

## **Propuesta de intervención sociosanitaria para mejorar la calidad vida de cuidadores familiares y personas con demencia**

### **A proposal social-health intervention to improve quality life of family caregivers and persons with dementia**

**María Cristina Lopes Dos Santos** cristina.lopes@unavarra.es, **Sagrario Anaut Bravo** sanaut@unavarra.es y **María Carmen Portillo Vega** m.c.portillo-vega@soton.ac.uk

Universidad Pública de Navarra

#### **Resumen**

*Presentamos una propuesta de intervención sociosanitaria en el ámbito doméstico para abordar los elementos clave de actuación en el contexto de la convivencia de las personas con demencia y sus familiares cuidadores. Tras un estudio de investigación previo, se han obtenido datos cuantitativos y cualitativos, que determinan factores de incidencia específicos en la convivencia de personas cuidadoras de sus familiares con demencia, lo que supone la posibilidad de abordar dichas cuestiones en un contexto determinado de intervención y orientado a las necesidades detectadas. Como se expone en el texto, los resultados obtenidos presentan un marco de acción que incide en las dificultades cotidianas de las personas afectadas como cuidadoras y, por ende, a las personas cuidadas, y que se orienta al tratamiento de las cuestiones emergidas en su propio contexto intrafamiliar y sociocomunitario, promoviendo la mejora en la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas implicadas. En suma, supone la implementación práctica de un proyecto de intervención sociosanitario adaptado a distintos escenarios y circunstancias personales y familiares.*

#### **Palabras Clave**

*URI (Unidad Referencial Intrafamiliar), adaptación psicosocial, calidad de vida, propuesta sociosanitaria, convivencia domiciliaria, equipos multidisciplinares.*

#### **Abstract**

*We present a proposal social-health intervention in the domestic sphere to address the key elements of intervention in the context of the coexistence of people with dementia and their family caregivers. After a research study, quantitative and qualitative data have been obtained, through the mixed-methods, which determine specific incidence factors in the coexistence of carers of their families with dementia, which means the possibility of addressing said issues in a given context of intervention and oriented to the identified needs. As it is exposed in the text, the results obtained present a framework of action that affects the daily difficulties of the people affected as carers, and therefore to the people cared, and that is oriented to address the issues raised in their own context intrafamiliar and socio-community, promoting improvement in the psychosocial adaptation and quality of life of the people involved. In short, it implies the practical implementation of a social-health intervention project adapted to different scenarios and personal family circumstances.*

#### **Keywords**

*IRU (Intrafamily Referential Unit), psychosocial adaptation, quality of life, social-health proposal, domiciliary coexistence, multidisciplinary teams.*

## 1. INTRODUCCIÓN

Los trabajos publicados en las últimas décadas sobre la demencia muestran una clara tendencia ascendente de casos a nivel mundial. No es exclusivamente un proceso personal y social, ni tampoco único de países con altas tasas de envejecimiento. Las diferentes formas de demencia han adquirido una repercusión mundial hasta el punto de que la Organización Mundial de la Salud (OMS) las considera una prioridad de Salud Pública (2013). Las cifras estimadas hablaban de 35,6 millones de personas afectadas en el mundo en 2010. Volumen que se duplicará para 2030 y se triplicará para 2050 (OMS, 2013).

Ante este reto inminente, se abre un debate que oscila entre los posicionamientos *preocupantes* de quienes entienden que los recursos y las actuaciones realizadas hasta la fecha no han dado respuestas satisfactorias a esta realidad (Martínez-Lage, P et al., 2017), y aquellos otros posicionamientos que ven oportunidades para desarrollar intervenciones nuevas y adaptadas con profesionales *implicados y capacitados*. La elaboración de guías prácticas orientadas a la prevención, al cuidado de proximidad en el domicilio o en instituciones, a cuidar a quien cuida (profesional, familia o sin cualificación) o a la divulgación de los impactos sociosanitarios de los procesos neurodegenerativos son una muestra de la producción científica enfocada hacia las oportunidades que ofrece la atención a las personas con demencia (Administración de Servicios para Ancianos y para Adultos, 2014; Fundación PricewaterhouseCoopers-PwC-, 2011; Bartolomé et al., 2010; Casquero y Selmes, 2003; Pascual, 2000; Alzheimer's Disease International, 1994).

Sin embargo, las investigaciones con enfoque psicosocial se han centrado más en la dedicación y cuidado por parte de familiares que asumen esta tarea, y los impactos intrafamiliares que implica una atención continuada e intensiva de un proceso neurodegenerativo implacable de las funciones y capacidades (Vilella y Figuera, 2002; Rodríguez y Sánchez, 2004) de la persona enferma (OMS, 2013). Esta realidad exige un importante nivel de alerta a las personas cuidadoras ante los cambios que se puedan producir y un esfuerzo vivencial cargado de incertidumbres ante los *duelos concatenados* que se van sucediendo (Lopes, 2017). Una vivencia permanentemente estresante y desconcertante que redundará en un impacto emocional y una sobrecarga en el afrontamiento del cuidado de las personas con demencia (Aldana y Guarino, 2012). Esta circunstancia afecta, por lo tanto, a la URI como unidad indivisible de interacción bilateral en el abordaje del sostenimiento familiar.

Pero el cuidado de proximidad de larga duración está circunscrito, no puede olvidarse, a todo el entramado del sistema familiar en su conjunto, aunque siga siendo la mujer la principal proveedora de cuidados, en particular, de las personas mayores en situación de dependencia (Sarasa, 2003, 2004; Cameron y Moss, 2007; Durán, 2005, 2011; Rodríguez, 2011; Abellán, Esparza y Pérez Díaz, 2011). Las personas con demencia son el elemento más vulnerable del conjunto familiar, puesto que la neurodegeneración (Rodríguez y Sánchez, 2004) a la que se ven sometidas va acompañada de la pérdida progresiva de funcionalidad y de alteraciones conductuales (Azpiazu y Pujol, 2003; Bartolomé et al., 2010; Casquero y Selmes, 2003; Gómez, 2001). Esta realidad conlleva, necesariamente, una atención continuada que se hace cada vez más intensa (Bofill, 2004) y constante por parte de la persona cuidadora (Bermejo, 2004). Es así como la persona familiar cuidadora (mayoría femenina) permanece en

*estado de alerta*, en un estado continuado de hipervigilancia (Losada et al., 2017) en relación a los cambios y necesidades de la persona con demencia, lo que aumenta su sobrecarga cotidiana.

La crisis de los cuidados que se ha detectado en los últimos años no se ha producido solo por la reducción de los dispositivos de quienes cuidan, sino también porque, al mismo tiempo, ha aumentado significativamente la población que demanda atención y cuidados de larga duración.

Ante esta situación de necesario y urgente afrontamiento, se reclaman respuestas adecuadas a los nuevos contextos intrafamiliares y sociocomunitarios. Sobre este contexto, el presente artículo recoge una propuesta de intervención sociosanitaria centrada en distintos factores asociados a la calidad de vida y la adaptación psicosocial de las personas familiares cuidadores y las personas con demencia (URI) en el ámbito domiciliario. Para su diseño se ha tomado el caso de la Comunidad Foral de Navarra, donde se estima que al menos un 62% de las personas con demencia son atendidas en sus domicilios.

## **2. METODOLOGÍA**

La propuesta de intervención se sustenta en un trabajo previo de investigación<sup>1</sup> que optó por una metodología combinada de técnicas cuantitativas y cualitativas (Mixed-methods) (Porcino y Verhoef, 2010; Sánchez, 2015). Se utilizaron los cuestionarios PAIS-SR (Adaptación Psicosocial a la enfermedad) y QQL-aD (Calidad de Vida Alzheimer), y se realizaron entrevistas semi-estructuradas con 8 temas presentes en los cuestionarios y 13 variables sociodemográficas (sexo, edad, estado civil, años de cuidado del familiar afectado de demencia, estructura física de la vivienda y edificio, situación laboral, estudios, área de residencia, salario, percepción de otros ingresos, estructura del hogar, relación con el familiar, padecimiento de alguna enfermedad).

### **2.1. Delimitación geográfica y muestra**

La muestra final fue de 75 familiares cuidadores convivientes de personas con demencia, número suficiente según los criterios de Peduzzi et al. (1995)<sup>2</sup>, distribuidos en 29 municipios de la Comunidad Foral de Navarra (Figura 1). Las posibles diferencias en la adaptación psicosocial y en la calidad de vida en función del lugar de residencia, llevó a la búsqueda de casos por toda la geografía autonómica, de forma que hubiera representación de espacios urbanos, rurales y semi-rurales.

---

<sup>1</sup>Lopes, M.C. (2017). Tesis doctoral: *La adaptación psicosocial a la enfermedad y calidad de vida de familiares cuidadores en personas con demencia en el proceso de convivencia. Una propuesta de intervención sociosanitaria*. Universidad Pública de Navarra.

<sup>2</sup>Peduzzi et al. (1996), por el cual es viable considerar una muestra de 5 sujetos por cada variable de estudio, siendo este caso 15 las variables estudiadas, por lo que la muestra es de 75 individuos.

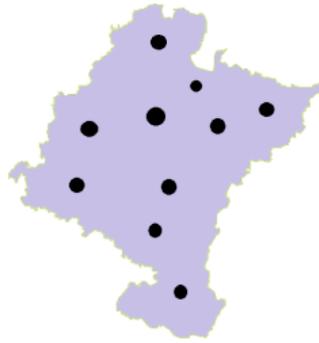


Figura 1. Mapa de Navarra con las zonas de realización del estudio de campo

Fuente: Elaboración propia

## 2.2. Acceso a familiares cuidadores

Para acceder a la muestra, se contó con la colaboración de profesionales de los Servicios Sociales de Base y Centros de Salud. El procedimiento de recogida de datos queda recogido en el flujograma de la Figura 2.

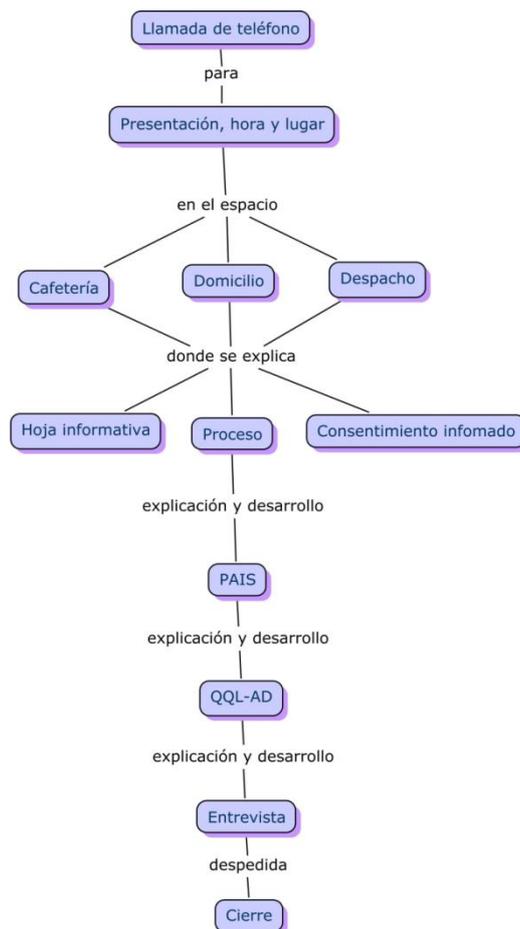


Figura 2. Flujograma de procedimiento de recogida de datos

Fuente: Elaboración propia

Finalmente, la muestra presentaba como perfil de la persona cuidadora: mujeres (77,33%), mayoritariamente hijas de las personas cuidadoras (69,33%) y con una media de edad de 58,2 años. El 72% de ellas estaban casadas, llevaban una media de 6 años de cuidados, trabajaban un 41,34%, siendo las demás amas de casa o jubiladas.

### 2.3. Ampliación de elementos de apoyo

A partir de los resultados obtenidos se ha procedido a realizar cuatro entrevistas focalizadas a profesionales en activo en el cuidado de personas con demencia en el domicilio. En estas entrevistas se presentaba la propuesta de intervención sociosanitaria elaborada, con el fin de que valoraran su oportunidad, idoneidad y aplicabilidad. Se recogieron sugerencias de mejora y afirmaciones que reconocían la necesidad de buscar nuevas formas de intervenir con las personas con demencia y con sus familiares cuidadoras, al igual que de remodelar la organización de los recursos existentes.

## 3. RESULTADOS

De la explotación de la información recogida se extraen diez factores claramente determinantes en el proceso de convivencia de la URI y que hacen referencia a la propia experiencia de la persona cuidadora y a su entorno de apoyo. Esta doble perspectiva se refiere a los bloques centrales de cualquier acción sociosanitaria: salud, relaciones familiares, estado psicológico, relaciones sociales y de convivencia. Como se recoge en la Figura 3, los factores destacados hacen especial hincapié en la soledad y aislamiento, lo que supone reducir a la mínima expresión la composición de la unidad de cuidados.

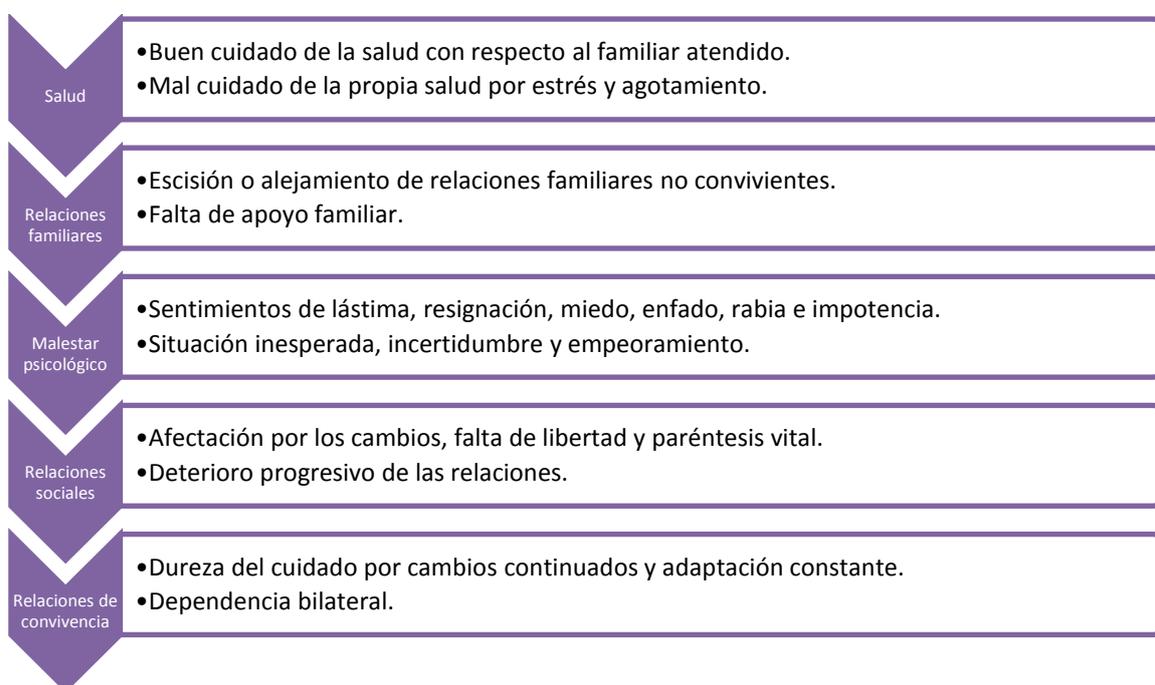


Figura 3. Factores determinantes en el proceso de convivencia de la URI

Fuente: Elaboración propia

Ha sido posible, no obstante, detectar elementos externos a la URI que afectan a la buena calidad de vida y adaptación psicosocial a la enfermedad. Como se recoge en la Figura 4, existen elementos que influyen en esos procesos que se corresponden con los ámbitos en los que se desarrolla la vida cotidiana y que, por tanto, su impacto tiene un componente de continuidad y de contextualización vital.

Ingresos	Hogar	Enfermedad	Empleo	Residencia	Vivienda
•Salario elevado.	• Pareja.	•Sin enfermedad.	•Trabajo a tiempo completo. •Jubilación.	•Zona urbana.	•Sin barreras.

Figura 4. Elementos influyentes en la buena calidad de vida y adaptación psicosocial

Fuente: Elaboración propia

En este sentido las entrevistas reforzaron, en particular, la relevancia de las relaciones familiares (sólo el 13,3% manifiestan apoyos familiares) y de convivencia para el cuidado, marcadas por los cambios continuos y la dependencia bilateral en la URI, como detonantes de una mejor o peor adaptación psicosocial a la demencia. Otros elementos destacados en el discurso han sido las relaciones sociales que, cuando han sido reducidas por la falta de libertad y tiempo libre, conllevan desinterés y desmotivación por cuanto acontece. Por último, el malestar psicológico (resignación, miedo, enfado, rabia e impotencia) generado por un cuidado constante sin esperanzas de mejora ni de curación y por un tiempo indefinido.

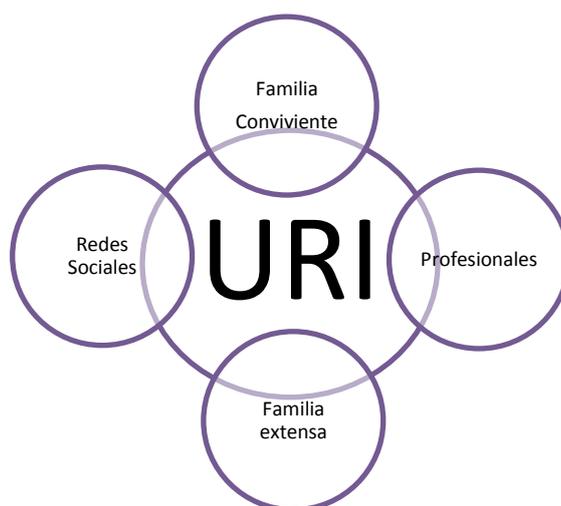
Por lo tanto, los duelos concatenados, el cambio constante, la desorganización vital, la interrupción de los procesos vitales personales, la afectación de la vida personal, familiar, social y laboral, así como la soledad y el desconocimiento ante una patología incurable, degenerativa y previsiblemente larga, son elementos que dificultan, de forma significativa, el afrontamiento del cuidado y la convivencia, así como *la adaptación psicosocial a la enfermedad*. La dependencia bilateral con la persona con demencia afecta a *la calidad de vida global*, ya que las ataduras consecuentes al cuidado y las limitaciones para mantener el propio proyecto vital y las relaciones sociales, afectan a la percepción vital.

Por lo tanto, la diversidad de factores contextuales e intrafamiliares que afectan al cuidado de las personas con demencia por parte de sus familiares convivientes, requiere de intervenciones que se ajusten a esa diversidad y complejidad. Ello solo ha de ser posible desde un enfoque holístico y con una intervención integral e integrada en el contexto de las personas con demencia y sus cuidadoras.

#### 4. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA

Se infiere de lo expuesto en las páginas anteriores que existe una necesidad de intervención sociosanitaria que afronte, en el propio entorno, las limitaciones, dificultades y demandas en cada contexto particular. Ello requiere trabajar desde el acompañamiento a las familias cuidadoras y, en especial, a la URI, pero desde una visión holística, multidisciplinar y continuada. En este sentido serán piezas claves los

recursos humanos y técnicos más cercanos, sin desdeñar la relevancia de las redes sociales propias y de la comunidad. A todas ellas se les ha de solicitar y ayudar en su implicación, ofreciendo pautas de actuación, información para la comprensión del proceso, formación para resolver cuestiones de baja intensidad y colaboración en el acceso a prestaciones de los diferentes sistemas de protección social. Se establece, por lo tanto, una intervención prioritaria a distintos niveles y con diferentes ejes de interacción, tal y como se observa en la siguiente figura.



*Figura 5. Niveles de intervención y ejes de interacción*

Fuente: Elaboración propia

Para ello, se considera como marco teórico el modelo de Atención Centrada en la Persona con Demencia (Brooker, 2013). El abordaje de la situación de demencia desde este modelo se produce desde el marco contextual o entorno social de la propia persona y desde ella misma, que es quien se deteriora de manera diferente y específica a su propia individualidad, teniendo en cuenta su identidad y valorando a las personas.

Junto al modelo anterior la propuesta presente incluye el modelo de Atención Centrada en la Familia (Canga y Esandi, 2016). En este caso, el posicionamiento adoptado parte de la complejidad de la demencia y su cuidado para adoptar una perspectiva holística y sistémica familiar. Es preciso conocer las circunstancias y condiciones de cada persona para comprender la interacción de la URI y de otros miembros de la familia, al igual que de otras personas externas a ella.

Desde este marco teórico y para implementar las acciones necesarias para el desarrollo de la propuesta de intervención, se plantea la creación de equipos multiprofesionales (profesionales de la Psicología, Educación Social, Trabajo Social y Enfermería) que cooperen desde el ámbito sociosanitario en acciones complementarias que redunden en el acompañamiento continuado de las personas con demencia y sus familiares cuidadores convivientes, promoviendo sus capacidades

al máximo, el “empowerment” comunitario, un entorno sostenible y de apoyo en el proceso, respiro para la familiar cuidadora, implicación familiar, co-responsabilidad, e idea de compromiso positivo en la decisión de cuidar. Dichos equipos trabajarán en espacios zonificados, en coordinación constante con el ámbito sociosanitario (Servicios Sociales y Sanitarios) de la zona y comunitario del entorno de la URI.

Para desarrollar con mayor profundidad este concepto y establecer una propuesta específica de intervención que sea operativa y permita valorar su eficacia, se propone un planteamiento específico que consta de varias acciones: constitución de equipos especializados, establecimiento de principios socioeducativos para la intervención, funciones del equipo y elementos de referencia.

#### **4.1. Creación de Equipos Especializados y Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI)**

Equipos configurados por varios profesionales del ámbito sociosanitario que trabajarán en aquellos elementos que se han detectado como cuestiones fundamentales de incidencia en las URI para la mejora de su calidad de vida y adaptación psicosocial, tanto de la persona cuidadora como de la persona enferma.

#### **4.2. Principios socioeducativos para la intervención**

Los principios socio-educativos de intervención que guiarán el trabajo de este equipo estarán basados en la concepción de las personas como protagonistas de su propio proceso y la estimulación y acompañamiento de su progreso (Brooker, 2013; Canga y Esandi, 2016), así como el modelo de atención integral centrado en la persona (Fundación Pilares, 2013), en el que cada profesional se convierte en agente activo que construye con la persona respuestas adaptadas al contexto, para cada necesidad y para cada persona, incluyendo a esta como agente activo de su proceso vital de desarrollo personal, grupal y comunitario:

La atención integral y centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. (Fundación Pilares, 2013: 120).

Es decir, este modelo promueve la planificación, servicios, programas, recursos entendidos como un conjunto diversificado de apoyos orientados en su totalidad y desde cada uno de ellos, para incrementar el bienestar de las personas, minimizar su dependencia y favorecer la continuidad de sus proyectos vitales.

Esto conlleva que su implicación y extensión práctica trasciende a distintos niveles, proyectando su alcance más allá de la persona. En relación al envejecimiento, y en este caso, a la demencia, este modelo entiende que es un proceso diferenciado, debiendo de considerar la individualidad de cada persona. Desde este enfoque, el tratamiento dado a cada proyecto vital se plantea desde su propia expectativa y motivación.

Asimismo, este modelo de intervención también está orientado en base al concepto de Atención Centrada en la Persona con Demencia de Brooker (2013), girando en torno al término VIPS (Cuadro 1): valorar a las personas, atención individualizada, perspectiva personal y entorno social. Cuatro conceptos que actúan de pilares sobre los que construir la atención.

## MODELO VIPS

V	Un conjunto de <i>valores</i> que reafirma el valor absoluto de toda vida humana, independientemente de la edad o capacidad cognitiva.
I	Un planteamiento <i>individualizado</i> que reconoce la singularidad de la persona
P	Interpretar el mundo desde la <i>perspectiva</i> del usuario del servicio
S	Proporcionar un entorno social que <i>satisfaga</i> las necesidades psicológicas

### Cuadro 1. Modelo VIPS

Fuente: Brooker (2013:114-119)

Así pues, el equipo profesional de intervención se orientará también como gestor relacional:

Promotores de redes relacionales entre personas y actores que inciden en dar profundidad, consolidar y reproducir las relaciones orientadas a dar respuestas a los retos y a las necesidades sociales y educativas de los grupos y de la comunidad de forma eficaz. (Ballester y Colom, 2012: 267).

De igual forma, el citado equipo abordará de manera integral la demencia (Castellanos et al., 2011), teniendo en cuenta la cronicidad de esta enfermedad (Sánchez, 1015), los tratamientos no farmacológicos como la terapia cognitivo-conductual y la terapia de aceptación y compromiso (Losada et al., 2015), y la sostenibilidad social en el ámbito de cuidados de larga duración (Garcés y Ródenas, 2011).

Por lo que tratarán objetivos relacionados con la mejora de la calidad de vida y adaptación psicosocial de la URI, mejora del autocuidado, de las relaciones sociales, familiares y de convivencia.

### 4.3. Funciones del Equipo de Trabajo

Los Equipos Especializados y Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI) estarán configurados por los cuatro profesionales recogidos en el Cuadro 2. Dichos profesionales actuarán coordinadamente, para lo cual se establecerán reuniones periódicas semanales desde una perspectiva de atención integral de casos, situaciones y contextos

## Perfil profesional Funciones

Psicólogo/a	Análisis diagnóstico de la situación URI, determinación de pautas de intervención, abordaje terapéutico, acompañamiento, seguimiento y evaluación, coordinación en equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional
Trabajador/a Social	Coordinación del equipo, primer contacto y acogida, relaciones de coordinación externas, abordaje de aspectos sociales (trámites y gestiones, apoyos específicos), coordinación en equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional

Educador/a Social	Socioeducativas en contexto intrafamiliar y con el entorno, promoción de actividades individuales y potenciación de la URI en cuestiones de interacción cotidiana, coordinación en equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional
Enfermero/a	Funciones de atención directa, análisis de situación, explicación de pautas y proceso de la enfermedad, registro de cambios bio-sanitarios, detección de problemáticas sanitarias, coordinación en equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional

*Cuadro 2. Composición de los Equipos Especializados Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI)*

Fuente: Elaboración propia

De este modo se integrará en un equipo y de manera práctica, el *espacio sociosanitario*, trabajando conjuntamente y desde cada contexto y situación familiar y personal, generando una coordinación e interacción interdisciplinar sociosanitaria real, mejorando las actuaciones parceladas e integrando ambos espacios en uno.

#### 4.4. Elementos de referencia

Estos equipos han de trabajar contextualmente y en el seno de cada URI de acuerdo a los elementos clave detectados, y que se centran en los cinco pilares base expuestos (Cuadro 3) y que han sido variables sociodemográficas detectadas como influyentes en el proceso de adaptación psicosocial y calidad de vida.

Pilares base	Elementos clave
Zona de Residencia	Incidir en el ámbito comunitario y la potenciación de servicios y apoyos contextuales
Ámbito Laboral	Potenciar servicios de respiro a la persona cuidadora y desarrollo profesional y personal
Tipo de Unidad de Convivencia	Desarrollar e implementar estrategias de cooperación y co-responsabilidad familiar
Relaciones Familiares	Promover espacios de mediación y mejora de las relaciones familiares
Relaciones Sociales	Favorecer espacios de relación social de la persona cuidadora en su propio contexto de residencia

*Cuadro 3. Pilares base y elementos clave de intervención sociosanitaria*

Fuente: Elaboración propia

Así, se abordarán los principales elementos que generan dificultades de adaptación psicosocial y calidad de vida. Además de ello, también incidirán en el acompañamiento a la URI, la comprensión del proceso de la enfermedad, los sentimientos y duelos que ello plantea y las estrategias necesarias para mejorar la situación de las personas cuidadoras y la URI (Navarta et al., 2016). Esto permitirá establecer planes de intervención individualizados e itinerarios familiares de sostenibilidad que, atendiendo

a las características de cada unidad de convivencia, comportarán todos los elementos necesarios para la mejora de la calidad de vida y adaptación psicosocial.

Para la implementación de estos equipos, se establecerán cuestiones, como las señaladas en el siguiente cuadro, que se desarrollarán específicamente en un proyecto de intervención sociosanitaria.

Elementos operativos		Recursos necesarios
Sistemas de coordinación		Servicios, recursos y agentes de la zona de residencia de la URI
Trabajo en red		Servicios, recursos y agentes de la zona de residencia de la URI
Sistemas de gestión		Internos, relacionados con metodología, trámites, informes, derivaciones y procedimientos
Sistemas de evaluación		Tipología e implementación de las distintas evaluaciones a ejecutar
Recursos e infraestructura		Medios técnicos, materiales e infraestructuras necesarias para el funcionamiento del equipo
Dependencia económica	burocrática y	Organismo oficial de liderazgo y gestión del equipo multidisciplinar

*Cuadro 4. Elementos operativos y recursos necesarios para la implantación de equipos de intervención sociosanitaria*

Fuente: Elaboración propia

Todos estos elementos configuran estos equipos que puestos en práctica permitirán abordar, de manera integral y contextual, todas las cuestiones planteadas en la investigación, trabajando al unísono hacia la calidad de vida y adaptación psicosocial positiva de la URI y en un marco sociosanitario integrado de intervención, pudiendo evaluar los resultados obtenidos y la aplicación práctica de la propuesta realizada.

## 5. CONCLUSIONES

Los datos obtenidos señalan dificultades para la adecuada atención de las personas con demencia en domicilio, puesto que existen factores de sobrecarga y malestar de las cuidadoras, fundamentalmente mujeres, que precisan abordar, con información y acompañamiento, la difícil situación en la que se encuentran.

Estas necesidades y circunstancias son contextuales y están determinadas por factores intrínsecos a cada URI, si bien muestran patrones de influencia generales, por lo que se concluye que es prioritaria una intervención intrafamiliar y contextual, orientada a la mejora de la adaptación psicosocial y calidad de vida de las familiares cuidadoras, y por ende de las personas cuidadas, y que precisa de ser abordada desde equipos multidisciplinarios especializados que puedan, coordinadamente, afrontar las dificultades de cada URI, persona y familia, reduciendo los costes derivados de macroestructuras que no ofrecen alternativas ni respuestas al ámbito domiciliario de convivencia.

La implementación de equipos de esta índole ha de contribuir al desarrollo sostenible de unidades de cuidado intrafamiliares y la atención in situ de las necesidades de cada

URI. De esta forma, resultará viable una mejora en el auto-cuidado y bienestar a través del acercamiento a cada circunstancia personal, su contexto y su escenario vital, así como se podrán reducir los costes (económicos y humanos) de las intervenciones parceladas y aumentar el nivel de satisfacción. La evaluación del proceso y sus resultados permitirán optimizar cambios y determinar la consecución de los objetivos de mejora planteados.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abellán, A., Esparza, C. y Pérez Díaz, V. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29, 1, 43-67.
- Administración de Servicios para Ancianos y Adultos (2014). *La enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. Guía para cuidadores*. Washington State: Department of Social and Health Services.
- Aguirre, R. (2007). *Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. En I. Arriagada (Coord.), *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Aldana, G. y Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Suma Psicológica Ust*, 9, 1, 5-14.
- Alzheimer's Disease International (1994). *Ayuda para cuidadores de personas con demencia*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Azpiazu, P. y Pujol, J. (2003). Tratamiento de las conductas agresivas/Agitación en ancianos con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 172.
- Ballester, L. L. y Colom, A. J. (2012). *Intervención sistémica en familias y en organizaciones socioeducativas*. Barcelona: Octaedro.
- Bartolomé, S., Castellanos, F., Cid, M., Crespo, B., Duque, B., Jiménez, L., Luque, E., Martín, M. y Rodríguez, B. (2010). *Problemas de conducta en las demencias. Guía para familiares*. Extremadura: Junta de Extremadura: Plan Integral de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura.
- Benería, L. (2011). *Crisis de los cuidados. Migración internacional y Políticas públicas*. En C. Carrasco, C. Borderías y T. Torns (Eds.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: La Catarata.
- Bermejo, F. (2004). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. Madrid: Díaz de Santos.
- Bofill, Y. (2004). La adaptación del entorno del paciente con demencia y alteraciones conductuales. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 20, 2, 100-102.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia*. Barcelona: Octaedro.
- Cameron, C. y Moss, P. (2007). *Care Work in Europe: Current understanding and future directions*. Oxford: Routledge.
- Canga, A. y Esandi, N. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, 48, 4, 265-269.
- Carrasquer, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, 1, 91-113.
- Casquero, R. y Selmes, J. (2003). *Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familiar: guía práctica para los cuidadores y familiares que se enfrentan a trastornos de la conducta de una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer (u otra demencia)*. Madrid: Meditor.

- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *IT Sistema Nacional de Salud*, 35, 2.
- Durán, M. A. (2005). The future of work in Europe: Dependent care. En VVAA, *Social Cohesion, Reconciliation Policies and Public Budgeting. A gender approach* (pp. 41-73). México City: Actas del International Experts Meeting.
- Durán, M. A. (Dir.) (2011). *El trabajo del cuidado en América Latina y España*. Madrid: Fundación Carolina-CEALCI. Documentos de trabajo, 54.
- Fundación Pilares (2013). *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Madrid: Fundación Pilares.
- Fundación Pricewaterhouse Coopers -PwC- (2011). *Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer*. Madrid: PwC.
- Garcés, J. y Ródenas, F. (2011). La teoría de la sostenibilidad social: aplicación en el ámbito de cuidados de larga duración. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 1, 59.
- García, M., Lozano, M. y Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 100-107.
- Gómez, M. A. (2001). Alteraciones conductuales y psicológicas de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Políbea*, 61.
- Hochschild, A. R. (1995). The Culture of Politics: Traditional, Post-modern, Cold-modern, and Warm modern Ideals of Care. *Social Politic*, 2, 3, 331-345.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: IMSERSO.
- Krmpotic, C.S. y De Ieso, L. C. (2010). Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. *Revista Katál. Florianópolis*, 13, 1, 95-101.
- Laparra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 408-505.
- Lopes, M. C. (2017). Tesis doctoral: La adaptación psicosocial a la enfermedad y calidad de vida de familiares cuidadores en personas con demencia en el proceso de convivencia. Una propuesta de intervención sociosanitaria. *Universidad Pública de Navarra*, 35, 36, 37, 67, 77, 82, 105, 109, 116, 131, 132, 138, 141, 147.
- Losada, A., Márquez, M., Romero, R., López, J., Fernández, V. y Nogales, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*, 26, 1.
- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R. y Olazarán, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Revista Clínica Contemporánea*, 8, 4, 1-27.

- Martínez-Lage, P., Martín-Carrasco, M., Arrieta, E., Rodrigo, J. y Formiga, F. (2017). Mapa de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, Vol. 26.
- Navarta, M. V., Senosiain, J. M., Riverol, M., Ursúa, M. E., Díaz de Cerio, S., Anaut, S., Caparrós, M. y Portillo, M. C. (2016). Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Quality of Life Research*, 25, 1959-1968.
- Nieto, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- OMS (2013). *Demencia, una prioridad de Salud Pública*. Washington, DC: OPS.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. y Schulz, R. (2000). *The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers*. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Pascual, P. (2000). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Zaragoza: Certeza.
- Peduzzi, P., Concato, J., Feinstein, A. R. y Holford, T. R. (1995). Importance of events per independent variable in proportional hazards regression analysis II. Accuracy and precision of regression estimates. *Journal of Clinical Epidemiology*, 48, 1503-1510.
- Peduzzi, P., Concato, J., Kemper, E., Holford, T. R y Feinstein, A. R. (1996). A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 1373-1379.
- Pérez Orozco, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Economía Feminista*, 5, 7-37.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 11, 1-19.
- Porcino, A. J. y Verhoef, M. J. (2010). The Use of Mixed Methods for Therapeutic Massage Research. *International Journal of Therapeutic Massage and Bodywork*, 3, 15-25.
- Rodríguez, M. y Sánchez, J. L. (2004). Reserva cognitiva y demencia. *Anales de Psicología*, 20, 175-186.
- Rodríguez, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29, 1, 13-42.
- Sánchez, M. C. (2015). La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos. *Campo Abierto*, 1, 11-30.
- Sarasa, S. (2003). *Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores*. Madrid: Fundación Alternativas. Documento de trabajo nº 15.
- Sarasa, S. (2004). El descenso de la natalidad y los servicios de protección social a los ancianos. *ICE*, 815, 205-217.

- Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. (2006). *The Trans-European Survey Report*. Bruselas: EUROFAMCARE.
- Tobío, C. (2012). Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan. *Revista Internacional de Sociología*, 70, 12.
- Vilella, E., Figuera, L. (2002). Base genética de las demencias degenerativas. *Informaciones Psiquiátricas*, 167, 51-60.
- Vitaliano, P. P., Echeverría, D., Yi, J., Phillips, P. E., Young, H. y Siegler, I. C. (2005). Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline. *Psychology and Aging*, 20, 402-411.