que fomentan que se pida cita con la unidad de Trabajo Social de la UGC y/o se aborde el tema con su MAP.

Las actividades de detección oportunista pueden realizarse en los diferentes niveles del SNS por personas profesionales del Trabajo Social Sanitario, utilizando la observación y escucha durante las interacciones profesionales con las/os pacientes y/o familiares / allegados. La identificación de indicadores puede verse reforzada por la utilización de escalas diagnósticas como son el **Test de Pfeiffer, Test Mini – Mental o la versión en español de la Neuropsychiatric Inventory (NPI)**, algunos de ellos cargados en la aplicación informática que soporta la Historia Clínica Electrónica que utiliza el SAS<sup>11</sup> ( Diraya) para uso de las personas profesionales del Trabajo Social Sanitario. Además del resultado también es visible para el resto de profesionales del SAS las respuestas facilitadas en cada ítem.

La detección por parte de las personas profesionales del Trabajo Social Sanitario, en ambos niveles de intervención, permite la derivación a personal facultativo para un diagnóstico sindrómico que puede conllevar un diagnóstico etiológico. Es importante indicar que, como se ha indicado previamente, puede existir una agnosognosia y / o un rechazo por parte de la persona que requiera de una intervención tendente a conseguir la aceptación de una enfermedad de naturaleza neurológica o de otra etiología que pueda ser reversible como se ha indicado previamente. Esta intervención puede realizarse en coordinación con profesionales del EBAP, otros niveles de intervención como son las Escuelas para Pacientes, con otros sistemas de protección social, como por ejemplo CPA<sup>12</sup>, asociaciones de personas mayores o incluso servicios sociales comunitarios.

Por otro lado, nos podemos encontrar con pacientes que han sido diagnosticados por facultativos de una demencia y que son derivados a la consulta de trabajo social para que se intervenga con los mismos para facilitar el tránsito de una fase a otra en relación con la aceptación / afrontamiento de la enfermedad, ayudarla en aspectos relacionados con los cuidados que desea cuando no tenga capacidad de autogobierno, informarla de procedimientos administrativos relacionados con el SISAAD, iniciar el Protocolo de Urgencia Social relacionado con el reconocimiento de la situación de dependencia o acceso a prestaciones fundamentado en problemas de salud...

Todo esto, ocasiona la realización de actuaciones de naturaleza diagnóstica, transformadora y evaluativa en y con la persona diagnosticada de una demencia, su familia y su PCI; en coordinación con otros sistemas de protección social, lo cual asegura una atención integral a la persona.

.....

11 SAS: Servicio Andaluz de Salud.

12 Centro de Participación Activa, con los mismos se realizan diversas actividades desde talleres para personas cuidadoras hasta charlas con profesionales del SAS, sobre recursos del SAS como por ejemplo la plataforma Enbuenaedad...

### 3.2 METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO CON FAMILIAS Y PCI DE PERSONAS CON DEMENCIAS.

Como se ha indicado previamente, el diagnóstico de la enfermedad conlleva una reorganización familiar tendente a:

3.2.1 Facilitar la elección de una PCI

3.2.2 Identificar e intervenir sobre el Síndrome de la Persona Cuidadora para prevenirlo, escindirlo o modificarlo

3.2.3 Prevenir, escindir o modificar los SPCD

A continuación, se procede a explicar la intervención que se implementa, desde el Trabajo Social Sanitario, para alcanzar cada uno de los objetivos indicados previamente

#### 3.2.1 Facilitar la designación de una PCI.

La persona con demencia requiere de apoyos que faciliten su autonomía, prevengan la progresión de la enfermedad y que se caracterizan por:

- **Perseguir el bienestar emocional de la persona cuidada**, se fomenta que la persona cuidada se sienta querida, respetada... lo cual puede conllevar la implementación de actuaciones tendentes a reducir SPCD
- **Apoyar / suplir la realización de ABVD y AVD**

Estos cuidados conllevan un cambio en el sistema familiar como consecuencia del desajuste emocional ocasionado por el diagnóstico: preocupación e incertidumbre; y los cuidados: demanda de cuidados, asunción de nuevas actividades... que deben ser abordados por el equipo multidisciplinar según lo establecido en los diferentes PAI<sup>13</sup> en relación con la VIE<sup>14</sup> que permiten la elaboración de un Plan de Cuidados del cual suele informarse a otros sistemas de protección social.

La metodología sigue el procedimiento del método científico: investigación – intervención – evaluación; caracterizándose la **fase investigación – diagnóstico** por:

- **Analizar la capacidad de autogobierno que tiene la persona diagnosticada de una Demencia.** Para ello se identifican aspectos relacionados con:
  - a. Los recursos económicos de la persona ( patrimonio mobiliario, inmobiliario y gastos). Ello permite identificar tanto necesidades relacionadas con la administración de los mismos como la posibilidad de acceder a recursos sociosanitarios que complementen

.....

13 PAI: Proceso Asistencia Integrado

14 VIE: Valoración Integral Exhaustiva estipulada dentro del SNS (Sistema Nacional de Salud) en la que, entre otros aspectos, se realiza una valoración del área sociofamiliar que analiza diversas variables como son cohesión familiar, clima afectivo, red relacional, recursos comunitarios... se analiza la carga de la persona cuidadora, los valores y preferencias de la persona... Aspectos que las personas profesionales del Trabajo Social Sanitario consideramos que son propias de nuestra profesión y no de otras profesiones del SNS/ SAS.

ten, o suplan, los cuidados informales o formales, prestados por el SAAD<sup>15</sup>, de los que dispone la persona.

- b. Identificar la existencia, o no, de agnosognosia. Aspectos como la enfermedad causante: fase y pronóstico; y la edad de la persona, nos permiten analizar el grado de conciencia de la enfermedad así como las posibilidades de aceptación de la misma. Ofrece por tanto información que sirve para planificar intervenciones terapéuticas con la PCI tendentes tanto a prevenir o escindir SPCD como conflictos entre la persona cuidada y la PCI que influyen negativamente en ambas ya que fomentan la claudicación familiar así como un SGA disfuncional que ocasiona problemas en las 3 esferas de la salud a la PCI.
- c. Analizar el apoyo social con el que cuenta tanto la persona con demencia como su familia. Se analizan las relaciones existentes entre los miembros de la unidad familiar, las responsabilidades y deseos de cada uno de ellos, las consecuencias de los cuidados en su vida personal, familiar y profesional y las características comunitarias: recursos socio – sanitarios existentes, barreras arquitectónicas tanto en la vivienda como en el entorno urbanístico, recursos de movilidad, recursos de envejecimiento activo, existencia o no de voluntariado...

Durante la fase de diagnóstico utilizamos la observación documental, la observación directa estructurada de manera independiente o junto a la entrevista, en cuyo caso se analiza el lenguaje no verbal y aspectos relacionados con la vivienda durante la visita domiciliaria. Además, también se realiza la entrevista indirecta con otras personas profesionales, tanto del trabajo social como de otras profesiones.

Respecto a la entrevista indicar que dentro la misma se implementan diversas técnicas del trabajo social sanitario, entre las que se encuentran las enunciadas a continuación:

- a. Counseling
- b. Escucha activa
- c. Atención Empática
- d. Mediación
- e. Clarificación
- f. Parafraseo
- g. Reflejo
- h. Resumen
- i. Autorrevelación
- j. Inducción
- k. Escalas

.....

15 SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

El establecimiento o designación de las medidas de apoyo que requiere la persona permiten, además de promover el cuidado del cuidador evitando la existencia de una única persona cuidadora y fomentando cuidadores informales secundarios o no principales; identificar necesidades presentes o futuras relacionadas con el autogobierno y la toma de decisiones en el momento en el que la enfermedad evolucione hasta imposibilitar a la persona autogobernarse. Además, posibilita prestar información sobre cómo se pueden regular los deseos de la persona, lo que incide en el bienestar de la persona cuidada tanto en el momento presente como en un futuro a la par que previene que las personas cuidadoras tengan dificultades para poder realizar sus tareas de cuidado en un futuro. Así, podemos informar de:

- La declaración de Instrucciones Previas o la redacción de poderes notariales.
- El testamento vital / declaración de voluntades anticipadas<sup>16</sup>.

### 3.2.2 Identificar e intervenir sobre el Síndrome del Cuidador para prevenirlo, escindirlo o modificarlo

Como se ha visto previamente, los cuidados conllevan una serie de consecuencias en la PCI que están directamente relacionadas con aspectos individuales que son causa y consecuencia al mismo tiempo de estilo de afrontamiento ante estresores.

Para analizar la manera en que los cuidados afectan a la persona, además de las técnicas indicadas previamente, podemos utilizar escalas validadas científicamente, cargadas o no en la aplicación informática DIRAYA y disponibles para otras categorías profesionales. Estas escalas las podemos clasificar en:

- a. Escalas específicas, como son la Escala de Zarit, el índice de esfuerzo del cuidador o la escala NPI y/o Cummings...
- b. Escalas no específicas que facilitan información sobre:
  1. Aspectos emocionales y afectivos, como son la Escala de Goldberg, la Escala de Hamilton para la ansiedad y/o depresión
  2. El apoyo social real o percibido, como son la Escala ESTE, Apgar Familiar, Cuestionario de DUKE – UNC, Escala de MOS...
  3. La calidad de vida como son la Escala de Calidad de Vida de la GENCAT, la escala de calidad del sueño de oviedo o el Índice de calidad del sueño de Pittisbrugh.

La información obtenida permite intervenciones tendentes a dotar de herramientas de afrontamiento que prevengan, reduzcan o eliminen el Síndrome de la Persona Cuidadora. Estas intervenciones pueden ser de naturaleza individual o grupal, conllevando estas últimas mayores beneficios puesto que, además de contribuir a la socialización de la persona y favorecer la creación de nuevos vínculos que generan nuevas redes sociales de apoyo,

.....

<sup>16</sup> Conforme a lo estipulado en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte.

facilitan una serie de insight que generan un cambio psíquico que supera la esfera intrapersonal, teniendo manifestaciones en las diversas esferas interpersonales que:

1. Reducen el sufrimiento de la PCI y, por tanto, mejoran su funcionamiento psíquico y social.
2. Permiten identificar, adquirir o reforzar fortalezas personales que desarrollan aprendizajes sociales y/o modifican las actitudes o comportamientos ante situaciones difíciles ( ayudan a resolver o clarificar problemas personales, familiares o sociales) a la par que propician el desarrollo personal y la socialización de las personas.
3. Aumentan la autoestima de la persona.

Las intervenciones de Trabajo Social Grupal conllevan la implementación de actuaciones de:

- A. **Educación Emocional** tendente a mejorar la percepción emocional, facilitar la adquisición emocional del pensamiento y alcanzar la regulación emocional.
- B. **Inoculación de Estrés**, se facilita que la persona en un entorno controlado afronten estímulos estresantes para que adquieran conocimientos que les permitan afrontarlos favoreciendo un SAG funcional. La inoculación del estrés va aparejada con el entrenamiento en técnicas que fomentan el autocontrol: técnicas de relajación física, respiratoria, mental como por ejemplo el Mindfulness.
- C. **Técnicas de entrenamiento en habilidades sociales** que fomentan la asertividad, la comunicación y la resolución de problemas.
- D. **Técnicas que fomentan la reorganización cognitiva** y que sustituyen interpretaciones inadecuadas por respuestas emocionales y comportamentales más adecuadas.

### 3.2.3. Prevenir, escindir o modificar los SPCD

El diagnóstico de la demencia conlleva un abordaje de la misma mediante tratamiento de naturaleza farmacológica y un tratamiento no farmacológico compuesto por diversas tipología de intervenciones terapéuticas que persiguen:

1. Facilitar herramientas a la PCI para intervenir ante las alteraciones del pensamiento, ilusiones / alucinaciones, agresividad, depresión... estas intervenciones se enmarcan dentro de las actuaciones individuales / grupales que facilitan estrategias de afrontamiento a la PCI.
2. Mejorar la cognición y el estado emocional de la persona cuidada mediante la implementación de técnicas de reminiscencia que persiguen recordar eventos de la historia personal estimulando recuerdos con gran significado personal que suscitan sentimientos positivos que mejoran el bienestar emocional a la par que:
  - a. Refuerzan la identidad de la persona
  - b. Mejoran la autoestima de la persona

En las intervenciones grupales e individuales se puede formar a la PCI en las mismas para que las implemente a través de la musicoterapia, la aromaterapia o intervenciones como el album de la vida, la caja de los recuerdos...

#### 4. CONCLUSIONES:

El Trabajo Social Sanitario es una rama del Trabajo Social que se ejerce en diversos niveles del SNS (salud mental, paliativos, oncología, atención primaria, urgencias, neurología...) adaptándose la metodología del Trabajo Social a la realidad social para incidir positivamente en los problemas psicosociales asociados a la enfermedad (denominados por la OMS<sup>17</sup> como Determinantes de la salud), aumentar las cotas de bienestar y la salud de pacientes, sus familiares y allegados.

El Trabajo Social Sanitario Neurológico en demencias, tiene como objeto de intervención los problemas psicosociales asociados a ésta rama de la medicina y entre sus características se encuentra el tener varios sujetos de intervención:

- Persona diagnosticada con demencia
- Persona cuidadora informal principal y secundarias
- Comunidad

El Trabajo Social Sanitario Neurológico en demencias persigue una atención integral y holística, por lo que se realizan actuaciones en los 3 métodos del Trabajo Social: casework, trabajo social grupal y trabajo social comunitario. Como pone de manifiesto tanto la bibliografía consultada como mi experiencia práctica, las intervenciones que se realizan se enmarcan dentro de actuaciones de naturaleza:

- Preventiva: Se interviene en los 3 niveles de prevención ( primaria, secundaria y terciaria), previniendo incluso la aparición o progresión de la enfermedad. Además, las intervenciones de naturaleza preventiva se caracteriza por ser de naturaleza holística: integral; lo cual conlleva actuaciones en los 3 métodos o niveles de intervención del trabajo social: individuo, grupo y comunidad.
- Transformadora: Persiguen transformar la realidad eliminando problemas psicosociales y mejorando el bienestar de individuos, grupos y comunidades.
- Coordinación Socio – Sanitaria, existen interconsultas tanto dentro del propio sistema sanitario como con otros sistemas de protección social en las que intervienen profesionales del Trabajo Social que realizan su quehacer profesional en:
  - Recursos socio – sanitarios.
  - Unidades de Salud Mental y/o Neurología
  - Atención Primaria
  - Tercer sector
  - Servicios Sociales Comunitarios y /o especializados

.....

17 Organización Mundial de la Salud

El Trabajo Social Sanitario Neurológico en demencias dispone de una metodología propia en la que se adaptan los modelos metodológicos del Trabajo Social al objeto y sujetos de intervención. Además, dentro del SAS las personas profesionales del Trabajo Social utilizamos técnicas e instrumentos de diagnóstico: diferentes escalas que permiten identificar SPCD, aspectos relacionados con el Síndrome de la persona Cuidadora y otros problemas psicosociales; disponiendo además de instrumentos y actuaciones que fomentan el respeto de los derechos de las personas.

Mi experiencia directa ratifica las conclusiones que se desprenden del análisis documental efectuado previamente a la implementación de una metodología de intervención como Trabajadora Social del SAS; puesto que he corroborado que el Trabajo Social en Salud fomenta:

- El ejercicio del derecho a la salud, la prevención de problemas de salud y el acceso a un diagnóstico precoz tal y como indican profesionales sanitarios, pacientes y familiares.
- El ejercicio del derecho a la autodeterminación y autogobierno de la persona al facilitar instrumentos que permiten a la persona autogobernarse aun cuando la enfermedad lo impide: instrucciones previas en el ámbito civil y declaración voluntad vital anticipada, en el ámbito sanitario, relacionada con el lugar en el que desean recibir los tratamientos paliativos, sedación paliativa, decisiones clínicas, limitación de esfuerzo terapéutico, personas con acceso al historial clínico...
- La seguridad del paciente, puesto que las intervenciones de naturaleza no farmacológica reducen el consumo de sustancias psicoactivas ( como por ejemplo benzodiazepinas, medicación que facilite descansar / conciliar el sueño... ) por parte de cuidadores a la par que mejoran los cuidados de larga duración prestados por la PCI tal y como han indicado las personas cuidadoras a la finalización de las intervenciones grupales efectuadas y reconoce el propio SAS cuando establece la importancia de las intervenciones grupales del Trabajo Social Sanitario para prevenir / reducir / escindir el consumo de psicofármacos.
- La asertividad y, por tanto, el auto- respeto de los propios derechos respetando los derechos de terceros.
- El derecho de las personas a ser cuidadas en un entorno comunitario
- El derecho a conciliar la vida personal, familiar y laboral, fomentando la existencia de varios cuidadores informales.
- El derecho a mantener los vínculos y relaciones con la familia de procreación u origen



## BIBLIOGRAFÍA:

- Marín, M. Á. G. (2008). Entre la contención y el desarrollo competencial. Una aproximación al objeto-sujeto en el Trabajo Social/Containment or competence development? An approach to object/subject relationships in Social Work.*Cuadernos de Trabajo Social*,21, 87.
- Zamanillo, T. (1999). Apuntes sobre el objeto en Trabajo Social.*Cuadernos de trabajo social*,12(1), 13-32.
- Rossell, T. (1998). Trabajo social de grupo: grupos socioterapéuticos y socieducativos. *Cuadernos de trabajo social*, (11), 103-122.
- Masfret, D. C. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario.*Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (47), 109-119.
- Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., Duque San Juan, P., & Martín, Z. (2011). Abordaje integral de la demencia.*Inf Ter Sist Nac Salud*,35(2), 39-45
- Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo (2020) : Guía para la gestión de riesgos psicosociales en la actividad de cuidado de personas mayores. (INSST)
- Olazarán, J. (2011). ¿Puede diagnosticarse la demencia en la Atención Primaria?.*Atención primaria*,43(7), 377-384.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., & del Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente.*Atención primaria*,50(5), 282-290.
- Fernández, M. C. F., & Gutiérrez, L. M. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención.*Trabajo social hoy*, (71), 43-62.
- Sitges, D. (2009). Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación.*Boada Rivera M, Robles Bayón A, editors. Barcelona: Editorial Glosa.*
- R. L Barker (100: 2003), The social work dictionary. Washington: NAWS Press
- Vega, V. O., & Gandarillas, E. M. (2021). Trabajo social neurológico: intervención social con pacientes con alzheimer.*Trabajo social hoy*, (92), 101-123.