



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Atención residencial a personas mayores con
demencia. Intervención desde el trabajo
social

Autor/es

Carmen García Auría

Director/es

Sandra Romero Martín

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

2023-2024

Agradecimientos:

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento hacia todas las personas e instituciones que han contribuido a la realización del presente Trabajo de Fin De Grado.

Agradecer en primer lugar a la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza por enseñarme el valor y la importancia del trabajo social y despertar en mí el interés por seguir avanzando en mi formación académica.

Asimismo, extiendo mi gratitud a Sandra Romero, tutora del trabajo, por acoger mi propuesta como una buena opción y por su orientación, apoyo y dedicación a lo largo de todo el proceso.

Agradezco también a la residencia de mayores Casa Amparo por brindarme la oportunidad de realizar las prácticas en sus instalaciones ya que, la experiencia adquirida durante este periodo ha motivado la elección del tema del presente trabajo.

En último lugar, quisiera agradecer a mi familia y amigos/as por su apoyo incondicional, comprensión y confianza durante esta etapa.

ÍNDICE

1. RESUMEN	5
2. INTRODUCCIÓN	6
3. MARCO TEÓRICO/ESTADO DE LA CUESTIÓN	8
3.1 ENVEJECIMIENTO	9
3.2 DEMENCIA	12
3.2.1 Demencia: conceptos generales	12
3.2.2 Atención a personas mayores con demencia	14
3.3 CALIDAD DE VIDA	16
3.4 TRABAJO SOCIAL GERONTOLÓGICO	17
3.4.1 Funciones del/ la trabajador/a social en el ámbito gerontológico	17
3.4.2 Herramientas necesarias del/de la trabajador/a social en el ejercicio de su profesión.	18
4. METODOLOGÍA	20
5. ANÁLISIS	23
6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	33
7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	36
8. BIBLIOGRAFÍA	37
9. ANEXOS	41
I. Guion de las entrevistas	41
II. Codificación	42
III. Transcripción de las entrevistas	43
IV. Documento de protección de dato	57

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Escala de Deterioro Global para la valoración de la Demencia Degenerativa Primaria	12
Tabla 2. Cronograma acerca de las tareas a realizar y su respectiva realización	21
Tabla 3. Tabla codificación	42
Figura 1. Población de 65 y más años. España, 1908-2040	11

1. RESUMEN

La alta prevalencia de la demencia, la inexistencia de una cura y la necesidad de cuidados y recursos conllevan la necesidad de asegurar una atención holística y eficaz que mejore el bienestar de las personas mayores que la sufren. Es por esto que el presente trabajo de fin de grado, mediante una metodología cualitativa, analiza cómo las prácticas implementadas por los trabajadores sociales en dos residencias de Zaragoza impactan en su calidad de vida. Del mismo se ha derivado la necesidad de avances en el futuro concretados en la flexibilización de la intervención, la modernización tecnológica, una mayor formación de los profesionales en el tema de demencias, la eliminación de sujeciones y la eliminación de los estigmas existentes hacia las personas mayores con demencia. Asimismo, se ha identificado la atención individualizada como principal enfoque de trabajo y el Plan de Atención Individualizada como herramienta para la evaluación de las intervenciones.

Palabras clave: demencia, calidad de vida, trabajo social, personas mayores, residencias

ABSTRACT

The high prevalence of dementia, the lack of a cure and the need for care and resources entail the need to ensure a holistic and effective care to improve the welfare of older people suffering from dementia. This is why the present thesis, using a qualitative methodology, analyzes how the practices implemented by social workers in two residences in Zaragoza impact on their quality of life. It has resulted in the need for future advances in the flexibility of intervention, technological modernization, increased training of professionals in the field of dementia, the elimination of restraints and the elimination of existing stigmas towards older people with dementia. Likewise, individualized care has been identified as the main approach from which we work and the Individualized Care Plan as a tool for evaluating the effectiveness of interventions.

Keywords: dementia, quality of life, social work, elderly people, nursing homes

2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Esta investigación se ha desarrollado en el Grado en Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza durante el curso 2023-2024. Se ha realizado con el objetivo de examinar la calidad de vida de las personas mayores con demencia en residencias desde la perspectiva del trabajo social. Para ello se ha profundizado en conceptos como el envejecimiento, la demencia, la calidad de vida y el trabajo social gerontológico.

El presente trabajo de fin de grado se respalda bajo la idea de que la demencia ha sido declarada por la OMS como una prioridad para la Salud Global (Custodio, 2008). En la actualidad, el fenómeno del envejecimiento de la población enfrenta a la sociedad a desafíos tanto económicos como sociales y políticos. Los avances a niveles socioeconómicos y tecnológicos en países desarrollados han influido en las condiciones de vida y la longevidad de la población. Esto, combinado con la reducción de la natalidad se ha reflejado en un aumento de la proporción de personas de edad avanzada (Luesia y Morel, 2018). Por tanto, el aumento de la esperanza de vida y con ello el aumento del envejecimiento conlleva también el incremento de la prevalencia de enfermedades neurodegenerativas, siendo la demencia la de mayor impacto en la salud pública debido a los altos costes directos e indirectos que se necesitan para el tratamiento de la misma (Custodio, 2008). En la actualidad es considerada la principal causa de discapacidad y dependencia en las personas mayores, conllevando una morbilidad y mortalidad muy importantes (Prieto, 2011).

Asimismo, no solo se trata de una patología sufrida por la persona que la padece, sino que también afecta a sus familiares. El núcleo familiar continúa teniendo un papel esencial en el cuidado y atención a estas personas. Cuidar a una persona con demencia puede afectar a la salud física y mental del cuidador, así como a su bienestar y relaciones sociales. Implica a menudo sobrecarga y desestructuración en diferentes ámbitos de su vida personal, social y laboral (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019). Asimismo, la existencia de un estigma hacia esta patología conlleva que las personas, familiares e incluso profesionales de la salud, no reconozcan correctamente esta condición y, en consecuencia, se reduzca la posibilidad de consulta y acceso a apoyo para promover el vivir bien con demencia (Batsch et al., 2012). Por tanto, el problema del estigma en la demencia constituye una necesidad social y ética para la investigación y la realización de acciones de apoyo social y sanitario, especialmente debido a las repercusiones positivas que esto puede tener en la toma de decisiones relacionadas con el diagnóstico y abordaje de esta patología en la población mayor (OMS, 2015).

Es por todo esto que se hace vital investigar más acerca de la demencia para así, enfrentar el desafío global que representa esta condición, mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes, y aliviar la carga económica y emocional sobre la sociedad. Con respecto a la calidad de vida, esta se entiende como el producto de la interacción de factores objetivos relacionados con condiciones externas que pueden dificultar o facilitar el desarrollo de la persona mayor, y de factores subjetivos, referidos a la percepción y valoración que la persona mayor tienen de su propia vida (García, 2008). Constituye además una de las variables resultado de más importancia para el estudio de la eficacia de las intervenciones en personas mayores con demencia y, aunque en ocasiones se complica la obtención de información fiable debido a la condición en la que se encuentran, resulta esencial evaluarla para tratar los aspectos a mejorar y con ello incrementar el bienestar de las personas mayores con demencia (Crespo et al., 2011).

En lo que respecta al interés por enfocar el trabajo en este tema, este surge por un motivo principal relacionado con el lugar de realización de prácticas del Grado de Trabajo Social de la Universidad de Zaragoza. Y es que, fue en una residencia de mayores donde se llevaron a cabo las prácticas durante cuatro meses. Con el paso de los meses al tratar directamente con personas con demencia y conocer su realidad y, asimismo, estar en contacto con profesionales de este ámbito, se entendió la realidad de este colectivo que a menudo es considerado como inútil o al margen de la sociedad. Lo que se constató a raíz de lo escuchado y aprendido por parte de los profesionales fue que la importancia que se les debe dar a estas personas debe ser mucho mayor ya que no por la patología que padecen dejan de ser personas hábiles y competentes. Es por ello que se despertó un interés por profundizar en el tema de los mayores con demencia, enfocando la investigación sobre todo en la labor de los/as trabajadores/as sociales con este colectivo y aspectos como los enfoques desde los que se trabaja o las dificultades a las que hacen frente en el día a día. Los/as trabajadores/as sociales, mediante su enfoque holístico y centrado en la persona, desempeñan un rol vital en la atención a personas mayores con demencia, impulsando sus derechos, coordinando servicios y apoyando tanto a los residentes como a sus familias. Sus funciones se realizan durante el preingreso, ingreso y postingreso y, para realizarlas, es necesario que el/la profesional disponga de la mayor cantidad de información posibles sobre la persona mayor para así, realizar un diagnóstico preciso y ofrecer la orientación necesaria para satisfacer las necesidades y demandas tanto del residente como de su familia (Fontanals y Bonet, 2003). Además, cabe destacar la idea de que no deben estar preparados/as únicamente desde un punto de vista académico, sino que también deben poseer determinadas destrezas y competencias cruciales para realizar correctamente las labores propias del puesto de su puesto de trabajo (García y Gómez, 2010). Por tanto, analizar la atención residencial desde la perspectiva del trabajo social permite identificar áreas de mejora y conocer áreas de mejora más efectivas para el cuidado de esta población vulnerable. Es todo esto lo que motivó la elección de este tema como cuestión a analizar.

En relación a la investigación que da cuerpo a este Trabajo de Fin de Grado, se fundamenta en un marco teórico en el que se tratan diversos temas relacionados con el envejecimiento y datos actuales acerca de este, la demencia y la atención a personas mayores que la padecen, el análisis del concepto de calidad de vida y las herramientas de evaluación de la misma, y la identificación de las funciones y competencias del/la trabajador/a social en el ámbito del trabajo social gerontológico. Seguida de esta fundamentación se encuentra la metodología, en la que se especifica la tipología de la investigación, el ámbito geográfico, la población objeto de estudio, el ámbito temporal y las herramientas para la obtención y el análisis de información. Tras esta se expone el análisis de la información derivada de las entrevistas el cual se ha ordenado a través de los tres bloques establecidos en el guion de las entrevistas. Seguido del análisis se encuentran la discusión y conclusiones, donde se recalcan las ideas fundamentales derivadas del previo análisis de las entrevistas. Por último, se redactan las referencias bibliográficas y los anexos.

Por último, cabe destacar los objetivos establecidos para la realización del trabajo. El objetivo principal consiste en explorar la influencia de las intervenciones actuales desde la perspectiva del trabajo social en la atención a personas mayores con demencia en dos residencias de Zaragoza. Respecto a los objetivos específicos derivados del objetivo principal, estos son cuatro: identificar las tareas a realizar por el/la trabajador/a social para la mejora de la calidad de vida de las personas mayores con demencia, examinar la colaboración interdisciplinaria entre

trabajadores/as sociales y otros/as profesionales de la salud en entornos residenciales, identificar el enfoque desde el que se trabaja con las personas mayores con demencia en residencias y por último, identificar los aspectos más dificultosos y gratificantes para el/la trabajador/a social en su labor en residencias.

3. MARCO TEÓRICO/ESTADO DE LA CUESTIÓN

En el presente apartado se realiza una contextualización acerca de los aspectos que tienen relación con el tema a tratar en el trabajo. Para ello se ha dividido en cuatro bloques: el envejecimiento, la demencia, la calidad de vida y el trabajo social gerontológico.

3.1 ENVEJECIMIENTO

Según la revisión de la literatura, la idea de ser una persona mayor implica el deterioro de determinadas capacidades, principalmente las capacidades físicas, pero estas se compensan, en parte, con la experiencia de vida acumulada en forma enriquecedora. La manera en la que se viven los últimos años de vida está relacionada con la forma en que se han vivido las etapas anteriores y es necesario tener en cuenta que los jóvenes de hoy serán los mayores del mañana (Rodríguez, 2009).

Es fundamental proporcionarles en la comunidad condiciones y garantías que aseguren la plena efectividad de sus derechos económicos y sociales, ya que durante el proceso de envejecimiento requieren cuidados básicos relacionados con la higiene personal, el cuidado de la piel, la alimentación, las funciones digestivas, la prevención de riesgos, la estimulación física y cognitiva y el descanso y el sueño (Dueñas et al., 2011).

A pesar de que el proceso de envejecimiento comienza desde el momento del nacimiento, este va a ejercer una influencia más desfavorable para el organismo en las personas consideradas de la tercera edad, son quienes cronológicamente sobrepasan los 60 años de edad (Cruz-Jentoft y Alfonso, 2017). Catalogar a una persona mayor es un hecho muy cambiante. Un niño puede ver a su abuela de 50 años como una señora mayor, una anciana, Sin embargo, a un adulto de 35 años puede parecerle anciana una persona que tiene 70 (Moreno, 2009). Por otro lado, la vejez se considera como un periodo específico en la vida que comienza con sesenta años, mientras que el envejecimiento se entiende como un proceso continuo que ocurre a lo largo de todo el ciclo vital (Fernández- Ballesteros, 2004). La sociedad actual la define como la marcada en los 65 años. Sin embargo, esta concepción no es homogénea ya que se pueden establecer dos subgrupos: el rango de 60 a 75 años y el rango de 75 años en adelante (Arranz et al., 2009).

Respecto a la edad efectiva de una persona, esta puede determinarse considerando cuatro tipos (Baltes, 2004):

- Edad cronológica: corresponde al número de años transcurridos desde el nacimiento de la persona.
- Edad biológica: se refiere al grado de deterioro de los órganos en el individuo.
- Edad psicológica: representa el nivel de funcionamiento del individuo en términos de su competencia conductual y adaptación.
- Edad social: determina el rol individual que debe desempeñarse en la sociedad en la que el individuo se desenvuelve

Por esta razón, el proceso de envejecimiento no debe ser visto únicamente desde el punto de vista cronológico, sino más bien por la suma de las condiciones físicas, mentales, funcionales y de salud de los mayores.

A nivel conceptual, existen numerosas definiciones de envejecimiento, pero a su vez es difícil precisar el concepto general del mismo; algunos autores coinciden en definirlo como un proceso dinámico, multifactorial e inherente a todos los seres humanos (Luesia y Morel, 2018).

En el Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud (2015), la OMS afirma que “en el plano biológico, el envejecimiento está asociado con la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares. Con el tiempo, estos daños reducen gradualmente las reservas fisiológicas, aumentan el riesgo de muchas enfermedades y disminuyen en general la capacidad intrínseca del individuo. A la larga, sobreviene la muerte. Pero estos cambios no son ni lineales ni uniformes, y solo se asocian vagamente con la edad de una persona en años.” (OMS, 2015: 12). Además de estos cambios a nivel físico, conllevan también variaciones a nivel mental, individual y colectivo. Todos estos cambios son vividos desde el nacimiento de forma distinta por cada persona y transcurren a lo largo de los años como consecuencia de la acción del tiempo sobre los seres vivos (OMS, 2015).

Los cambios fisiológicos experimentados durante el proceso de envejecimiento resultan en un estado caracterizado por una reducción en la reserva funcional y una disminución en la capacidad de adaptación a dichos cambios. Este estado se conoce como "fragilidad". Como se afirma en el informe, es importante destacar que resulta difícil definir y consensuar este término debido a la falta de límites precisos desde una perspectiva biológica, físico-funcional o clínica, entre los estados de buena salud, fragilidad y discapacidad-dependencia. En la actualidad, se aborda el concepto de fragilidad desde una perspectiva pluridimensional, que involucra diversos factores físicos, sociales y mentales (Luesia y Morel, 2018). Es crucial identificar rápidamente las personas consideradas como frágiles para establecer programas de intervención que brinden apoyo y protección, con el objetivo de ayudarles a mantener su autonomía, seguridad y dignidad durante el mayor tiempo posible. De esta manera, se busca retrasar al máximo su discapacidad, dependencia o fallecimiento (Estrategia de atención y protección social para las personas mayores en Aragón, 2018).

Tal y como se afirma en el informe Estrategia de atención y protección social para las personas mayores en Aragón (2018) redactado por Luesia y Morel, en la actualidad, el fenómeno social del envejecimiento de la población constituye una realidad demográfica propia de las sociedades desarrolladas. Nos hallamos al borde de una nueva era que nos enfrenta a desafíos inéditos, tanto en términos económicos y políticos como sociales. Se trata por tanto de uno de los fenómenos más destacados y de amplio alcance del siglo XXI. Según dicho informe, el avance socioeconómico y tecnológico en las naciones desarrolladas ha impactado en las condiciones de vida y en la longevidad de la población al retrasar la mortalidad, gracias a mejoras en salud y otros aspectos de la vida. Estos elementos, combinados con la reducción de la tasa de natalidad, han resultado en un notable aumento en la proporción de personas de edad avanzada dentro de la población (Luesia y Morel, 2018).

Este incremento de la población se ve reflejado en la pirámide de población en España, la cual continúa con un aumento de la edad promedio y un aumento de la proporción de personas mayores. Según los datos estadísticos del Padrón Continuo del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de 2022 había 9.479.010 personas mayores de 65 años en España, un 19,97% sobre el total de la población. En esa misma fecha, la edad media de la población se situó en 44,08 años (42,76 años para hombres y 45,35 para mujeres) cuando en 1970 era de 32,7, sin que

haya dejado de aumentar durante todo el siglo XX (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2023).

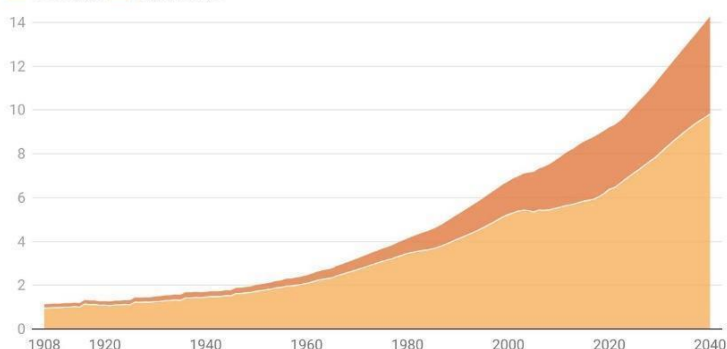
Según la proyección del INE, tal y como queda reflejado en la Figura 1., en 2040 podría haber más de 14,2 millones de personas mayores (INE, 2022). A partir de 2030, se registrarían los mayores incrementos, con la llegada de la etapa de la vejez de las grandes cohortes nacidas durante el *baby boom*. De acuerdo con las proyecciones, en 2040 habría unos 4,5 millones de habitantes más que en la actualidad (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2023).

Figura 1. Población de 65 y más años. España, 1908-2040

1.1. Población de 65 y más años. España, 1908-2040

Cifras en millones de habitantes

65-79 años 80 y más años



Creado con Datawrapper

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE). Estadística del Padrón Continuo (1998-2022) y Proyecciones de población (2023-2040).

A pesar de que el envejecimiento de la población ha adquirido una relevancia fundamental en el contexto actual y se ha convertido en una cuestión crucial para comprender el siglo XXI, se hace imprescindible desarrollar una nueva mentalidad en relación al mismo. Es crucial promover el envejecimiento activo y tener en cuenta las necesidades de aquellos que son especialmente vulnerables en esta etapa de la vida (Limón, 2017). El concepto de envejecimiento fue adoptado por la Organización Mundial de la Salud OMS a finales del siglo XX y esta misma lo definió como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Más concretamente indica que es el proceso que permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona: protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia” OMS (2002:79).

El envejecimiento activo brinda apoyo a los adultos mayores para que puedan mantener su independencia y autonomía durante más tiempo, convirtiéndose en un valioso recurso humano para la sociedad (Limón, 2017). Para comprender el proceso de envejecimiento de manera integral, es fundamental ubicar la vejez dentro del ciclo vital y el desarrollo humano.

En términos sociales, la vejez se caracteriza por una variedad de términos (viejos, ancianos, tercera edad, discapacitados, seniles, longevos), los cuales conllevan estereotipos y mitos que pueden disminuir la percepción de sus capacidades reales y derechos. Esta percepción restringe el desarrollo humano de las personas mayores, distorsiona su autopercepción e impacta en las

actitudes y conceptos sociales hacia ellos. Sánchez-Palacios (2004) identifica cuatro estereotipos generales. El primero se relaciona con la percepción de que los ancianos son enfermos y presentan grandes dosis de discapacidad. En segundo lugar, se les percibe como sujetos carentes de recursos sociales que se encuentran solos y deprimidos. Además, se da por hecho que por ser anciano existe un deterioro cognitivo y un trastorno mental. Por último, se piensa que son psicológicamente rígidos e incapaces de adaptarse a los cambios.

En definitiva, resulta crucial desmitificar la noción de que la vejez constituye una enfermedad y de que todas las personas mayores por el hecho de serlo son dependientes. De la misma forma, es de suma importancia reconocer que este grupo de individuos no constituye una entidad uniforme, a pesar de compartir algunas necesidades. Por tanto, es imperativo promover el empoderamiento de las personas mayores, especialmente de aquellas que están entrando en esta etapa de la vida, para que así puedan llevar vidas autónomas, integradas y de calidad (Sánchez-Palacios, 2004).

3.2 DEMENCIA

El abordaje de las demencias se ha convertido en una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Hoy en día, es considerada la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019). Su alcance e impacto a nivel social y económico deja en evidencia la necesidad de llevar a cabo una adecuada planificación y, asimismo, impulsar avances en los próximos años que conduzcan a una participación activa de toda la sociedad desde una perspectiva renovada y comprensiva hacia los individuos afectados, respuestas apropiadas y completas de los sistemas de seguridad social, investigación biomédica, social y sanitaria y por último, medidas que ayuden a mitigar las repercusiones económicas y sociales de las demencias (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019).

3.2.1 DEMENCIA: CONCEPTOS GENERALES

Etimológicamente, la palabra demencia viene del latín y la compone el prefijo *de* (ausencia), *mente* (mente) y el sufijo *ia* (condición o estado). De su significado etimológico se puede considerar como la condición en la cual se pierde la mente. Sin embargo, hoy en día esta definición sólo aparece en los estadios avanzados de demencia (Nitrini, 2011). Por demencia se entiende un síndrome que se manifiesta a través de un deterioro intelectual y que conlleva un deterioro a nivel cognitivo. Sus síntomas pueden variar según el área del cerebro afectada. A pesar de que la conciencia no se ve dañada, el deterioro cognitivo suele ir acompañado de cambios en el estado anímico, el control emocional, el comportamiento o la motivación (OMS, 2023). En sus distintas tipologías, constituye “la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una morbilidad y mortalidad muy importantes, lo que supone un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que principalmente recae en los familiares” (Prieto, 2011: 36). Su aparición suele tener un efecto negativo tanto en la propia persona que la sufre como en su entorno familiar, tanto por el punto de vista afectivo como por el gasto sanitario y de ayudas, la carga que supone la discapacidad y dependencia secundarias y la posibilidad de institucionalización (Pousa y Olmo, 2006).

Dentro de las demencias, es el Alzheimer la que tiene mayor incidencia sobre la población y constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) (OMS, 2021). Este tipo de demencia constituye un trastorno cerebral en el cual la memoria y la capacidad de pensar se ven lentamente deterioradas. Seguido del Alzheimer, la demencia asociada a la enfermedad vascular es la que mayor incidencia tiene (entre el 20% y el 30%) y tras estas, otras enfermedades como la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de Parkinson o la demencia frontotemporal (Villarejo et al., 2021).

Según el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) elaborado por el Ministerio de Sanidad, Bienestar Social y Consumo, actualmente el Alzheimer y otras demencias afectan a cuarenta y siete millones de personas en el mundo. Se prevé que esta cifra aumente a setenta y cinco millones de personas en 2030 y a ciento treinta y dos millones en 2050. Según la Confederación Estatal de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer (CEAFA), en España un millón doscientas mil personas están afectadas por la demencia y aumenta en cinco millones de casos si se considera a la familia, la cual es la principal proveedora de cuidados. La prevalencia ronda el 0,05% entre las personas de cuarenta a sesenta y cinco años; 1,07% entre los sesenta y cinco y sesenta y nueve años; 3,4% en los setenta a setenta y cuatro años; 6,9% en los setenta y cinco a setenta y nueve años; 12,1% en los ochenta a ochenta y cuatro años; y 39,2% entre los mayores de noventa años (Ministerio de Sanidad, Bienestar y Consumo, 2019). Además, la demencia es una de las principales causas de dependencia y discapacidad en la vejez en los países tanto de ingresos medianos, como de ingresos bajos. Tal y como se afirma en el Informe sobre la Situación Mundial de la Respuesta de la Salud Pública a la Demencia (2021) redactado por la OMS, en las personas mayores de sesenta años, la demencia se encuentra entre las diez primeras causas de años de vida saludable perdidos por discapacidad (APD). Si se consideran todos los grupos de edad, es la vigésimo quinta causa de años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) a nivel mundial, definiéndose por tanto como una tendencia alarmante (OMS, 2021).

La demencia afecta a cada persona de forma distinta, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla. La OMS y la psiquiatría tradicional ha definido tres etapas en la evolución de la enfermedad (Estadios I, II y III) las cuales se ordenan según el deterioro intelectual y físico (OMS, 2021). Sin embargo, cabe destacar la categorización evolutiva que propone Reisberg (1982), al definir una “Escala de Deterioro Global para la valoración de la Demencia Degenerativa Primaria”. Clasifica las demencias en siete grados:

Tabla 1. *Escala de Deterioro Global para la valoración de la Demencia Degenerativa Primaria*

Grado	Nivel de deterioro
Grado 1-No Deterioro Cognitivo	El estado cognitivo no se ve afectado
Grado 2-Deterioro Cognitivo Muy Incipiente	Funcionamiento cognitivo acorde a la edad
Grado 3-Deterioro Cognitivo Incipiente	Funcionamiento cognitivo correspondiente a un inicio de la enfermedad del Alzheimer

Grado 4-Deterioro Cognitivo Evidente	Funcionamiento cognitivo correspondiente a una etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer
Grado 5-Deterioro Cognitivo Avanzado	Funcionamiento cognitivo correspondiente a una etapa moderada de la enfermedad de Alzheimer
Grado 6-Deterioro Cognitivo Muy Avanzado	Funcionamiento cognitivo consecuente con el Alzheimer de moderada-severa gravedad
Grado 7-Deterioro Cognitivo Total	Funcionamiento cognitivo correspondiente con a la fase terminal de la enfermedad

Fuente. Elaboración propia a partir de la categorización evolutiva propuesta por Reiberg (1982)

En definitiva, la demencia representa una carga de sufrimiento para la persona que la padece ya que conlleva un aumento del nivel de dependencia. Además, para la familia también supone un peso ya que les acarrea problemas de salud mental como los altos niveles de ansiedad que se inician en ellos. Por tanto, la demencia puede considerarse un problema de salud prioritario (Boustani et al., 2003).

3.2.2 ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Los altos niveles de dependencia que se alcanzan a lo largo de la enfermedad generan la necesidad de que tanto la persona con demencia como su familia necesiten de una serie de servicios de atención para cubrir las necesidades surgidas (Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, 2019). De la misma manera que establecer un tratamiento adecuado, la realización de una correcta valoración social y una buena asignación de recursos son acciones que juegan un papel crucial en el abordaje integral de la demencia. Además, el apoyo de los servicios sociales es fundamental para conseguir una atención de calidad para la persona con demencia y su familia (Castellanos-Pinedo et al., 2011).

Tradicionalmente, la atención a personas mayores con demencia se ha realizado a través del modelo biomédico. Este se basa en la afirmación de que la familia tiene el papel de cuidador principal y la persona mayor es considerada como un sujeto pasivo que recibe la atención (Villar, Vila-Miravent y Celdrán, 2013). Los estudios realizados desde esta perspectiva se consideraron poco fiables, dado que dejaron en evidencia que la opinión o vivencia de la enfermedad de la propia persona afectada no era tenida en cuenta (Cotrell y Schulz, 1993). Muchos autores afirman que trabajando únicamente bajo esta perspectiva no se satisface al usuario ya que no se le presta atención a la persona ni a sus necesidades (Penrod et al., 2007). Sin embargo, avances en las investigaciones desde esta perspectiva han permitido entender y profundizar en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades degenerativas, lo que ha ayudado a mejorar la práctica en el ámbito de la salud (Edvarsson et al., 2008).

Aunque el modelo biomédico ha sido el predominante en la atención a personas mayores con enfermedades neurodegenerativas, en los últimos años numerosos autores han complementado esta visión con otras perspectivas que tienen en cuenta el punto de vista de la persona con demencia (Crespo et al., 2011). Este es el modelo de atención centrada en la persona (ACP), cuyo objetivo es el de generar bienestar y satisfacción en el enfermo e incrementar la calidad de los cuidados (Villar, Vila-Miravent y Celdrán, 2013). Tom Kitwood se considera el pionero en su aplicación en personas con demencia en residencia. Afirmó que para comprender a la persona y

su comportamiento no solo era importante su estado de salud, sino que también se debía tener en cuenta sus rasgos de personalidad, su entorno y su historia de vida. Además, fue muy crítico de lo que llamó como la vieja cultura de la atención, la cual reduce a la demencia a un enfoque biomédico e ignora la subjetividad (la experiencia vivida) (Brooker y Surr, 2005). Este modelo requiere la realización de prácticas de cuidado basadas en los principios de personalización, participación y el respeto a la autonomía. Sin embargo, en entornos residenciales se limitan las posibilidades ya que existen factores como la estandarización, la organización de horarios o la reducción de costes que hacen complicado la implementación de estas prácticas (Sterns et al., 2010). A pesar de esto, se han probado diversas estrategias de intervención siguiendo los principios del modelo ACP. Entre estas estrategias se destacan las sesiones de reminiscencia, el uso de datos biográficos y la organización de actividades significativas desde la perspectiva del residente. También se ha observado que personalizar los entornos y permitir que los residentes participen en la elección de las actividades que realizan son prácticas efectivas (Brataas, 2010). En el caso de personas con demencia avanzada, la implementación de estas intervenciones ACP ha demostrado reducir ciertos síntomas conductuales como la agitación o la agresión, además de disminuir el uso de medicamentos neurolépticos (Chenoweth et al., 2009).

Tal y como se firma en el Informe Demencia, una Prioridad para la Salud Pública publicado por la OMS en 2012, a pesar de que en los países de ingresos altos ha habido un cambio de prioridad hacia la provisión de servicios comunitarios, la atención residencial sigue siendo una parte importante de la atención a largo plazo para las personas mayores con demencia. Además, puede ser la forma más adecuada y eficaz de satisfacer sus necesidades y ofrecer un servicio de calidad cuando el apoyo comunitario, tanto formal como informal, es insuficiente. Siguiendo con dicho informe, el reconocimiento de la necesidad de mejorar la calidad y el nivel de la atención en residencias ha dado lugar a la aparición de modelos alternativos, algunos de los cuales han influido en la filosofía y práctica de la provisión de cuidados en establecimientos de varios países de ingresos altos. Entre los enfoques que han surgido cabe destacar el mapeo de atención a la demencia, el cual incorpora principios de la atención centrada en la persona. El mapeo de la atención a la demencia es tanto una herramienta de evaluación como una filosofía, diseñada para mejorar la atención centrada en la persona. Los resultados de un ensayo controlado aleatorio realizado con 325 participantes en centros de atención residencial en Australia compararon tres grupos: atención centrada en la persona, mapeo de la atención a la demencia y atención tradicional. Los residentes que recibieron mapeo de la atención a la demencia y atención centrada en la persona mostraron mejoras en su estado de ánimo y agitación en comparación con aquellos que recibieron atención tradicional (OMS, 2012).

Por otra parte, dentro de la atención a personas con demencia en residencias tiene gran importancia la resolución del 28 de julio de 2022 de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, donde queda reflejado el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. En ella se establecen los principios que constituyen el centro del nuevo modelo de atención que se debe seguir para mejorar la calidad de la atención a las personas con demencia en residencias. En primer lugar se encuentran la dignidad y el respeto referido a que cada persona merece un trato digno a través de la promoción de contextos que dignifiquen la vida de las personas y velen por el ejercicio de sus derechos. En segundo lugar, se establece el principio de personalización y atención centrada en la persona, entendido como que a la persona se le permita tener voz, ser

escuchada y pueda elegir y controlar la forma en que se planifica y prestan sus cuidados. En tercer lugar, se mencionan la participación, el control y las elecciones. El control y la participación no deben depender de las capacidades de la persona, sino que, si cuantas más necesidades de apoyo existan más esfuerzo habrá que realizar para hacer efectivo sus derechos. En cuarto lugar, se expone el derecho a la salud y al bienestar personal entendido como que la persona debe gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr. Por último, se especifica el principio de proximidad y conexiones comunitarias. Los servicios y centros deben diseñarse para contribuir y posibilitar que las personas permanezcan y se mantengan conectadas con los lugares y las personas que son importantes para ellas.

3.3 CALIDAD DE VIDA

El concepto de “calidad de vida” se ha convertido en el término de referencia para evaluar las condiciones de vida en todas las etapas, especialmente en la vejez, que es considerada una de las fases de mayor vulnerabilidad (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2015). Se entiende como el producto de la compleja interacción de factores objetivos y subjetivos. Los primeros incluyen las condiciones externas como las económicas, personales, culturales, sociopolíticas y ambientales, que pueden facilitar o dificultar el pleno desarrollo del ser humano y su personalidad. Los segundos están determinados por la percepción y valoración que el individuo tiene de su propia vida (García, 2008). Sin embargo, se trata de un concepto multidimensional y relativamente reciente del que son muchas las definiciones existentes. Lawton incluye cuatro dominios: bienestar psicológico, ambiente objetivo, competencia conductual y calidad de vida percibida (Olivi et al., 2016). Una de las interpretaciones más comunes de la calidad de vida en los casos de demencia es aquella realizada por Brod, Martínez y Frades, quienes la describen como el resultado de la percepción individual y la evaluación de las circunstancias personales (Villar et al., 2013). Además, la consideran como la evaluación multidimensional de la relación entre la persona y su entorno. El impacto en la calidad de vida en los casos de demencia es muy significativo, ya que la inexistencia de una cura implica que las intervenciones se dirijan a preservar la calidad de vida y tratar de garantizar el mayor bienestar posible (Crespo et al., 2011). Desde esta perspectiva, el objetivo de los cuidados y tratamientos es conseguir su bienestar, así como el de su entorno (Díaz-Ponce y Cahil, 2013).

Para el análisis de la calidad de vida de las personas con demencia en residencia, el Plan de Atención Individualizada (PAI)¹ es una de las herramientas más utilizadas. Se trata de un programa basado en la realización de un documento donde se indica la prestación más adecuada para la persona mayor en función de sus cambios físicos, médicos, sociales, económicos y psíquicos. Implica que varios profesionales se reúnan de manera interdisciplinaria para evaluar el estado del residente y elaborar un plan de actividades y tratamiento personalizado. Incluir a la persona con demencia en estas reuniones no solo conlleva involucrarla en decisiones que le conciernen, sino también hacer que los profesionales sean más conscientes de quién es el centro de las decisiones tomadas, lo que puede mejorar la calidad de los cuidados proporcionados (Martínez- Martín y León Salas, 2010).

Una dificultad en la evaluación del bienestar y la calidad del cuidado en personas con demencia son los casos en los que la capacidad de comunicación de la persona se ve afectada. En estos

¹ Plan de Atención Individualizada

casos se considera que el uso de métodos de observación puede considerarse como alternativa válida a los autoinformes o los cuestionarios completados por los profesionales. Uno de los métodos de observación disponibles más ampliamente utilizado es el *Dementia Care Mapping* (DCM). Este ha sido específicamente diseñado para personas con demencia y desarrollado conforme a los principios de la atención centrada en la persona (ACP), proporcionando indicadores del bienestar de la persona con demencia mediante la observación directa de su comportamiento y de la calidad del cuidado (Villar et al., 2013).

De una manera general, los métodos de evaluación de la calidad de vida en personas con demencia podrían agruparse en tres categorías (Lucas-Carrasco, 2008): auto-informes, informe de los proxy y observación directa.

En definitiva, la calidad de vida es una de las variables resultado de más importancia para el estudio de la eficacia de las intervenciones en personas con demencia. Sin embargo, su evaluación es difícil porque se trata de un concepto complejo para el que no existe una única definición y además, en las personas con demencia la obtención de información fiable se complica en gran medida. Aun así, la medición de la calidad de vida en personas con demencia resulta imprescindible en la valoración de la eficacia de cualquier intervención (Crespo et al., 2011).

3.4 TRABAJO SOCIAL GERONTOLÓGICO

El propósito del trabajo social en la intervención gerontológica es comprender y modificar la realidad de las personas mayores, colaborando con otros expertos para alcanzar el bienestar colectivo. Este bienestar se entiende como un sistema integral de acciones que, en respuesta a las aspiraciones sociales, promueve el desarrollo del bienestar humano en los procesos de cambio social, tanto a nivel individual como comunitario (Llamas, 2011).

3.4.1 FUNCIONES DEL/LA TRABAJADOR/A SOCIAL EN EL ÁMBITO GERONTOLÓGICO

Centrándonos en el rol del/de la profesional de trabajo social con las personas mayores, este se encarga de evaluar las necesidades y diseñar la intervención en base a los recursos disponibles. Es fundamental contar con la mayor cantidad de información posible para poder hacer un diagnóstico preciso y ofrecer orientación que satisfaga las necesidades y demandas de las personas mayores (Fontanals y Bonet, 2003).

De una manera más general, Fontanals y Bonet (2003) establecen funciones tanto de atención directa como indirecta. Establecen como funciones de atención directa la función preventiva, promocional, asistencial, rehabilitadora e informativa. Respecto a las funciones de atención indirecta estas son, la función de coordinación; de trabajo comunitario; de documentación; de planificación y evaluación; de formación, enseñanza e investigación; de dirección, gestión, planificación y, por último, de gestión orientada a la obtención de recursos por los profesionales para la atención e intervención social.

Por otra parte para Garcés (2010), las tareas a realizar desde el trabajo social gerontológico transcurren desde el preingreso, ingreso y postingreso. En un primer momento es necesario analizar la situación de la persona, tanto de sus propias necesidades como la de las personas que le rodean. Es necesario que conozcan también en este primer momento todo el proceso de ingreso y la situación en la que va a vivir la persona en la residencia. En la etapa correspondiente

al ingreso, se hace un informe social, un PIA y todos los documentos necesarios para tener información suficiente sobre el usuario. En el periodo de post ingreso, es necesario el asesoramiento familiar, evaluaciones sobre la estancia en el centro, entre otras tareas, hablando por tanto de la realización de un seguimiento del proceso.

A todo esto, se añaden las ideas aportadas por García y Gómez (2010), los cuales establecen las funciones del/de la trabajador/a social en relación con los mayores con demencia en residencias.

- Información y tramitación de ayudas y recursos sociales, económicos y legales
- Fomento del contacto entre familiares y residentes
- Evaluación de las necesidades y de la problemática sociofamiliar de la persona.
- Conocimientos básicos sobre la problemática legal de la enfermedad
- Supervisión del programa de voluntariado

Por otro lado, para Pastor (2005), la actividad del/de la trabajador/a social debe basarse en ayudar en la adaptación de la persona mayor y en resolver conflictos psicológicos y sociales que se experimenten. Además, debe realizar su actividad junto a un equipo multidisciplinar.

Esta idea del trabajo multidisciplinar mencionada por Pastor es clave ya que es esencial estar en constante contacto con el resto de los/as profesionales para que el trabajo se realice de la forma más efectiva posible. Según se establece en el artículo 26 del Código Deontológico del Trabajo Social, “- El profesional del trabajo social promueve el intercambio de conocimientos, experiencias e ideas con los colegas y profesionales de otras disciplinas a fin de enriquecerse mutuamente y mejorar la intervención social” (Código Deontológico del Trabajo social, 2011; 12). Asimismo, tal y como se afirma en el artículo 24, “En los casos en los que exista una intervención simultánea con otros profesionales, el profesional del trabajo social debe procurar la coordinación necesaria para que aquella sea adecuada desde el ámbito de sus competencias en el marco de la institución u organización en la que ejerza su actividad”.

Por lo tanto, el/la trabajador/a social es un agente imprescindible en todo el proceso con la persona con demencia. Dentro de sus intervenciones realiza una serie de tareas que contribuyen al objetivo de ofrecer una atención integral centrada en la persona para llevar a cabo una atención integrada y específica en cada individuo (García y Gómez, 2010).

3.4.2. HERRAMIENTAS NECESARIAS DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EJERCICIO DE SU PROFESIÓN

Otros muchos autores han concretado la actividad del/de la trabajador/a social en residencias, señalando las competencias que este debe poseer para la realización de un correcto ejercicio de la profesión. Según García y Gómez (2010) debe poseer determinadas capacidades y destrezas relacionadas con la empatía y asertividad, estableciendo las estrategias de afrontamiento psicosocial necesarias y suficientes para afrontar los sentimientos derivados de la institucionalización. Además, debe tener capacidades de visión y abordaje holístico.

Por otra parte, Yanguas (2007) expone también determinadas competencias del/de la trabajador/a social en relación con personas con demencia. Entre estas cabe destacar:

- Ofrecer apoyo psicosocial a la familia.
- Conocer de forma general la sintomatología, la etiología, la evolución, las complicaciones y el tratamiento farmacológico de los síndromes demenciales.

- Dominar la problemática legal de la enfermedad.
- Conocer los distintos tipos de recursos, sus características y las formas de acceso a estos.
- Ser capaz de valorar la problemática socio familiar existente.
- Trabajar de manera coordinada

En definitiva, para estar a la altura de las exigencias que conlleva la labor de trabajador/a social, el/la profesional no debe estar preparado únicamente académicamente, sino que también debe poseer determinadas destrezas y competencias cruciales para la realización de las funciones propias del puesto de trabajo (García y Gómez, 2010).

4. METODOLOGÍA

En el presente apartado se abordan los elementos básicos que guían el trabajo y que se deben llevar a cabo a fin de la correcta elaboración del trabajo. La componen los siguientes aspectos: la tipología de la investigación, el ámbito geográfico, la población objeto de estudio, el ámbito temporal y las herramientas para la obtención y el análisis de información.

La presente investigación es cualitativa dado que se pretende conocer las opiniones y experiencias de las trabajadoras sociales de las residencias que trabajan con personas mayores con demencia con el fin de comprender la realidad social que viven día a día. Además, el proceso de investigación es flexible y se basa en una visión holística, es decir, en una visión integral del conjunto en la que el fenómeno social se analiza teniendo en cuenta su contexto (Corbetta, 2003). Se trata además de una investigación descriptiva la cual se efectúa cuando se desea estudiar de manera detallada, en todos sus componentes principales, una determinada realidad (Martínez, 2018).

En cuanto al ámbito geográfico, este se centra en dos residencias de Zaragoza: la Residencia municipal Casa de Amparo y la Residencia Santa Teresa Cáritas Zaragoza.

Respecto a la Residencia municipal Casa de Amparo, se trata de una residencia para personas mayores en situación de dependencia. Presta asistencia integral y continuada a quienes no pueden satisfacer sus necesidades por sus propios medios, ofreciendo atención sanitaria y social. En definitiva, se resume en un servicio de residencia pública municipal destinada a servir de vivienda permanente para personas mayores que no puedan satisfacer sus necesidades por cualquier otro medio. El trabajo se desarrolla a través de un equipo multidisciplinar que trabaja coordinadamente para garantizar una atención integral y de calidad de cada uno de los residentes que residen en cada planta.

Por otra parte, la residencia Santa Teresa es un recurso residencial para personas mayores y menores de 65 años en situación de dependencia y marginación social. Va dirigida a personas dependientes que no pueden valerse por sí mismas, con un grado elevado de discapacidad y disfuncionalidad que se encuentren en una situación de pobreza o de exclusión social. Cuenta con sesenta y ocho plazas de las cuales veintidós son concertadas con el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. La característica distintiva radica en su enfoque integral, que se centra en el individuo y que directamente contribuye a mejorar tanto su calidad de vida como la de sus familias. Se trata de un entorno libre de restricciones que promueve la integración en la comunidad y el entorno circundante. Para garantizar la calidad de vida de los individuos opta por un enfoque de atención centrado en el individuo, se busca que el residente conserve su independencia funcional al máximo y alcance una mayor autonomía, respetando su capacidad de autodeterminación. De esta manera, puede dirigir su vida de acuerdo con sus propios gustos, creencias y preferencias.

La población objeto de estudio son los profesionales de la residencia, concretamente tres trabajadoras sociales y una terapeuta ocupacional. Se pretende conocer sus percepciones, experiencias y opiniones acerca de la calidad de vida de los mayores con demencia.

En cuanto a la temporalización, el presente Trabajo de Fin de Grado se engloba en el curso académico 2023-2024. Se inicia en concreto el 18 de octubre con la elección de la línea temática. En el siguiente cronograma se recogen las tareas realizadas y la temporalización de las mismas:

Tabla 2. *Cronograma acerca de las tareas a realizar y su respectiva realización*

	Diciembre		Enero		Febrero		Marzo		Abril		Mayo		Junio	
	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª
Elección línea temática	X													
Definición de objetivos			X											
Elaboración del marco teórico					X	X	X	X	X					
Elaboración de la metodología									X	X				
Realización del trabajo de campo											X			
Análisis del contenido												X		
Análisis de resultados												X		
Elaboración de las conclusiones												X		
Entrega TFG														X
Exposición TFG														X

Previo al inicio del trabajo de campo, se ha realizado una revisión de la literatura a través de diversas páginas (Scopus, Dialnet, Google Académico...) para conocer el estado de la cuestión y plantear las preguntas de investigación.

Respecto a las herramientas para la obtención de datos, la técnica utilizada es la entrevista. Corbetta (2003) la define como una conversación provocada y guiada por el entrevistador y realizada a sujetos seleccionados siguiendo un plan sistemático de recogida de datos. En el presente trabajo se han realizado entrevistas de tipología semiestructurada, en las cuales se ha

elaborado guion para conducir las, pero se ha decidido libremente acerca del orden de presentación de los temas y el modo de formular las preguntas. Así se concede amplia libertad para desarrollar temas que vayan surgiendo en el curso de la entrevista (Corbetta, 2003). En este caso se han realizado cuatro entrevistas semiestructuradas efectuadas entre el 29 de abril y el 3 de mayo de 2024.

El guion se ha dividido en los siguientes bloques temáticos: el contexto de trabajo, las intervenciones y enfoques y los desafíos y satisfacciones. Este se ha añadido en el Anexo I. La duración aproximada de cada una ha sido de 30 minutos cada una y la fecha de realización corresponde con la última semana de abril y la primera de mayo de 2024. En el Anexo II se recoge una tabla con las entrevistas realizadas y los datos de las personas entrevistadas, incluyendo la codificación para cada persona entrevistada ya que la información debe codificarse para ser anónima. Para facilitar el análisis de la información las cuatro entrevistas han sido grabadas con la previa entrega de un documento de protección de datos firmado por las profesionales en el que se garantizaba la confidencialidad del entrevistado conforme a la ley vigente. Posteriormente se han transcrito y añadido a el Anexo III.

Para el análisis de la información obtenida a través de las entrevistas se ha utilizado el análisis de contenido. Se trata de “un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones utilizando procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes” (Bardin, 1996; 29). El análisis se ha realizado siguiendo el orden de los tres bloques temáticos de las entrevistas: contexto e intervención, enfoques y evaluación de las intervenciones y por último, desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora. Siguiendo este orden, se ha comparado la información proveniente de cada entrevista.

5. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El análisis de resultados de las cuatro entrevistas se realiza según los tres bloques previamente señalados en la metodología: contexto e intervención, enfoques y evaluación de la intervención y desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora.

Bloque 1. Contexto e intervención:

En este bloque se tratan los temas relacionados con los roles y responsabilidades y la coordinación tanto interna como externa entre profesionales de las residencias y entidades.

En relación con los roles y responsabilidades todas las trabajadoras sociales consultadas coinciden en que es mayoritariamente una labor de gestión que comienza antes de que la persona mayor ingrese en la residencia, es decir, no se inicia cuando se realiza la entrevista inicial, sino que comienza una vez que se ha notificado la necesidad de que la persona entre en la institución. Tal y como afirma la entrevistada 1, “la labor es hacer la propuesta de valoración para el ingreso y la recopilación de toda la documentación [para así posteriormente] plantearlo en dirección y con dirección aprobar el ingreso del anciano” (Entrevistada 1). Tras la realización de la gestión previa a la llegada del residente, esta tarea se extiende a otros ámbitos, “gestión de las actividades, gestión de las familias, gestión de voluntariado y todo lo que es tema administrativo” (Entrevistada 3). Y es que, la labor del trabajo social comprende otros ámbitos relacionados con la coordinación de los voluntarios o de las actividades ofrecidas a los residentes y por ello, también se hace cargo de la labor de gestión y supervisión de estas. Por último, explican que lo relacionado con la gestión se basa en definitiva en “surtir de los recursos materiales y estructurales en la residencia para adaptar al entorno” (Entrevistada 4).

Por tanto, en todas estas afirmaciones queda reflejado que la tarea de gestión es una de las principales labores del día a día de las trabajadoras sociales y que no es únicamente gestión de documentación, sino que, se trata también de coordinar aspectos como la supervisión del voluntariado o las actividades.

Además, coinciden también en manifestar la importancia del acompañamiento que realizan dentro de su labor como otra de las tareas esenciales a llevar a cabo. Esta sería, junto a la gestión, uno de los roles esenciales a desempeñar y para hacerlo se requieren ciertas habilidades y destrezas relacionadas con ser capaz de entender al residente para así comprender sus necesidades. Alguna de las entrevistadas define este acompañamiento como “la supervisión más a fondo de que realmente tengan cubiertas todas sus necesidades” (Entrevistada 3). Es decir, tratar de que tengan cubiertas actividades básicas del día a día como la alimentación, la medicación o la higiene. Igualmente, la misma entrevistada afirma que “en las personas que no tienen capacidad de autogestión, pues un poquito más de refuerzo” (Entrevistada 3) y es que, esta actividad de supervisión se realiza con todos los residentes, pero, en las personas que tienen demencia, se hace necesario una mayor custodia sobre ellos ya que esta condición afecta significativamente a su capacidad de funcionar de manera independiente y segura. Esta tarea, al igual que la labor de gestión, se realiza desde antes de que se produzca el ingreso, “cuanto más conoces a la persona mejor la puedes ayudar y ver qué es lo que necesita. Entonces es ese acompañamiento desde el preingreso, durante el ingreso o periodo de adaptación y luego ya en

ese seguimiento del día a día” (Entrevistada 4). En el caso de que el residente ya no se pueda expresar debido a la gravedad de su demencia, se debe recurrir a las personas que la conocen para obtener más información. El acompañamiento en el preingreso hace referencia a que, una vez que se ha aprobado el ingreso, aunque todavía la persona no esté instalada en la residencia, se le realiza una entrevista previa para conocer su situación y los cuidados de los que se precisa. Así desde este momento los profesionales ya empiezan a trabajar con la persona.

Una vez que tenemos aprobado el ingreso... le hacemos una entrevista. El objetivo es comprobar qué necesidades de ayuda tiene, que cuidado precisa para poder ubicarlo en un sitio de la residencia o en otro”. Si [la persona] tiene un alto grado de demencia, se intenta explicar con frases cortas y sobre todo utilizando un lenguaje o comunicación afectiva. (Entrevistada 1)

Por tanto, con una demencia avanzada es crucial realizar una entrevista más breve en la que se use un lenguaje sencillo con frases cortas y se eviten los tecnicismos o conceptos abstractos. Es esencial proporcionar un mayor apoyo emocional y ser extremadamente paciente y empático para que la persona esté lo más cómoda posible.

Por otro lado, es importante comprender que este acompañamiento no se da solo con la persona mayor sino también con su familia, “Entonces, es sobre todo acompañar a las familias, porque hay muchas veces que vienen con duelos y sentimientos de culpabilidad” (Entrevistada 4). Y es que, como trabajador social actúa como un punto de apoyo esencial entre las personas y su entorno, garantizando la continuidad del proyecto vital que el residente ha ido construyendo a lo largo de su vida. Un acompañamiento a la familia realizado a través de tareas como contactar con los familiares en caso de fallecimiento del residente o ayudarles con documentación que sea necesario que ellos gestionen.

Por tanto, en las que todas coinciden y realizan para ofrecer la mejor atención a los mayores con demencia son la gestión y el acompañamiento. Además, de gran importancia es la idea que aporta la entrevistada 4 cuando, como conclusión expresa que “Nuestra profesión es ver cada punto e intentar que todo vaya un poco en equilibrio, somos un poco enlace y tenemos más capacidad de visión global” (Entrevistada 4), referido a que la labor del trabajo social debe implicar la capacidad para comprender las necesidades integrales de los residentes y actuar como un puente entre ellos, sus familias y el centro, proporcionando orientación, apoyo emocional y facilitando su adaptación al entorno residencial. “Debemos tener un servicio sanitario y una intervención sanitaria, pero pesa mucho más el tema social. Tienes que estar ahí, como un equilibrio”, concluye la entrevistada 4.

Otros perfiles consultados, como la terapia ocupacional, relatan que sus roles son distintos. Así, la entrevistada 2 señala que su objetivo como terapeuta es “conseguir el máximo grado de autonomía del residente o mantener las capacidades que ya tiene preservadas”. Esto es realizado a través de actividades que se engloban en varias áreas: la física, la cognitiva, la de autocuidado, la del programa de ocio y tiempo libre y la del entorno. Así, como menciona, “se consigue que sigan manteniendo sus capacidades”. Su labor, por tanto, a diferencia de las trabajadoras sociales, es siempre de atención directa con las personas mayores.

Respecto a la coordinación existente en las residencias, está puede ser de dos tipos: interna o externa. La coordinación interna hace referencia a la coordinación del equipo multidisciplinar que trabaja dentro de la residencia. Es fundamental para ofrecer una atención personalizada y de calidad a los residentes. Por otro lado, se encuentra la coordinación externa, entendida como el contacto con entidades o profesionales de fuera de la residencia.

En cuanto a la coordinación interna entre profesionales de la residencia, todas las entrevistadas coinciden en afirmar que esta sí existe y que además tiene un peso muy grande en el día a día. La entrevistada 4 recalca, “Claro, nos reunimos todas las semanas, y todas las veces que hace falta” (Entrevistada 4). Además, alguna entrevistada expresa la existencia de reuniones semanales con la presencia de la médico, enfermería, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, la coordinadora de auxiliares, la coordinadora de enfermería y ella. En estas “se trata la vida de la residencia y especialmente residentes que esa semana pues haya que tomar alguna decisión, bien porque han empeorado, porque ha habido un problema de convivencia o bueno, todo aquello que repercute en la residencia” (Entrevistada 1).

También hay una coordinación en la elaboración de los PAI (Planes de Atención Individualizada) en los que,

Cada profesional pone los objetivos que se plantea con ese residente y a los 6 meses, si se produce un empeoramiento, se hace una revisión de objetivos y de metodología para ver si se ha cumplido esos objetivos o no, y es la forma de un poco de ir a de ir avanzando. Si la persona tiene un deterioro leve, es importante hacerle partícipe, tanto a él como a su familia. Si es un grado más avanzado se le hace menos partícipe a él y más a la familia. (Entrevistada 1)

Esta es por tanto otra manera de coordinación entre profesionales que sirve como método para asegurar una intervención coherente y continua ya que, de esta manera, trabajan en la misma dirección. También hablan de esta idea y le dan gran importancia la entrevistada 3 y 4: “hacemos seguimientos cada 3 meses y revisiones anuales. Por ejemplo, de la persona que toca, en su PAI se ve el objetivo de cada profesional y el objetivo general” (Entrevistada 3). Además de estas reuniones para el seguimiento de los PAI también afirma que todos los lunes se reúne el equipo técnico y cada vez que sea necesario también se reúnen.

Además, se destaca también la importancia que algunas entrevistadas le han dado a la idea del trabajo en equipo como aspecto esencial a tener en cuenta y siempre poniendo a la persona mayor en el centro. Algunas entrevistadas expresan que “Todo lo que hacemos, es desde la atención individualizada. Entonces en función un poco de todo lo que ha vivido, ahora estando en la residencia se le plantean unos objetivos y después de esos objetivos, un programa de intervención” (Entrevistada 2). Concluye que, “En esta residencia y en muchas otras se trabaja mucho en equipo. El equipo interprofesional, pero poniendo a la persona en el centro” (Entrevistada 2). Es por esto que está coordinación interna entre profesionales es fundamental para que el trabajo se realice de la forma más efectiva posible.

Por último, en cuanto a la coordinación externa, la entrevistada 1 manifiesta que la relación externa se da con 3 entidades: la Fundación para el Apoyo a la autonomía y capacidades de las personas de Aragón, para la tramitación de incapacidades; el IASS², para la tramitación de dependencias y, por último, la Oficina de Voluntariado³. Tal y como expresa “con otras entidades no, porque tenemos aquí todo el personal necesario”. La entrevistada 3 menciona también a tutelados. Y es que, como manifiesta, “Todas las personas, generalmente que tienen ya una demencia diagnosticada y avanzada, están tutelados. Entonces con tutela sí que hay muy buena coordinación para intentar cubrir todas esas necesidades”. Por otra parte, la entrevistada 4 habla como ejemplo sobre la ⁴Asociación de Parkinson de Aragón para explicar que la coordinación con una entidad u otra se producirá dependiendo de cuales sean las necesidades del residente, “Como vemos a la persona individualmente, pues lo que esa persona necesite, eso es lo que vamos a tener que mover.

Bloque 2. Enfoques y evaluación de la intervención:

Este segundo bloque se centra en el tipo de enfoque desde el que se trabaja y la manera de evaluar las intervenciones.

En relación con la cuestión planteada a las entrevistadas sobre si las intervenciones se adaptan según las necesidades individuales de cada persona mayor con demencia, la respuesta ha sido afirmativa en todos los casos, incluyendo el perfil de la terapeuta ocupacional. Todas utilizan el modelo de atención centrado en la persona (ACP) y, como afirma la entrevistada 1, “ellos tienen actividades en grupo, pero luego siempre responde a los objetivos individuales que se han establecido en los PAI”. Aunque sí que debe existir un mínimo orden dentro de la residencia, siempre se debe tener en mente la idea de adecuar la intervención a las necesidades de cada uno. Según expresa la entrevistada 3, “Obviamente sí que tenemos unas normas y horarios marcados, pero siempre se intenta que cada uno sea especial y adaptarnos también a sus gustos y preferencias” (Entrevistada 3). Se comenta también que, entre las personas con demencia, muchas veces es de gran utilidad que algún familiar o conocido suyo les dé pautas para saber cómo eran antes. Además, el hecho de que tengan demencia no significa que la intervención sea la misma para todos/a: “No puedes decir todo con demencia pues entonces todas las intervenciones son iguales. No, porque esa persona tiene su bagaje, su educación, su formación”, (Entrevistada 4). No puedes tratarlos de la misma manera ya que las necesidades y comportamientos pueden variar significativamente. Tal y como expresa la entrevistada 3, “siempre se intenta que sigan manteniendo sus gustos y sus manías o las cosas a las que están acostumbrados y que les hacen sentir más en su hogar” (Entrevistada 3). Además, aunque la demencia afecta a funciones cognitivas como la memoria o el pensamiento, no todas estas funciones se deterioran simultáneamente y por ello el proceso de deterioro puede variar de una persona a otra. De especial interés es la frase con la que concluye la entrevistada 3 en la que expresa

² Instituto Aragonés de Servicios Sociales.

³ Oficina Municipal de Voluntariado de Zaragoza.

⁴ Asociación de Parkinson de Aragón dedicada tanto a personas que padecen la enfermedad como a sus familiares.

“y a las personas con demencia les ayuda un poco a vincularse con nosotros, para que sigan manteniendo esas costumbres” (Entrevistada 3).

En lo que respecta al perfil consultado correspondiente a la terapia ocupacional, al igual que las otras personas a las que se ha entrevistado, su intervención también se hace desde la atención individualizada según la historia de vida de la persona: “cuando son personas con un deterioro cognitivo muy grave, si que se puede hablar con la familia y ver un poco los intereses que tenía, la historia se puede hacer igual, pero con la familia y lo que se suele hacer con personas con mucho deterioro es una estimulación cognitiva a nivel sensorial” (Entrevistada 2).

En definitiva, trabajar desde el enfoque de las ACP en residencias es fundamental para garantizar una atención personalizada, el respeto a las preferencias y autonomía de los residentes y la promoción del bienestar social. Así lo expresan algunas entrevistadas cuando afirman: “Esa es nuestra forma de trabajar y lo que nos mueve” (Entrevistada 3).

También se ha preguntado a las profesionales por la existencia de alguna forma de evaluar las intervenciones, todas las respuestas son afirmativas. Además, las cuatro entrevistadas coinciden en el uso del PAI como herramienta de evaluación. Cuando se realiza el PAI inicial, este se revisa a los seis meses y es ahí cuando “se evalúan los objetivos” (Entrevistada 1). Además, la participación del residente en la elaboración del PAI se considera fundamental ya que, al involucrar al residente en el diseño, es posible conocer mejor sus gustos y preferencias y con ello, tomar mejores decisiones con respecto a la forma en la que se va a intervenir. Es importante tener en cuenta que el nivel de implicación dependerá del grado de demencia: “La participación de la persona en estos planes dependen del tipo de demencia” (Entrevistada 4). Otros perfiles profesionales, como el de la terapia ocupacional, también utilizan el PAI como forma de evaluación, ya que es una herramienta utilizada por todo el equipo y, además, “cada seis meses sí que hago una evaluación sobre cómo progresan más que nada también para ver las cargas de trabajo de los auxiliares” (Entrevistada 2). A menudo la exigencia a la que hacen frente los auxiliares en su día a día puede derivar en problemas relacionados con la salud, tanto física como mental. Por ello desde el área terapia ocupacional se comprueba que la carga de trabajo no haya aumentado y si lo ha hecho, se buscan soluciones efectivas.

La entrevistada 3, aparte de los seguimientos trimestrales del PAI, también menciona la existencia de una ficha para cada actividad realizada por la trabajadora social. Tal y como afirma, “se hace como una ficha y ahí se evalúa, pues la actitud de todo el mundo y un poco también, pues de manera individual, quién ha asistido, quién no, por qué no”. Se utiliza como una manera de tener un registro de cada residente sobre su evolución diaria. Además, también menciona la participación de una voluntaria especializada en demencia:

Y luego lo que hacemos, por ejemplo, nosotros los viernes tenemos una voluntaria especializada en demencias que trabaja con ellos. Nosotras con la terapeuta nos juntamos cada 3 meses y evaluamos qué personas con demencia tienen que continuar, quién no, qué se estaba haciendo. Ella lo que hace es que nosotros le preparamos una especie de dossier de cada persona y le decimos los gustos y preferencias y lo que puede trabajar con la persona. Entonces ella los coje y trabaja unos 30 minutos con ellos y

nosotros según lo que ella dice pues evaluamos y vemos si puede continuar o no”.
(Entrevistada 3)

Además, la entrevistada 1 también señala el uso de encuestas de satisfacción tanto para los residentes como familiares, y un buzón de quejas y sugerencias de los residentes a través del cual se conocen las opiniones de los residentes acerca de situaciones del día a día como por ejemplo si están contentos con la comida o las actividades realizadas. Además, también recalca otra manera de evaluación por parte de los profesionales correspondiente a la observación directa de los profesionales.

Como última herramienta de evaluación de las intervenciones se ha identificado la existencia de fichas iniciales de evaluación en las que “se valora la situación actual de la persona, la situación familiar, relacional, la situación de la vivienda, la situación económica y demás” (Entrevistada 4). Además, recalca la existencia de otra tipología de fichas conicidad como fichas de valoración integral en las que, a diferencia de las fichas iniciales de valoración, esta integra “los datos administrativos necesarios y los datos relacionados con la personalidad y las relaciones”. Por tanto, las primeras corresponden con informes elaborados en el momento del ingreso en la residencia y las segundas son realizadas una vez que ya se tienen más datos acerca del residente, ya sea porque se ha hablado con él o con sus familiares.

En definitiva, son diversas las herramientas de evaluación utilizadas por las profesionales: los PAI, las encuestas de satisfacción, buzones de quejas y sugerencias, observación y las fichas. Cada una es realizada de forma distinta pero todas ellas tienen como objetivo conseguir que el residente tenga el mayor bienestar y calidad de vida posible durante su estancia en la residencia. Aunque son varias las herramientas de evaluación que se han identificado, el PAI es en la que todas las entrevistadas han coincidido y a la que le han dado mayor peso.

Bloque 3. Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

Este tercer bloque expone los desafíos asociados al deterioro a nivel físico y mental de las personas con demencia, las dificultades como los aspectos más gratificantes a los que se enfrentan los profesionales y su opinión acerca de los avances que consideran que son necesarios para mejorar la intervención de cara al futuro.

Se ha preguntado a los residentes sobre su percepción acerca de un deterioro progresivo en el residente con demencia y es que, a priori se puede pensar que se produce un deterioro progresivo a medida que transcurre el curso del tiempo en la residencia, sin embargo, todas han coincidido en que esto no es así. “Pues no se produce un deterioro tan grave como el que presentaban antes de entrar ya que muchas personas vienen de vivir en condiciones muy malas y entonces cuando llegan aquí remontan” (Entrevistada 2). Explican además que, al vivir en su casa, la persona mayor con demencia no suele contar con profesionales que le supervisen las 24 horas. Por ello, el día a día se puede convertir en un descontrol causado por la falta de determinadas pautas que le ayuden en el día a día.

Es por esto que cuando llegan a la residencia se les proporciona una atención de calidad que nunca antes habían recibido y que les beneficia notablemente: “con todas las actividades que

realizan en la residencia sí que se consigue que se frene el deterioro y se mantengan las habilidades de comer, vestirse”. “luego, claro, la enfermedad sigue su curso, lo que pasa que luego no es en todas las personas con la misma rapidez” (Entrevistada 4). Una vez que llegan a la residencia se les supervisan las tareas relacionadas con la alimentación o la medicación y por ello su situación mejora notablemente. Además, el contacto con otras personas de la residencia hace que se nutran unos de otros. Por ejemplo, si se junta una persona con deterioro cognitivo con otra cuya limitación es únicamente física, esto les puede beneficiar ya que se pueden ayudar unos con otros.

Por otra parte, la entrevistada 4 resalta la idea de que además de que se frena el deterioro de la persona, también se reduce la sobrecarga que tenía el cuidador principal antes de entrar a la residencia. Tal y como afirma, “mejoran también en la relación en ese sentido ya que los profesionales de la residencia son los que supervisan y se encargan de que todo vaya bien”. Esta sobrecarga se produce porque asumir el cuidado de una persona mayor con demencia conlleva un gran esfuerzo físico y mental ya que implica cambios y sacrificios en el estilo de vida de la persona cuidadora. Por ello, el ingreso de la persona mayor con demencia en la residencia resulta beneficioso tanto para esta como para la figura del cuidador el cual se puede liberar de esa sobrecarga y dedicar tiempo a estar con ella, pero simplemente bajo la figura de familiar.

Por último, cabe destacar la idea de que en la actualidad mucha gente piensa que la edad es el principal problema en las personas con demencia. Sin embargo, “la edad no es el problema realmente, lo que agrava a la persona, es la enfermedad. A ver, obviamente todo influye, pero si te cuidas puedes mejorar, independientemente de tu edad” (Entrevistada 2). La sociedad asocia la vejez con la decadencia física y mental e intensifica este estigma en el caso de las personas con demencia, considerando que su capacidad cognitiva se ve claramente afectada y perdiéndose por ello las contribuciones que las personas mayores pueden aportar: “Hay sonrisas, gestos, reacciones, que nos perdemos y realmente pensamos que son personas que no tienen ningún tipo de fin” (Entrevistada 3). Sin embargo, sus contribuciones pueden ser de igual o mayor valor que las de otras personas, independientemente de su estado cognitivo. La entrevistada 3 también reafirma la idea de que se les encasilla en esta enfermedad despersonalizando su figura. “Se les encasilla en su enfermedad, parece que la palabra deterioro acompaña a la persona y ya por eso no tienen una finalidad. Y esto no es verdad. Tienen proyectos de vida mucho más limitados, pero no por eso son menos”, recalca.

Por otra parte, se ha consultado por los desafíos que encuentran como trabajadoras sociales en la atención a personas mayores con demencia. En relación con esto, la entrevistada 4 afirma que hay momentos en la intervención con personas con demencia que son muy complicados y más en un lugar en el que los residentes con dependencia física se mezclan con residentes con deterioro cognitivo, como es el caso. “Lo nuestro que es más dependencia física, la convivencia a veces es un poco más difícil y hay que hacer más esfuerzo. Según qué fase de la demencia cuesta mucho el trabajo”, expresa. Aunque, tal y como se ha señalado anteriormente, mezclar a los residentes puede tener efectos beneficiosos, también puede afectar de manera contraria y que se produzcan conflictos por la falta de entendimiento. Además, en las fases finales se hace también más cuesta arriba la intervención, pero como trabajadora social debes “acompañarle lo mejor posible” (Entrevistada 4). El objetivo debe ser que en estas fases finales a través de la

colaboración entre todos los profesionales se haya generado el mayor bienestar y calidad de vida en el residente. A partir de ahí, solo queda acompañarle en el proceso.

Por otro lado, la entrevistada 1 afirma que el tema burocrático en ocasiones es complejo en relación con la lentitud en la tramitación de dependencias e incapacitaciones. Para la tramitación de las dependencias expone que, aunque está yendo a mejor, aun se podría mejorar ya que la lentitud por concederlas es lo que ha predominado en los últimos años. “Me gustaría que fuera más fácil, más rápido y con dotación económica en las prestaciones vinculadas y mayor concertación de plazas”, afirma. Lo mismo sucede con las incapacitaciones las cuales hoy en día tienen una media de dos años de espera desde que se inicia la solicitud hasta que se asigna un/a tutor/a: “El tema de las incapacitaciones es lo mismo. Tenemos una media de dos años desde que una persona inicia la solicitud hasta que se le asigna un tutor” (Entrevistada 1). La tardanza para conceder las dependencias e incapacitaciones conlleva dificultades ya que no se puede seguir la planificación establecida y hay que adaptarse continuamente a los cambios que puedan surgir.

Además, otra problemática que se identifica es el gran tamaño de algunas residencias, lo que a menudo dificulta la intervención señalando: “me gustaría que las residencias fueran más pequeñas y que se potenciasen otros tipos de recursos como las viviendas tuteladas” (Entrevistada 1). Por otro lado, la entrevistada 2 considera que actualmente como terapeuta ocupacional su carga de trabajo es muy alta y, según expresa, “no vendría mal tener una terapeuta ocupacional [más], así una iría de mañana y otra de tarde”.

Cambiando de cuestión, respecto a la pregunta planteada sobre los aspectos más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con las personas con demencia, todas las ideas son semejantes y se concretan en que es una intervención que genera plena satisfacción ya que se produce una relación con los residentes con demencia muy especial. “Cuando te ganas su confianza consigues que participen más o que te cuenten más cosas. Entonces eso te llena. Además, ver como tus talleres hacen que se mantengan el máximo tiempo posible, también es muy satisfactorio” (Entrevistada 2). O también: “Cuando ves que lo que haces les aporta bienestar, la recompensa en sí ya la tienes” (Entrevistada 4).

Por otro lado, la entrevistada 1 destaca la ternura que le generan las personas con demencia ya que, según afirma, “son muy vulnerables y necesitados de protección”. “Tu piensas que trabajas con ellos pero que nunca se van a acordar de ti y la realidad es que, que de repente valoren tu presencia es algo muy muy gratificante. Que una cosa para ti no es nada, pero para ellos puede ser muy gratificante”, expresa la entrevistada 3 refiriéndose a la idea de que cuando trabajas mucho con personas con demencia, al final puedes ver un agradecimiento por su parte expresado con un gesto o palabra lo cual puede resultar muy emocionante. Esta ternura que sienten las trabajadoras sociales hacia los mayores con demencia resulta de la combinación de la empatía por parte del profesional, la comprensión de su vulnerabilidad, momentos de conexión emocional y la gratificación de poder mejorar la vida de alguien en una situación difícil. Estos factores se combinan para crear una relación de cuidado y afecto de gran importancia.

Para concluir, es de considerar la importancia de fijarnos en la fortaleza de la persona:

Es importante no fijarse únicamente en lo que [la persona] padece. Decir «vale, si, tiene demencia», pero pensar en cuál es su potencial. Nos manejamos desde la fortaleza y cuando se hace desde este punto, ves más oportunidades y la visión es más amplia y al final, todo es mejor y sale mejor. Siempre ves soluciones y alternativas y le das mejor calidad de vida a la persona. (Entrevistada 4)

Por tanto, se debe trabajar desde sus puntos fuertes ya que, esto no solo mejora la efectividad de las intervenciones, sino que también promueve el desarrollo personal, la autonomía y el bienestar a largo plazo de las personas mayores con demencia. Les brinda una mayor sensación de control sobre sus propias vidas, lo cual es fundamental para alcanzar los objetivos establecidos.

En lo que respecta a la pregunta planteada acerca de la necesidad realizar avances o nuevas propuestas en la intervención con las personas mayores con demencia en residencias, todas responden afirmativamente y coincidiendo en algunas respuestas. Tanto la entrevistada 1 como la entrevistada 2 enfatizan en la idea de que es necesario que las personas con demencia sean tenidas mucho más en cuenta. “Aunque una persona tenga un deterioro, tenemos que dirigirnos a ella, aunque vaya acompañada, ya que realmente la protagonista es la persona”, expresa la entrevistada 4. Añade la entrevistada 1 que una de las cosas que ha dejado en evidencia la pandemia es que hay que tener más en cuenta a los mayores y, por tanto, según afirma, “hay que tender más hacia la atención centrada en la persona”. Las personas con demencia se enfrentan a menudo al estigma y la exclusión social. Por ello se debe fomentar una mayor conciencia y comprensión sobre la demencia para construir una sociedad más inclusiva, donde se promueva la participación activa de todos los individuos, independientemente de sus condiciones cognitivas.

Otra de las propuestas señaladas es la flexibilización por ejemplo en cuanto a horarios y actividades, aunque también se debe entender según expresa la entrevistada 1 que, “es difícil porque venimos de residencias grandes y hay que saber adaptarnos a eso”. Aunque las residencias grandes pueden ofrecer ciertos beneficios en términos de recursos y servicios, también presentan desafíos significativos que pueden afectar negativamente a la calidad de vida de los residentes. Uno de los más destacables es la falta de flexibilidad para adaptarse a las necesidades individuales de los residentes, lo que incluye restricciones en actividades y horarios y por tanto dificulta la autonomía de la persona.

Por otro lado, la entrevistada 2 añade la necesidad de implementar una modernización de la tecnología. Según afirma, se debe llevar a cabo un avance en la tecnología de las residencias con el objetivo único de que las personas con demencia ganen autonomía. Se refiere por ejemplo en poner luz con sensores en los pasillos o una rampa eléctrica para bajar a los patios. Así podrían desarrollar su día a día de forma más independiente.

Además, la entrevistada 4 expone como propuesta para el futuro la eliminación de las sujeciones. “Por mucho que el objetivo sea la supuesta seguridad, eso no deja de ser un maltrato”, afirma. Las sujeciones plantean serias preocupaciones éticas, físicas y psicológicas y por ello es necesario eliminarlas. Mediante la adopción de enfoques centrados en la persona y el uso de estrategias y

tecnologías alternativas, es posible proporcionar un cuidado de alta calidad sin recurrir a prácticas restrictivas y potencialmente dañinas.

Otra de las propuestas señaladas es la necesidad de una mayor formación. Según la entrevistada 3, si hubiera más formación por parte de los profesionales y las personas voluntarias, la intervención sería mucho más efectiva. Dado que la demencia afecta a cada individuo de manera diferente, una formación adecuada permite a las trabajadoras sociales comprender mejor los diferentes tipos de demencia, sus síntomas y progresión, y cómo estas afectan al comportamiento y las capacidades cognitivas de las personas que la padecen

Por tanto, la flexibilización, la modernización de las tecnologías, la eliminación de sujeciones, la mejora en la formación y la mayor importancia sobre las personas con demencia, son los avances que, tal y como afirman las trabajadoras sociales, es necesario que se lleven a cabo para mejorar la atención de las personas mayores con demencia en el futuro. Todo ello con el objetivo de conseguir el mayor bienestar y calidad de vida de aquellos que padecen demencia.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A continuación, se presentan las conclusiones principales derivadas del trabajo y su relación con la fundamentación teórica, las limitaciones encontradas y las recomendaciones para mejorar las prácticas actuales y futuras en el ámbito del trabajo social en residencias de mayores.

En relación a los roles y responsabilidades de los/as trabajadores/as sociales con respecto a las personas mayores con demencia en residencias, se han identificado dos tareas clave: la gestión y el acompañamiento.

La gestión no se refiere únicamente a hacerse cargo de la documentación, sino que también implica la coordinación y supervisión del voluntariado, las actividades y las familias. En la revisión previa de la literatura ya se destaca como una labor esencial de/de la trabajador/a social la de información y tramitación de ayudas y recursos sociales, económicos y legales tal y como afirman García y Gómez (2010).

Por su parte, el acompañamiento como aspectos clave consistiría en la idea del acompañamiento. Concretamente guiar y apoyar al mayor con demencia en el preingreso, ingreso y posterior estancia (Garcés, 2010). Coincidiendo con lo expresado por Yanguas (2007), es esencial que esta tarea se realice previamente al ingreso de la persona mayor en la residencia, conociendo su historia de vida y realizando una entrevista previa. Además, el acompañamiento no es solo dirigido al residente, sino que, también es fundamental ofrecer un apoyo psicosocial a la familia. Los/as trabajadores/as sociales constituyen un punto esencial entre la persona y el entorno y por ello siguiendo a Garcés (2010), se deben identificar las necesidades de la familia al comienzo y después ofrecerles el asesoramiento necesario.

Por otra parte, respecto a la coordinación interna, se ha destacado la importancia de trabajar junto a un equipo multidisciplinar que establezca los objetivos de forma conjunta siguiendo las necesidades individuales de cada residente. Para que el trabajo se realice de la forma más efectiva posible, es necesario estar en contacto continuo con el resto de profesionales, realizando la labor correspondiente de manera multidisciplinar (Pastor, 2005). Así, se trabaja en la misma dirección con un mismo objetivo común: conseguir que el residente tenga la mayor calidad de vida posible. En cuanto a la coordinación externa, esta se realiza con las entidades que se necesitan para tareas que dentro de la residencia no se pueden solucionar. En definitiva, coincidiendo con lo afirmado por Yanguas (2007), es de gran importancia que la coordinación tanto con otros profesionales de la residencia como con entidades de fuera se realice de forma habitual ya que es una manera de que las tareas a realizar se desarrollen de manera más efectiva. Esta profesión no se debe entender sin una capacidad de coordinación por parte del trabajador social.

Otra cuestión a tratar durante la investigación ha sido el enfoque desde el que se trabaja con las personas mayores con demencia en residencias. Como una de las principales conclusiones, se ha identificado la atención centrada en la persona (ACP) como la manera principal de intervención, tal y como se ha identificado en la revisión de la literatura (Villar et al., 2013). Esta pone el énfasis en la necesidad de trabajar sobre las necesidades de cada residente, adaptando la intervención a las características de cada uno y fomentando su participación en estas. Y es que, no por tener demencia significa que haya que trabajar con todos de la misma forma. Por tanto, coincidiendo con Sterns et al. (2010), trabajar la ACP significa trabajar desde los principios

de personalización, participación y el respeto a la autonomía. Por tanto, implementar la ACP en la intervención con personas mayores con demencia en residencias es una estrategia efectiva para proporcionar una atención más humana y compasiva, que responde a las necesidades y preferencias de los individuos, promoviendo su bienestar general.

En cuanto a la evaluación de las intervenciones, es necesario recurrir a herramientas que sirvan de ayuda para evaluar la efectividad de las intervenciones para así saber si es adecuado continuar realizándolas. En este caso a raíz de las entrevistas se ha determinado el PIA (Plan de Atención Individualizado) como principal herramienta de evaluación. Aunque también se han detectado otras herramientas como la observación, tal y como expresa Lucas-Carrasco (2008), o las fichas de evaluación, es el PIA el que se ha identificado como la principal. Este permite la creación de un plan de atención que está específicamente adaptado a las necesidades, preferencias y circunstancias de cada persona. Para ello, coincidiendo con lo expresado por Martínez (2011), varios profesionales se reúnen y evalúan el estado del residente para elaborar un plan de actividades y tratamiento personalizado. La importancia de este enfoque radica en la idea de que permite a los profesionales asegurar que la atención no sea genérica, sino que responda a las particularidades de cada residente, considerando la historia de vida, las adversidades y los objetivos personales.

En resumen, una atención basada en la ACP y su respectiva evaluación a través del PIA permiten asegurar una atención coherente y de alta calidad para las personas mayores con demencia en residencias.

Otra de las principales conclusiones guarda relación con el deterioro progresivo que sufren las personas con demencia. Cabe mencionar que este se frena cuando llegan a la residencia. A través de la labor realizada por cada profesional se consigue frenar el deterioro. Además, en muchos casos las condiciones de vida del residente eran peores cuando vivía en su domicilio y por ello, al llegar a la residencia se percibe un cambio a mejor.

Respecto a los desafíos surgidos en el día a día con los que tienen que lidiar los/as profesionales, se concluyen varios puntos. Por un lado, a menudo el tema burocrático altera la planificación de la intervención establecida ya que, se caracteriza por su lentitud. Además, otro desafío identificado se relaciona con el tamaño de las residencias. Aunque cada vez existe un mayor número de residencias de tamaño reducido, hasta ahora la gran mayoría eran de gran magnitud, lo que ha dificultado la aplicación de modelos centrados en la persona. Por el contrario, se pueden identificar aspectos muy gratificantes de la labor diaria con las personas con demencia, los cuales a menudo pesan mucho más que aquellas complicaciones que se puedan dar. Estos aspectos gratificantes que identifican las personas entrevistadas se concretan en una idea: la recompensa de saber que tu trabajo tiene beneficios en ellos. Los mayores con demencia de las residencias son extremadamente vulnerables y necesitados de protección y por ello, generan mucha ternura en el profesional. Ver que a través de un pequeño gesto expresan su agradecimiento por tu labor es algo muy gratificante para las personas que trabajan con ellos diariamente.

Para concluir se deben resaltar aquellos avances que es necesario producir para que la calidad de vida de las personas mayores con demencia en residencias mejore. El colectivo de personas mayores y en concreto las personas mayores con demencia son hoy en día un grupo

estigmatizado y excluido por gran parte de la sociedad. No por padecer demencia o por ser personas mayores se les debe considerar como personas solas, carentes de recursos sociales o incapaces de adaptarse a los cambios, coincidiendo con lo afirmado por Sánchez (2004). Valorar y respetar a las personas mayores no solo es una cuestión de derechos humanos y dignidad, sino también una forma de aprovechar su experiencia, sabiduría y contribuciones continuas. Además de este avance, también cabe destacar la necesidad de que se produzca una flexibilización en las actividades y horarios para que así se puedan adaptar las necesidades del residente de una manera más eficaz. Añadiendo a estas las ideas de la modernización de las tecnologías, la eliminación de sujeciones y la mayor formación de los profesionales en tema de demencias, estos serían las cuestiones a tratar de cara al futuro para que así se mejore el bienestar y la calidad de vida de las personas mayores con demencia en residencias.

7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

El presente apartado tiene como objetivo exponer las limitaciones encontradas a lo largo de la realización del trabajo y las futuras líneas de investigación identificadas a raíz del trabajo de campo desarrollado.

A pesar de los esfuerzos realizados para garantizar la rigurosidad y validez de este estudio, han existido determinadas restricciones que es necesario reconocer. En primer lugar, respecto a la duración del Trabajo de Fin de Grado, dado que hay un tiempo determinado para la realización del trabajo de campo, no ha sido posible capturar todos los cambios que podrían haber surgido en un periodo de tiempo más prolongado. Por otra parte, en un principio fue complicado concretar cuántos profesionales iban a ser entrevistados/as ya que no era posible contactar con alguna residencia más aparte de la que había sido mi lugar de prácticas. Sin embargo, finalmente se consiguió hablar con las profesionales de la residencia Santa Teresa.

Respecto a la búsqueda bibliográfica de información para la elaboración del marco teórico/estado de la cuestión, fue dificultoso encontrar documentación relacionada con la atención a las personas mayores con demencia en residencias. Al ser un tema concreto, todo lo encontrado al principio era más general sin centrarse más en la atención hacia las personas mayores en general y no hacia las personas mayores con demencia.

Estas tres han sido las principales limitaciones que se han encontrado y, aunque en un primer momento parecían de gran magnitud, han podido ser solventadas permitiendo así continuar con la correcta realización del Trabajo de Fin de Grado.

En lo que respecta a las futuras líneas de investigación, diversas son las cuestiones sobre las que es necesario profundizar en el futuro. Cabe destacar el análisis de la manera en que las tecnologías y las innovaciones digitales pueden mejorar la atención y calidad de vida de las personas mayores con demencia en residencias. Esto podría abarcar desde dispositivos de control de la salud hasta herramientas para mejorar la comunicación y reducir el aislamiento social.

También, en lo que respecta al futuro se debe explorar el papel de intervenciones comunitarias como redes de voluntariado, programas de apoyo a cuidadores familiares o actividades intergeneracionales e investigar cómo estas pueden complementarse con los cuidados en residencias. Asimismo, sería conveniente investigar las necesidades de formación continua y apoyo psicológico del personal de las residencias que cuidan a personas con demencia.

Estas líneas de investigación no solo contribuirán a un mejor entendimiento y mejora de la atención a personas mayores con demencia, sino que también pueden ayudar a desarrollar políticas y prácticas más efectivas y humanas en el campo del trabajo social.

8. BIBLIOGRAFÍA

Arranz, L., Giménez-Llort, L., De Castro, N. M., Baeza, I., y De la Fuente, M. (2009). El aislamiento social durante la vejez empeora el deterioro cognitivo, conductual e inmunitario. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44(3), 137-142.

Baltes P. (2004). *Behavioral health and aging: Theory and research on selective optimization with compensation*. The Gerontologist.

Batsch, N., y Mittelman, M. (2012). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012: Superar el estigma de la demencia.

Boustani, M., Peterson, B., Hanson, L., Harris, R., Lohr, K. N., y U.S. Preventive Services Task Force (2003). Screening for dementia in primary care: a summary of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Annals of internal medicine*, 138(11), 927–937. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-138-11-200306030-00015>

Brataas, H. V., Bjugan, H., Wille, T., y Hellzen, O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *J Clin Nurs*, 19, pp. 2839-2848. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x>

Brooker, D. y Surr, C. (2005). *DCM: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford

Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., Duque San Juan, P., y Martín, Z. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Informe Territorial del Sistema Nacional de Salud*, 35 (2), 39-45.

Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2017). Consecuencias de la enfermedad del Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona.

Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). (2023). *Un perfil de las personas mayores en España*. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 30, 40p.

Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*: Edición revisada. McGraw-Hill.

Consejo General del Trabajo Social. (2012). Código Deontológico del Trabajo Social

Cotrell, V., y Schulz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: a neglected dimension of dementia research. *The Gerontologist*, 33(2), 205–211. <https://doi.org/10.1093/geront/33.2.205>

Crespo L, Hornillo Jerez C, Bernardo de Quirós Aragón M, y Gómez Gutiérrez M. La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 2011;46(6):319-24.

Cruz-Jentoft, y Alfonso J. (2017). Prescripción inapropiada en personas mayores: hora de pasar a la acción. *Farmacia Hospitalaria*, 41 (1), 1-2.

- Custodio, Nilton, García, Alberto, Montesinos, Rosa, Escobar, Juan, & Bendezú, Liliana. (2008). Prevalencia de demencia en una población urbana de Lima-Perú: estudio puerta a puerta. *Anales de la Facultad de Medicina*, 69(4), 233-238.
- Díaz-Ponce, A. y Cahill, S. (2013). Demencia y problemas de calidad de vida en personas mayores. *Envejecimiento en las sociedades europeas: envejecimiento saludable en Europa*, 97-115.
- Dueñas González, Dianelis María, Bayarre Veá, Héctor Demetrio, Triana Álvarez, Eduardo Alfredo, y Rodríguez Pérez, Vivian. (2011). Percepción de salud en adultos mayores de la provincia Matanzas. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 27(1), 10-22.
- Edvarsson, D., Winblad, B., y Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurological*, 7, pp. 362-367. [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2)
- Fernández-Ballesteros, R. (2004). Psicología de la vejez. *Humanitas*, 1, 27-38
- Fernández-Mayoralas, G., y Rojo Pérez, F. (2015). *Calidad de vida y participación en actividades de ocio de los mayores adultos institucionalizados: una aproximación desde la perspectiva del envejecimiento activo*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.
- Fontanals, M. y Bonet, R. (2003). *Una nueva visión del trabajo social en el ámbito asistencial*. Herder.
- Garcés, C. M. (2010). La Función del Trabajador Social con los Familiares de Pacientes con Demencia En la Unidad de Cuidados Intensivos.
- García Viniegras, C. R. (2008). Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. In *Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos* (pp. 142-142).
- García, B., y Gómez, C. (2010). *Manual de Buenas prácticas en Residencias de personas mayores*. Murcia: Asociación Edad Dorada Mensajeros de la Paz.
- IMSERSO. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2022). Estadística del Padrón Continuo (1998-2022) y Proyecciones de población (2023-2040).
- Limón, M^a. (2017). *La Biblioteca como agente social en el proceso de empoderamiento de los adultos mayores en un ambiente intergeneracional e intercultural*. Editorial Copiarte
- Llamas, C. F. (2011). Trabajo social para la tercera edad. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 204-219.
- Lucas Carrasco, R. (2007). Calidad de vida y demencia. *Medicina Clínica*, 128(2), 70-75.

Luesia, F., y Morel, M. (2018). *Estrategia de atención y protección para personas mayores en Aragón*. IASS, Gobierno de Aragón

Martinez, C. (2018). Investigación descriptiva: tipos y características. *Lifeder.com*, 7.

Martínez Martín, P., y León Salas, B. (2010). Calidad de vida: Concepto y particularidades en la demencia. *Avances en demencia. Una perspectiva integral*, Sociedad Española de Medicina Geriátrica.

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019). Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019–2023). *Sanidad*. Organización panamericana de la salud

Moreno-Fergusson, M. E. (2009). Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: revisión de la literatura. *Aquichan*, 9(1), 62-72

Nitrini, R. (2011). *Evolución histórica del concepto de demencia y las principales enfermedades relacionadas*. Brasil: Editorial Atheneu.

Olivi, A., FADDA, G., y REYES, V. (2016). Movilidad urbana y calidad de vida de las personas mayores en una ciudad vertical. El caso de Valparaíso, Chile. *Márgenes. Espacio Arte y Sociedad*, 13(19), 38-47.

Organización Mundial de la Salud. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37 (2), pp. 74-105.

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Informe Demencia: una prioridad para la salud pública*.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Estados Unidos.

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia*. Ginebra

Pastor, A. (2005). *El trabajador social en el ámbito gerontológico*. Madrid: Formación Alcalá

Penrod, J., Yu, F., Kolanowski, A., Fick, DM, Loeb, SJ y Hupcey, JE (2007). Reformulación de la atención de enfermería centrada en la persona para personas con demencia. *Investigación y teoría para la práctica de enfermería*, 21 (1), 57-72.

Pousa, S. L., y Olmo, J. G. (2006). La demencia: concepto y epidemiología. *Editorial Médica Panamericana*. (pp. 29-40)

Reisberg, B., Ferris, SH., De León, MJ., y Crook, T. (1982). La Escala de Deterioro Global para la evaluación de la demencia primaria degenerativa. *La revista americana de psiquiatría*, 139 (9), 1136-1139.

Resolución 192 de 2022 [Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia]. Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Rodríguez Martín, Marta. (2009). La soledad en el anciano. *Gerokomos*, (20)4, 159-166.

Sánchez-Palacios, C. (2004). *Estereotipos negativos hacia la vejez y su relación con variables sociodemográficas, psicosociales y psicológicas*. Universidad de Málaga: Tesis doctoral.

Sterns, S., Miller, S. C., y Allen, S. The complexity of implementing culture change practices in nursing homes. *Journal of the American Medical Association*, 11, pp. 511-518.

Villar, F., Vila-Miravent, J., Celdrán, M., y Fernández, E. (2013). La participación de personas con demencia en las reuniones del plan de atención individualizada: Impacto en el bienestar y la calidad del cuidado. *Revista española de geriatría y gerontología*, 48(6), 259-264.

Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., y Prieto Jurczynska, C. (2021). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología (Barc., Ed. impr.)*, 39-49

Yanguas, J. J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

9. ANEXOS

ANEXO I. GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS:

Contexto e intervención:

1. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la residencia?
2. ¿Cuál es su rol y responsabilidades como trabajadora social en la residencia con los mayores con demencia?
3. ¿Cómo es la coordinación con el resto de los profesionales de la residencia para ofrecer una atención integral a los residentes con demencia? ¿Y existe una coordinación externa con otras instituciones o profesionales especializados en demencia?

Enfoques y evaluación de la intervención:

4. ¿Cómo se seleccionan las intervenciones para cada residente con demencia? ¿Se personalizan según las necesidades individuales?
5. ¿Cómo se evalúa la efectividad de las intervenciones? ¿Se realizan seguimientos periódicos?

Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

6. ¿Qué desafíos enfrentan los residentes con demencia en términos de salud física y mental a medida que envejecen?
7. ¿Cuáles son los mayores desafíos en la atención a personas mayores con demencia desde la perspectiva del trabajo social?
8. ¿Qué aspectos encuentra más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con estas personas?
9. ¿Qué avances o propuestas cree que podrían tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar de los residentes con demencia en el futuro? ¿Y en la intervención actual, que mejoras cree que serían necesarias?

ANEXO II. CODIFICACIÓN

Entrevistada	Género	Entidad	Años trabajados en la entidad	Perfil profesional
Entrevistada 1	Femenino	Casa Amparo	18	Trabajadora Social
Entrevistada 2	Femenino	Casa Amparo	17	Terapeuta Ocupacional
Entrevistada 3	Femenino	Santa Teresa	8	Trabajadora Social
Entrevistada 4	Femenino	Santa Teresa	11	Trabajadora Social

Nota. Elaboración propia

ANEXO III. TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

- Entrevistada 1

Contexto e intervención:

¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la residencia? ¿Cuál es su rol y responsabilidades como trabajadora social en la residencia con los mayores con demencia?

Mira, pues lo primero que hay que decir es que la residencia casa amparo desde el Ayuntamiento de Zaragoza. Y nuestra razón de ser es atender a las personas que no tienen medios económicos ni familia y que tienen una situación que no pueden permanecer en su domicilio con los recursos municipales de atención domiciliaria. Entonces, cuando los centros municipales detectan una persona mayor de 65 años empadronada en Zaragoza que cumple estos requisitos, se ponen en contacto con nosotros. También nos pueden derivar personas mayores del albergue municipal, personas que llevan un tiempo utilizando recursos para personas sin hogar y que ya llevan un tiempo utilizando recursos para personas sin hogar y que ya están enfermos o que necesitan ayuda para las actividades básicas de la vida diaria y ya no pueden permanecer viviendo en la en la calle. Entonces, del centro municipal nos derivan, se hace el estudio, la valoración y se propone el que ingresen. Entonces el trabajador social en este caso, lo que hago, es hacer la propuesta de valoración para el ingreso. Contacto con los centros municipales o con el albergue, recopilación de toda la documentación que es el DNI, tarjeta sanitaria, informe social completo, informe médico, lo que cobran de pensión negativa de Hacienda, documento de ahorros del banco y también documento del catastro de que no es propietario de ningún bien inmueble. Una vez que se tiene todo esto demostrado, yo lo propongo a la dirección y entonces se aprueba el ingreso.

Entonces, el primer trabajo o la primera tarea es tener contacto con centro municipal o albergue, recopilar toda la documentación, llevar un registro de solicitudes y toda una labor de, pues, de tratamiento informático también. Y así, entonces, plantearlo en dirección y con dirección se aprueba el ingreso del anciano aquí. Una vez que tenemos aprobado el ingreso, o bien hacemos una visita en el domicilio o si el anciano puede venir, viene aquí y le hacemos una entrevista. Si hay familia, pues viene aquí acompañado. El objetivo es comprobar qué necesidades de ayuda tiene, qué cuidados precisa para poder ubicarlo en un sitio de la residencia o en otro. Y es que aquí los residentes están ubicados por plantas según la necesidad de cuidados. Una vez que ya tenemos esto, se comprueba que hay cama libre y entonces ya se cita en un día, el día ya para venir. Entonces eso, la primera tarea, todo lo que es la valoración, la propuesta de atención y todo lo que se hace en un primer término para conseguir que el ingreso y la adaptación de estas personas se realice de la mejor forma posible. La acogida por tanto la realizo yo. Todo esto en general pero también para los de demencia porque, aunque haya demencia el proceso es el mismo. Si tiene un alto grado de demencia, se intenta explicar con frases cortas y sobre todo utilizando un lenguaje o una comunicación afectiva, pues el transmitirle que va a estar bien, que le vamos a cuidar. En el tema de ingresos y solicitudes, nosotros especialmente atendemos

En el tema de ingresos o de solicitudes, nosotros especialmente atendemos dependencias, eso, dependencias sobrevenidas, alguien que está bien pero que de repente su situación cambia y

que no solo tiene que ser por tema físico sino también por un inicio de demencia. Entonces, las demencias iniciales cuando no hay familia y no hay medios económicos para contratar una cuidadora en casa por un cuidador en casa pues son muy peligrosos porque se pone en peligro la seguridad del anciano y del edificio donde viven. Entonces lo que decía, cuando llegan se les intenta explicar con frases cortas y una comunicación afectiva y se firman una serie de documentos de ingreso. Si ellos no son capaces de dar la autorización para venir por su demencia y en este caso y además manifiestan una oposición abierta, eso a veces pasa, entonces en ese caso hay que pedir primero una autorización de internamiento por orden judicial para que vengan. Otras veces lo que sucede en la práctica es que a lo mejor sí que vienen, pero si aquí vemos que no son capaces de que no se dan cuenta lo que les propones para firmar, entonces se pide la autorización judicial una vez que están aquí.

Atención directa no hay. Yo directamente sí que estoy mucho con ellos y hablo con ellos. De cara a los primeros días, como solo me conocen a mí, sí que soy yo la que les presento al resto del equipo y sí que vienen mucho al despacho si pueden moverse por ellos mismos porque al principio soy su persona de referencia. Luego ya cuando entran el resto de los compañeros, el trabajo se diluye un poco más. También me ocupo del todo el tema de modificación de capacidad de inicio y luego también toda la coordinación con la con la Fundación que hay que hacer muchos papeles, muchos informes. la Fundación es que no me sale ahora el nombre, la Fundación para las Personas con discapacidad, ahora la busco la antigua Comisión de Tutela de adultos. Ahora busco el nombre que no me sale. Anualmente hay que hacer una rendición de cuentas., hay que informarles si ingresan en el hospital. Bueno, hay una coordinación.

¿Cómo es la coordinación con el resto de los profesionales de la residencia para ofrecer una atención integral a los residentes con demencia?

Internamente, tenemos reuniones semanales en las que estamos la médico, enfermería, terapeuta ocupacional, el fisioterapeuta, la coordinadora de auxiliares, la coordinadora de enfermería y yo. Se trata la vida de la residencia y especialmente residentes que esa semana pues haya que tomar alguna decisión, bien porque han empeorado, porque ha habido un problema de convivencia o bueno, todo aquello que repercute en la residencia. Esas reuniones son eso de tratamiento de casos que decimos y también de información de actividades, porque como periódicamente tenemos actividades socioculturales, la animadora sociocultural viene y nos informa.

Lo que sí que también hacemos son los PAI. Estos son otras reuniones para la elaboración de los PAI. Cada profesional pone los objetivos que se plantea con ese residente y a los 6 meses, si se produce un empeoramiento, se hace una revisión de objetivos y de metodología para ver si se ha cumplido esos objetivos o no, y es la forma de un poco de ir a de ir avanzando. Si la persona tiene un deterioro leve, es importante hacerle partícipe, tanto a él como a su familia. Si es un grado más avanzado se le hace menos partícipe a él y más a la familia.

Además, cuando el residente fallece, en el trabajo social también nos toca hacer todo el tema de la defunción. Si hay familia, se ayuda a la familia a hacer los trámites pertinentes y si no hay familia me encargo yo.

¿Y existe una coordinación externa con otras instituciones o profesionales especializados en demencia?

Especializado en demencia como tal sería la fundación por el tema de incapacitación y luego todo el tema de dependencia, porque a todos los residentes se les inicia el proceso de dependencia. Con otras entidades no, porque tenemos aquí todo el personal necesario. Bueno, y con la oficina del voluntariado también hay una coordinación ya que tenemos muchos voluntarios que llevan de paseo de forma semanal a residentes con demencia.

Enfoques y evaluación de la intervención:

¿Cómo se seleccionan las intervenciones para cada residente con demencia? ¿Se personalizan según las necesidades individuales?

Ellos tienen actividades en grupo, pero luego siempre responde a los objetivos individuales que se han establecidos en los PAI.

¿Cómo se evalúa la efectividad de las intervenciones? ¿Se realizan seguimientos periódicos?

Pues, cuando haces un PAI inicial, a los 6 meses con la revisión de PAI es allí cuando se evalúan los objetivos. También en la reunión interprofesional de los miércoles también se evalúa entre todos y luego también diariamente se está en constante evaluación. Hay también mucha observación en el día a día

Ellos también tienen encuestas de satisfacción y un buzón de sugerencias o quejas. Y en el día a día en cuanto pasan algo vienen y nos lo dicen. Además, desde trabajo social junto con la terapeuta ocupacional, también hacemos actividades extras. En este momento yo estoy coordinando un taller de electro escritura, que vienen una profesora de educación de adultos un día a la semana con un grupo de residentes que están aprendiendo a leer y escribir y tres de ellos tienen deterioro cognitivo inicial. Además, nos gusta mezclar a residentes en estas actividades porque juntarlos con otros hace que se frenen su deterioro. Además estamos teniendo actividades con los niños del colegio Santo Domingo.

Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

¿Qué desafíos enfrentan los residentes con demencia en términos de salud física y mental a medida que envejecen?

Los primeros días se desorientan mucho pero luego se van centrando y se olvidan enseguida y se centran en que está en su casa. Con todas las actividades que realizan en la residencia sí que se consigue que se frene el deterioro y se mantengan las habilidades de comer, vestirse. Todo eso sí que se trabaja y se mantienen bastante porque se intenta que ellos hagan todo lo que puedan.

¿Cuáles son los mayores desafíos en la atención a personas mayores con demencia desde la perspectiva del trabajo social?

Hay todo un tema burocrático en materia de dependencia que es complicado. Ahora es verdad que se está yendo a mejor pero que todavía se podría mejorar. Me gustaría que fuera más fácil, más rápido y con más dotación económica en las prestaciones vinculadas y mayor concertación de plazas. Más plazas concertadas o más residencias públicas. El tema de las incapacitaciones es el mismo. Tenemos una media de dos años desde que una persona inicia la solicitud hasta que se le asigna un tutor. Y también me gustaría que las residencias fueran más pequeñas y que se potenciarán otros tipos de recursos como las viviendas tuteladas.

¿Qué aspectos encuentra más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con estas personas?

A mí es que me producen mucha ternura las personas con demencia porque las veo muy vulnerables. Son muy vulnerables y necesitan protección. Son personas que sí están en un domicilio se les puede extorsionar muy fácilmente.

¿Qué avances o propuestas cree que podrían tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar de los residentes con demencia en el futuro? ¿Y en la intervención actual, que mejoras cree que serían necesarias??

Yo de cara al futuro sí que creo que hay que tender más hacia la atención centrada en la persona. Lo bueno tiene que ser el tener un equilibrio para que se flexibilice todo lo que sea para que esto no sea un ejército de horarios y actividades inamovibles y que todo se haga para todos de la misma manera. Hay que tener en cuenta sus gustos, deseos y capacidad de aprendizaje. Se debe tender hacia eso. Es muy difícil porque venimos de residencias grandes y, hay que saber adaptarnos a eso, porque una de las cosas que nos ha enseñado la pandemia es que hay que tener mucho más en cuenta a los mayores.

- Entrevistada 2

Contexto e intervención:

¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la residencia? ¿Cuál es su rol y responsabilidades como terapeuta ocupacional en la residencia con los mayores con demencia?

Vale, mira, yo llevo aquí, voy a hacer en julio 17 años. El servicio de terapia ocupacional ya llevaba 10 años antes de que viniera yo. O sea, que la Terapia Ocupacional aquí en la residencia lleva instaurada muchísimo tiempo.

El objetivo de la terapia ocupacional es conseguir el máximo grado de autonomía del residente o mantener las capacidades que ya tiene preservadas, que se mantengan en ese estado el mayor tiempo posible. Para conseguir este objetivo utilizamos diversas actividades. Las actividades se engloban en varias áreas. La primera sería la de autocuidado la cual engloba las actividades de la vida diaria, es decir, que el residente se mantenga, pues mantenga esa capacidad de alimentarse por sí mismo, que pueda asearse, que pueda vestirse, o sea, todo lo que podría hacer en su domicilio, pues que lo mantenga aquí. Si que es verdad que con las demencias ellos van perdiendo capacidad, pero al menos las que mantengan, como por ejemplo deambular o comer, que es lo normalmente lo último que se pierde. Así a través de estas actividades se consigue que sigan manteniendo sus capacidades.

Luego estaría el área física, a través de ejercicios de psicomotricidad que sería como una gimnasia de mantenimiento, pero además trabajamos a nivel cognitivo, también con talleres de relajación, ejercicios de rehabilitación funcional. Así se trata de que mantengan esas capacidades de movimiento, que puedan deambular dentro de la residencia, puedan levantarse a acostarse solos. Pues todo lo que puedan seguir haciendo por ellos mismos lo trabajamos.

Luego también estaría el área cognitiva, donde estarían los talleres de psicoestimulación. Vale, pues lo que se pretende es mantener esas capacidades cognitivas, incluso mejorarla de algún residente que por estar fuera sin actividades o sin una estimulación que le dé el hablar con otras personas, pueden llegar a mejorar con estos talleres. Normalmente son actividades que se realizan de forma oral ya que muchas personas no saben ni leer ni escribir. También se hace a través de talleres de reminiscencia, es decir hablar de su vida, de cosas que han vivido y así poder recordarlo. Se hacen un montón de talleres

Otra área que se hace es el programa de ocio y tiempo libre, que sería todo el ocupar su tiempo con actividades significativas para ellos, como por ejemplo lo que serían talleres de cocina, todo lo relacionado con la artesanía... Todo es manipulativo porque trabajamos con el ocio, pero además trabajamos esa destreza que necesitamos que mantengan. Y luego salidas o actividades dentro de la residencia, pero con gente externa. Por ejemplo, ahora estamos haciendo un taller intergeneracional con los niños del colegio Santo Domingo. Vale, o qué hacemos actividades dentro de la residencia, pero con gente externa, por ejemplo, ahora estamos haciendo un taller intergeneracional con los niños del Colegio Santo Domingo.

Otra área sería el entorno. Adaptar el entorno, modificarlo para la persona para que sienta que está en su hogar. Adecuarlos por dentro con fotografías de su familia o con trabajos que ya han hecho dentro de la sala de terapia, pues colocarlos en la habitación, dejarles que tengan, pues si son muy válidos, una nevera, un sillón. Vamos adaptando el entorno en función de las necesidades del residente

Enfoques y evaluación de la intervención:

¿Cómo se seleccionan las intervenciones para cada residente con demencia? ¿Se personalizan según las necesidades individuales?

Si. Todo lo que hacemos, todo vale es desde la atención individualizada. ¿Es eso cómo se hace? Primero lo que se hace es valorar al residente a través de una historia de vida en la cual, desde que nace hasta que viene la residencia nos cuenta un poco pues como ha vivido, las relaciones que ha tenido en su vida, sus gustos. Entonces, en función un poco de todo lo que ha vivido ahora estando en la residencia, se le plantean unos objetivos y después de esos objetivos, un programa de intervención. Y en ese programa de intervención se cuenta con sus gustos y con sus hábitos, con sus intereses. Desde cada área cada uno plasma sus objetivos y luego se pone en común. En esta residencia y en muchas otras se trabaja mucho en equipo. El equipo interprofesional, pero poniendo a la persona en el centro. Entonces en función de eso se le proponen a una serie de actividades, dentro de las áreas que hay, y él decide si las quiere hacer. Si que es importante ganarse la confianza con estas personas.

Cuando son personas con un deterioro cognitivo muy grave, sí que se puede hablar con la familia y ver un poco los intereses que tenía, la historia se puede hacer igual, pero con la familia y lo que se suele hacer con personas con mucho deterioro es una estimulación cognitiva a nivel sensorial. La música ayuda mucho ya que puede hacer que a través de ella rememoren acontecimientos pasados. O también por ejemplo por los olores, el contacto. También hay un tipo de terapia que es la de validación que se usa con las personas con deterioro cognitivo grave. Esta les evalúa sus emociones y por ejemplo utiliza el contacto con ellos para que sientan que hay alguien a su lado

¿Cómo se evalúa la efectividad de las intervenciones? ¿Se realizan seguimientos periódicos?

Si, se hacen evaluaciones. Desde esta área por ejemplo se valora a nivel cognitivo, físico, la participación, las relaciones sociales y como son a nivel de habilidad social. Y así desde cada área. Esto se denomina el PAI, y lo solemos hacer una vez al año. Luego por ejemplo yo cada seis meses sí que hago una evaluación sobre cómo progresan más que nada también para ver las cargas de trabajo de los auxiliares.

Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

¿Qué desafíos enfrentan los residentes con demencia en términos de salud física y mental a medida que envejecen?

Pues no se produce un deterioro tan grave como el que presentaban antes de entrar ya que muchas personas vienen de vivir en condiciones muy malas y entonces cuando llegan aquí remontan. Además, la edad no es el problema realmente, lo que agrava a la persona, es la enfermedad. A ver, obviamente todo influye, pero si te cuidas puedes mejorar, independientemente de tu edad.

¿Cuáles son los mayores desafíos en la atención a personas mayores con demencia desde la perspectiva de la terapia ocupacional?

No vendría mal tener una terapeuta más, así una iría por la mañana y otra de tarde. Y luego, desde las instituciones tendrían que poner más en valor que la gente que vive en las residencias deben vivir lo mejor posible, porque son personas que aportan mucho.

¿Qué aspectos encuentra más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con estas personas?

La verdad es que trabajar con ellos es una gozada. Cuando te ganas su confianza consigues que participen más o que te cuenten más cosas. Entonces eso te llena. Además, ver como tus talleres hacen que se mantengan el máximo tiempo posible, también es muy satisfactorio. Que tu trabajo se vea reflejado en ellos

¿Qué avances o propuestas cree que podrían tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar de los residentes con demencia en el futuro? ¿Y en la intervención actual, que mejoras cree que serían necesarias?

Pues por ejemplo en concreto aquí tendría que haber un avance en tecnología. Por ejemplo, en las habitaciones y en los pasillos poner luz con sensores o una rampa eléctrica para bajar al patio. Todo serían avances para que la persona pudiese ganar más independencia.

- Entrevistada 3

Contexto e intervención:

¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la residencia? ¿Cuál es su rol y responsabilidades como trabajadora social en la residencia con los mayores con demencia?

Yo llevo trabajando aquí casi 8 años. Y sobre todo el rol de las trabajadoras sociales de aquí es un poco todo el tema de gestión de las actividades, gestión de las familias, gestión de voluntarios y todo lo que es tema administrativo. Entonces, en los casos de personas con demencia, nosotros al ser una residencia en la que hay muchas personas sin recursos económicos, la mayoría tampoco tienen familia. Entonces en las personas con demencia es un poco más la supervisión más a fondo de que realmente tengan cubiertas todas sus necesidades. Entonces nosotros cubrimos todo eso, pero en las personas que además no tienen la capacidad de autogestión, pues un poquito más de refuerzo. Un poco nuestro rol y nuestras responsabilidades son que ellos tengan todas sus necesidades cubiertas, desde la parte económica hasta el tema de acompañamiento. Pues que una persona que, aunque tenga un cierto deterioro cognitivo o una demencia muy Alzheimer y demás, que, pues que tengan un ratito de que estén acompañadas, de que hagan algo que les guste, ver qué actividad les gusta más, ver con qué voluntario han encajado.

¿Cómo es la coordinación con el resto de los profesionales de la residencia para ofrecer una atención integral a los residentes con demencia?

Sí, aquí se trabaja, o sea, lo más importante es que trabajamos con lo que se llama el PAI, que es un plan de atención individual, entonces cada uno realiza su PAI y luego todos los lunes hacemos una reunión de salud. Entonces todos los equipos profesionales, fisioterapia, médico, dirección, trabajo social, enfermería y supervisora, nos reunimos y ponemos en conocimiento el PAI que toca. Entonces nosotros nos establecemos que para que todo el mundo pase por revisión y seguimiento, hacemos seguimientos cada 3 meses y revisiones anuales, entonces ese día pues cada uno expone algo y luego los que tocan. Por ejemplo, de la persona que toca pues en su PAI se ve el objetivo de cada de cada profesional y un objetivo general. Entonces desde ahí es donde intentamos trabajar como trabaja la residencia en lo que es la atención centrada en la persona. Entonces, al trabajar la ACP, eso significa que los objetivos que nos proponemos son siempre intentar ver su proyecto de vida, independientemente de que tenga demencia o no, porque tiene su proyecto más limitado o menos, pero lo tiene. Entonces lo que hacemos es intentar en esa reunión coordinarnos entre todos y exponer la visión de cada uno. Luego en planta un día en cada planta hacemos una reunión para que las auxiliares también nos manifiesten un poco. Pues mira, lo he visto más triste. Ha comido peor.

El PAI el objetivo es que él sea consciente y participe de su propio PAI. Dicho está que se comunica a las familias o al propio residente, cuáles son los objetivos que trabajar. La realidad es que claro, las personas que tienen una demencia no pueden, tú no les puedes explicar, así

como tal, sí que es verdad que bueno, que tú les puedes ir contando, pues nos apetece que participes en esto o esta actividad que hemos hecho el otro día te gusta, puedes ir un poco encaminando y si no, pues es con la familia, comunicar a la familia y que la familia también participe y pueda también modificar el PAI. Luego es verdad que hay casos, por ejemplo, las personas con demencia y tuteladas, se comunica tuteladas directamente y tuteladas nunca ponen problemas.

Y luego, pues como se supone que haces ACP, la ACP consiste en que él pueda también manejar su propio proyecto. No se trata de que apliques ACP y hagas lo que a ti te gusta.

Tanto en esta, como en otras residencias se hace mucha ACP en el sentido de que cuando llegan siempre se intenta que sigan manteniendo sus gustos y sus manías o las cosas a las que están acostumbrados y que les hacen sentir más en su hogar. Y a las personas con demencia les ayuda un poco a vincularse con nosotros, para que sigan manteniendo esas costumbres. Hace poco ingresó un matrimonio en el que ella tiene Alzheimer y pedían tener las camas juntas. Claro, aquí nosotros nunca hemos tenido camas de matrimonio. Sin embargo, se les juntaron las camas para que pudieran estar juntos.

¿Y existe una coordinación externa con otras instituciones o profesionales especializados en demencia?

Sí que es verdad que concretamente con demencias no se me ocurre últimamente ninguna. Es verdad que nosotros sí que tenemos mucha coordinación con centro municipal, con el IASS, pero concretamente con personas con demencia no ha surgido ninguna problemática como para tener que recurrir a ellas, o por lo menos desde que yo trabajo también. También hay mucha gente con tuteladas. Todas las personas, generalmente que tienen ya una demencia diagnosticada y bastante avanzada, están tuteladas. Entonces con tutela sí que hay muy buena coordinación para intentar cubrir todas esas necesidades.

Enfoques y evaluación de la intervención:

¿Cómo se seleccionan las intervenciones para cada residente con demencia? ¿Se personalizan según las necesidades individuales?

Sí, totalmente. Obviamente sí que tenemos unas normas y horarios marcados, pero siempre se intenta que cada uno sea especial y adaptarnos también a sus gustos y preferencias. En las personas con demencia lo que se hace es estudiar qué es lo que les ha gustado antes, lo que hacían antes, y en momentos en los que están muy nerviosos, por ejemplo, que normalmente entra mucho en crisis de que empiezan a repensar, que se tienen que ir a buscar a su madre, que tienen que hacer comida porque van a venir los hijos a comer o de repente que quieren salirse, pues intentar conducirlos enganchándoles con algo que nos hayan contado en algún momento. Hoy pues fíjate una que tenemos que era cocinera. ¿Ay, pues y si te parece? Si hacemos, la repasamos en una receta y la hacemos y vamos a la cocina. Siempre enganchando con algo. Entonces con las personas con demencia nos funciona sobre todo el haberlas conocido o que alguien nos dé pautas de cómo eran antes. Trabajamos por tanto con la ACP. Esa es nuestra forma de trabajar y lo que nos mueve.

¿Cómo se evalúa la efectividad de las intervenciones? ¿Se realizan seguimientos periódicos?

O sea, nosotros, aparte de lo de los seguimientos trimestres del PAI, nosotras por ejemplo el trabajo social de cada actividad que hacemos se hace como una ficha y ahí se evalúa, pues la actitud de todo el mundo y un poco también, pues de manera individual, quién ha asistido, quién no, por qué no. Y luego lo que hacemos, por ejemplo, nosotros los viernes tenemos una voluntaria especializada en demencias que hace lo que se llama la sala RIDE. Y en esa sala, nosotras con la terapeuta nos juntamos cada 3 meses y evaluamos qué personas con demencia tienen que continuar, quién no, qué se estaba haciendo, cómo responden a la sala. Ella lo que hace es que nosotros le preparamos una especie de dossier de cada persona y le decimos los gustos y preferencias y lo que puede trabajar con la persona. Entonces ella los coje y trabaja unos 30 minutos con ellos y nosotros según lo que ella dice pues evaluamos y vemos si puede continuar o no. Entonces estarían los PAI, las fichas, la RIDE y luego terapia tienen también sus propios métodos.

Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

¿Qué desafíos enfrentan los residentes con demencia en términos de salud física y mental a medida que envejecen?

Es verdad que cada vez entra más gente muy mayor. Ahora mismo la gente apura muchísimo estar en el domicilio entonces ya no existe eso de que estoy bien y me voy a la residencia a que me cuiden. No, la gente viene ya muy deteriorada, entonces es verdad que antes sí que había de repente bajones absolutos y ahora viene gente ya muy, muy, muy fastidiada. Pero tenemos gente que ha entrado y que vivía en muy malas condiciones y que cuando llega aquí de repente están bien alimentados, se les controla bien la medicación, pues su situación cuando llegan mejora notablemente. Ves que empiezan a estar más reactivos, que ya miran. No van a mejorar nunca en cuanto a memoria, pero sí que participan o ven a más gente. Nosotros lo que no hacemos aquí es sectorizar. En muchas residencias se sectoriza según el deterioro que tengas. Aquí no, no hay separación entre plantas. Es verdad que aquí, por ejemplo, en la planta baja sí que están personas mucho más autónomas. No podemos meter a una persona con deterioro cognitivo aquí porque se escaparía. Pero el resto creemos que se nutren los unos de los otros. Una persona que tiene mucho deterioro y que está con otro que le habla, le mueve, le da conversación, esto le nutre y le da algo de vida. Por mucho que la terapeuta, por mucho que los voluntarios, por mucho que nosotras hagamos algo, al final son muchas horas al día, entonces aquí pues se dan mucha vidilla entre ellos y eso creemos que es importante, por lo menos nosotros.

¿Cuáles son los mayores desafíos en la atención a personas mayores con demencia desde la perspectiva del trabajo social?

Sobre todo, el darles una atención más integral y que no hay que apartarlos. Forman parte de la integridad de la residencia y hay formas de acceder a ellos. Hay sonrisas, gestos, reacciones, que nos perdemos y realmente pensamos que son personas que no tienen ningún tipo de fin. Se les encasilla en su enfermedad, parece que la palabra deterioro acompaña a la persona y ya por eso no tienen una finalidad. Y esto no es verdad. Tienen proyectos de vida mucho más limitados, pero no por eso son menos.

¿Qué aspectos encuentra más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con estas personas?

De este tipo de personas es o creo que cuando trabajas mucho con ellas es cuando te llegan a reconocer o que diciéndoles cosas ves una sonrisa, una contestación. Tu piensas que trabajas con ellos pero que nunca se van a acordar de ti y la realidad es que, que de repente valoren tu presencia es algo muy muy gratificante. Que una cosa para ti no es nada, pero para ellos puede ser muy importante

¿Qué avances o propuestas cree que podrían tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar de los residentes con demencia en el futuro? ¿Y en la intervención actual, que mejoras cree que serían necesarias?

Yo creo que siempre se nos quedan cortos. Por ejemplo, muchas veces a los voluntarios les cuesta mucho llegar a este tipo de personas. Aunque el equipo esté pendiente de ellos, a el voluntario le cuesta mucho. Hay muy poca gente que sepa simplemente estar. Acariciarlos, pasearlos, ponerles música. Entonces yo creo que, si nos formamos más en ese tipo de tratamiento, en esa forma de acceso, incluidos también los profesionales.

Luego, por ejemplo, tenemos casos de demencia que no asumen, que tienen demencia, que están empezando, o sea, tienen un deterioro cognitivo leve. Empiezan y no, no, no asumen que tienen eso. Entonces, pues claro, eso nos lleva a problemas de me quiero solo gestionan económicamente mal, se compran a cosas y se olvidan de que las tienen compradas, acumulan en la habitación y de repente tienes hormigas, o sea sobre toda gente que ha sido muy gobernanta, no que siempre ha gestionado su vida. De repente reconocer que tienes esa pérdida de capacidades y que tienes que empezar a delegar.

- Entrevistada 4

Contexto e intervención:

¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la residencia? ¿Cuál es su rol y responsabilidades como directora en la residencia con los mayores con demencia?

Ahora mismo soy la directora de la residencia, pero yo soy trabajadora social entonces de trabajadora social, he estado trabajando 11 años. Antes trabajé también como auxiliar de enfermería. Ahora es más de gestión y de coordinación, porque lo que es la función más importante en la gestión es la coordinación de todos los profesionales, pues estamos como trabajando en la misma dirección para cumplir los objetivos. Esa realmente es mi función.

Y luego, como trabajadora social, sobre todo es acompañar desde antes, previamente al ingreso. Pues es un poco conocer a la persona previamente tanto para acompañar a la persona como para ya volcar información a los profesionales de la residencia, porque cuanto más conoces a la persona mejor la puedes ayudar y ver qué es lo que necesitas. Entonces es ese acompañamiento desde el preingreso, durante el ingreso o periodo de adaptación y luego ya en ese seguimiento y el y en el día a día, en el tiempo que la persona lleva aquí, porque esto, tiene que ser su hogar. Es un centro especializado de servicios sociales, persona el punto social es ese, que es su casa. Debemos tener un servicio y una intervención sanitarios, pero pesa mucho el tema social. Tiene

que estar ahí, como en un equilibrio. Entonces, es sobre todo acompañar a las familias, porque hay muchas que las familias que vienen con duelos, con sentimientos de culpabilidad.

Además, como también es una residencia de Cáritas, pues claro, también vienen muchas personas sin familia o disfuncionales. Entonces no tiene nada que ver. La intervención cambia mucho pues a la persona, pues lo que decimos, utilizamos el modelo de atención central a la persona y es que este es el centro de nuestra atención y que de ahí tiene que nacer todo lo que los demás tenemos que hacer. ¿Entonces, qué pasa con las personas con demencia? Pues claro que hay diferentes grados de demencia y diferentes tipos de demencia. Lo más llamativo, en general, es la pérdida de memoria o los trastornos conductuales.

Entonces, ahí depende el grado tenemos que ir adaptándonos. Entonces es muy importante el conocimiento previo a la persona, sus gustos, sus preferencias, cuáles son sus valores personales, cuáles ha sido su historia de vida, qué objetivos vitales ha tenido o por ejemplo luego hay veces que hay personas con una demencia que ya no se pueden expresar, pues tienes que tirar de las personas que conocen. O si se ha demenciado aquí muchas veces somos las propias profesionales las que en el día a día conoces perfectamente cómo son. Entonces lo importante es atenderles en ese sentido. Luego, por ejemplo, ya un poquito más. En gestión es surtir de los recursos materiales y estructurales en la residencia para adaptar el entorno. Que sea un entorno seguro, confortable, porque además nosotros como centro libre de sujeciones es para nosotros esencial. Una persona con demencia en otro tipo de recursos estaría atada y aquí lo que se evita es eso. Somos sujeciones cero desde el 2018, no se permite ninguna sujeción. Entonces tienes que adaptar el entorno y tienes que trabajar en ese chip, que la persona puede deambular, puede estar libre, pero tienes que procurar que se mantenga, pues con el menor riesgo posible. Entonces tienes que pensar cuáles son sus necesidades para acudir. Por ejemplo, si quiere ir al baño o tiene sed, o en la sala hay mucho ruido, o le da miedo el programa de la televisión, es que pueden ser 1000 cosas. Depende de la persona.

¿Cómo es la coordinación con el resto de los profesionales de la residencia para ofrecer una atención integral a los residentes con demencia?

Claro, nos reunimos todas las semanas, vale, o sea, el equipo de responsables los lunes. Y todas las veces que hace falta. El equipo técnico digamos que son trabajadoras sociales, enfermeras, supervisora, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, el médico y yo. Y después, todas las semanas, nos reunimos con las auxiliares de enfermería. Incluso hay muchas veces que el personal de limpieza te puede decir, pues he observado que Fulanita tira la pastilla en este sitio. Entonces también pueden colaborar. Pero es en la reunión donde se valora a cada persona. Ahí pues vamos hablando bien, haciendo un seguimiento. Por ejemplo, vemos que está más agitada en estos momentos o que se está más tranquila.

¿Y existe una coordinación externa con otras instituciones o profesionales especializados en demencia?

Pues a veces sí que ha hecho falta, pues, por ejemplo, con la asociación de Parkinson, a lo mejor, pues una persona con Parkinson y demencia asociada, o por ejemplo para formarnos, para entidades formadoras que están más especializadas en demencia y luego con sistema sanitario,

en fin, si o trabajadoras sociales de esas unidades. Como vemos a la persona individualmente, pues lo que esa persona necesite, eso es lo que vamos a tener que mover.

Enfoques y evaluación de la intervención:

¿Cómo se seleccionan las intervenciones para cada residente con demencia? ¿Se personalizan según las necesidades individuales?

Sí, claro, es que no puedes decir todo con demencia pues todas las intervenciones son iguales. No porque esa persona tenga su bagaje, su educación, su formación. No es lo mismo haberse desarrollado en una familia normalizada que en una familia desestructurada o que has vivido en la calle.

Las personas con demencia hay muchas veces que los valores de respeto, de la jerarquía, del no molestar, eso hace muchísimo porque son personas con las que, aunque tengan sus delirios, eso les prevalece. Se hace más fácil que se dejen o que intenten evitar un conflicto que alguien con distintos valores. Hay personas que su valor es más el de ser independiente y libre. Por eso, el diagnóstico es fundamental. Imagínate una demencia vascular que a lo mejor está sin tratar. Entonces, la labor de la trabajadora social es todo ese conocimiento de la biografía y de la historia de vida y también tienen la capacidad de plasmar una visión más cotidiana, del día a día, porque no se puede reducir a tener este tratamiento y esta medicación porque eso es solo una parte. Tiene que ser un conjunto de cosas

Se utiliza por tanto la atención centrada en la persona. Luego como trabajador social pues puedes tener más intervención psicosocial o en el día a día pues puede ser resolución de conflictos o la intervención familiar. Desde la gestión tenemos también medios técnicos que nos ayuden a los profesionales en la atención

¿Cómo se evalúa la efectividad de las intervenciones? ¿Se realizan seguimientos periódicos?

Cada equipo tiene sus escalas y sus evaluaciones. Desde trabajo social tenemos unas hojas iniciales de valoración en las que se valora la personalidad, la situación actual de la persona, la situación familiar, relacional, la situación de la vivienda, la situación económica y demás. Está la inicial. Y luego tenemos una valoración integral que integra los datos administrativos más necesarios y los datos relacionados con la personalidad, las relaciones, si son personas que a lo mejor tienden a escaparse. Y luego tenemos los planes de atención individual en los que tú pones unos objetivos y un plan de intervención y a raíz de ahí haces un seguimiento.

La participación de la persona en estos planes depende del tipo de demencia. Por ejemplo, si es una persona que ya no habla recurre a la familia si la hay, si no hay nadie pues con tutelas y sino con el equipo. Pero lo que está claro es que sí que tiene que estar incluida la persona que es el plan de atención y vida. Pero claro las personas con demencia todo depende del grado y por eso es super importante recabar información mientras ellos puedan expresar y cuando no, a todas las personas que lo conozcan

¿Cómo contribuyen las intervenciones del trabajo social en esta residencia para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia?

Pues precisamente por eso, porque tú le ayudas a tener esa calidad de vida, según como es la persona cuáles son sus valores, sus preferencias, qué es lo que le genera bienestar. Si ves que una persona es muy sociable intentarás que tenga más visitas o, por el contrario, si es más independiente no vas a forzar que esté en compañía. Entonces ese es un papel muy importante del trabajador social, aparte de la parte de gestión. La cual es inevitable y necesaria. Pero es parte fundamental y es la esencia y lo que enriquece el día a día del trabajo.

Nuestras capacidades deben ser capaces de ver todas las dimensiones de la persona. Nuestra profesión es ver cada punto e intentar que todo vaya un poco en equilibrio. Somos un poco enlace y tenemos más capacidad de visión global.

Desafíos, aspectos gratificantes y propuestas de mejora:

¿Qué desafíos enfrentan los residentes con demencia en términos de salud física y mental a medida que envejecen?

Pues normalmente cuando vienen mejoran, porque en un domicilio claro, tú aguantas hasta que no puedes más. Entonces es muy difícil atender un domicilio una persona a no ser que tengas contratado, no sé cuántas personas que sean muy buenos profesionales y hagas un seguimiento, pero puede ser que no se estén tomando bien la medicación o que exista una sobrecargada del cuidador en la adaptación de la vivienda. Entonces llega un momento que hay veces que no los puedes atender. Entonces cuando llegan aquí tienen la comida a sus horas, hay un profesional que puede estar, hay esa separación emocional.

Y luego tú, por ejemplo, si tienen familia, ya te estás quitando esa carga de esa preocupación de decir Jo, y ahora que pasará se me escapará o ahora se irá, quemará la casa. Entonces mejoran también en la relación en ese sentido ya que los profesionales de la residencia son los que supervisan y se encargan de que todo vaya bien. Entonces mejora y luego, claro, la enfermedad sigue su curso, lo hay que pasa, que luego no es en todas las personas con la misma rapidez.

¿Cuáles son los mayores desafíos en la atención a personas mayores con demencia desde la perspectiva del trabajo social?

Hay veces que te gustaría, hay momentos muy difíciles, fases de la demencia, que son muy complicados. Es difícil, es difícil. Querer atenderlos lo mejor posible es complicado y más por ejemplo en esta residencia. Ya que está residencia en concreto no es entera de personas con demencia. Lo nuestro que es más dependencia física, la convivencia a veces es un poco más difícil y hay que hacer más esfuerzo. Según que fase de la demencia cuesta mucho el trabajo.

También se hace duro cuando están en la fase final de la demencia, pero en general es como cualquier otra persona. Cuando se deteriora y ya vas viendo el final del trayecto tienes que estar ahí para acompañarle lo mejor posible

¿Qué aspectos encuentra más gratificantes y satisfactorios en su trabajo con estas personas?

Pues es que en el trabajo con las personas te llena ya que siempre tienes una devolución. Si ese día ha sonreído, si está bien, si ves que lo que estás haciendo le beneficia y le genera bienestar.

Siempre hay cosas que recuerdas como muy majas, que te dan mucha vidilla. Y además es muy gratificante la relación con ellos y en sí esta relación es lo mejor. Cuando ves que lo que haces les aporta bienestar, la recompensa en sí ya la tienes. Además, es importante no fijarse únicamente en lo que parece. Decir vale si tiene demencia, pero pensar en cuál es su potencial. Nos manejamos desde la fortaleza y cuando se hace desde este punto, ves más oportunidades y la visión es más amplia y al final, todo es mejor y sale mejor. Siempre ves soluciones y alternativas y le das mejor calidad de vida a la persona.

¿Qué avances o propuestas cree que podrían tener un impacto significativo en la calidad de vida y el bienestar de los residentes con demencia en el futuro? ¿Y en la intervención actual, que mejoras cree que serían necesarias?

Pues ahora ya se está empezando a estar un poco en la línea, ya se está generando la normativa desde el Gobierno de Aragón, pero sobre todo no deberían existir las sujeciones. Por mucho que el objetivo sea la supuesta seguridad, eso no deja de ser un maltrato. Y ahí todavía hay mucho trabajo que hacer. Entonces yo creo que con eso que es algo bastante complejo hacerlo bien. Y también sensibilizar a la sociedad de que, aunque una persona tenga un deterioro, tenemos que dirigirnos a ella, aunque vaya acompañada, ya que realmente la protagonista es la persona.

ANEXO IV. DOCUMENTO DE PROTECCIÓN DE DATOS

Por medio del presente, Yo, , con DNI/NIF núm. , con domicilio en

AUTORIZA a:

I. , con DNI/NIF NÚM. , y con domicilio en , quién actúa como Responsable del Tratamiento datos personales, para que en los términos legalmente establecidos, realice la recogida, almacenamiento, uso, circulación, supresión y, en general, el tratamiento de mis datos personales que he procedido a entregar, tal y como dispone la Ley Orgánica 3/2028, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de Derechos Digitales (LOPDGDD) y el Reglamento (UE) 2016/679, general de protección de datos (RGPD). En este sentido, afirmo que he sido informado que el uso de mis datos personales tiene la siguiente finalidad:

II. Asimismo, se informa que los datos personales no se transferirán a terceras personas dentro y fuera del país, salvo que se resulte obligado a ello por una ley.

III. Del mismo modo, siempre que así se estime, el interesado podrá ejercitar su derecho de acceso, rectificación, cancelación, oposición o portabilidad relativo a este tratamiento, dirigiéndose siempre por escrito al siguiente correo electrónico: carmengarciaauria@gmail.com

Y para que así conste firmo la autorización en , a

Fdo.:

