

REALIDADES PSICOSOCIALES EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA

ABORDAJE DESDE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

REBECA CÁCERES ALFONSO
Psicóloga y Terapeuta Familiar

ANA MATEOS GONZÁLEZ
Trabajadora Social

Sumario

1. LA CARA Y LA CRUZ DE LA LONGEVIDAD.
2. ¿QUIÉNES SON AFECTADOS POR LA DEMENCIA?
3. ¿QUÉ REALIDADES ES PRECISO TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE FAMILIAR?
 - 3.1. Dimensión biológica de la demencia.
 - 3.2. Significado que se construye de la demencia.
 - 3.3. Historia previa de enfermedad en la familia.
 - 3.4. Dinámica familiar previa a la demencia.
 - 3.5. Ciclo vital.
 - 3.6. Fases de la demencia.
 - 3.7. Relación entre la familia y los profesionales.
 - 3.8. Apoyo social.
 - 3.9. Cuidador principal.
4. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA: LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA.
 - 4.1. ¿Cómo y por qué surge la Terapia Familiar?
 - 4.2. El ayer y el hoy de la Terapia Familiar.
 - 4.3. Escuelas en Terapia Familiar Sistémica.
5. VALORACIÓN SOCIAL DE LA DEMENCIA.
 - 5.1. Evaluación Social.
 - 5.2. Intervención Social.
6. BIBLIOGRAFÍA.

La perspectiva familiar en el campo de las demencias forma parte de un movimiento intelectual orientado hacia enfoques holísticos y ecosistémicos que consideran la enfermedad como un todo enmarcada en un contexto social específico.

Este proceso está generando cambios profundos en el modo de entender las demencias. La puesta en común de las diferentes realidades de la familia, expuestas en este artículo, así como las del propio paciente, nos obligan a un entendimiento común en las diferentes dimensiones. Es por tal motivo que cada vez son más las instituciones que cuentan con un amplio equipo multidisciplinar. Parte del equipo está integrado por médicos de atención primaria y especializada, trabajadores sociales, neuropsicólogos, terapeutas familiares, fisioterapeutas...

No podemos seguir anclados en modelos tradicionales que dan respuestas individualistas teniendo en cuenta tan sólo al paciente y en el mejor de los casos al cuidador principal. La demencia nos exige un modelo biopsicosocial amplio e integrador, imponiéndose así una visión sistémica.

En este artículo se tratará de exponer el impacto de la demencia en las familias a nivel psicosocial. La primera parte del texto tratará de presentar esta realidad desde un modelo sistémico que posteriormente se presentará para abordar tal situación. Posteriormente se dará paso a la perspectiva social que resulta fundamental a tener en cuenta en este tipo de dolencia crónica y que por otra parte será la que dé respuesta a las realidades sociales generadas por tal dolencia.

1. LA CARA Y LA CRUZ DE LA LONGEVIDAD.

El envejecimiento de la población crece a un ritmo acelerado, sin precedentes en Europa ni en el resto del mundo. Podría decirse que en la actualidad el envejecimiento es una característica que afecta a la población mundial. Además de una población más envejecida puede observarse un "envejecimiento del envejecimiento", es decir, de aquellos mayores que pasan los 80 años e incluso llegan a los 100 (Crespo y López, 2007).

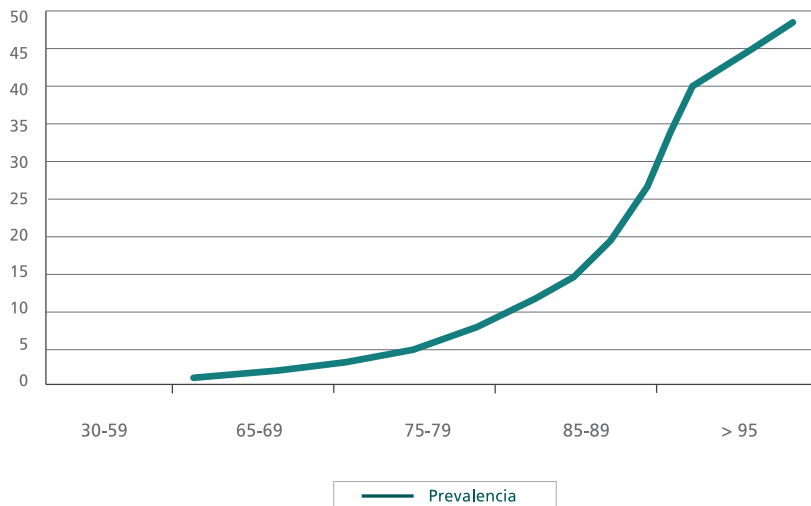
Gracias a los avances técnico-sanitarios y a los cambios en los hábitos nutricionales así como en las condiciones de vida, el envejecimiento resulta ser un éxito de las sociedades desarrolladas. Un buen indicador para expresar el estado de salud de la población es la esperanza de vida al nacer. Este indicador ha mejorado notablemente en las últimas décadas. Un buen ejemplo es España, que actualmente, se configura como uno de los países con mayor expresión de este parámetro. Así, mientras que a principios del siglo XX la esperanza de vida al nacer en nuestro país se situaba en 34,76 años, actualmente se encuentra en 78 años para los hombres y 84,4 años para las mujeres (INE, 2010).

A pesar de todo ello, restar años a la muerte para sumárselos a la vida también implica pagar un "peaje". Esto en muchos casos, se traduce en discapacidad y/o dependencia. Si bien es cierto que envejecimiento no es sinónimo de enfermedad, no es menos cierto que la relación entre envejecimiento y dependencia es por el momento cuasi-causal (Bazo y Domínguez-Alarcón, 1996). Con la vejez aumentan las enfermedades de tipo crónico y degenerativo (Abellán y Puga, 2005). Entre estas patologías se

encuentra la demencia, que presenta la mayor tasa de prevalencia entre la población más ma-

yor (Alzheimer's Disease International, 2009).

Figura 1. Tasa de prevalencia en la demencia según la edad en Europa. (EuroCoDe 2009).

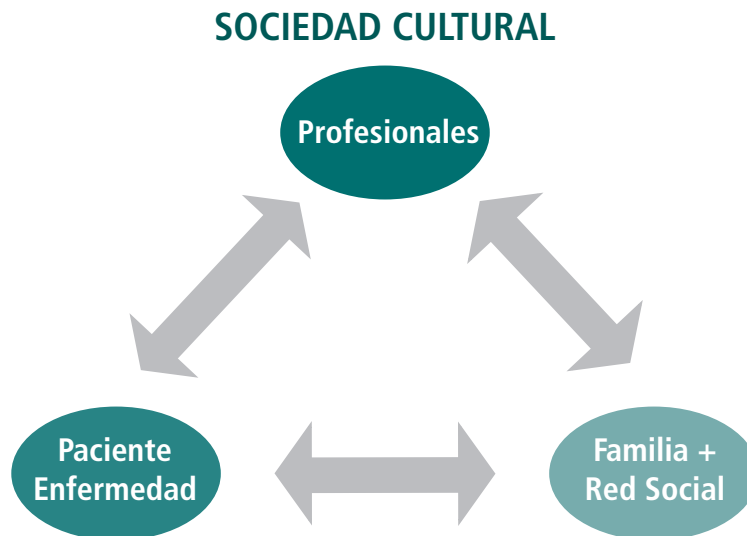


2. ¿QUIÉNES SON AFECTADOS POR LA DEMENCIA?

Actualmente, la demencia se presenta como un reto para el enfermo, su familia, para los

profesionales que les atienden, así como para la sociedad en general. Todo ello se expresa gráficamente en la figura 2 para su posterior análisis (Adaptado de Navarro Góngora y Beyebach, 1995).

Figura 2. Unidad de evaluación en las demencias (Adaptado de Navarro Góngora y Beyebach, 1995).



Por un lado, la persona que presenta demencia habrá de convivir con la enfermedad crónica de por vida. Además, al ser una dolencia progresiva y neurodegenerativa presentará una serie de demandas a las que la persona que padece la enfermedad no podrá responder en solitario. Por tal motivo, la persona con demencia dependerá de la familia como principal proveedor de cuidados. Por otro lado, la variedad y cantidad de demandas a largo plazo que exigirá la demencia, hará que las instituciones formen parte esencial en el transcurso de la enfermedad.

Todo este complejo ha de ser analizado de modo interaccional enmarcado dentro de una sociedad y una cultura que va dando significado a la enfermedad. A la vez, el sentido que da la sociedad a la demencia influirá en la forma en la que las instituciones prestan servicios (e.g. sujeciones-no sujeciones; tratamiento-no tratamiento), la familia vive tener a uno de sus miembros con demencia (e.g. estigmatización-normalidad; conspiración de silencio-comunicación fluida) y la persona con demencia experimentará su dolencia sobre todo al inicio.

3. ¿QUÉ REALIDADES ES PRECISO TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE FAMILIAR?

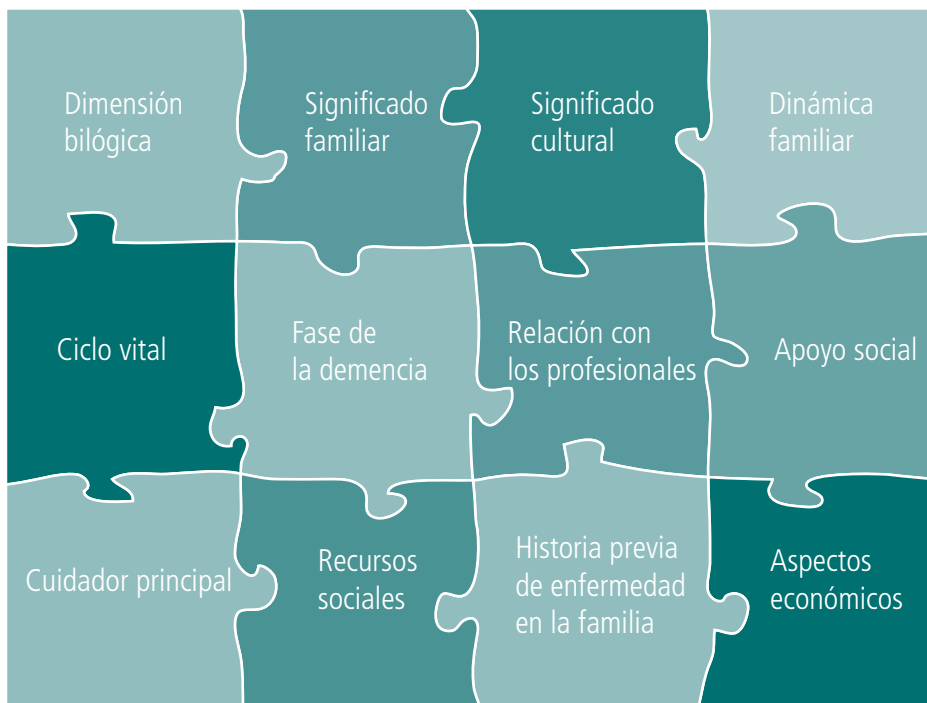
Cualquier familia es susceptible de verse afectada por la demencia así como por la dependencia que ésta genera. Los progresos en Ciencia y Tecnología que nos permiten sumar años a la vida, aún no han conseguido eliminar el efecto devastador que genera la cronicidad de esta enfermedad. Los hijos se ven dando respuesta a sus padres afectados por esta dolencia, mientras responden a otras demandas familiares, financieras o laborales propias de su ciclo vital. Por otro lado, son muchos los cónyuges

que cuidan de su pareja con demencia, a la vez que, en muchos casos, soportan con estoicismo sus propias afecciones de salud.

Para entender y abordar el impacto de la demencia en la familia es necesario analizar la relación que se produce entre los tres subsistemas reflejados en la figura 2. Además, será preciso tener en cuenta que estas interacciones podrán ser positivas o negativas, siendo agravadas o atenuadas por las características propias de la demencia. Es conveniente señalar que el impacto de la demencia en la familia se producirá a distintos niveles, afectando por ello a la estructura interna, la relación con el entorno y a los aspectos emocionales de los familiares.

La figura 3 tratará de recoger de un modo gráfico el efecto que produce la demencia sobre la familia. El objetivo no es ser exhaustivos en la presentación de estos factores ni en sus relaciones, sino describirlos para poder tenerlos en cuenta en su posterior abordaje familiar. Además, hay que tener en cuenta que estas repercusiones no son las mismas en todos los casos, y varían de una familia a otra. Haremos un breve recorrido por cada uno de ellos sin que el orden deba entenderse como un indicador de importancia.

Figura 3. Factores que marcan el impacto de la demencia sobre la familia.



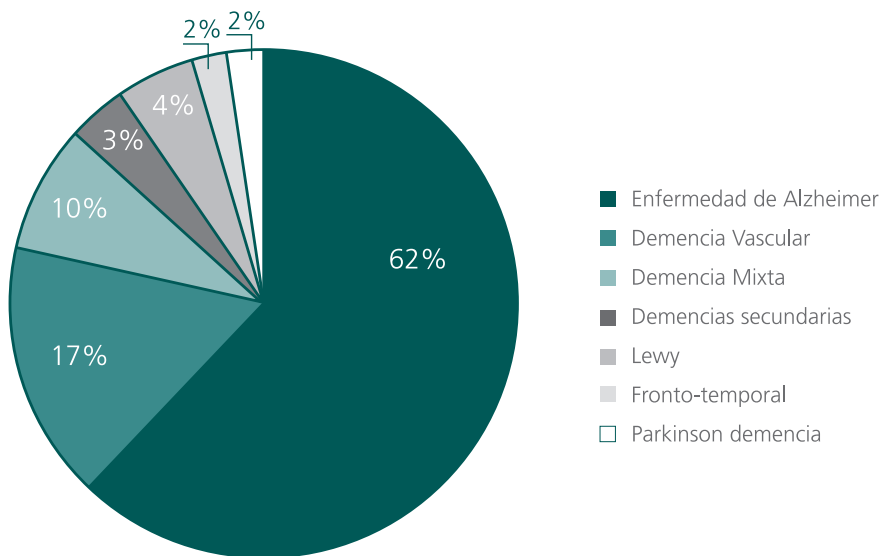
3.1. Dimensión biológica de la demencia.

La demencia es una enfermedad adquirida, crónica, progresiva y sin curación. Como tal, cumple las características de cualquier dolencia con estas particularidades, además de las propias de cada tipo de demencia. Así, cabe resaltar que ante el carácter prolongado e incapacitante de esta enfermedad, los profesionales se vuelven una parte central de la vida familiar. La demencia generará un estrés en la familia que requiere cambios adaptativos importantes para garantizar la estabilidad de la vida familiar. A continuación, trataremos de explicar brevemente cómo impactan diferentes aspectos de la dimensión biológica de la demencia en las familias.

Tipo de demencia.

A través de los datos obtenidos en la anamnesis y la exploración neurológica, es posible establecer una primera clasificación clínica de las demencias degenerativas primarias (corticales y subcorticales), secundarias (de origen vascular y de otro tipo) y demencias mixtas. Puede decirse que la enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal forma de demencia presentando una frecuencia del 62%, las demencias vasculares (DV) constituirían el 17%, las demencias mixtas el 10%, demencias por cuerpos de lewy el 4%, fronto-temporal el 2%, la demencia asociada a parkinson representa el 2% y otros tipos de demencia constituyen el 3% del total.

Figura 4. Porcentaje de los diferentes tipos de demencia.



Inicio (brusco o insidioso).

Mientras una demencia vascular o mixta podría comenzar súbitamente tras un accidente cerebro-vascular, ictus o tras una situación estresante, la enfermedad de Alzheimer suele tener un inicio de carácter insidioso.

Así, aquellas demencias que comienzan de un modo brusco exigen a la familia adaptaciones rápidas que den respuesta a la crisis. Por otro lado, la enfermedad de Alzheimer pone a las familias en la tesitura de ir dando respuestas a la nueva situación de un modo más paulatino, aunque con determinación (Rolland, 2000).

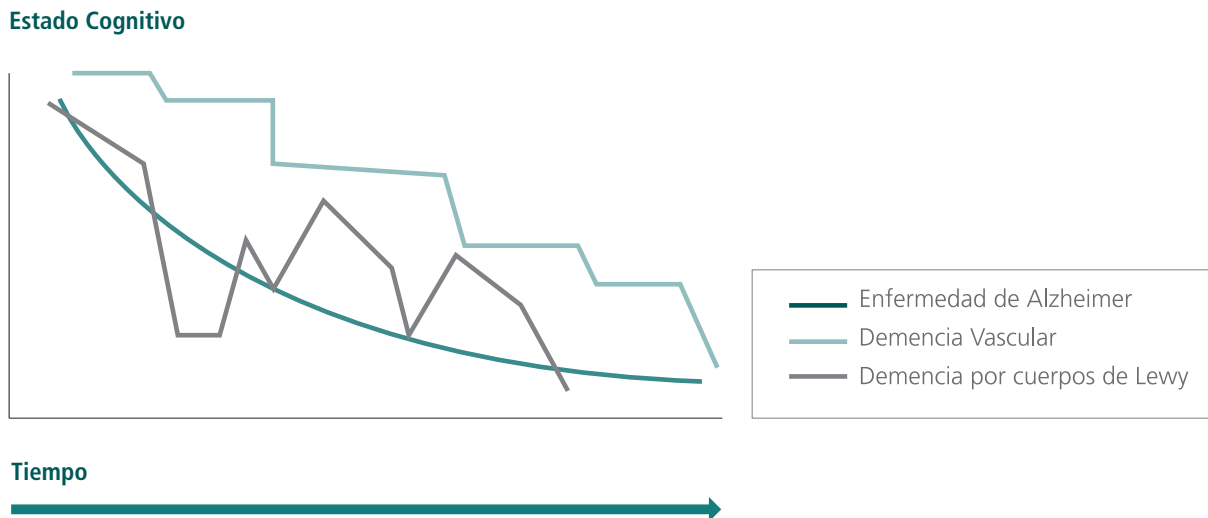
Mientras algunas familias están más equipadas para responder a un cambio rápido, otras lo estarán para dar respuesta a los cambios graduales. Aquellas familias más preparadas para las enfermedades de comienzo agudo son las que tienen buena capacidad de comunicación,

flexibilidad en el intercambio de roles, y son capaces de tolerar estados afectivos altamente cargados (Rolland, 2000).

Curso (progresivo o fluctuante).

La demencia se caracteriza por ser una enfermedad crónica de carácter progresiva. El curso de la demencia puede ser variable según el tipo. Así, puede cursar de modo progresivo e insidioso (e.g. enfermedad de Alzheimer), escalonado (e.g. demencia vascular) o fluctuante (e.g. demencia por cuerpos de Lewy).

Figura 5. Evolución de la demencia según el tipo.



El carácter progresivo de esta enfermedad, hace que las familias no puedan “estancarse” en una determinada fase porque lo que vale hoy ya no sirve para mañana. Han de estar preparadas constantemente para los cambios y han de manejar continuamente la transición de una fase a otra, con la incertidumbre que ello supone.

La enfermedad suele alargarse en el tiempo aumentando la dependencia y eso tiene el infortunio de agotar al que cuida. Los miembros de la familia han de luchar contra el cansancio, la flexibilidad de roles y el impacto emocional que supone que la persona con demencia vaya cambiando la personalidad hasta, en ocasiones, llegar a ser una persona totalmente desconocida psicológicamente para su familia. Llegados a este punto, podríamos decir que la familia ha de enfrentarse constantemente al duelo por las numerosas pérdidas que van produciéndose ante el avance de la enfermedad.

Además, el curso escalonado o fluctuante de algunos tipos de demencias, hará que las familias queden desconcertadas. Ante una demencia vascular, no es extraño encontrarse fluctuaciones a lo largo del día en el estado cognitivo y emocional, que hacen que la familia, sobre todo al comienzo de la enfermedad, piense que la persona con demencia comete fallos o presenta cambios de humor cuando quiere y porque quiere.

Incapacitación (leve, moderada o grave).

La demencia a medida que evoluciona va generando discapacidad. Al comienzo será leve por el deterioro cognitivo (e.g. enfermedad de Alzheimer) o funcional (e.g. Corea Huntington).

La demencia, a medida que avanza con la consiguiente dependencia que genera, llega al punto en que son necesarios los cuidados

profesionalizados. Eso choca con los estigmas sociales y los valores inculcados hace algunas décadas. Ya que, como dijimos anteriormente, la mayor tasa de prevalencia de la demencia se presenta en el envejecimiento, parece que estamos en condiciones de afirmar que gran parte de las personas con demencia de hoy, son las que “ayer” vivían en una sociedad donde asilo era sinónimo de abandono. Así fueron educados muchos de los hijos cuidadores con los que hoy trabajamos la culpabilidad que supone crecer en una sociedad que poco tiene que ver con la realidad que hoy nos presenta la demencia y los cambios sociales de las últimas décadas.

Incapacitación y tutela.

Ante patologías como, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, la adopción de decisiones en caso de falta de capacidad, plantea dos escenarios: que la persona no sea capaz de tomar decisiones, o que sólo sea capaz de tomar *determinadas* decisiones. Actualmente, la declaración judicial de incapacidad es la medida de protección de las personas con incapacidad de autogobierno más efectiva de que disponemos.

Esta limitación o anulación debe venir establecida por un juez. Ello se hace por la existencia de una enfermedad o deficiencia física o psíquica persistente que impida a la persona gobernar su vida por sí misma (Artículo 200 del Código Civil). En el mismo cuerpo legislativo, se dice que nadie puede ser declarado incapaz si no es por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas en la ley (Artículo 199 del mismo texto legal). A la persona incapacitada se le nombra un tutor o curador que es el encargado de representarla legalmente o sim-

plemente asistirle respectivamente. El mismo Código Civil establece una serie de medidas que será preciso tener en cuenta para evitar cualquier perjuicio para la persona incapacitada (Artículos 259 al 275).

El 13 de diciembre de 2006 se aprueba la Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad, que ratifica España el 21 de abril de 2008, con entrada en vigor desde el 3 de mayo de ese mismo año. Establece la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que la capacidad (incluida la que en nuestro Código Civil se denomina capacidad de obrar) se mantiene siempre, aunque se necesiten apoyos para su ejercicio.

El apoyo a esas personas puede venir determinado por una persona o por un conjunto de medidas que necesitan usarse ocasional o indefinidamente. Aun en el caso en el que el paciente necesite apoyo total, la persona que se lo preste debe respetar el ejercicio de la capacidad residual en la medida de lo posible y en la dirección de sus deseos.

La Convención unifica la capacidad jurídica y la capacidad de obrar como algo inseparable y reconoce a la persona con discapacidad como persona plena jurídicamente hablando, y con posibilidad de ejercer todos los derechos. Es importante conocer que ésta ha sido una de las cuestiones más debatidas en la formulación de la Convención.

La toma de decisiones va a estar siempre del lado de la persona, le pertenece en exclusiva, con independencia de los apoyos, que no se cuestionan y que pueden ser de diferente índole.

Supone esta nueva concepción una idea esencialmente diferente de la capacidad de obrar de las personas, como algo consustancial al ser humano y cualitativamente inalterable durante toda la vida. Lo que podría establecer un juez no es la privación de la capacidad y su sustitución por una institución tutelar, como sucede ahora, sino la necesidad de apoyos, para que el propio sujeto de una u otra forma pueda seguir en el ejercicio de dicha capacidad, que le es inalienable. Pasaríamos así de un sistema sustitutorio a un sistema de apoyos. Recientemente ha sido aprobada la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (Libro Blanco del Envejecimiento Activo, 2011).

3.2. Significado que se construye de la demencia.

El impacto de la demencia sobre la familia no es sólo cuestión de biología reducida a síntomas más o menos cuantificables. El efecto de la enfermedad sobre la familia, dependerá en buena medida del significado (a nivel cultural, social, familiar e individual) que se le asigne (Kleinman, 1988).

En esta línea, Arthur Kleinman (1988) en su libro *The Illness Narratives* ya expone la necesidad de crear significados a la enfermedad para poder dar respuesta a las adversidades que se presentan y adaptarse a ella con eficacia.

Distingue tres niveles de significados para las dolencias:

1) Dimensión biológica. Se referiría a los aspectos biomédicos que entrañan la demencia. Serían los profesionales de la salud los

que actuarían principalmente en este nivel.

2) Dimensión simbólica. Esta condición se refiere a “la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta” (Kleinman, 1988, pág. 3).

3) Dimensión social. Este tercer nivel engloba los significados que se asocian a un problema físico en relación a aspectos sociales, macro-sociales, económicos, políticos e institucionales (Sontag, 1978).

Realizando un abordaje de la demencia desde un modelo biopsicosocial que incorpora además de los sistemas de creencias, al paciente, su familia y a los profesionales, se puede actuar de manera conjunta y flexible teniendo en cuenta los tres niveles de significado y las influencias recíprocas que necesariamente se dan (Rolland, 2000). Si las familias atienden a discusiones sobre la demencia en términos exclusivamente biológicos, se desligarán con frecuencia al no sentirse reconocidas ni tenerse en cuenta sus propias experiencias con la demencia. Eso creará un desajuste entre profesionales y familia que poco contribuirá al bienestar de la persona con demencia y sus propios familiares.

Otro aspecto a incluir en este epígrafe, sería la construcción social del papel que juegan los familiares en el cuidado. Ejemplo de ello es que en las culturas patriarcales, se tiende a asumir que el papel de cuidador principal ha de ser desempeñado por alguna de las mujeres de la familia. Esta situación coincide con el perfil de cuidador principal en España que, acorde a lo comentado, es de género femenino.

Ya por último, destacar el importante papel

que en este sentido juegan en el ámbito de las demencias los profesionales. Estos pueden adoptar posturas nihilistas ya que pueden dejar a las familias “nadando” en la desesperación del *nada por hacer*. Otros profesionales, sin embargo, insisten en el bienestar siempre teniendo en cuenta la cronicidad y aspectos no curativos de tal dolencia.

3.3. Historia previa de enfermedad en la familia.

La vivencia de una familia ante una dolencia crónica como la demencia, no podrá entenderse aislada de la historia familiar. En este sentido, resultará especialmente útil realizar una evaluación multigeneracional. En ella, se visualizarán los recursos y vulnerabilidades de la familia y de cada uno de sus miembros. Además, será útil para entender las dinámicas familiares y situar los diferentes ciclos vitales. En definitiva, realizar esta evaluación nos sirve para identificar, de cara al abordaje clínico, aquellas familias que por el peso de su historia continúan con cuestiones sin resolver o funcionando con pautas disfuncionales que son una carga más a la hora de dar respuesta a los desafíos que le presenta la demencia.

Para recoger esta información multigeneracional resulta especialmente útil el genograma familiar ya que nos permite representar el árbol genealógico de la familia así como mostrar las relaciones y pautas significativas.

3.4. Dinámica familiar previa a la demencia.

El funcionamiento de la familia previo a la demencia así como las relaciones que hay entre sus miembros es un aspecto clave a considerar cuando se declara la enfermedad. En este sen-

tido, será preciso analizar la estructura familiar teniendo en cuenta la efectividad de la organización así como la disposición a superar los desafíos en la vida. En esta línea, cabe pensar que mientras las familias aglutinadas tenderán a sobreimplicarse en la enfermedad, aquellas otras que están más separadas tenderán a desligarse del proceso de la demencia, y los cuidados que ella conlleva (Beyebach, 1995).

Por otro lado, es útil analizar cómo se organiza la familia entorno al cuidado. En esta línea, el profesional trataría de fomentar la comunicación y negociación de roles ante la nueva situación, tratando de evitar así la asunción del rol de cuidador principal sin acuerdo explícito de todos los miembros. Además, ha de tenerse en cuenta que en la demencia se ha de prestar especial atención a las alianzas y exclusiones que pueden generarse en las familias. Se crean relaciones privilegiadas que tienen el beneficio del vínculo emocional que une a los coaligados y de llenar la vida con algo significativo (cuidar de quien tiene demencia) sin embargo, también tienen el inconveniente de la renuncia a proyectos personales y la sobrecarga de la dedicación (Navarro, 2006).

Otro aspecto considerado por gran parte de autores (Christie-Seely, 1984; McDaniel y cols., 1992; Navarro, 2004; Rolland, 2002;) es la comunicación. Se prevé que aquellas familias que tienen una comunicación abierta y eficaz afrontarán mejor los desafíos a los que la demencia les lleva.

3.5. Ciclo vital.

Otro de los puntos claves en el abordaje de las familias de personas con demencia es la fase del ciclo vital en la que se encuentra la familia,

cada uno de sus miembros y la enfermedad. La familia y cada uno de sus miembros han de enfrentarse a los avatares de la demencia a la vez que enfocan el presente y el desconocido futuro haciéndose cargo de las ineludibles tareas prácticas y emocionales de la vida.

Analizando la relación entre la persona con demencia y su familia, podemos decir que el impacto de la enfermedad en cada persona dependerá de factores como la edad de comienzo de la dolencia, los proyectos de vida de la persona con demencia en ese momento, así como el ciclo vital en el que se encuentra la familia.

En relación a la edad, no es lo mismo una demencia diagnosticada a un anciano, que a un adulto en la década de los 50 años. El impacto sobre la propia persona que presenta la dolencia así como sobre la familia, puede ser radicalmente diferente. Mientras que el diagnóstico de una demencia en un anciano se asume con cierta normalidad, diagnosticar a un adulto que aún no ha entrado en la senectud, quiebra pilares básicos como el del equilibrio emocional, que presupone la invulnerabilidad, y otro que postula la demencia como sinónimo de vejez. El diagnóstico de demencia romperá el futuro laboral de la persona que aún esté en edad de trabajar así como todos aquellos proyectos personales y familiares que tuviera para la vida. Los proyectos de la familia y de cada uno de sus miembros también se verán relegados a esta nueva situación.

Si analizamos la repercusión de la enfermedad en función de la filiación, podremos decir por ejemplo, que no impactará lo mismo sobre la pareja de la persona afectada que sobre los hijos.

Cuando un miembro de la pareja es diagnosticado de demencia, se rompe el proyecto vital. En el terreno emocional, quedará dañada sobremanera la intimidad que supone contar con un compañero a lo largo de la vida. Comunicación, sexualidad y visión compartida acerca del mundo quedarán relegadas al pasado. Significa esto que el miembro sano se convertirá en el principal proveedor de cuidados, ocupando por tanto las funciones que lleva consigo el rol de cuidador principal en la demencia, y que lejos están de las ligadas a una pareja que se desarrolla siguiendo la normalidad de su ciclo vital. Con la evolución de la demencia, el impacto del principio va quedando atrás, resintiéndose aquel por el agotador cansancio de cuidar y los choques diarios con la realidad emocional que supone cuidar de tu compañero de vida. Más allá de ello y mirando hacia uno mismo, se siente una soledad indescriptible que tan sólo es entendida por aquellos que están en las mismas circunstancias. Es la soledad de estar con alguien que ya no está. Es el vacío de no poder comunicarte en aquellos términos que sólo podías hacerlo con ese alguien que es tu pareja y que por avatares de la demencia, no está a pesar de tenerlo al lado. No puede expresarse el amor a través de la sexualidad, ni compartir esos momentos íntimos que formaron parte de una vida íntima. Éste es el sentir de muchos cuidadores principales que atienden a su pareja con demencia. A esto van ligados múltiples dilemas a los que los profesionales hemos de dar respuesta. Aquello que se ha dado en llamar "síndrome del cuidador" también ha de contemplar estos aspectos. Por ende, los programas de intervención, sean de la índole que sean y pertenezcan a cualquiera de los modelos psicoterapéuticos existentes, han de contar con esta realidad.

Sobre los hijos, el impacto de la enfermedad será bien distinto afectando sobre todo al papel jerárquico que adoptan en la familia. Se intercambian los roles pasando a realizar los hijos funciones de tipo ejecutivo que por ciclo evolutivo le corresponden a los padres. Sin olvidar el aspecto emocional que tal situación supone. Además, el diagnóstico de un padre con demencia, dependiendo del momento vital de la familia y sus miembros, puede ser un sello que marque el destino de sus vidas. Según las situaciones, la demencia puede cambiar el rumbo de un hijo en edad y condiciones de estudiar una carrera fuera de casa, de parejas jóvenes que se acaban de comprometer, o de hijos solteros a los que la estresante situación de casa, les lleva a responder a las crecientes demandas de la enfermedad. En esta línea, constituyen un ejemplo los hijos que vemos en clínica que cuidaron porque estaban solteros y “parecía” que les tocaba a ellos asumir las principales tareas del cuidado. Pasados unos años, y con el fallecimiento de la persona a la que cuidaban es hora de replantearse la vida. Hablar de las consecuencias del abandono del ciclo vital para cuidar y del abordaje terapéutico de esta situación, sería objeto de otra amplia exposición que escapa del presente documento.

Para continuar analizando el impacto de la demencia en la familia atendiendo al ciclo vital familiar es útil hacer mención al modelo de vida familiar en espiral que propone Combrinck-Graham (1985), en el que versa que el impacto de la enfermedad también dependerá si el comienzo de la demencia se produce en un momento centrípeto o centrífugo de la evolución familiar.

Se consideran períodos centrípetos los de

alta cohesión familiar, en los que las familias se cierran más sobre sí mismas (e.g. crianza de los hijos), mientras que los centrífugos serían aquellos en los que se da una cohesión familiar relativamente menor (e.g. hijos que abandonan el domicilio).

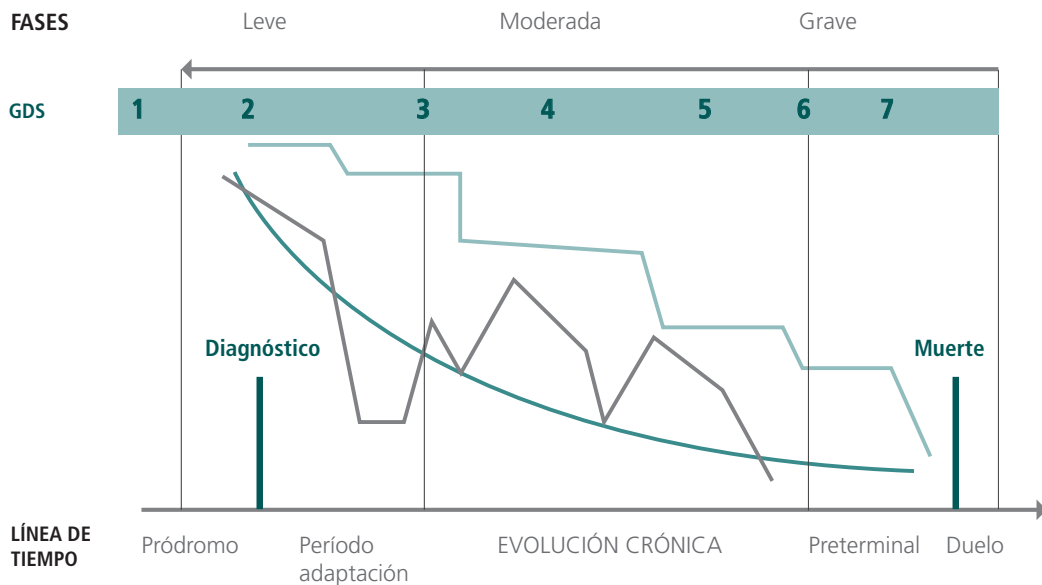
Para concluir este apartado, tan sólo señalar que la aparición de la demencia en una familia puede verse complicada por ciclos vitales críticos (paro laboral, otra enfermedad terminal, accidentes, drogadicción, malos tratos...) que ya estén o que surjan una vez la enfermedad se haya declarado. Es fundamental tener esto en cuenta ya que cada vez con mayor frecuencia nos encontramos a este tipo de familias en la práctica clínica. Este tipo de familias multiproblemáticas requieren un abordaje especializado que sería objeto de otro documento.

3.6. Fases de la demencia.

La demencia tiene características especialmente negativas en el impacto familiar. Ante la cronicidad, progresividad e incurabilidad por el que se caracteriza esta enfermedad, habrán de tenerse en cuenta los diferentes períodos de crisis, cronicidad y transición de una fase a otra que se dan en dicha dolencia.

La figura 6 trata de exponer de un modo gráfico los momentos cruciales relacionados con la enfermedad a tener en cuenta en el abordaje de una familia en el proceso de una demencia. Se representan correspondidos con las diferentes fases de la enfermedad. En la figura, se relacionan los distintos períodos de dicha dolencia con la Escala de Deterioro Global (GDS) que realizan Reisberg et al. (1982).

Figura 6. Períodos cruciales de la demencia a abordar con la familia.



En el período en el que se presentan los primeros síntomas, las familias habrán de manejar la incertidumbre de no saber qué está pasando y el miedo a que se confirmen las sospechas de que la causa de tal mal se llama alzhéimer u otro tipo de demencia.

Por otro lado, el diagnóstico se considera un momento de crisis. El paciente y su familia se enfrentan al primer duelo, que sería la pérdida de la identidad sana que poseían previa a la enfermedad. La comunicación de los profesionales en ese momento tiene un impacto tan potente sobre las familias que será capaz de generar un guión, hasta el punto en que podría llegar a determinar la relación con la demencia a largo plazo (roles, posibilidades de tratamiento, institucionalización, afrontamiento, respuesta emocional). En esta línea, como en otros momentos de crisis de la demencia, habrá de tenerse en cuenta que el efecto de la información no depende de su cantidad, calidad o tiempo; sino más bien del estado de crisis de los sujetos que reciben la información

(Navarro, 2004). Conviene acudir en este aspecto a las palabras de Navarro (2004) que señala que una persona en crisis se caracteriza por la pérdida de juicio crítico, por la sugestionabilidad y la dependencia del contexto: no se es libre de rechazar la información que se recibe. Por tanto, podríamos decir que, corresponde a los profesionales tener en cuenta estos aspectos que dan sentido a muchas de las reacciones de las familias cuando reciben el diagnóstico.

En el período de adaptación al diagnóstico será crucial que la familia se comunique acerca del impacto de la información, se expresen emociones, se negocien los roles familiares y en definitiva, se aborde la nueva situación ante la que habrán de ir respondiendo.

Es en este momento, donde debería crearse como procedimiento de rutina la oportunidad de que las familias pudieran tener una entrevista con profesionales que les ayudaran a crear un mapa biopsicosocial de la dolencia a la que se enfrentan. Debido a la gran variedad

de aspectos (biológicos, institucionales, psicológicos) que han de contemplarse en esta dolencia, sería recomendable que en esa reunión pudiesen estar integrados un médico, trabajador social y psicólogo (neuropsicólogo y terapeuta familiar). Además, las familias deberían poder contar con este tipo de reuniones a lo largo del curso de la demencia. Los objetivos de tales encuentros serían: informar acerca de los diferentes aspectos que se van actualizando sobre la demencia, promover el funcionamiento saludable de la familia y fomentar el complejo equilibrio entre las demandas propias del ciclo vital y las de la familia, algo a lo que Peter Steinglass (1998) ha dado en llamar: “poner la enfermedad en su lugar”.

En la fase crónica de la demencia habrá que tener en cuenta los constantes duelos a los que se enfrentan las familias hasta la “pérdida psicológica total” de la persona que padece la enfermedad. En este punto, las familias habrán de ir adaptándose a las primeras pérdidas cognitivas del paciente que se producen en la fase leve, y que se mezclan con emociones de incertidumbre, miedo, ira, tristeza, etc.

La fase moderada de la demencia suele caracterizarse por la presencia de trastornos conductuales. Sin duda, es una de las etapas que mayor impacto negativo genera en las familias. Además, los trastornos conductuales se configuran como uno de los grandes predictores de la institucionalización. Es fundamental en este punto contar con un trabajador social que valore e informe a la familia sobre el tipo de recurso recomendado, habiéndolo consensuado en equipo. Es también esta etapa fundamental para proporcionar respiros al cuidador principal y continuar en la línea de “mantener la enfermedad en su lugar”.

La última etapa de la demencia se caracteriza por una pérdida total de las capacidades cognitivas del paciente, incontinencia, necesidad de asistencia en la higiene y actividades básicas de la vida diaria (GDS 7). En ocasiones, nos encontramos con pacientes encamados o/y que han de ser alimentados por sonda. Sin duda esto pone a las familias en la encrucijada de tomar decisiones difíciles que a la vez son de vital importancia.

Para concluir este apartado, podríamos decir que la fase de crisis requiere una mayor cohesión por parte de la familia. En el período de cronicidad, se ha de favorecer la autonomía de los miembros de la familia, de acuerdo con los límites que marca la demencia. Por tanto es un período menos cohesivo. En el período terminal crecen las demandas psicosociales, el declive físico aumenta y por tanto, se precisan mayor cantidad de cuidados. Este momento sugiere un llamamiento centrípeta de la familia: se necesita la presencia de todos para unirse en dar respuesta a la gran demanda de cuidados. Esta unión puede llevarse a cabo, brindando apoyo instrumental al cuidador principal, o en la experiencia de compartir decisiones, y las consiguientes emociones que suponen el traslado de la persona con demencia a una institución.

3.7. Relación entre la familia y los profesionales.

Otro de los aspectos importantes que han de explorarse con las familias son las relaciones con los diferentes profesionales del sistema sociosanitario, instituciones y en definitiva, todos aquellos que acompañan a la familia en la demencia.

En ocasiones, las experiencias negativas con profesionales o instituciones, generan falta de

confianza en el sistema. La desconfianza de la familia se traduce en ira, suspicacia, hipervigilancia. Explicarse de dónde viene esto puede contribuir a que los nuevos profesionales que abordan el caso, no entren en escalada de acusaciones, ni a que la difícil situación, cause un rechazo hacia el paciente y la familia por ser “problemáticos”.

Las situaciones de constante estrés que viven algunas familias ante la demencia y otros factores, hacen que en ocasiones la ira y la rabia vayan dirigidas contra los profesionales. Se ha de dar tiempo a que se asimilen las informaciones que pueden impactar y hemos de crear un contexto de seguridad con ellos. Se ha de tener presente que todo el tiempo que se le dedique a las familias desde el comienzo de la enfermedad se ahorrará en el futuro, evitando peticiones de consultas posteriores y el consumo de más y más servicios en los que la familia, además, no confía (Navarro, 2006).

3.8. Apoyo social.

Podemos medir el apoyo social en términos de la ayuda instrumental que se presta a la familia en asuntos financieros, en tareas domésticas o directamente relacionadas con el cuidado como la higiene o la administración de la medicación. Sin embargo, ha de tenerse en cuenta el apoyo emocional que reciben los familiares en estas situaciones de demencia ya que será de vital importancia.

Se considera que el apoyo social es una de las variables mediadoras en el estado emocional del cuidador principal. Versan las investigaciones a este respecto que lo importante no es tanto el número de personas que apoyen, sino la satisfacción que se tenga (Crespo y López, 2007).

3.9. Cuidador principal.

Mucho se ha hablado del cuidador principal. Existen cientos de folletos, manuales y revistas acerca de la importancia de “cuidarse para cuidar”. El motivo de las ciento de publicaciones al respecto, es sobradamente justificado.

El cuidador principal es un miembro de la familia que debe ser integrado en el abordaje de la misma. Si los profesionales que trabajamos con las familias basamos gran parte de nuestras intervenciones en cuidar al cuidador, no podemos hacerlo de un modo aislado obviando al resto de la familia. Quizás deberíamos plantearnos la negociación de roles y la comunicación familiar con todos sus miembros. Es por ello, que no podemos seguir trabajando con modelos del pasado que ponen el acento en el binomio paciente-cuidador principal.

Si partimos de la premisa de que la demencia afecta a la familia, no sólo al cuidador principal, entonces hemos de involucrar a todos desde el principio. Tan sólo con citar a todos se les da un potente mensaje: la enfermedad es cosa de todos. En general, en situaciones de cronicidad estamos habituados a que el cuidador principal es quien acude a los profesionales asumiendo sin más que probablemente el resto de miembros “se desentiende”. En esta línea, ¿tenemos por rutina llamar e involucrar al resto de miembros de la familia de la persona con demencia o asumimos que vamos a atender a quien nos viene frecuentemente que es el cuidador principal?

En este sentido, es preciso aclarar que la práctica clínica nos aporta la evidencia de que es difícil reunir a todos los miembros de una misma familia por cuestiones de movilidad

geográfica, laborales o por otras razones. Trabajar a diario en este mundo te hace no perder esta dosis de realidad. A pesar de ello, en el abordaje familiar que proponíamos al comienzo del trabajo en nuestros centros, seguíamos sin querer dejarnos arrastrar por las hipótesis o teorías que versan sobre la no colaboración de las familias. Lejos de seguir estos lemas, nos fuimos a aquel otro de K. Lewin que nos dice que “Si quieres saber cómo funciona algo, intenta cambiar su funcionamiento”. Y en esa línea qué mejor modo de hacerlo que recurriendo a esa otra frase de F. Ford Coppola que dice que “el mejor modo de prever el futuro es inventarlo”. Así lo hicimos. Fue entonces cuando comenzamos a convocar al mayor número de miembros de una misma familia como parte del protocolo. Asumiendo este procedimiento como rutina, nuestra experiencia es que las familias son colaboradoras si las invitamos y sus miembros sienten que todos formamos parte de lo mismo. Ellos han de experimentar que los necesitamos como valiosos recursos para el bienestar del paciente, la familia y el cuidador principal. Ahí, es donde el profesional habrá de ingeniárselas para “antes de convencer al intelecto, tocar y predisponer el corazón” (B. Pascal).

El espacio terapéutico es muy útil para promover una comunicación familiar. Los miembros de una misma familia suelen compartir reacciones parecidas que, sin embargo, resulta difícil compartir “por miedo a poner peor a los demás, porque ya bastante tienen en la familia...”. Las familias no tienen porqué saber que compartir el dolor o la comunicación les pone en una situación de ventaja ante la enfermedad. Además, es lícito a la vez que normal, el sentimiento de miedo, desconcierto y ansiedad que puede provocar la situación. Es por todo ello, y por otras muchas razones, la conveniencia

de mantener este tipo de entrevistas con las familias, en las que el profesional de terapia familiar habrá de manejar todos estos aspectos para llegar a los objetivos marcados que finalmente se resumen en el aumento del bienestar de todos.

Por último, haremos mención en este punto a la problemática que presenta el cuidador principal en términos de consecuencias del cuidado. Destacamos que cuidar de forma prolongada tiene el infortunado efecto de agotar. Por ello, no resulta extraño encontrar en la bibliografía y en la clínica, que los cuidadores principales ven disminuido su bienestar físico (e.g., disminución de la respuesta inmunológica, cefaleas), psicológico (e.g., tristeza, sobrecarga...) y social (reducción del tiempo de ocio). Además, pueden observarse alteraciones en su vida laboral (e.g., reducción de la jornada de trabajo) y familiar (e.g., discusiones, rupturas) (Losada, 2006). A esta situación, hay que sumarle otras realidades que a menudo nos encontramos en nuestra práctica clínica y que parte de ella han sido comentadas en epígrafes anteriores.

Todos los aspectos expuestos anteriormente, no deberían dejarnos indiferentes en el abordaje del cuidador principal. Hablar de las consecuencias del cuidado de una persona con demencia en términos psicopatológicos no es más que una de las realidades que pueden darse sobre esta figura tradicionalmente analizada. Si intervenimos tratando de minimizar el impacto del cuidado (e.g. fomentar bienestar, calidad de vida, reducir indicadores de estrés, ansiedad, depresión...) de una forma aislada y estándar asumiendo que todos los cuidadores principales sufren el “síndrome del cuidador”, quizás estemos contemplando tan sólo una pequeña dosis de realidad o de asunción profesional de lo que le pasa. Las consecuencias pueden

ser las mismas pero ni todos son iguales ni a todos les afecta de la misma manera.

mente, se expone una tabla que representa las principales tareas de la familia y los profesionales ante la demencia y sus fases.

Como síntesis de todo lo expuesto anterior-

	FASE INICIAL	MODERADA	AVANZADA	TERMINAL
DESCRIPCIÓN	Van apareciendo los primeros síntomas, el enfermo aún mantiene la mayoría de sus capacidades y por tanto su autonomía	El enfermo es un dependiente que necesita supervisión. Aparece con frecuencia trastornos conductuales como la agresividad y se dificulta la comunicación	El enfermo es totalmente dependiente.	El enfermo es totalmente dependiente.
FAMILIA	Tarea fundamental: Movilizarse para conseguir un diagnóstico y tratamiento correcto.	Tarea fundamental: Controlar la carga que supone la enfermedad para evitar burnout en el cuidador. <ul style="list-style-type: none"> En algunos casos se distribuye la forma más o menos igualitaria entre familiares. Se proporcionan respiros al cuidador principal. 	Tarea fundamental: Controlar el gran riesgo de sobrecarga de la cuidadora y evitar su aislamiento.	Familia-enfermo <ul style="list-style-type: none"> Proveer confort al enfermo. Monitorizar la alimentación. Estar atentos a las complicaciones médicas.
	Emocional: <ul style="list-style-type: none"> Manejar la incertidumbre. Asumir el diagnóstico. 	Necesario: Incorporar ayudas externas. Adaptación de la casa para facilitar la vida al enfermo.	Necesario: Muchas ayudas externas. Nuevas adaptaciones de la casa para facilitar la vida al enfermo.	Familia: <ul style="list-style-type: none"> Riesgo de sobrecarga de los cuidadores complicado ahora por el factor emocional que supone la cercanía a la muerte del enfermo. Se empieza a plantear el futuro de la cuidadora "Y ahora ¿qué?"
	Instrumental: <ul style="list-style-type: none"> Organizar cuidados presentes. Planificar cuidados futuros. Propiciar actividad y relaciones sociales con el enfermo. 	IMPORTANTE: La familia ha de mantener su identidad frente a la presión de la enfermedad, ello ayudará a mantener la esperanza y devolver aspectos positivos al enfermo.	Difícil tarea emocional: Empezar a elaborar el duelo y trabajar la despedida.	
PROFESIONAL	<ul style="list-style-type: none"> Informar adecuadamente de los aspectos biológicos y psicosociales de la enfermedad. Fomentar el diálogo. Fomentar la negociación entre los familiares de los cuidados futuros. Fomentar expresión de sentimientos. Hablar con claridad de las cuestiones referidas al dinero y asuntos legales. 	<ul style="list-style-type: none"> Promoción del equilibrio entre los cuidados al enfermo y la necesidad personal de cada uno. Fomentar que los cuidadores se "cuiden a sí mismos" poniendo límites y pidiendo ayuda. Seguir promoviendo la negociación y el diálogo entre los familiares. Promoción de la involucración y competencia de todos. Pueden surgir conflictos que requieran mediación. Pueden detectarse necesidades de los miembros de la familia que estén quedando desatendidas. 	<ul style="list-style-type: none"> Fomentarán que todos los profesionales se involucren de una u otra forma con el fin de "cuidar al cuidador". Apoyo emocional. Promover la comunicación con el enfermo (no verbal) y el proceso de despedida. Fase terminal: estado vegetativo. Proveer confort al enfermo. Monitorizar la alimentación. Estar atentos a las complicaciones médicas. 	<ul style="list-style-type: none"> Seguir acompañando a la familia en el proceso de duelo y despedida del enfermo. Atento a ofrecer apoyo psicológico a la familia pero sobre todo al cuidador principal, tras el fallecimiento. Promover la negociación y toma de decisiones difíciles por parte de la familia (hospitalizar/no hospitalizar, etc.)

4. UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON DEMENCIA: LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA.

Los elementos que se contemplan en el abordaje de las familias de personas con demencia a los que se ha hecho referencia en el presente documento, son los considerados en un modelo sistémico de enfermedad.

La teoría sistémica de la familia destaca la interacción y el contexto como parte fundamental; el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde tiene lugar (Rolland, 2000). De este modo, no será extraño que un terapeuta familiar que trabaja desde este modelo, entienda que la problemática del cuidador debe de ser abordada en el marco de la familia. Así, el terapeuta familiar habrá de ayudar a toda la familia para que se fomente el bienestar del cuidador principal. El cambio y las mejoras son atribuidos a todos. Se parte de que un cambio en uno de los miembros de la familia, actuará haciendo efecto “bola de nieve” sobre todos. En esta línea, se considera que la mejor forma de efectuar un cambio en un sujeto consiste en cambiar el contexto en el que tiene lugar la conducta-problema.

En el caso de la demencia, el foco principal es la interacción de la enfermedad con el individuo, la familia y demás sistemas biopsicosociales. El modelo sistémico de enfermedad entiende que la familia ha de ser el punto central porque es la mejor lente para examinar otros sistemas (Rolland, 2000). El objetivo principal de este modelo será contribuir al ajuste entre la familia y las múltiples demandas psicosociales de la demencia.

4.1. ¿Cómo y por qué surge la Terapia Familiar?

La Terapia Familiar surge en Estados Unidos y Europa entre los años cincuenta y sesenta del siglo XX, impulsada por circunstancias clínicas y de investigación. Diversos terapeutas, de forma independiente, comenzaron a observar las relaciones entre los miembros de las familias donde había algún miembro sintomático, tratando de explicar así cómo estas relaciones influían en la patología del paciente identificado (Ochoa de Alda, 1995). Se considera que a partir de aquí hay un importante giro en el mundo de la psicoterapia, que pasa de pensar en términos intrapsíquicos a interesarse por lo interaccional y relacional. Es esta nueva forma de pensar la que trae como consecuencia cambios en la forma de intervenir, desarrollándose nuevas técnicas dirigidas a cambiar la interacción (Herrero, 2006).

4.2. El ayer y el hoy de la terapia familiar.

Gregory Bateson adquiere una especial relevancia en la Terapia Familiar, al interesarse por la clasificación de los mensajes y por la forma en que pueden dar lugar a las paradojas. Más tarde, Bateson junto con Don Jackson comienzan a estudiar la comunicación de los psicóticos y desarrollan la teoría del doble vínculo, que describe el contexto comunicacional de la esquizofrenia (Bateson, 1976). La contribución de Bateson supuso la “emancipación” del psicoanálisis, al definir la locura y otros síntomas psiquiátricos como conductas comunicativas entre las personas, y no como fenómenos intrapsíquicos (Ochoa de Alda, 1995).

Aportaciones como la de Bateson y Jackson hacen que el enfoque de la terapia dé un giro

y pase de estar orientada al pasado a estar centrada en el presente, o lo que es lo mismo en el "aquí y ahora" (O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Así, los terapeutas que se adscribían a estos modelos perdieron el interés por el origen de los problemas de los pacientes y pasaron a centrarse en cómo se mantenían en el presente (Herrero, 2006).

En cuanto al proceso terapéutico, la práctica habitual de la Terapia Familiar Sistémica consistió en convocar a la consulta a toda la familia, y tener una serie de sesiones cortas pero intensas en las que se modificaría de forma activa las conductas interactivas disfuncionales que tenía la familia en el presente (Herrero, 2006).

Los múltiples cambios que a lo largo de los años se han venido produciendo y la inexistencia de un tronco común en Terapia Familiar, han favorecido el desarrollo de un gran número de escuelas y sub-escuelas, muchas de ellas agrupadas en lo que se suele denominar Terapia Familiar Sistémica (Gurman y Kniskern, 1981; Navarro Góngora, 1985).

4.3. Escuelas en Terapia Familiar Sistémica.

Sería tan extenso hablar de las Escuelas existentes en el campo de la Terapia Familiar, que desbordaría la extensión permitida para este artículo. No siendo, además, objeto del presente documento la exhaustividad de la expresión de las diferentes Escuelas de Terapia Familiar, pasaremos a realizar un breve recorrido por aquellas desde las que damos respuesta al impacto de la familia de personas con demencia.

Terapia Centrada en el Problema.

La Terapia del Mental Research Institute (M.R.I.) es un enfoque de Terapia Breve creado en torno al año 1968 por Paul Watzlawick, John Weakland, Richard Fish y Lynn Segal, aunque puede considerarse predecesor de este modelo a Don Jackson que en 1959 funda el Mental Research Institute.

Una de las características que definen este modelo es la brevedad de su tratamiento al establecer una duración máxima de diez sesiones. En la fase de evaluación, se interesan por entender el modo en que las familias mantienen sus problemas con sus intentos bienintencionados, pero desafortunados, por superarlos (Navarro, 1985; Ochoa de Alda, 1995).

Se parte de la premisa que una dificultad se convierte en un problema cuando se intenta resolver de manera equivocada, y después del fracaso se persiste en el error (Herrero, 2006).

En definitiva, puede decirse que en la fase de evaluación, el terapeuta se interesará por obtener una definición del problema en términos operativos para, más tarde, poder indagar en las soluciones intentadas ineficaces que mantienen el problema que ha traído a los clientes a terapia. Identificar el desarrollo de aquellas soluciones intentadas ineficaces, ayudará al terapeuta a proponer otras formas de enfrentarse a la dificultad que se ha convertido en un problema. Este enfoque entiende que el cambio se produce en mayor medida entre sesiones, mediante tareas específicas que pretenden interrumpir el patrón que mantiene el problema.

Terapia Centrada en Soluciones.

La Terapia Centrada en Soluciones (TCS) surge a comienzo de los años 80 y es desarrollada por Steve de Shazer y el grupo de Milwaukee (de Shazer 1985, 1988, 1991; de Shazer, Berg, Lipchik, Nunnally, Molnar, Gingerich, y Weiner-Davis, 1986; O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Conserva elementos del enfoque MRI y su principal diferencia con éste es que pone el foco en las soluciones (O'Hanlon y Weiner-Davis, 1989). Postulaba de Shazer (1985) por aquel entonces, que "hablar sobre problemas es una manera de aumentarlos; si hablamos de soluciones, encontraremos soluciones".

El principal presupuesto que utilizamos de la TCS en el abordaje de familias con demencia, es el constructivismo. En realidad, éste no es exclusivo de este modelo ni de la Terapia Familiar, sino que en realidad todos los modelos psicoterapéuticos se mueven en esta línea, intentando perseguir el cambio. La diferencia radica en el análisis que se hace de la problemática de la familia, llevando por tanto a realidades distintas. De esta forma, un colega psicoanalítico se centrará en los recuerdos de la infancia del cuidador principal, mientras el terapeuta cognitivo conductual se centrará en los sesgos que producen el problema al consultante. La TCS trabajará con las conductas y significados que se atribuyen al problema. Ningún modelo visualiza más parte de la realidad ni tampoco es más adecuado que otro (Rodríguez Morejón y Beyebach, 1993). La única diferencia es que el problema será definido como "complejo de Edipo", "distorsión cognitiva", o "impacto de la demencia en la familia".

En TCS, el objetivo terapéutico consiste en averiguar cuáles son las situaciones en las que

la conducta problemática no aparece o es controlada por los clientes, es decir, cuáles son las excepciones a la misma, y una vez identificadas éstas, habrá que ampliarlas y atribuir control a los clientes acerca de las excepciones para que sean capaces de repetirlos, y de esta manera, el problema vaya desapareciendo (Herrero, 2006; Ochoa de Alda, 1995).

El trabajo con familias de personas con demencia a diario nos desvela el secreto de que cada familia y sus miembros son diferentes, han vivido una historia de vida distinta, y viven la enfermedad (dimensión simbólica) cada uno a su manera. Por ello, como profesionales, deberíamos poner en práctica esa virtud, tantas veces olvidada, que supone escuchar. En esta línea, la TCS nos ayuda con una de sus técnicas, la negociación de la demanda, a escuchar qué esperan de nosotros y en qué les gustaría que les ayudásemos. Negociar una demanda con la familia favorece la adaptación, y respuesta de los profesionales a lo que supone para la familia un problema. Sin asumir problemáticas estándar, es en este momento donde familia y terapeuta familiar hacen una co-construcción de la realidad que pretende ser abordada.

Otra de las herramientas útiles en el trabajo con familias en este contexto es la del mensaje final. Una vez finalizada la entrevista, el terapeuta hará una pausa, saliéndose de la sala para reunirse con el equipo, en caso de tenerlo, y poder reflexionar sobre el contenido de la entrevista, que devolverá al consultante en el mensaje final. Este mensaje consta de *elogios*, aquello que están haciendo bien las familias, y *tareas*, que consiste en proponer realizar, fijarse o reflexionar sobre algo que le permita seguir avanzando en su dificultad. Elogiar a las familias genera un gran impacto sobre ellas.

Esto es algo que no deja de sorprendernos. Después de muchas visitas a profesionales y algunas familias tras muchos años de cuidados, es la primera vez que los profesionales les valoran lo que están haciendo bien. Les sorprende que un profesional les describa y les comente cómo sus cualidades individuales y familiares, están repercutiendo en el bienestar de todos. Las tareas también constituyen un gran elemento de motivación para las familias que las orienta al cambio, si éste fuera preciso.

Otra de las técnicas de este modelo que resultan útiles para el trabajo con familias son las Preguntas de proyección al futuro y la Pregunta Escala. Las técnicas de proyección al futuro permiten que la familia o cuidador principal vea un futuro “libre” de lo que para cada uno representa el problema en ese momento. La técnica más conocida en este sentido es la *Pregunta Milagro* (de Shazer, 1985) aunque las características de la demencia quizás hacen recomendable otro tipo de preguntas. Otra forma de elicitación de excepciones y buscar objetivos terapéuticos, es mediante las Preguntas de Escala que consiste en pedir a los clientes que valoren la gravedad de su problema del 1 al 10, para a partir de la puntuación obtenida, trabajar sus mejoras y recursos, definir objetivos y concretar metas intermedias (Beyebach, 2006). Así, el uso de escalas no es algo exclusivo del modelo de Terapia Centrada en Soluciones, sino que es habitual utilizarlas en terapia familiar para “medir” la gravedad del problema, o para evaluar si la terapia les está resultando efectiva (Beyebach, 2006; Navarro, 1992).

La terapia estructural de Salvador Minuchin.

Salvador Minuchin crea en Filadelfia el enfoque de la Terapia Familiar Estructural entre

los años 1965 y 1970 (Minuchin, 1996). Este enfoque tiene en cuenta el momento evolutivo que atraviesa la familia, y explica la disfunción familiar desde el atasco que se produce en el ciclo vital, cuando ésta no es capaz de adaptarse a los cambios que el estadio evolutivo de sus miembros requiere, o de responder a las exigencias cambiantes de su entorno (Herrero, 2006). Hace especial énfasis en la estructura de la familia, y propone como variables estructurales importantes los límites entre los distintos subsistemas (padres, hijos, hermanos...), las alianzas que pueda haber entre ellos y las jerarquías que se establecen en la familia (Herrero, 2006; Ochoa de Alda, 1995).

El objetivo terapéutico es cambiar la organización familiar, los límites entre subsistemas y las jerarquías, introduciendo novedad y diversidad en las estrategias de la vida familiar que sustituyan a las pautas de rigidez y rutina crónicas que caracterizan un sistema patológico (Ochoa de Alda, 1995).

El enfoque psicoeducativo.

El enfoque psicoeducativo cobra especial relevancia en el ámbito de la Terapia Familiar, a raíz de las investigaciones que se llevaron a cabo sobre la esquizofrenia en la década de los 60 y 70 del siglo XX. Pusieron de manifiesto que el desarrollo de la esquizofrenia estaba estrechamente ligada a la convivencia que el paciente tuviese con su familia (Brown, Carstairs y Topping, 1958).

A partir de aquí, las técnicas psicoeducativas en el contexto de la Terapia Familiar, se aplican sobre todo en quejas que tienen que ver con la enfermedad. Así, la terapia consiste en informar al paciente y a la familia acerca de

la enfermedad, el tratamiento y negociar con ellos y cómo vivirla, de tal forma que paciente y familia puedan llevar una vida "normal", contando con los límites propios de cada enfermedad, y poniendo así a la "enfermedad en su lugar".

Por todo lo expuesto anteriormente, podemos concluir que en los programas de tratamiento familiar con un enfoque psicoeducativo, se asume un modelo de normalidad en el que el terapeuta adopta un rol de educador. Además de educar, el terapeuta ha de coordinarse con otros servicios y fomentar el apoyo social y la integración en la comunidad del paciente identificado y su familia (Navarro, 2004).

La Terapia Narrativa.

Este enfoque aparece en el campo de la Terapia Familiar durante la última década, y se encuadra en la corriente constructivista que está imponiéndose paulatinamente en la psicoterapia actual.

La Epistemología Constructivista, dentro de la cual se enmarca este enfoque, defiende que existen múltiples formas de interpretar la realidad y que la conducta y las interacciones entre los seres humanos, dependen de las teorías que construyen para dotar de significado a los sucesos. Aplicando esto a la demencia, requiere especial importancia la dimensión simbólica de la enfermedad.

Según la Terapia Narrativa, las personas elaboran y reelaboran continuamente sus narrativas personales con el fin de encontrar su identidad. Gracias al lenguaje es posible plasmar de forma ordenada, coherente y significativa las experiencias más representativas del transcurrir vital.

Se propone como objetivo cambiar las narrativas saturadas de problema de una familia o persona, por la narración de una historia alternativa que le permita describirse a sí mismos y a sus relaciones desde una nueva perspectiva. Resulta especialmente útil acudir a este modelo en contextos de enfermedad como el de la demencia, que hoy es objeto de nuestro artículo.

Las nuevas narrativas han de ser suficientemente complejas, coherentes y flexibles para incluir las diferentes y abundantes variaciones de la experiencia humana, de modo que fomenten un estilo de vida caracterizado por una mayor satisfacción y equilibrio personal. Con este fin, Michael White utiliza la técnica de la "externalización". En esta técnica, el clínico ha de reencuadrar el problema como algo externo al paciente, a su familia y a sus relaciones, para favorecer el cambio atribucional; las atribuciones sobre las causas del problema a factores internos, globales y estables, se transforman en atribuciones a factores externos con los cuales el asesorado puede relacionarse de un modo que le sea más beneficioso para la vida (White, 1989).

5. VALORACIÓN SOCIAL DE LA DEMENCIA.

5.1. Evaluación social.

Desde el ámbito del Trabajo Social, se pretende normalizar la situación sociofamiliar de las diferentes Unidades de Convivencia para superar los déficits existentes, y así mejorar la calidad de vida de todos sus miembros.

Las personas tienen necesidades interrelacionadas y complejas, por lo que la atención que reciban, debe ser sistemática, integrada y

coherente, a través de un conjunto de servicios y procesos de atención bien planificados y bien organizados, dirigidos a las necesidades y problemas multidimensionales de la persona y su entorno sociofamiliar.

La complejidad de la Intervención Social (diagnóstico, ejecución, evaluación...), requiere cada vez más una intervención interdisciplinar, desde un enfoque biopsicosocial con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias.

La forma operativa de esta interdisciplinariedad la encontramos en el trabajo en equipo: es preciso intervenir de forma integral y desde todas las dimensiones, con la finalidad de lograr una decisión colectiva, basada en la integración del conocimiento, la corresponsabilidad, la coordinación y la complementariedad.

“En este sentido, dependencia, conducta y estado cognitivo son indicadores a partir de los cuales, se determinará el tipo de cuidados y atención que la persona necesita” (P. 58 Documento Sitges, 2009). Esta información, junto con la evaluación social y familiar, permitirá determinar las demandas y déficits existentes y la correspondiente intervención y las medidas oportunas de protección a la persona con demencia, dentro de un contexto determinado.

En esta evaluación sociofamiliar se contemplan aspectos tales como:

- Miembros y características de la Unidad de Convivencia.
- Dinámica Familiar y Relaciones Sociales.
- Situación previa.
- Distribución de roles.
- Identificación del cuidador principal: situación

personal y tareas desempeñadas, evaluación de la necesidad o conveniencia de apoyos a los cuidadores, atención que recibe la persona con demencia, si es adecuada o suficiente.

- Recursos de apoyo.
- Relación de la persona con el entorno. Situaciones de aislamiento, soledad.
- Vivienda y hábitat: Entorno geográfico y equipamiento, barreras arquitectónicas que dificulten su utilización.
- Situación económica y laboral.
- Existencia de medidas de protección económica o de tutoría.

El estudio y valoración de la situación sociofamiliar permite realizar un correcto diagnóstico social que oriente el tratamiento y las directrices de una adecuada intervención social. Permite identificar las situaciones de necesidad teniendo en cuenta a la persona, la familia, el medio social y las relaciones que se establecen entre ellos.

Los diagnósticos al igual que las necesidades son evolutivos, y se modifican en función de la evolución de la propia enfermedad y la interrelación y mutua influencia persona-familia-sociedad. Es necesario realizar un seguimiento familiar orientado a valorar su convivencia con la enfermedad, a anticiparse a la aparición de problemas y/o dificultades.

El objetivo de la evaluación social inicial es la recogida de datos e información básica para la determinación y diseño de un adecuado plan de intervención.

5.2. Intervención Social.

El abordaje de la situación familiar ha de ser personalizado, potenciando los recursos internos

sociofamiliares, desde el conocimiento adecuado y exhaustivo del caso, en función de:

- Grado de dependencia física y psíquica.
- Deterioro cognitivo y funcional.
- Red sociofamiliar de apoyo.

Se ha de proveer a la familia de conocimientos sobre la enfermedad para una mayor comprensión de la problemática, de su evolución y de las posibles dificultades a las que van a tener que hacer frente. La intervención tendrá un carácter socioeducativo para evitar la sobrecarga en los cuidadores y promocionar su desarrollo personal y social.

Se informará y tramitarán los recursos externos precisos en base a las necesidades y demandas existentes, tanto en el ámbito social, sanitario, jurídico, económico...

El binomio necesidades-recursos, analizado desde los inicios de la acción social, entendida como intervención social institucional superadora de acciones benéficas y asistenciales, ha estado siempre en desequilibrio. Actualmente, éste sigue siendo así: las necesidades continúan siendo mayores que los recursos existentes. En el ámbito de las demencias, donde la atención sociosanitaria es necesaria para una adecuada intervención integral, existe un déficit importante de recursos de esta índole. Se deben implementar recursos tanto del ámbito social como sanitario: unidades de valoración y diagnóstico, unidades de centro de día, servicios de atención domiciliar y de respiro familiar, etc. Se deben desarrollar las estrategias de coordinación precisas para garantizar la continuidad en los cuidados.

Otro tema de gran importancia y cada vez

más actual es la incidencia de demencia en personas relativamente jóvenes, no incluidas en el sector de personas mayores como colectivo receptor de servicios, a los que no es posible su acceso, si no tienes una determinada edad. Esto implica una laguna importante a la hora de acceder a recursos de apoyo adecuados para este colectivo emergente.

El seguimiento de la familia garantizará la adecuada gestión social de la situación, la información que precisa y los apoyos necesarios para ayudar a la familia en su organización y funcionamiento ante la evolución de la enfermedad.

6. BIBLIOGRAFÍA.

ABELLÁN, A. y PUGA, M. D. "Una España que envejece". *Papeles de economía española*, nº 104, 2005. pp. 57-75.

BATESON, G., JACKSON, D. D., HALEY, J., WEAKLAND, J. "Toward a theory of schizophrenia", en *Double Bind: The Foundation of the Communicational Approach to the Family*, pp. 3-32. New York: Grune and Stratton, 1976.

BAZO, M.T. y DOMÍNGUEZ ALARCÓN, C. "Cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales", *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, nº 73, 1996. pp. 43-56.

BEYEBACH, Mark. "Enfermedad terminal, muerte y familia", *Familia: revista de ciencias y orientación familiar*, nº 11, 1995. pp. 55-84.

BOADA ROVIRA, Mercè y ROBLES BAYÓN, Alfredo (eds.). *Documento Sitges 2009: Capacidad para tomar decisiones durante la evolución*

de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Glosa, 2009.

BROWN, G.W., CARSTAIRS, G.M. y TOPPING, G. *Post-hospital adjustment of chronic mental patients*. *Lancet* 1958;2:685-688.7.

CHRISTIE – SEELY, J. (comp.). *Working with the family in Primary Care*. New York: Praeger, 1984.

COMBRINCK GRAHAM, L. "A developmental model for family systems". *Family Process*, nº 24, 1985. pp. 139-150.

CRESPO, María y LÓPEZ, Javier. *El estrés de cuidadores de mayores dependientes: cuidándose para cuidar*. Madrid: Pirámide, 2007.

DE SHAZER, S. *Clues: Investigating solutions in brief therapy*. Nueva York: W. W. Norton & Company, 1988.

DE SHAZER, S. *Keys To Solutions In Brief Therapy*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1985.

DE SHAZER, S. *Putting difference to work*. Nueva York: W.W. Norton & Company, 1991.

European Collaboration on Dementia (EuroCoDe) [en línea]. 2009. <<http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia>>

FISCH, Richard; WEAKLAND, John H.; SEGAL, Lynn. *La táctica del cambio: cómo abreviar la terapia*. Barcelona: Herder, 1984.

GURMAN, A. S. y KNISKERN, D.P. *Handbook of family therapy*. Nueva York: Guilford Press, 1981.

HERRERO DE VEGA, Margarita. *Un estudio sobre el proceso de cambio terapéutico: el manejo de casos "atascados" en terapia sistémica breve*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Pontificia de Salamanca, 2006.

IMSERSO. *Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España*. Dirección General del Imserso. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid, 2011.

IMSERSO. "Protección jurídica de las personas mayores", en *Envejecimiento activo: libro blanco*, pp. 371-404. Madrid: Imserso, 2011.

Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009: resumen ejecutivo. Londres: Alzheimer's Disease International, 2009.

Instituto Nacional de Estadística [en línea]. 2010. <<http://www.ine.es/>>

KLEINMAN, A.M. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. Nueva York: Basic Books, 1989.

LOSADA BALTAR, Andrés; MONTORIO CERRATO, Ignacio; IZAL FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, María; MÁRQUEZ GONZÁLEZ, María. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: el papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Imserso, 2006.

McDANIEL, S., HEPWORTH, J. y DOHERTY, W. (comps.) *Medical Family Therapy: A Biopsychosocial Approach to Families with Health Problems*. Nueva York: Basic Books, 1992.

NAVARRO GÓNGORA, José. *Enfermedad y familia: Manual de Intervención Psicosocial*. Barcelona: Paidós, 2004.

NAVARRO GÓNGORA, José. "Escuelas en terapia familiar sistémica", en *La familia: una visión plural*. Salamanca: Instituto Superior de Estudios y Orientación Familiar, 1985.

NAVARRO GÓNGORA, José. *Familia y discapacidad: Manual de intervención psicosocial*. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social, 1999.

NAVARRO GÓNGORA, J. y BEYEBACH, M. *Avances en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Paidós, 1995.

OCHOA DE ALDA, Inmaculada. *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Herder, 1995.

O'HANLON, H. y WEINER-DAVIS, M. *In search of solutions: a new direction in Psychotherapy*. 1ª ed. rev. Nueva York: W. W. Norton & Company, 1989.

REISBERG, B.; FERRIS, S.H.; DE LEON, M.J.; Crook, T. "The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia". *American Journal of Psychiatry*, vol. 139, nº 9, 1982. pp. 1136-1139.

RODRÍGUEZ MOREJÓN, Alberto y BEYEBACH, Mark. "Capítulo X. Terapia sistémica breve: trabajando con los recursos de las personas", en *Psicoterapia: modelos contemporáneos y aplicaciones*, pp. 241-289. Valencia: Promolibro, 1994.

ROLLAND, John S. *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa, 2000.

SONTAG, Susan. *Illness as Metaphor*. Nueva York: Farrar, Straus and Giroux, 1978.

STEINGLASS, P. "Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness". *Families, Systems & Health*, vol. 16, nº 1-2, 1998. pp. 55-70.

WHITE, M. "The externalizing of the problem and the re-authoring of lives and relationships", *Selected Papers*, pp. 3-20. Adelaide (Australia): Dulwich Centre Publications, 1988/9.

