

Nuria Esandi¹
Ana Canga²

1. DUE. Máster en Ciencias de la Enfermería. Doctora en Enfermería. Ayudante doctor. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona. Navarra. IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra.
2. DUE. Máster en Administración y Gestión en Enfermería. Doctora en Educación. Profesor contratado doctor. Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra. Pamplona. Navarra. IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra.

Correspondencia:

Ana Canga Armayor
Facultad de Enfermería. Universidad de Navarra.
c/ Irunlarrea s/n
31008 Pamplona
Tel.: +34 948 42 56 45. Fax: 948 42 57 40
Correo electrónico: acanga@unav.es

Enfoque sistémico familiar: un marco para la atención profesional en la enfermedad de Alzheimer

Family systems approach: a framework for Alzheimer's disease care

RESUMEN ABSTRACT

El progresivo envejecimiento de la población, junto con el aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas y discapacitantes, como la enfermedad de Alzheimer, y la creciente demanda de cuidados de larga duración, suponen un desafío para el actual sistema de bienestar social y sanitario. En particular para el denominado sistema informal de cuidados, la familia. La enfermedad de Alzheimer supone para la familia una situación nueva y estresante, que rompe la lógica de los acontecimientos vitales y llega a modificar el funcionamiento normal del grupo. Es por este motivo que no solo la persona afectada, sino toda la unidad familiar debería considerarse objeto de la atención profesional. El presente artículo ofrece una reflexión sobre la adopción de un enfoque de cuidados integrador, positivo y sistémico, centrado en la unidad familiar, que dirija la atención hacia las competencias y fortalezas de la familia, y no exclusivamente a sus dificultades.

PALABRAS CLAVE: envejecimiento, enfermedad de Alzheimer, cuidados de larga duración, familia cuidadora, enfoque sistémico familiar.

Population ageing together with the increased prevalence and incidence of chronic and disabling conditions such as Alzheimer's disease, and the growing demand for Long-Term Care pose a manifest challenge to the current health and social welfare systems. Particularly to the so-called informal care system, the family. Alzheimer's disease entails a new and stressful situation for the family that may interrupt the logic of the family life course and modify the normal functioning of the group. Hence not only the person affected but the whole family unit should be considered as the object of professional care. The article offers a brief reflection on the adoption of an inclusive, positive and systemic care approach, focused on the family unit, and directed to address the strengths and competences of the family and not only their difficulties.

KEYWORDS: ageing, Alzheimer's disease, long-term care, caring family, family system approach.

En la actualidad, el envejecimiento de la población se considera uno de los fenómenos demográficos de mayor trascendencia a nivel mundial, representando las personas de 65 años o los mayores de esta edad más del 18% de la población total¹. Este hecho se asocia con un aumento de la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas, que afectan a más del 70% de las personas mayores, y que requieren de los llamados cuidados de larga duración.

Dentro de este grupo de enfermedades, la demencia, concretamente, afecta a un 8% de las personas mayores de 65 años, y alcanza el 20% entre aquellas de 80 años o más².

Según datos recogidos en el informe de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos), *Health at a Glance* 2015, España es uno de los países del mundo con mayor proporción de personas mayores afectadas por demencia, principalmente por demencia de tipo Alzheimer, que representa el 60% de los casos³. En la actualidad, esta enfermedad degenerativa, progresiva e irreversible del sistema nervioso central afecta en nuestro país a más de 3,5 millones de

personas, entre enfermos y familiares, y genera un gasto anual cercano a los 36.000 millones de euros, lo que constituye un reto para los sistemas de bienestar social y sanitario.

La enfermedad de Alzheimer supone para la familia una situación nueva y estresante, que rompe la lógica de los acontecimientos vitales y genera, tanto en la persona que la padece como en el resto de familiares, sentimientos de incertidumbre, frustración y miedo^{4,5}.

Al inicio de la enfermedad, a la familia se le plantean desafíos a los que hacer frente como: *a)* la aceptación y el compromiso de asumir nuevos roles y tareas que, a su vez, implican una reorganización de la vida familiar cotidiana, *b)* la responsabilidad de afrontar nuevas exigencias económicas y *c)* la necesidad de un ajuste emocional de todos y cada uno de sus miembros que les ayude a comprender, aceptar y dar sentido a la enfermedad y sus cuidados^{4,6}.

En otras palabras, la nueva configuración de la familia, como "familia cuidadora", supone para sus miembros una transformación de sus rutinas, hábitos y estilos de vida habituales. Así, la familia se enfrenta,

desde el inicio y a lo largo de todo el proceso, al reto de mantener la integridad y el equilibrio familiar frente a las demandas que plantea la enfermedad⁶.

Cuando esto sucede, todos los miembros de la familia necesitan tiempo para asimilar y adaptarse a la nueva situación. Por ello, ayudarles a entender y dar sentido a su nueva vida se convierte en el objetivo central de la atención profesional⁷.

Ahora bien, para ello es fundamental que los profesionales escuchemos y apreciemos la experiencia de todas las partes implicadas en el cuidado, considerando la familia como la unidad de atención. Esta posición nos permitirá cuidar de la persona con enfermedad de Alzheimer y su familia simultáneamente, y comprender las interacciones y la reciprocidad que se establecen entre los diferentes miembros, y entre el sistema familiar y la enfermedad⁸.

Trabajar con un enfoque sistémico familiar, como marco de referencia para la atención a esta enfermedad, supone valorar y reconocer, de forma sistemática, qué saben, sienten y piensan todos los miembros de la familia sobre la enfermedad y sus cuidados, para así comprender las actitudes y respuestas que cada familia desarrolla frente al proceso. De esta forma podremos llevar a cabo intervenciones dirigidas a favorecer la comunicación, la cooperación y la negociación entre los miembros de la familia, así como promover una actitud flexible durante procesos críticos que se suceden a lo largo de la experiencia de cuidado, como son la (re)organización y la toma de decisiones dentro de la unidad familiar⁹.

La evidencia muestra que convivir con la enfermedad de Alzheimer no solo supone carga y estrés para la familia. También incluye una dimensión positiva y gratificante relacionada con el compromiso humano, la expresión de afecto, solidaridad y fidelidad entre sus miembros, y el fortalecimiento de toda la unidad familiar^{10,11}. Hay familias que son capaces de percibir esta experiencia de cuidado familiar como una oportunidad para descubrir y reforzar talentos y capacidades familiares, permanecer más unidos y cultivar el valor de la responsabilidad familiar^{6,12,13}. Es un hecho que transformar esta vivencia en un proceso lo

más satisfactorio posible resulta determinante para el bienestar de la familia y de la persona afectada. Además, refuerza el deseo familiar de seguir cuidando de su ser querido^{12,14}.

Por todo ello, la familia precisa de un sistema de atención que se ocupe de las competencias, valores y esperanzas que la familia posee, y considere el cuidado familiar como un proceso de oportunidades para esta, en el que pueden tener lugar, de manera simultánea, situaciones de demanda y gratificación para sus miembros.

Hasta el momento, la atención y el apoyo profesional en la enfermedad de Alzheimer se ha planificado mayoritariamente atendiendo a las carencias, problemas y dificultades que tiene la familia, obviando, casi por completo, aquello que las familias saben, quieren y pueden hacer¹⁵.

En la atención sociosanitaria, un enfoque coherente con la tendencia posmoderna, que se aleja de los discursos “patologizantes” centrados principalmente en los déficits y los problemas, sería el dirigir estratégicamente la mirada a las competencias y fortalezas de la familia y no exclusivamente a sus dificultades¹⁵, convirtiéndose así en la piedra angular del apoyo profesional en la atención a la familia que convive con la enfermedad de Alzheimer.

Es preciso fundamentar los programas de apoyo y servicios desde la creencia de que toda familia, no importa lo angustiada o comprometida que sea la situación que esté viviendo, posee recursos que permiten y apoyan el cambio, el crecimiento y el desarrollo positivo. Aunque a veces estos puedan quedar oscurecidos por los múltiples desafíos que surgen durante todo el proceso¹⁶.

Solo así los profesionales podremos ayudar a la familia a continuar con su propio proyecto vital, mediante la promoción de la autonomía y la toma de decisiones desde el comienzo del proceso, guiándola en la convivencia con la enfermedad, y apoyando la sostenibilidad futura de la “familia cuidadora” ■

Conflicto de intereses

Los autores del manuscrito de referencia declaran que no existe ningún potencial conflicto de interés relacionado con el artículo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abellán García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos. Madrid: Informes Envejecimiento en red, n.º 10, 2015. Disponible en: <http://envejecimiento.csc.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>
2. Abanto NBA, Fernández M. Prevalencia de demencias en una zona básica de salud de León. *Med Gen y Fam*. 2015;4(1):5-9.
3. OECD. Health at a Glance 2015: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, 2015. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en
4. Steeman E, De Casterlé BD, Godderis J, Gryndonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *JAN*. 2006;54(6):722-38.
5. Esandi N, Canga A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*. 2011;22(2):56-61.
6. Esandi N. “Keeping things in balance”. Family experiences of living with Alzheimer’s disease: a grounded theory study (Tesis doctoral). The University of Sheffield: White Rose eTheses Online, 2015. Disponible en: <http://etheses.whiterose.ac.uk/9331/>
7. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the well-being of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(1):43-55.
8. Esandi N, Canga A. Putting the family at the centre of dementia care. *Prim Health Care*. 2014;24(9):20-5.
9. Canga A, Vivar CG, Naval Duran C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An Sist Sanit Navar*. 2011;34(3):463-9.
10. Cohen CA, Colatonia A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding on the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(2):184-8.
11. Netto NP, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*. 2009;8(2):245-61.
12. Canga AD. Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano (Tesis doctoral). Universidad de Navarra: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra, 2011. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10171/22071>
13. Quinn C, Clare L, Woods R. Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*. 2015;14(2):220-37.
14. Canga A. Hacia una familia cuidadora sostenible. *An Sist Sanit Navar*. 2013;36(3):383-6.
15. Feeley N, Gottlieb NL. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nur*. 2000;6(1):9-24.
16. Limacher LH, Wright L. Commendations: Listening to the silent side of a family intervention. *J Fam Nur*. 2003;9(2):130-50.