

## La cultura del cuidado en las personas con demencia<sup>12</sup>

Profa. TS Teresa Dornell; Bach. Romina Mauros; Lic. TS Saphir Stemphelet  
[teresadornell@hotmail.com](mailto:teresadornell@hotmail.com) – [rominamauros@hotmail.com](mailto:rominamauros@hotmail.com) – [saphirstemphelet@gmail.com](mailto:saphirstemphelet@gmail.com)

### Resumen

Ante una situación de demencia confirmada, es esencial informar a la persona afectada y a su familia, ya que surgirán cambios en función de la evolución del diagnóstico. El seguimiento en las situaciones de demencia debe individualizarse según: las necesidades de cada persona, la existencia o no de una persona cuidadora y la calidad de los cuidados que se brindan.

Es fundamental identificar cuál es la persona del entorno que va a desempeñar el papel de cuidador, ya que será la que deberá asumir la responsabilidad de los cuidados y precisará atención específica de los profesionales de la salud. El seguimiento debe ser: (i) Multidisciplinar; a través de la valoración de los profesionales de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología, teniendo en cuenta las opiniones de la persona con demencia como del cuidador. (ii) Integral; según las necesidades individuales, su estadio clínico-funcional y su situación social, así como las necesidades del cuidador.

El cuidador principal es el que provee cuidados a la persona con demencia, tiene a su cargo la toma de decisiones y se responsabiliza por esta. Esta tarea rutinaria, sin descanso ni relevo, en la cual van aumentando las responsabilidades diariamente, va frustrando planes personales y aislando socialmente al cuidador. Si a esto, se le suma la falta de información acerca de la enfermedad de su familiar, y la incapacidad para reconocer sus propios sentimientos ambivalentes se torna altamente estresante, y por lo tanto insalubre. Los profesionales deberían ofrecer estrategias de tratamiento, acompañamiento y contención, para evitar situaciones de maltrato.

### Palabras claves: demencia- cuidados- interdisciplina

---

<sup>1</sup> Trabajo presentado en las XIV Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales-UdelaR. Montevideo, 15, 16 y 17 de setiembre de 2015)

<sup>2</sup> Trabajo que se presenta en el marco de acuerdos de producción de materiales que permitan protocolizar sobre la temática de Demencias y Maltrato en la Vejez, con la Cátedra de Geriatria del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República con el Programa Nacional del Adulto Mayor (PRONAM) del Ministerio de Salud Pública.

## **Introducción**

Ante una situación de demencia confirmada, es esencial informar a la persona afectada y a su familia, ya que su entorno va a sufrir una serie de cambios en función de la evolución del diagnóstico. Se considera que el seguimiento en las situaciones de demencia debe individualizarse según: las necesidades de cada persona (estadio de evolución de la enfermedad, situación económica, redes sociales, entre otros), la existencia o no de una persona cuidadora y la calidad de los cuidados que se brindan. (Boada Rovira M; Tárraga Mestre L;1998)

Es fundamental identificar cuál es la persona del entorno que va a desempeñar el papel de cuidador, ya que será la que deberá asumir la responsabilidad de los cuidados y precisará atención específica de los profesionales de la salud. El seguimiento debe ser: (i) Multidisciplinar; a través de la valoración de los profesionales de Medicina, Enfermería, Trabajo Social y Psicología, teniendo en cuenta las opiniones de la persona con demencia como del cuidador. (ii) Integral; según las necesidades de la persona, su estadio clínico-funcional y su situación social, así como las necesidades de la persona responsable del cuidado. (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; 2010)

Una vez confirmada la valoración social, la persona con demencia debe ser remitida al profesional de Trabajo Social, quien realizará una valoración familiar y social detectando situaciones de riesgo, proponiendo medidas de atención o de acompañamiento, así como informando de derechos legales y recursos socio-sanitarios disponibles. La intención de esta valoración es detectar y priorizar los problemas principales tratando de elaborar un plan individualizado de seguimiento con la contemplación de los aportes y ayuda de la familia.

En Uruguay, la distribución del cuidado ha asumido diferentes formas según el momento socio-histórico, y los agentes encargados de sostenerlo han sido la familia, el Estado y el Mercado. La noción de cuidados, se genera y reproduce en la familia, ya que es la primera organización social que los auto-gestiona; luego se desplaza de la esfera privada a la pública con el surgimiento del Estado de Bienestar. El cuidado se ha caracterizado por ser históricamente “familiarista” y altamente feminizado, esto significa que el mismo se ha resuelto durante el devenir de la sociedad, en el seno de las familias. (Dornell, T; Sande, S; Mauros, R; Stempholet, S.; 2013)

El cuidador principal es el que provee cuidados a la persona con demencia, tiene a su cargo la toma de decisiones y se responsabiliza por esta. Dicha función o rol, se le asigna desde el grupo familiar, y lo asume de forma prácticamente inconsciente. (Charamelo A; 2004) Hay ciertas

características que conforman el perfil de cuidador, estudios realizados en España arrojan que un 61,9% de los cuidadores de personas con demencia son mujeres (esposas, nueras e hijas). (Ayuso, T. et al.; 2007 ; Alberca, R; 2002)

Esta tarea rutinaria, sin descanso ni relevo, en la cual van aumentando las responsabilidades día a día, va frustrando planes personales y aislando socialmente al cuidador. Si a esto, se le suma la falta de información acerca de la enfermedad de su familiar, y la incapacidad para reconocer sus propios sentimientos ambivalentes (de negación, miedo, rabia, culpa) se torna altamente estresante, y por lo tanto insalubre. Por dicha razón es imprescindible la intervención en estos aspectos, partiendo de que el cuidador es la persona clave para la asistencia de la persona con demencia, y sólo en la medida en que reconozca la importancia de cuidarse a sí mismo, podrá responder satisfactoriamente a su función. (Charamelo, A; 2004)

En este vínculo de cuidado se genera un mutuo reconocimiento de las capacidades y limitaciones del otro. “El modelo vincular prototípico familiar supone un proceso de separación e individuación de sus integrantes. Esto necesariamente lleva a confrontaciones en las que se deben tramitar afectos amorosos y hostiles. Estos afectos serán más o menos intensos, y más o menos conflictivos según la historia de aspectos resueltos o no en el vínculo”. (Dornell, T; Sande, S; Aguirre, M; 2014; 164)

Existe una gama variada de **modalidades de intervención orientadas al cuidador** y diversas maneras de agruparlas o clasificarlas. Aquí se pretende presentar una selección de las mismas, con una breve explicación de cómo se define cada una:

- **Apoyo al cuidador:** Provisión de información relacionada con la demencia y sus causas, y contención psico-afectiva (vía para la descarga o refuerzo afectivo). Por ejemplo:
  - difusión y divulgación de conocimientos sobre la temática,
  - participación en actividades que conmemoran el día nacional o mundial de la demencia,
  - lectura de manuales de asesoramiento general y asistencia a jornadas, seminarios y cursos.
  - uso de internet y medios de comunicación para profundizar en el tema (artículos, videos, entre otros) (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; 2010)
  
- **Educación y entrenamiento:** Formación en el aprendizaje de técnicas de tipo cognitivo-conductual dirigidas a manejar el estrés derivado del papel de cuidador; así como orientaciones

prácticas dirigidas hacia el receptor de cuidados y para sí mismo. Por ejemplo:

- talleres específicos sobre las diferentes áreas de la temática dirigidos a los familiares cuidadores, cuidadores rentados o profesionales y a voluntarios. (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; 2010)

- **Asesoramiento y gestión de casos:** Información sobre la existencia y utilización de servicios socio-sanitarios que puedan aliviar la carga y estrés del cuidado. Por ejemplo:

- control periódico de su salud,
- participación en programas de psico-estimulación y de estimulación polivalente,
- aprendizaje de ayudas técnicas para implementar en el hospital, la residencia y el domicilio-comunidad.

- **Cuidados de respiro al cuidador:** Servicios temporales destinados al cuidado de la persona con demencia que son alternativos a la actividad diaria del cuidador. El objetivo central de estos, es brindarle “un respiro” al cuidador, aliviando la carga de los mismos. Por ejemplo:

- apoyo en el domicilio, residencias, centros diurnos, junto al asesoramiento rutinario psicosocial y jurídico-legal hacia el cuidador.
- apoyo y participación en grupos de ayuda mutua y orientación de valoración de los recursos existentes en la comunidad.
- Se considera de interés el diseño e implementación de programas de vacaciones terapéuticas y/o descanso de fin de semana, así como mediación de conflictos familiares que se producen en la relación cuidado-cuidador-familiares de la persona con demencia.

Es recomendable valorar cuidadosamente la carga que soporta el cuidador principal y el apoyo que recibe en su labor. Si la carga es excesiva, es conveniente establecer las medidas oportunas para evitar que se resienta su salud física y psicológica. Se sugiere el uso de la escala de Zarit (entre otras) para la cuantificación de la carga del cuidador. (Ayuso, T. et al.; 2007) El informar de manera progresiva sobre la enfermedad y sus posibles complicaciones, los recursos sociales disponibles, así como sistemas de apoyo formal o informal, son fundamentales para prevenir su sobrecarga.

Es aconsejable que aquellos cuidadores que expresen un grado significativo de estrés y/o depresión sean derivados a su médico de atención primaria y/o especialistas en salud mental para su

evaluación y tratamiento. Los profesionales que trabajen con personas con demencia, sus familiares y cuidadores; deberían presentar diversas posibilidades de tratamiento, acompañamiento y contención, para evitar un desgaste en la relación con el que cuida como en sus condiciones de trabajo, que los lleve a situaciones de maltrato.

## **Bibliografía**

- Alberca R. (2002) Tratamiento de las alteraciones conductuales en la Enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos. Madrid: Médica Panamericana.
- Ayuso T, Ederra M, Manubens J, Nuin M, Villar D, Zubicoa J. (2007) Abordaje *de la demencia. Guía de actuación en la coordinación. Atención Primaria-Neurología* [Internet]. Osasunbidea: Servicio Navarro de Salud. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/90E6356A-73C3-4CA1-9291-834501AA4324/0/Guiaabordajedelademencia.pdf>
- Boada Rovira M, Tárraga Mestre L. (1998) “El tratamiento longitudinal de la enfermedad de Alzheimer.” *Continua Neurológica*; 1(1):82–106.
- Charamelo A. (2004) “Centro Diurno para pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias” [Maestría en Gerontología Social]. [Montevideo-Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid.
- Dornell, T; Sande, S; Mauros, R; Stemphelet, S; (agosto 2013) “El desafío del Cuidado Humano en Uruguay: Dilemas para el Trabajo Social”. Trabajo presentado en las III Jornadas de Trabajo Social en el Campo Gerontológico. Aportes a la construcción de intervenciones críticas con Adultos Mayores. Facultad de Trabajo Social – UNLP. Argentina.
- Dornell, T.- Sande, S.-Aguirre, M. (2014). “El Cuidado Humano como Autonomía en la Vejez y el Envejecimiento.” En: Carmen Inés Lera (comp), *Debates y proposiciones de Trabajo Social en el marco del Bicentenario* (pp. 161-171). Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social 1ª ed. Disponible en: [http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/libros/Debates\\_p\\_TS\\_m\\_Bicentenario.pdf](http://www.fts.uner.edu.ar/publicaciones/publicaciones/libros/Debates_p_TS_m_Bicentenario.pdf) Acceso: 22/06/2014.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con

enfermedad de Alzheimer y otras demencias. (2010) *Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. [Internet]. Cataluña: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2010. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_484\\_Alzheimer\\_AIAQS\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf)