CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL www.secpal.org

NOTA DE PRENSA

Webinar 'Trabajo social y alzhéimer'

El trabajo social en cuidados paliativos, clave para mitigar la huella social y familiar del alzhéimer

Sandra González Roselló, miembro del Grupo de Trabajo Social de SECPAL, recuerda que la labor de los trabajadores sociales es parte esencial de la atención paliativa, porque permite comprender la realidad de cada familia, anticipar situaciones de vulnerabilidad, facilitar apoyos y acompañar emocionalmente durante todo el proceso de la enfermedad, incluido el duelo posterior al fallecimiento

Madrid, 19 de noviembre de 2026.- El alzhéimer no afecta únicamente a quien recibe el diagnóstico. Su evolución transforma la vida de toda la familia, modifica las relaciones, condiciona la situación económica y obliga a reorganizar el día a día para atender unas necesidades de cuidado cada vez mayores. En este proceso, las personas cuidadoras también necesitan atención, acompañamiento y apoyo. Esta fue una de las principales reflexiones del webinar *Trabajo Social y alzhéimer*, el quinto encuentro del programa formativo y divulgativo sobre cuidados paliativos y demencias impulsado por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), celebrado este miércoles.

La sesión, impartida por **Sandra González Roselló**, trabajadora social sanitaria y miembro del Grupo de Trabajo Social de SECPAL, y moderada por **Paqui Sierra García**, vocal de Trabajo Social de esta sociedad científica, puso de relieve la importancia de integrar el trabajo social en la atención paliativa a las personas con demencia y sus familias. Una intervención que va mucho más allá de la tramitación de ayudas, ya que conecta los recursos sanitarios, sociales y comunitarios, protege la dignidad y autonomía de la persona y contribuye a evitar que quienes cuidan afronten solos las consecuencias de la enfermedad.

Durante el encuentro, González Roselló subrayó la importancia de introducir el enfoque paliativo desde el diagnóstico, sin limitarlo a la fase de final de vida y de acuerdo con las necesidades de cada persona y su entorno. Al tratarse de "enfermedades neurodegenerativas de trayectoria prolongada", como ocurre con el alzhéimer o el párkinson, el acompañamiento

debe mantenerse durante todo el proceso y adaptarse a los cambios que se producen en cada etapa.

Desde esta perspectiva, explicó, el trabajo social sanitario permite identificar necesidades, anticipar dificultades y coordinar respuestas entre los distintos profesionales y recursos implicados, con el objetivo de preservar la calidad de vida y el bienestar de todos los miembros de la familia.

La sobrecarga de quienes cuidan: una realidad que también necesita atención

La realidad de Carmen, un caso ficticio utilizado durante la sesión, permitió ilustrar la complejidad de estas situaciones: su madre tiene 84 años, padece alzhéimer avanzado y presenta una dependencia severa. Carmen es su cuidadora principal, ha dejado su empleo para atenderla, dispone de ingresos limitados y apoyo familiar mínimo. Aunque es consciente de que existen ayudas, no sabe por dónde empezar a buscarlas.

Tal y como señaló la ponente, situaciones como esta ponen de manifiesto que la fragilidad asociada al alzhéimer también es social. La enfermedad y la dependencia pueden verse agravadas por la soledad, las dificultades económicas, las condiciones de la vivienda o la ausencia de una red de apoyo adecuada. Por ello, destacó, la valoración social del entorno resulta imprescindible para detectar qué necesidades tiene la persona, con qué apoyos cuenta la familia y qué elementos pueden desencadenar una situación de crisis.

En este contexto, el webinar también abordó la sobrecarga de las personas cuidadoras. Según recordó la trabajadora social sanitaria, “el 80 % de quienes cuidan son mujeres, y el 67 % aseguran no recibir apoyo de otras personas” en esta tarea, lo que revela la brecha de género en los cuidados. Detrás de estas cifras hay personas que posponen sus propias necesidades y afrontan un elevado desgaste físico y emocional. “Agotamiento, aislamiento, irritabilidad y descuido de su propia salud alertan sobre el denominado *paciente oculto*”, y son señales que los profesionales del trabajo social deben identificar para “detectar la sobrecarga antes de que la familia claudique”, según apuntó Sandra González Roselló.

Un plan individualizado que incluya la intervención temprana, el apoyo emocional, la formación, los grupos de ayuda mutua y la planificación de periodos de respiro programado permiten prevenir esta sobrecarga y sostener a quienes cuidan. “El bienestar de la persona con deterioro cognitivo es proporcional a la salud emocional de su red de cuidados, afirmó la ponente.

La sesión también puso el foco en la importancia de que la atención contemple el impacto emocional de las pérdidas progresivas que acompañan a la demencia, y que hacen que “el duelo empiece antes del final”. Así, mientras la persona enferma experimenta “la pérdida de capacidades, autonomía, identidad y proyectos”, sus familiares pueden afrontar tristeza, culpa, incertidumbre e incluso alivio, sentimientos “que pueden coexistir”. Es lo que se conoce como “pérdida ambigua”: la persona sigue presente, pero la relación y las formas de comunicación cambian. Reconocer y acompañar este proceso, así como el duelo anticipado, también forma parte de una atención verdaderamente integral, según señaló la experta.

Una red de apoyos para que ninguna familia afronte sola la enfermedad

El webinar también abordó la importancia de que las familias conozcan y puedan acceder a los recursos sociales y comunitarios disponibles. Las prestaciones por dependencia, la ayuda a domicilio, la teleasistencia, los centros de día, los servicios residenciales o los apoyos económicos pueden aliviar la carga de los cuidados, siempre que respondan a las necesidades y preferencias de cada persona.

“Una adecuada intervención social y el acceso oportuno a los recursos necesarios pueden contribuir a prevenir los reingresos hospitalarios recurrentes. Del mismo modo, atender la fragilidad social puede facilitar y agilizar las altas hospitalarias, que en muchas ocasiones quedan condicionadas o se demoran precisamente por la ausencia de apoyos adecuados en el entorno de la persona con alzhéimer”, destacó la experta.

En este sentido, Sandra González reconoció que existen barreras de acceso a estos recursos, entre ellas, “la burocracia, el desconocimiento, las listas de espera, el coste de determinados servicios, las desigualdades territoriales o incluso emociones como la culpa, que pueden frenar la aceptación de ayuda puede frenar la aceptación de ayuda”.

En este contexto, los trabajadores sociales actúan como enlace entre atención primaria, atención especializada, Servicios Sociales, asociaciones de familiares y otros recursos comunitarios. Su función es facilitar la coordinación y evitar que la familia tenga que asumir por sí sola la búsqueda, gestión y conexión de todos los apoyos. Las asociaciones de familiares de personas con alzhéimer, los grupos de apoyo mutuo y el voluntariado pueden convertirse, además, en espacios fundamentales de acompañamiento y respiro emocional.

Esta intervención, recalcó la ponente, debe respetar siempre la voluntad, las preferencias y la historia de vida de la persona con demencia, favoreciendo su participación en las decisiones

sobre sus cuidados mientras sea posible y proporcionando los apoyos necesarios cuando su capacidad de comunicación o decisión se vea afectada.

Durante su exposición, Sandra González también prestó atención al papel esencial de los trabajadores sociales sanitarios en los equipos de cuidados paliativos a la hora de acompañar procesos o mediar ante conflictos relacionados con la toma de decisiones o la organización del cuidado. Según explicó, en las fases avanzadas de la enfermedad aparecen dilemas éticos y decisiones especialmente complejas relacionadas con la alimentación, la comunicación, la sedación o la atención al final de la vida en los que la intervención el trabajo social puede ser clave para llevar a cabo una adecuada deliberación compartida centrada en la dignidad y el confort de la persona.

En definitiva, la sesión impulsada por CEAFA y SECPAL constató que el trabajo social sanitario va mucho más allá de informar sobre prestaciones o tramitar ayudas, y es una pieza esencial del equipo de cuidados paliativos, porque permite comprender la realidad de cada familia y anticipar situaciones de vulnerabilidad social para proporcionar una respuesta adecuada a las necesidades del paciente y su entorno durante todo el proceso de la enfermedad. “Cuando la memoria se va, el vínculo permanece. Nuestro trabajo es sostenerlo, para garantizar el bienestar de la persona y de quienes la cuidan”, subrayó Sandra González Roselló.

Esta jornada virtual, que se enmarca en el ciclo de conferencias de CEAFA ‘Entornos amigables y solidarios con las demencias’, nace del convenio firmado en 2024 por CEAFA y SECPAL con el fin de impulsar acciones conjuntas que mejoren el bienestar de los pacientes y sus familias y unir esfuerzos como clave para que los cuidados paliativos sean una prestación más dentro de la atención que reciben las personas con enfermedades neurodegenerativas y sus familias, mejorando así su calidad de vida.