



ARTÍCULO ESPECIAL

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



Nuria Esandi y Ana Canga*

Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, España

Recibido el 14 de abril de 2015; aceptado el 24 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 9 de marzo de 2016

PALABRAS CLAVE

Demencia;
Cuidado de larga duración;
Cuidado familiar;
Sistema familiar;
Atención primaria

Resumen El progresivo envejecimiento de la población ha conllevado un aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas y discapacitantes como la demencia. Esta, a su vez, ha aumentado la demanda de los llamados cuidados de larga duración en la comunidad. Este hecho está suponiendo un reto para los sistemas de atención sanitaria y social, que han intentado dar una respuesta, al mismo tiempo que han intensificado los esfuerzos para contener costes. En este artículo, a través de una reflexión crítica, se propone un enfoque de cuidados integrador, positivo y sistémico, centrado no solo en la persona afectada, sino en toda la unidad familiar. Para ello, se aborda el impacto que la demencia tiene para la familia y, por consiguiente, para los cuidados profesionales en atención primaria, y se sugieren estrategias de atención dirigidas al fortalecimiento del sistema familiar.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Dementia;
Long term care;
Family care;
Family system;
Primary care

Family-centered care: A model for approaching dementia care in the community

Abstract Along with ageing population, there has been an increase in the prevalence and incidence of chronic and debilitating conditions, such as dementia which, in turn, has increased the demands for long term care in the community. This is challenging current health care systems that wish to provide an appropriate response whilst intensify its efforts to contain costs. This paper, through a critical reflection, argues for an integrative, positive, and systemic care approach, focused not only on the person with dementia but also on the entire family unit. For this purpose, it approaches the impact that dementia has for the family, and therefore for Primary Health Care professional. In addition care strategies aimed at strengthening the whole family system are suggested.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: acanga@unav.es (A. Canga).

Introducción

En la actualidad más de 44 millones de personas sufren demencia en el mundo y se contabilizan 7,7 millones de nuevos casos al año¹. Según las proyecciones futuras, se estima que el número de personas afectadas alcanzará los 76 millones en 2030, y los 135 millones en 2050¹.

Según el informe presentado por la Asociación Internacional de Alzheimer «Policy brief: the global impact of dementia 2013-2050»², una de cada 25 personas mayores de 70 años sufre un tipo de demencia, razón que aumenta hasta uno de cada 6 en mayores de 80 años. En España se contabilizan alrededor de 800.000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y casi un total de 3,5 millones entre afectados y familiares. Las previsiones señalan que con el aumento de la esperanza de vida la cifra de personas afectadas se duplicará para el año 2050³, lo que sin duda sitúa a esta enfermedad como una de las grandes preocupaciones de salud para el Estado.

La demencia es la primera causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores. Esta requiere un cuidado atento desde el inicio que, en la mayoría de los casos, es proporcionado por la familia en el domicilio⁴. Se trata no solo de un problema sanitario, sino también socioeconómico y familiar, puesto que son las familias las que asumen la mayor parte del gasto (un 87% del total) y dedicación en el cuidado, invirtiendo una media de 70 h semanales para atender a su ser querido, lo que supone un total de 286 h al mes.

El impacto de la demencia trasciende los límites propios de la persona que la padece y se extiende a todos aquellos que le cuidan. Expertos en el área del cuidado familiar en la demencia sostienen que la enfermedad afecta a todo el sistema familiar, dado que compromete y modifica la dinámica y el funcionamiento normal de todo el grupo^{5,6}. Todo lo expuesto hace pensar que los servicios de atención requieren de nuevos modelos asistenciales, dirigidos no solo hacia la persona con demencia, sino a toda la unidad familiar, y que proporcionen un cuidado proactivo y continuo a todas las personas involucradas.

Este trabajo ofrece una reflexión crítica sobre la necesidad de un cambio en el enfoque asistencial tradicional de la demencia, hasta el momento mayoritariamente centrado en la persona y el cuidador principal, y propone el avance hacia un nuevo modelo de atención que considere a la familia como la unidad de cuidado, a través de un planteamiento integrador, positivo y con un enfoque sistémico familiar.

En primer lugar, se expone la trayectoria de las iniciativas de apoyo al cuidado familiar en el contexto europeo y en España, y se presentan las principales limitaciones de los servicios de soporte a la familia identificadas en la literatura. En segundo lugar, se presenta el enfoque sistémico familiar como una propuesta alternativa al actual modelo de atención a la demencia. Por último, se ofrecen estrategias, basadas en dicho modelo, que puedan servir de base a los profesionales de atención primaria en su práctica diaria.

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

En los últimos 20 años el cuidado familiar de personas con demencia se ha convertido en una cuestión sociosanitaria

central en Europa, llegando a constituirse como un asunto de carácter prioritario en la agenda política de muchos países. Ya en la década de los noventa, una serie de estudios implementados por la Fundación Europea para la Mejora de la Calidad de Vida y el Trabajo concluyeron que los diferentes países de Europa compartían una política común en torno al cuidado de las personas mayores, cuyo objetivo fundamental era procurar que estas permaneciesen en su domicilio y dentro de su entorno el mayor tiempo posible^{7,8}. Para tal propósito la familia jugaba un papel fundamental. Sin embargo, los debates y las iniciativas políticas dirigidas al apoyo y protección de la labor de la familia como cuidadora fueron prácticamente inexistentes⁸.

La falta de consenso entre los diferentes países, con respecto a la protección y la atención a la dependencia, contribuyó extensamente a este hecho. En muchos países europeos del norte, la tradición familiar de cuidados informales era un supuesto. El cuidado de las personas dependientes se contemplaba como una responsabilidad del Estado, por lo que las iniciativas dirigidas al apoyo de la familia eran una cuestión ilusoria⁷. Por el contrario, en países del sur de Europa, como España, la familia se consideraba como la columna vertebral del sistema de cuidados. Estos países no contemplaban otra institución para asumir la responsabilidad del cuidado, y el Estado solo intervenía en casos de extrema dificultad económica y carencia de recursos⁷. Otros países, como Reino Unido y los Países Bajos, ya contaban con políticas específicas para el apoyo de los cuidados familiares, pero estas estaban fragmentadas y su alcance era limitado⁸.

En la actualidad, son muchos los países que han desarrollado e implementado estrategias y programas que apoyan el cuidado familiar, sin embargo, necesitan reconsiderar su enfoque y planteamiento, pues la mayoría de sus iniciativas se desarrollan a partir de una dimensión instrumental y técnica del cuidado, y están altamente motivadas por fines económicos y pragmáticos⁸.

En este sentido, el proyecto internacional EUROFAMCARE⁹ evaluó en qué medida los servicios destinados al apoyo del cuidado familiar asistían, o no, a las personas que cuidan. El proyecto apuntó a que una de las prioridades, en el contexto europeo, debería ser el desarrollo de servicios innovadores y creativos, basados en una relación colaborativa entre la familia y los profesionales.

Sin embargo, a pesar de la extensa producción científica de las últimas décadas en torno a las circunstancias y necesidades de los cuidadores, la comprensión que se tiene del cuidado familiar sigue siendo incompleta, fragmentada y confusa, por lo que todavía no se ha alcanzado una respuesta integral para este asunto^{8,10}. A continuación se describen las principales limitaciones que podrían estar en el origen del déficit de los servicios de apoyo al cuidado familiar en la demencia:

Enfoque reduccionista, basado en un modelo de necesidades. La mayoría de las iniciativas y programas de apoyo al cuidado familiar sientan sus bases en un modelo de atención dirigido a las necesidades, la carga y el estrés que sufre la familia y/o el cuidador, sin tener en cuenta la naturaleza dinámica del proceso de cuidado¹⁰. La atención profesional está orientada hacia la identificación y

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3457057>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3457057>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)