

# TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO: INTERVENCIÓN SOCIAL CON PACIENTES CON ALZHEIMER

## NEUROLOGICAL SOCIAL WORK: SOCIAL INTERVENTION WITH ALZHEIMER'S PATIENTS

Verónica Olmedo Vega. *Trabajadora Social Sanitaria del Servicio Médico de Neurología Hospital Clínico Universitario de Valladolid*

Elisa Mielgo Gandarillas. *Trabajadora Social y Gerontóloga Hospital Clínico Universitario de Valladolid*

**Resumen:** La realidad social está en continuo cambio, por ende, las necesidades sociales que en ella se suceden. El envejecimiento de la población implica la aparición de problemas de salud, como el Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa primaria caracterizada por una disminución progresiva de la función cognitiva, asociada a la edad.

La intervención del/de la profesional de Trabajo Social neurológico con pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer debe tener en cuenta su realidad bio-psico-social presente y futura, con un abordaje psicosocial interrelacionado con el paciente y su familia.

Este artículo presenta la intervención de la trabajadora social neurológica de un Hospital de Agudos con personas con Alzheimer desde el diagnóstico de la enfermedad, adaptando la intervención a las diferentes fases por las que transcurre la misma. Un acompañamiento social ajustado a los cambios y necesidades que la enfermedad inevitablemente va provocando en el/la paciente, contribuyendo al logro de su bienestar y calidad de vida.

**Palabras Clave:** Trabajo Social neurológico, Alzheimer, Intervención Social, Neurodegenerativa, Adaptación.

**Abstract:** The social reality is constantly changing, with it, the social needs that occur in it, we are witnessing an aging of the population that implies the appearance of health problems. Alzheimer's disease is a primary neurodegenerative disease characterized by a progressive decrease in cognitive function, associated with age. The intervention of the neurological social work professional with patients diagnosed with Alzheimer's disease must take into account their present and future bio-psycho-social reality, with a psychosocial approach interrelated with the patient and their family.

This article presents the intervention of the neurological social worker of an Acute Hospital with people with Alzheimer's from the diagnosis of the disease, adapting the intervention to the different phases through which it passes. A social accompaniment adjusted to the changes and needs that the disease inevitably causes in the patient, contributing to the achievement of their well-being and quality of life.

**Key words:** Neurological Social Work, Social health work, Neurology, Alzheimer's, social intervention, Neurodegenerative, Adaptation.

| Recibido: 19/04/2021 | Revisado: 22/12/2020 | Aceptado: 02/01/2021 | Publicado: 31/01/2021 |

Correspondencia: Verónica Olmedo Vega. Trabajadora Social Sanitaria del Servicio Médico de Neurología. Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Email: volmedo@saludcastillayleon.es

Referencia normalizada: Olmedo, V., y Mielgo, E. (2021). Trabajo Social neurológico: intervención social con pacientes de Alzheimer. Trabajo Social Hoy, 92, 101-123, doi: 10.12960/TSH.2021.0005

## 1. INTRODUCCIÓN

En este artículo se aborda la especificidad de la intervención del Trabajo Social Neurológico con pacientes diagnosticados de Alzheimer y su familia. Se hace una aproximación al concepto de Trabajo Social Sanitario: origen, funciones, entre otros, para detenernos en un perfil novedoso y necesario que es el Trabajo Social Neurológico. Este/a profesional atiende a las personas diagnosticadas con enfermedad neurológica, entre ellas, el Alzheimer. Se aborda la enfermedad de Alzheimer: su origen, definición, evaluación y etapas de la misma, para entender el impacto que supone en el paciente y su familia, una enfermedad de estas características. El circuito de intervención del trabajo social neurológico con pacientes diagnosticados de Alzheimer y su familia que se desarrolla en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, explicado seguidamente, para finalizar el artículo con la discusión y unas conclusiones.

## 2. TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO

El abordaje y acercamiento a un campo específico de intervención del Trabajo Social Sanitario, el trabajo social neurológico, en reciente construcción y desarrollo teórico, precisa de un conocimiento teórico y formación acreditada sobre las enfermedades neurológicas. Para contextualizar este, es necesario, conocer el Trabajo Social Sanitario.

El Trabajo Social Sanitario surge por la necesidad de ampliar la visión integral, la necesidad no solo de tratar los problemas de salud que presenta una persona, sino también los factores sociales (familiares, económicos, habitabilidad, equilibrio psicológico) que puedan agravar o aligerar su enfermedad (Hervás de la Torre, 2016, p. 84). Es la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que padecen en relación con las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como derivan de ellas [(Ituarte, 2001 en Agència Valenciana de Salut (2012)].

Según el Consejo General del Trabajo Social “El Trabajo Social Sanitario es el ejercicio profesional diferenciado del de otros entornos y caracterizado por ejercer de forma cotidiana funciones de apoyo y ayuda a personas y familias inmersas en procesos de dificultades de salud, dirigiendo sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social, centrando su práctica asistencial en el incremento de la autonomía y la recuperación de la salud, respetuoso con la autodeterminación e individualización, teniendo en cuenta las particularidades y la afectación de la enfermedad en cada

persona (2013, p. 6)". Consiste en un proceso de ayuda psicosocial a las personas, para hacer frente a las dificultades que surgen en relación con problemas de salud, cuidados y pérdida de autonomía personal, que suelen ir asociados a la mayoría de procesos crónicos (Campello y Rodríguez, 2016, p. 74).

Una atención de calidad a pacientes diagnosticados de Alzheimer u otra demencia requiere un abordaje multidisciplinar específico desde el equipo de neurología, en él se encuentra el/la profesional de trabajo social neurológico. La atención e intervención social con pacientes neurológicos es competencia de este/a profesional. Se podría decir, por tanto, que el trabajo social neurológico, es una especialización del Trabajo Social Sanitario (Olmedo y Arranz, 2017, p. 41) y requiere de una formación específica acreditada (Olmedo y González, 2018, p. 95).

El Trabajo Social Sanitario en neurología tiene como principales funciones la atención a las necesidades socio sanitarias producidas por la enfermedad y el abordaje integral de la situación socio sanitaria del enfermo desde su diagnóstico, estableciendo planes integrales que faciliten el soporte necesario para seguir las indicaciones terapéuticas y para mantener una calidad de vida óptima tanto en el enfermo como en su principal apoyo, la familia. Para el desarrollo de estas funciones, el/la profesional en dicho servicio tiene que tener conocimientos específicos acreditados, como: conocer la diferente terminología clínica, pruebas diagnósticas, factores de riesgo, la estructura y funcionamiento de un servicio clínico de neurología, conocimiento y entendimiento de los distintos/as profesionales que le conforman, el dominio de protocolos y guías de intervención sobre las diferentes patologías, además de las competencias concretas en técnicas propias y específicas del Trabajo Social en el área de neurología, escalas de valoración y fundamentalmente participación en grupos científicos, publicaciones e investigaciones que contribuyan a la evidencia científica de la atención social con pacientes en esta especialidad entre otros (Olmedo y González, 2019, p. 95).

La especialidad en los diferentes ámbitos del Trabajo Social, sobretudo en el sanitario en general, no es algo nuevo, pero si poco visibilizado, es nueva la especialización en el campo de la neurología. Se debe promover, en el ámbito académico y profesional la especialización y abogar por un proceder que supere la mera gestión y coordinación de recursos (Gijón y Colom, 2016), y por la transdisciplinariedad. No es lo mismo un problema de salud que otro, uno que amenace la integridad física, psicológica o relacional del paciente o que conlleve un riesgo de incapacidad, discapacidad o dependencia y/o muerte, que otro que, aun revistiendo cierta gravedad, sea un proceso agudo, sin riesgo de secuelas permanentes (Ituarte, 2011, p. 310).

En el plan de intervención social, han de estar incorporados no solo los deseos y necesidades de la persona, que se detectan en la comunicación con éste, también los daños o secuelas que la enfermedad neurológica le ha producido o va a producir en su persona, por ejemplo, su capacidad de atención y comprensión.

Según señaló Olmedo, en la celebración del 40 ° aniversario del Hospital Clínico Universitario de Valladolid celebrada en junio 2018, “el trabajo social neurológico con pacientes diagnosticados de Alzheimer pretende garantizar la atención y apoyo que precisa el paciente en cada una de las fases de su enfermedad, lo que implica un seguimiento continuo de las necesidades que ésta genera para ir complementando al paciente y familia con los apoyos que él no puede autoabastecerse” (Olmedo, 2018).

### **3. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

#### **3.1. Origen**

En 1901 el neurólogo alemán, Alois Alzheimer (1864-1915), neuropatólogo y psiquiatra, descubrió el caso de la enfermedad que lleva su nombre. Relata el caso de una mujer de 51 años con pérdida de memoria y otras funciones cerebrales, que presentaba también alucinaciones y delirios. A los cinco años del fallecimiento de la paciente, “el detallado estudio *post mortem* que realizó Alzheimer de la paciente, posibilitó mostrar rasgos histológicos caracterizados por una masiva pérdida neuronal, la presencia de placas de amiloideo y marañas neurofibrilares” (Deus, Devi y Sainz, 2016, p. 59).

El doctor Alzheimer presentó por primera vez la definición de la enfermedad que más tarde fue corroborada por otros/as compañeros/as. En esa época fue considerada como un tipo de demencia pre-senil ya que la paciente era muy joven y la demencia se consideraba una enfermedad que solo afectaba a personas mayores.

Esta descripción clínico-patológica de Alois Alzheimer se publicó en dos revistas alemanas. Kraepelin, psiquiatra alemán, fue el primero en utilizar en 1910 el nombre de la enfermedad de Alzheimer para referirse a la patología que unos pocos años antes había descrito su compatriota, introduciendo por primera vez este nombre.

En pleno siglo XX, a finales de la década de los cincuenta, y durante los sesenta, los trabajos de la escuela inglesa de Psiquiatría con Martin Roth, Tolimson y Blessed concluyeron que la principal causa de demencia tanto presenil como senil es la enferme-

dad de Alzheimer. Por lo que la separación entre estos tipos de demencias dejaba de tener sentido si con ello se quería indicar causas completamente diferentes (CEAFA, 2008, p. 19).

### 3.2. Definición

La enfermedad de Alzheimer (EA) “es una demencia asociada a múltiples marcadores neuropatológicos, pero los más importantes son los ovillos neurofibrilares y las placas amiloides. El diagnóstico definitivo se alcanza mediante la identificación *post mortem* de estos dos hallazgos en el cerebro en alta densidad y distribución característica. En los primeros estadios se observan en el sistema límbico y posteriormente abarcan el neo córtex. La enfermedad se origina en el lóbulo temporal medial, que conlleva característicamente una alteración importante en la memoria declarativa” (Lerín, 2013, p. 32). “La EA es un tipo de demencia neurodegenerativa primaria con lesiones localizadas en la corteza cerebral y claramente relacionada con la edad. Demencia, que cursa con un deterioro global de las funciones intelectuales o mentales; neurodegenerativa, porque las neuronas se degeneran o deterioran hasta morir; y primaria, porque no se conoce la causa por la que se produce (Mínguez Martín y Martín Díaz, 2001, p. 14)”.

Señalar, que el 5 % de los enfermos de Alzheimer tiene la enfermedad con características genéticas de herencia autosómica dominante, consecuencia de mutaciones en los cromosomas 1 (mutación STM-2), 14 (mutación S-128), 21 (mutación de la PPA) y 19. Todas estas proteínas se encuentran involucradas en la plasticidad cerebral. El 95 % de los casos restantes de la enfermedad es esporádico, presumiéndose multifactorial y es la forma más presente en los pacientes seniles (inicio por encima de los 65 años) (Lerín, 2013, p. 32). Suele empezar con alteraciones del razonamiento, la planificación y la memoria reciente.

### 3.3. Evolución y fases de la enfermedad

#### 3.3.1. Evolución

La EA ha sido considerada durante muchos años como una enfermedad rara. Actualmente en España hay cerca de 700 000 personas afectadas, y cada año se diagnostican más de 100 000 nuevos enfermos/as. Habida cuenta del envejecimiento de la población, se prevé que el número de enfermos se triplicará en 2050. Por lo que será uno de los principales retos a los que tendrá que enfrentarse la sociedad a lo largo del siglo XXI. Se ha constatado que la edad avanzada, la historia familiar de demencia en

parientes de primer grado, el género femenino (sobre todo después de los 80 años) y haber sufrido un traumatismo con pérdida de conciencia superior a una hora facilita la aparición de EA (García y Criado, 2017, p. 63).

### 3.3.2. Fases

#### a. Etapa inicial o fase leve (de 3 a 4 años de duración)

En la fase inicial de la enfermedad, la mayoría de los síntomas pueden pasar desapercibidos y confundirse con un déficit cognitivo asociado al envejecimiento normal.

En esta etapa, aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal (CEAFA, 2008, p. 22).

El/la paciente puede estar preocupado/a por sus pérdidas de memoria y mostrar una sintomatología ansioso-depresiva. Pueden presentar alteraciones en su estado de ánimo y cambios de humor, a pesar de negar la existencia de la enfermedad (Lerín, 2013, p. 45).

#### b. Etapa intermedia o fase moderada (de 2 a 3 años de duración)

En esta fase moderada son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria (AVD). De forma lentamente progresiva van perdiendo la autonomía, y necesita ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación.

La memoria se ve afectada de forma grave, y, a veces, el/la paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo (CEAFA, 2008, p. 22).

### c. Etapa final o avanzada (de 2 a 3 años de duración)

En esta etapa final puede perder completamente la memoria y el juicio. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias.

Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el/la paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias (CEAFA, 2008, p. 23).

En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte (CEAFA, 2008, p. 23).

En esta etapa como profesionales debemos ser conscientes de que lo que estamos realizando es un acompañamiento hacia el final de la vida de una persona por lo que nuestra intervención debe estar enfocada a la asimilación en la familia de este proceso y a los cuidados socio asistenciales de la persona enferma.

Es fundamental, que durante nuestra intervención social con la persona y familia durante las distintas fases tengamos incorporado y presente las diferencias individuales de la enfermedad en cada persona, existen variaciones en la sintomatología de cada paciente y el curso de la enfermedad.

Tabla 1: Fases de la enfermedad

ETAPA	DURACIÓN	SECUELAS	DEPENDENCIA
Fase inicial o leve	3-4 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deterioro cognitivo leve.</li> <li>• Déficit de atención.</li> <li>• Pequeños olvidos.</li> <li>• Cambios de humor.</li> <li>• Afección de su estado anímico.</li> <li>• Dificultad para repetir el nombre de objetos conocidos.</li> <li>• Repetición constante del mismo discurso o idea.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pueden vivir de forma independiente, aunque se ven afectadas las actividades más complejas de su día a día como organizar eventos o viajes.</li> </ul>
Fase intermedia o moderada	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento del deterioro cognitivo.</li> <li>• Cambios conductuales acusados.</li> <li>• Desorientación espacio temporal.</li> <li>• Dificultad para mantener su higiene personal, vestirse adecuadamente, cocinar o manejar finanzas.</li> <li>• Alucinaciones y delirios (en algunos casos).</li> <li>• Problemas para reconocer a ciertas personas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La persona necesita ayuda en las AVD para que éstas sean dirigidas correctamente.</li> </ul>
Fase final o avanzada	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de autonomía para realizar las AVD.</li> <li>• Pérdida completa de la memoria y el juicio.</li> <li>• Pérdida progresiva del control de esfínteres.</li> <li>• Pérdida en el lenguaje expresivo y comprensivo.</li> <li>• Pérdida del reconocimiento de personas y objetos.</li> <li>• Incapacidad de generar nuevos aprendizajes.</li> <li>• Trastorno en la deglución.</li> <li>• Inmovilidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dependencia absoluta.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia a partir de la bibliografía (CEAFA, 2008, p. 24).



### 3.4. Impacto de la enfermedad

La intervención social con las personas afectadas por la EA y sus familiares requiere un entendimiento de la patología para poder realizar un correcto abordaje. Este conocimiento ayuda a guiar la actuación profesional. A generar un buen diagnóstico de las necesidades y un pronóstico con perspectivas de futuro anticipándonos a las secuelas de cada una de las fases y proporcionando un conocimiento menos técnico y más claro a la familia sobre el desarrollo de esta enfermedad. El/la profesional empatiza con el/la paciente y familia, proporcionando un acompañamiento social centrado en el cambio y en la transformación de su persona que la enfermedad está ocasionando.

#### 3.4.1. En la persona

Inicialmente, cuando al/a la paciente se le diagnostica la enfermedad se manifiesta en este/a la negación o falta de concienciación del problema; la familia cree que los síntomas no son tan acusados, piensan que son propios de la edad y en ocasiones piden la opinión de otros/as médicos/as o dejan que pase el tiempo sin hacer nada al respecto porque no son conscientes de lo que supone padecer esta demencia.

El/la paciente siente impotencia ya que es consciente de sus “fallos” de memoria y su desorientación en algunos momentos. Por ello tiende aislarse socialmente para que su círculo social no se percate de ello. También siente ira porque es una enfermedad que no tiene cura y las únicas medidas son la aplicación de tratamientos farmacológicos o no farmacológicos.

El/la paciente cada vez tiene menos consciencia de su estado y recuerda débilmente las caras y nombres de sus familiares, necesita ayuda para gran parte de sus Actividades de la Vida Diaria (AVD), se siente confuso/a ante determinadas situaciones y comienza a ser poco consciente del medio que le rodea.

El fin último de nuestra intervención es “lograr la calidad de vida del/de la paciente -como un constructo multifactorial-, ya que depende de muchos factores (estado de salud, recursos materiales, relaciones, estado de ánimo, entre otros). Pero también de otros relacionados con que el sujeto mantenga una vivencia positiva de sí mismo, que se sienta un ser valorado, considerado y querido o que disponga de oportunidades para llevar una vida lo más parecida a como era antes (con actividades, ocupaciones y roles significativos, una vida lo más satisfactoria y normal posible). Estos factores, por su marcado carácter subjetivo, toman cuerpo de forma diferente en cada sujeto por lo que un abordaje personalizado e integral se hace imprescindible” (Bermejo García, 2015).

Tabla 2: Impacto del Alzheimer en la persona.

FASE	IMPACTO PERSONAL		
Inicial	Afectación	Necesidad	Respuesta profesional
	Autovaloración y amor propio.	Autoestima.	Refuerzo positivo. Ofrecerle oportunidades de información y decisión personalizadas.
	Frustración e irritabilidad.	Aceptación social.	Hacer cosas (tareas, actividades, roles) que tengan sentido, significado para ella y así sentirse útil, reconocida y valiosa.
	Pertenencia y autonomía.	Seguridad.	Lograr un entorno (físico y social) cálido y empoderador.
	Estado de ánimo fluctuante.	Comprensión y empatía.	Escuchar y dejar que se exprese, validar sus sentimientos.
		Perspectiva de futuro.	Establecer un vínculo profesional comprometido.
Intermedia	Afectación	Necesidad	Intervención profesional.
	Perdida de relaciones sociales.	Apoyo emocional.	Lograr un entorno (físico y social) cálido y empoderador.
	No asimilación de episodios significativos.	Comprensión.	Re-pensar la organización y las intervenciones profesionales.
		Seguridad.	Ofrecerle momentos y lugares de calidad e intimidad.
	Perdida de lenguaje y coordinación motora.	Estimulación mediante actividades.	Ofrecerle oportunidades de ocupación significativa y roles valiosos personalizados (adaptados a sus capacidades y deseos). Conocer sus preferencias y deseos actuales.
	Conducta desinhibida.	Atención a sus necesidades básicas.	Formar a los/as cuidadores/as sobre las pautas a seguir en los cuidados del/de la enfermo/a, explicándoles las necesidades que provocan los síntomas de la enfermedad.
Final	Afectación	Necesidad	Intervención profesional
	Imposibilidad de realización de las actividades de vida diarias.	Fisiológicas.	Analizar y valorar en equipo los riesgos (beneficios y perjuicios) de respetar y de no respetar su autonomía. Corresponsabilizarse junto con el resto del equipo a compartir riesgos asumibles.
	Control constante de la salud.	Sanitarias.	Demandar la existencia de espacios de acompañamiento al profesional para sensibilizarnos y capacitarnos en los cuidados emocionales (supervisión de casos, apoyo emocional, ...).

Fuente: Elaboración propia a partir de (Bermejo García, L. 2015).

### 3.4.2. *En la familia*

El impacto que supone la comunicación del diagnóstico de un ser querido de EA supone un proceso de ajuste progresivo y constante de la unidad familiar. Es aconsejable que se intente establecer desde el inicio una buena comunicación entre los miembros de la familia de cara a planificar los cuidados del/de la enfermo/a, marcar turnos de ayuda al/a la cuidador/a principal, tomar decisiones médicas, etc. Por ello, los cambios y la adaptación que sufre la familia cuidadora requieren, en muchos casos, la ayuda e intervención de profesionales especializados/as en el abordaje social de este tipo de patologías (CEAFA, 2008, p. 79).

El paso del tiempo implica que la familia va asumiendo la realidad que tienen que vivir. Tomar cada vez mayor conciencia de la enfermedad, acompañan sentimientos de gran aflicción, ya que su familiar se ve inmerso en una caída de deterioro progresivo, que va unida a una serie de cuidados que deben de ser proporcionados de forma más exhaustiva.

Los/as cuidadores/as se ven desbordados/as y en ocasiones irritables, asisten a un cambio de vida sobrevenido que les obliga al abandono y renuncia de su vida social, descuidan su salud física y se dedican a pasar gran parte de su tiempo con el/la enfermo/a.

Finalmente, en la última fase, muchas familias ya han asumido la situación y la aceptan. Han aprendido a responder antes las necesidades de su ser querido, se han buscado recursos, y han logrado conciliar, en mayor o menor medida, el cuidado del/de la enfermo/a con su vida personal.

Es importante destacar que no todas las familias atraviesan estas etapas, algunas de ellas nunca llegan a la fase de aceptación, padeciendo en todo momento el síndrome del/de la cuidador/a quemado/a, en el que siente impotencia, frustración y cansancio, siendo frecuente que aparezcan sentimientos depresivos, de irritabilidad o que aumenten los problemas somáticos.

La familia es una pieza clave para el trabajo social neurológico, consciente del impacto, preocupación, angustia y temor que la evolución de la enfermedad puede producir en esta, es parte implicada en toda la intervención social que se desarrolla.

Tabla 3: Impacto del Alzheimer en la familia.

FASE	IMPACTO FAMILIAR		
Inicial	Afectación	Necesidad	Intervención profesional
	Desconocimiento de la enfermedad y su trascurso.	Aceptación del diagnóstico de la enfermedad.	Ayudamos a la familia a conocer la enfermedad como red de apoyo para el paciente. Es necesario que cuenten con una proyección futura sobre el trascurso de la misma.
	Alteraciones anímicas como respuesta a las conductas del enfermo.	Comprensión de la sintomatología.	Debemos dar a conocer los síntomas con los que cursa el Alzheimer para asegurarnos de que la familia puede entender y responder ante los cambios de conducta fluctuante del/de la enfermo/a.
	Los/as profesionales deben de guiarles y hacerles sentir que no están solos.	Apoyo.	Demos enseñar a los/as familiares y cuidadores/as la forma en la que deben comunicarse con enfermo, para lograr un entendimiento mutuo.
Intermedia	Afectación	Necesidad	Intervención profesional
	Perdida de relaciones sociales.	Apoyo emocional.	Trazaremos con el/la cuidador/a principal un proyecto de atención individualizado, en el que le enseñaremos a organizar sus rutinas de tal forma que no se aislé de su red social.
	Se sienten sobrepasados por la situación.	Formación para saber entender al enfermo.	Proporcionaremos los recursos necesarios de formación para los/as cuidadores/as para evitar que se produzca un desgaste emocional.
	Frustración y búsqueda de salidas a la situación.	Periodos de descanso.	El descanso del/de la cuidador/a es una pieza clave a lo largo de toda la enfermedad por lo que trabajaremos con él/ella en crear una cartera de recursos que se lo puedan proporcionar en diferentes momentos.
	El/la cuidador/a descuida su estado físico y de salud.	Atención a sus necesidades.	En las diferentes entrevistas con la familia debemos observar cómo viven y les afecta la enfermedad, si ellos/as acuden a revisiones médicas con la misma asiduidad, o si desde que son cuidadores/as su estado de salud ha empeorado.
Final	Afectación	Necesidad	Intervención profesional
	Sienten que han invertido muchos años de su vida acompañando a una persona con una enfermedad sin cura.	Expresividad emocional.	Desarrollar modos de intervención profesional e instrumentos profesionales sensibles al bienestar emocional en todo el proceso de intervención: valoración, planificación y seguimiento.
	No reciben feedback del/de la enfermo/a y no se ven recompensados/as	Descanso y ayuda en la administración de cuidados.	Es necesario trabajar con los/as cuidadores/as la comunicación no verbal con el/la paciente. La importancia de la estimulación a través de los sentidos.

Fuente: Elaboración propia a partir de (Bermejo García, L. 2015).

#### **4. PROCESO DE INTERVENCIÓN TRABAJO SOCIAL NEUROLÓGICO CON PACIENTE ALZHEIMER Y SU FAMILIA EN EL HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID (HCUV)**

Se requiere el diseño de una intervención social específica con la persona y familia que refleje el significado de la enfermedad que padece. El compromiso con una atención social adecuada y destinada al logro de bienestar de estas personas y familias, exige, contribuir a la elaboración de un cuerpo teórico que garantice el apoyo social de la persona que sufre esta enfermedad neurológica.

Este apartado muestra el proceso de intervención con pacientes con Alzheimer, su familia y el/la trabajador/a social neurológica establecido en el HCUV. Ha sido elaborado a raíz del trabajo de Olmedo y Arranz (2017), en su artículo sobre el Trabajo Social Sanitario: Intervención con pacientes con ictus desde el Servicio Médico de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid, del *artículo Repensando la intervención psicosocial con pacientes ictus de Olmedo y Aguado (2018)* y de la experiencia profesional de seis años de intervención social en el área de neurología.

El circuito de intervención del/de la trabajador/a social neurológico/a del HCUV con estos pacientes, está establecido en una serie de fases, que se proceden a desarrollar:

##### *a. Recepción de la demanda y acogida*

El caso es puesto en conocimiento del/de la trabajador/a social especialista en Neurología en el momento del ingreso hospitalario o diagnóstico, a través de tres posibles vías: médico/a neurólogo, enfermería, iniciativa propia del/de la paciente o su familia.

El momento de la recepción del caso, es clave en la intervención social, se aconseja iniciarle en el momento del diagnóstico, acompañar al/a la paciente desde la fase inicial de perplejidad y asombro. El/la profesional de Trabajo Social debe realizar una escucha activa intentando proporcionar una información precisa y clara para que los/as usuarios/as la puedan procesar con facilidad. Se concierta otra entrevista a los pocos días donde se obtendrá más información del caso, detección de necesidades y orientación para el establecimiento del Plan de Intervención Social.

Si la recepción del caso llega al/a la trabajador/a social especialista en neurología tras una hospitalización en la que la enfermedad se sitúa en alguna de las fases de progresión, la recepción de la familia y el/la paciente será diferente, al tener mayor cono-

cimiento de la enfermedad y de apoyos posibles para afrontarla. En estos casos, las familias se encuentran desbordadas en los cuidados al/a la enfermo/a, con una alta carga emocional, pero con una afección personal muy importante.

Los casos diagnosticados de enfermedad de Alzheimer pueden ser atendidos por el Trabajo Social Neurológico encontrándose en cualquiera de las diferentes fases de la enfermedad y es importante que el/la trabajador/a social detecte en qué momento se encuentra la familia y el/la paciente para realizar una buena intervención. El Alzheimer no tiene cura y es una enfermedad que progresa, estas características hacen que la intervención gire en enseñar a familiares a vivir con una persona diagnosticada de enfermedad y a concienciarse que su atención, dedicación y apoyos ira cambiando según evoluciona la enfermedad.

#### *b. Recogida de información y estudio*

La trabajadora social neurológica del HCUV explora y aborda el conocimiento amplio de la situación socio-familiar (composición familiar, dinámica familiar, nivel de comunicación, incapacidad legal, figura legal de referencia, con qué apoyos reales cuenta, situación laboral, persona/s de contacto, factores psicosociales que inciden en su enfermedad, manifestaciones de problemas sociales sanitarios, cómo gestiona sus emociones en su proceso de enfermedad, entre otros) y recaba información de otras fuentes (Atención Primaria, Servicios Sociales, Juzgado, lugar de trabajo, Tercer Sector).

Si la recepción se hace en una fase moderada o grave de la enfermedad debemos medir en la familia los niveles de *Burnout* de él/la o los/as cuidadores/as principales y el nivel de formación en cuidados que pueden seguir proporcionando al/a la enfermo/a.

Para ello, las técnicas e instrumento utilizados son: entrevistas abiertas y/o semiestructuradas con paciente/familia, observación, genograma, flujograma, reuniones e interconsultas con el equipo del servicio de neurología, interconsultas de coordinación con Atención Primaria, reuniones con Centros de Acción Social, Juzgados, etc.

Como soporte documental, se abre a cada paciente su Historia Social, que queda depositada y custodiada en el despacho de la Unidad de Trabajo Social del Hospital.

El estudio y análisis de toda la información recogida permite llegar al Diagnóstico Social Sanitario.

### *c. Diagnóstico social sanitario/valoración social*

En esta fase se definen y concretan los factores que inciden en la situación de necesidad-problema psicosocial del/de la paciente y de su entorno (fortalezas y amenazas) y que orientarán el Plan de Intervención.

La valoración social realizada por el/la trabajador/a social sanitario/a de Neurología recoge la afectación y extensión de la enfermedad, en qué áreas, el conocimiento y la percepción del paciente y la familia ante el diagnóstico de Alzheimer u otra demencia; el tratamiento clínico-social establecido (rehabilitación psicofísica y social que precisa, ayudas técnicas que requiere, apoyos sociales, derivaciones y coordinaciones realizadas, establecimiento de pautas sobre organización y dinámica familiar, entre otros.

Las herramientas de diagnóstico social sanitario que aplica el/la trabajador/a social neurológico/a del HCUV son: la escala GENCAT para valorar la calidad de vida paciente con demencia u Alzheimer, cuestionario MOS, escala PSP y la escala Zarit para la detección de sobrecarga familiar, la entrevista psicosocial individual y familiar, el genograma, la historia de vínculo y las evidencias documentales.

La valoración social integrada dentro del equipo multidisciplinar del servicio de neurología, parte de la discusión y puesta en común de valoraciones de cada profesional del equipo en función de áreas afectadas.

La valoración e intervención social se registra en el programa informático de la institución sanitaria, el Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

### *d. Plan de intervención*

El Plan de Intervención recoge objetivos, áreas, actuaciones a desarrollar y profesionales responsables, planificando los apoyos necesarios.

El/la trabajador/a social neurológico/a del HCUV forma parte del equipo multidisciplinar y, por tanto, planifica y evalúa conjuntamente con el resto de los componentes del equipo la forma de trabajar con el paciente y su entorno. Su intervención está encaminada a trabajar al servicio de la persona pero de forma directa con su familia y concretamente con las personas que asumirán el rol de cuidadores/as principales.

La intervención social tiene que tener en cuenta la voluntad de la persona, su proyecto de vida, cuando sea capaz de decidir sobre el mismo. En muchas ocasiones, por la incapacidad cognitiva que produce esta enfermedad la persona esta incapacitada legalmente.

El establecimiento de apoyos y recursos tienen que adaptarse a las necesidades que la persona precisa según la evolución de la enfermedad, siempre que sea posible se le estimulará para evitar la progresión rápida de la enfermedad.

A diferencia de la intervención con otros/as pacientes neurológicos/as, el Alzheimer es una enfermedad crónica que con el paso del tiempo solo empeoran sus síntomas. Es necesario, preparar a la familia emocional e instrumentalmente para afrontarla, dotándoles de los recursos necesarios en función de las necesidades concretas del paciente. Se les orienta sobre la conciencia de la enfermedad y su evolución, los comportamientos y secuelas que va a ir ocasionando en su familiar. Se les dota de conocimientos para que tengan mayor seguridad y capacidad de afrontamiento de los acontecimientos que se suceden. Un ejemplo, es la angustia que les produce cuando le ven agresivo, creyendo que han hecho algo mal, se sienten más reconfortados cuando son conocedores de que son consecuencias frecuentes de la enfermedad.

Paralelamente, se debe intervenir con actuaciones que eviten la claudicación familiar, aislamiento, problemas de salud, apoyo para abordaje de alteraciones comportamentales o reacciones que presente la persona a consecuencia de la edad. El/la cuidador/a debe ser cuidado/a durante todo el proceso que dura la enfermedad.

#### *e. Evaluación y seguimiento*

El seguimiento es una fase imprescindible del proceso de intervención social al paciente con Alzheimer del/de la trabajador/a social neurológico/a del HCUV. Un seguimiento programado, con el/la paciente y familia que coincide con consulta al Neurólogo y/o a demanda según las necesidades del/de la paciente y familia. Durante este seguimiento se mantienen entrevistas con el familiar y/o el/la paciente, tratándose aspectos como: organización y dinámica familiar, valoración de la necesidad de otros apoyos. El diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa precisa de un seguimiento social que permita reevaluar las nuevas necesidades y los apoyos que está recibiendo, para contribuir a garantizar que están siendo los adecuados acorde a la evolución de la enfermedad, a las limitaciones funcionales que va presentando y a su entorno socio familiar.



Las entrevistas, en ocasiones se realizan con una estructura abierta y en otras cerradas, se recopila información sobre la dinámica y organización familiar, sentimientos que se les presentan, la evolución de la enfermedad, conocer el grado de cobertura de las necesidades que van surgiendo, entre otros aspectos. La calidad de la intervención con paciente y familia tiene tres actores principales: el equipo profesional, el/la paciente y la familia, todos unidos conjuntamente en dar una respuesta integral a las necesidades que crea la evolución de la enfermedad.

El seguimiento es pieza clave en una enfermedad crónica y neurodegenerativa, estas características influyen directamente en la persona y su familia a todos los niveles: organización familiar, cobertura de necesidades nuevas, problemas de comunicación, entre otros, que requieren una intervención social a lo largo del transcurso de la enfermedad que garantice una respuesta a las diferentes necesidades.

## **5. DISCUSIÓN**

El limitado número de publicaciones científicas desde el Trabajo Social Neurológico sobre la intervención específica con enfermos diagnosticados de Alzheimer, ha motivado el interés por abordar este tema y contribuir al desarrollo de un cuerpo teórico.

Es incuestionable, que la figura del/de la trabajador/a social neurológico es imprescindible para garantizar la atención biopsicosocial que precisa el paciente y el entorno familiar, su conocimiento de la enfermedad en toda su dimensión garantiza un acompañamiento social que cubre y aborda las necesidades que la enfermedad produce en la persona.

La intervención de este/a profesional ha de incorporar el significado de la enfermedad de Alzheimer. El transcurso de la enfermedad tiene que ir modificando nuestro plan de intervención social, aceptar las transiciones que se producen, de trabajar con él/ella, en las fases de diagnósticos más tempranas, a trabajar para él/ella en la fase más aguda de la enfermedad.

El plan de intervención ha de trazarse de forma conjunta entre el equipo multidisciplinar sanitario en el que se encuentra el/la trabajador/a social y con la familia, para que a nivel médico se hagan los seguimientos oportunos y a nivel social una mejor adaptación de los recursos a la situación real del/de la paciente, situando su bienestar en el centro de la planificación.

En definitiva, el Trabajo Social Neurológico debe adaptar su intervención social y ejecutarla con eficacia, incorporando a la misma el conocimiento de las particularidades de la enfermedad neurológica: significado de la enfermedad, su extensión y límites, entendimiento de la sintomatología, los aspectos sociosanitarios más básicos para lograr un mayor confort y protección de la persona, entre otros.

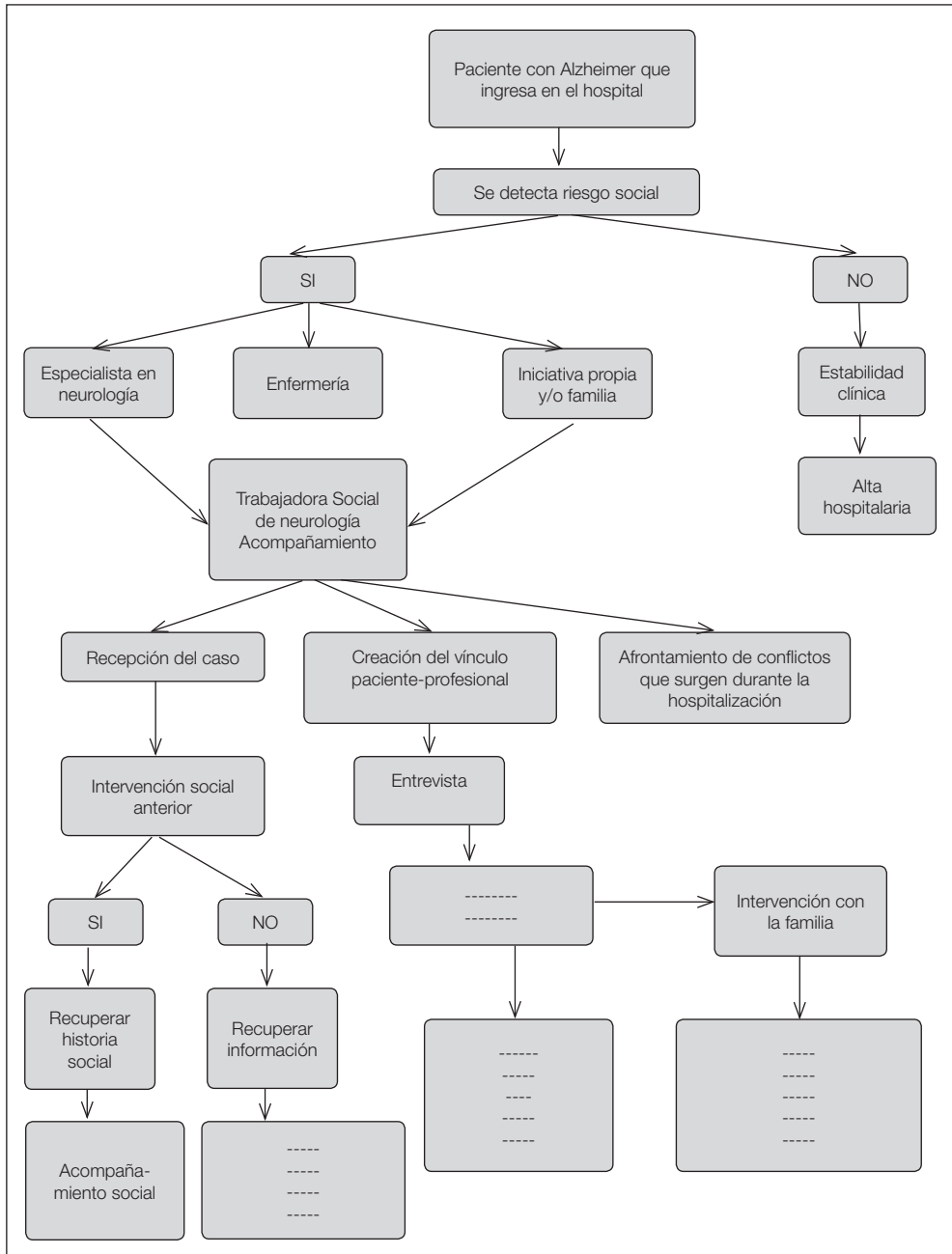
## **6. CONCLUSIÓN Y APORTACIONES**

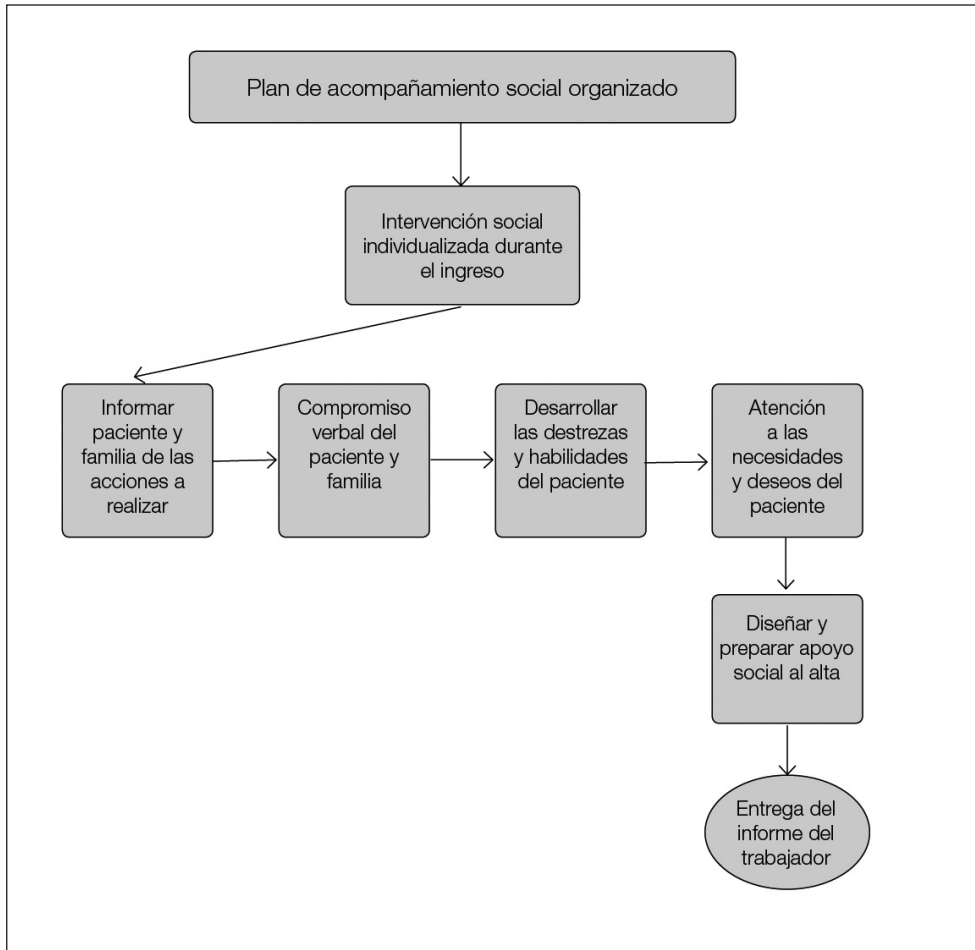
El papel relevante de este/a profesional en la atención social a paciente y familia, exige la necesidad de conocimientos específicos acreditados de la enfermedad que presenta la persona con la que interviene. Es necesario el conocimiento de la enfermedad: el concepto y las secuelas del Alzheimer u otras demencias, terminología clínica, pruebas diagnósticas, la estructura y funcionamiento de un Servicio Médico de neurología, conocimiento y entendimiento de los distintos profesionales que le conforman, el dominio de protocolos y guías de intervención, además de las competencias concretas en técnicas propias y específicas del Trabajo Social Sanitario, escalas de valoración. Así como habilidades sociales, manejo de resolución de conflictos, conocimiento y acceso a los recursos de pacientes diagnosticados demencia u Alzheimer y de los familiares de estos.

Es indudable que, si somos capaces de identificar las diferentes enfermedades neurológicas, podremos intervenir con la persona y ver su nivel de funcionalidad y conciencia para llevar a cabo un determinado tipo de actuación.

Es importante conocer y saber identificar los puntos clave de las diferentes situaciones clínicas referidas a esta enfermedad, y que puede trasladarse a otras enfermedades neurológicas, que, a la larga, se traducen en un gran deterioro para la salud de las personas, sin unos conocimientos adecuados (Martínez y Miangolarra (2006, p. 12).

Es necesario crear en Trabajo Social la Especialización en Neurología, para posibilitar el trabajo en equipo y una atención de calidad a los/as pacientes. Una especialización nos permite profundizar en un campo determinado, conociendo aspectos, peculiaridades y características de este, que al mismo tiempo permiten unos estudios más exhaustivos para que se hagan aportaciones de intervención (Palomino, Asensio y Bayona, 2007, p. 23)

**Anexo 1:****FLUJOGRAMA DE LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO EN NEUROLOGÍA DEL HCUV**



## Anexo 2: TIPOS DE DEMENCIAS

Tabla 4. Tipos de demencias.

Tipo de demencia	Definición	Secuelas
Demencia	Se refiere a un conjunto de síntomas que se caracterizan por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas.	Perdida de al menos dos funciones superiores (f. memoria, f. ejecutiva, f. lenguaje, f. visuo-espacial, conducta) durante al menos tres meses, que impide alguna de las actividades habituales.
Demencia tipo Alzheimer	Se trata de una enfermedad neurodegenerativa y por tanto progresiva que afecta a las neuronas de la corteza cerebral y de zonas próximas.	Proceso gradual que cursa retro génicamente. La persona olvida cosas importantes, repite preguntas constantemente, apatía, desorientación en espacios habituales. En fases moderadas dificultad para manejar objetos. En fases severas pierde el lenguaje.
Demencia Vascular o Multiinfarto	Son las causadas por accidentes cerebrovasculares, como el infarto cerebral o ictus. La sangre deja de irrigar la zona del cerebro afectada provocando la muerte de las neuronas y causando la pérdida de funcionalidad.	Proceso escalonado con estabilización mejorías. Labilidad emocional (risa, llanto). Síntomas neurológicos (alteración en la marcha). Alteración de la concentración y la memoria. Incontinencia.
Demencia Frontotemporal	Se localiza (lóbulo frontal y temporal) de las lesiones cerebrales causadas por la presencia de cuerpos y células de Pick (una forma anormal de la proteína tau).	Gradual. Animo elevado o indiferencia afectiva. Sin empatía. Conducta social desinhibida, hiperactividad motora, conductas repetitivas. Aumento del apetito. Ninguna conciencia de déficit.
Demencia Cuerpos de Lewy	Se caracteriza por la formación en distintas zonas del cerebro de depósitos anormales de proteínas que afectan a la actividad de determinados neurotransmisores	Fluctuaciones cognitivas. Pensamiento lento, dificultad de concentración. Alucinaciones y trastornos visuales y espaciales. Temblor de reposo, alteraciones en la marcha, lentitud motora. Alteración del sueño.
Demencia asociada al Parkinson		Demencia que aparece al menos un año antes que el Parkinson. Lentitud de pensamiento. Alteración del sueño.
Demencias Secundarias		Asociadas a déficit vitamínico y/o procesos endocrinos (hipertiroidismo), traumatismos, hidrocefalia, alcoholismo, tumores, virus (SIDA). Con el tratamiento adecuado puede ser reversible.

Fuente: Salud, edad y demencia, 2019.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agència Valenciana de Salut. (2012). *Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario*. Valencia: Generalitat Valenciana.
- Bermejo García, L. (Dir.). (2015). *Proyecto Europeo: “¡Tengo un plan!. Vivir bien con problemas de memoria”*. Espacio Transfronterizo sobre el Envejecimiento: Fundación General Universidad de Salamanca (FGUSAL); Fundación Reina Sofía, Centro de Referencia Estatal de Alzheimer del IMSERSO.
- Campello, L., y Rodríguez, M. (2016). Modelo de gestión de Trabajo Social Sanitario según tipología de pacientes. *Revista Trabajo Social y Salud*, 85, 73-82.
- CEAFA. (2008). Atender a una persona con Alzheimer. Obra Social Caja Madrid. Recuperado de: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/atender-a-una-persona-con-alzheimer>
- Consejo General del Trabajo Social. (2013). *La especialización en Ciencias de la Salud del Trabajo Social*. Recuperado de: <https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/consejo/files/La%20especialización%20en%20Ciencias%20de%20la%20Salud%20del%20TS%202013.pdf>
- Criado Gutiérrez, J., y García Meilán, J. (2017). *Enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas; aspectos psicosociales*. Barcelona: Elsevier Health Sciences Spain-R.
- Deus Yela, J., Sáinz Pelayo, M., y Deví Bastida, J. (2018). *Neuropsicología de la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Síntesis.
- García Palomino, M., Gonzalo Asensio, L., y Bayona Márquez, N. (2007). La especialización del Trabajo Social: un camino a la experiencia. *Revista de Trabajo Social y Salud*, 57, 21-30.
- Gijón, M. T., y Colom, D. (2016). Debates transdisciplinares en torno a la especialización del trabajo social sanitario. En: D. Carbonero, E. Raya, N. Caparrós y C. Gimeno, Respuestas transdisciplinares en una sociedad global: Aportaciones desde el Trabajo Social (1-23). Logroño: Universidad de La Rioja. Recuperado el 20 febrero del 2021 de: [https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS\\_2016/Monografia/pdf/TC376.pdf](https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/Monografia/pdf/TC376.pdf)
- Hervás, A. (2016). La atención social en la cronicidad ¿Nuevos roles profesionales? *Trabajo Social y Salud*, 85, 83-84.
- Hidalgo, A. (2010). *Trabajo Social con Enfermos de Alzhéimer y sus familias*. Oleiros, La Coruña: Netbiblo.
- Ituarte, A. (2001). “Trabajo Social en el contexto sanitario: socioepidemiología y clínica”. Texto del curso impartido en el Título de Especialista Universitario Salud Pública y Trabajo Social. Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Farmacia. UPV-EHU. No publicado. En Agència Valenciana de Salut. (2012).

- Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario. Valencia: Generalitat Valenciana.
- Ituarte, A. (2011). Trabajo Social Clínico en el contexto sanitario: teoría y práctica. *Revista Trabajo Social y Salud*, 68, 303-323.
- Lerín Sicilia, M. (2013). *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Altaria.
- Martínez, R. y Miangolarra, J. (2006). Capítulo 2: Aspectos médicos de la enfermedad del Alzheimer y otras demencias: Algunos problemas clínicos a evitar en el paciente con demencia. *El cuidador y la enfermedad de Alzheimer: Formación y asistencia*. Editorial Universitaria Ramón Areces, Madrid, 45-70.
- Martin Carrasco, M. (2012). *Enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Amat.
- Mínguez Martín, L., y Martín Díaz, J. (2001). *Alzheimer*. Valladolid: Caja España.
- Olmedo Vega, V., y Arranz Valderas, M. (2017). Trabajo Social Sanitario: Intervención con pacientes con ictus desde el Servicio Médico de Neurología del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. *Trabajo Social y Salud*, 88, 39-47.
- Olmedo Vega, V., y González Aguado, R. (2018). Repensando la intervención psicosocial en pacientes con ictus. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 1(39).
- Olmedo Vega, V. (2018). El Trabajo Social, una necesidad sanitaria. Discurso, Colegio Oficial de Médicos de Valladolid.
- Sanitas. El tratamiento de la demencia. Recuperado el 20 de mayo de 2019: <https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/tercera-edad/demencias/demencia-tratamiento.html>