



know Alzheimer
Respuestas concretas a dudas reales

Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

MÓDULO 3

El cuidador principal y la familia



El cuidador principal y la familia

INTRODUCCIÓN

La EA como enfermedad familiar

Ya que el deterioro asociado al Alzheimer irá provocando un aumento de la dependencia de la persona en un cuidador, la enfermedad de Alzheimer no solo afectará a quien la padece, sino que también repercutirá en el **cuidador principal** (persona sobre la que habitualmente recaen los cuidados), en toda la red familiar y también sobre la sociedad. El cuidador y la familia pasarán por un proceso de adaptación en el que necesitarán herramientas de afrontamiento y conductas resilientes que permitan mantener una adecuada calidad de vida. Debemos prevenir que la sobrecarga del cuidador le exponga a *burnout*, motivando al cuidador para que tome conciencia de la necesidad e importancia de cuidarse para cuidar.

OBJETIVOS

- Definir la figura del cuidador principal.
- Reconocer los derechos y necesidades de la figura del cuidador principal.
- Conocer los efectos de la sobrecarga y el riesgo de *burnout*.
- Entregar estrategias de afrontamiento protectoras de la sobrecarga.

1. DEFINICIÓN

Se denomina cuidador principal a:

La persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo.

Adaptado de Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, SEGG.

La enfermedad de Alzheimer produce una pérdida progresiva en la persona afectada de la capacidad para ser autovalente, de ahí que deba depender de un cuidador gran parte del día, según la fase en la que se encuentre.

2. TIPOS DE CUIDADORES SEGÚN EL VÍNCULO FAMILIAR

Además del cuidador principal, están los cuidadores familiares, que son los familiares que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad le impone.

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, SEGG.

Dentro del cuidado de la persona enferma la figura del cuidador tiene una importancia **fundamental**. Según un estudio realizado por Crespo y cols. (2003), el 80% de las personas con demencia en España son cuidados por sus familiares en el entorno domiciliario. Frecuentemente es una persona la que asume la mayoría de la responsabilidad, aunque se sabe que, de media, una persona con demencia requiere tres personas cuidadoras para cubrir sus necesidades las 24 horas del día.

Este mismo estudio señala que la mayoría de los cuidadores son mujeres; pueden ser cónyuges, hijas o nueras. Aunque cada vez más aparece la figura del cuidador varón, también cónyuges o hijos que se hacen cargo y aprenden un rol que históricamente se ha asignado a la mujer.

Cuando los cuidadores son los cónyuges, el principal problema con el que se encuentran es la soledad y el aislamiento. La atención a la persona enferma les limita el tiempo libre y las relaciones con los amigos y el resto de la familia. Además, muchas parejas no entienden el ocio solos, lo cual conlleva un aumento de esta sensación y una tendencia al empobrecimiento de experiencias vitales. Sumado al desempeño del nuevo rol, el cónyuge cuidador vive la pérdida de su compañero y de los proyectos que tenían en común, lo que incide en un proceso de duelo anticipado que comienza en el momento del diagnóstico y en muchas ocasiones hace más complejo el cuidado requiriendo una intervención específica.

Cuando el cuidador es la hija, el perfil más frecuente es el de la **hija de entre 40-50 años, casada y con hijos**. Muchas de ellas trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Las dificultades para ellas tienen relación con compatibilizar sus diversos roles y evitar la culpa asociada a no hacer todo lo que deberían o lo que necesita su familiar (Crespo, 2003).

Cuando los cuidadores son hijos, suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Lo importante es procurar compartir el rol con el resto de la familia y dividir las tareas con el fin de prevenir la sobrecarga. Sin embargo, esto no siempre es así en la medida que exige del cuidador ser consciente de sus límites, ser capaz de pedir ayuda con asertividad y de delegar, como también que el resto de la familia sea consciente de la importancia de su apoyo empático, de facilitar al cuidador principal momentos de respiro y de la necesidad, muchas veces urgente, de compartir la tarea.

Dos elementos diferenciales del rol de cuidador familiar son el factor tiempo y el vínculo emocional. La familia tiene dedicación completa las 24 horas al día, los siete días de la semana, y la tensión continua y el peso de la responsabilidad se presentan en el cuidador de forma casi constante. Al mismo

tiempo, el vínculo emocional, como factor diferenciador, hace referencia a que el hecho de ser familiares presupone vínculos afectivos con patrones de relación que se invierten y pueden deteriorarse, lo que implica mayor tensión (Alberca R, 2002).

3. NECESIDADES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Las necesidades de los cuidadores son múltiples y diversas, e irán variando a lo largo del proceso de deterioro de su familiar.

Una de las necesidades principales del cuidador, común a todas las fases de la enfermedad, tiene que ver con la percepción de apoyo social que representa una variable protectora y moduladora de la sobrecarga y complejidad emocional a la que está expuesto.

En la primera fase de diagnóstico, el cuidador principal se enfrenta a este nuevo rol con escasa o nula información de lo que es la enfermedad de Alzheimer y sus síntomas asociados. De ahí que presente inicialmente la necesidad de apoyo, asesoría e información acerca de todos los aspectos que rodean a la enfermedad. Esta información debe ser adaptada a la fase en la que se encuentre la persona enferma, con el fin de no provocar una angustia innecesaria adelantándose a los acontecimientos. El cuidador necesita sentirse escuchado y reconocido en la experiencia de cuidar, pues son los miembros de la propia familia quienes normalmente se dan cuenta de los primeros síntomas, representando una fuente de información para el profesional muy válida.

En la fase de tratamiento, el cuidador necesita una explicación exhaustiva de los recursos disponibles y de sus efectos secundarios. Estos recursos deben incluir los recursos socio-sanitarios que estén a su disposición y, por supuesto, que tome consciencia de la importancia de mantener estimulado a su familiar y evitar el aislamiento. También necesita recibir información sobre el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales, que pueden provocar una gran sobrecarga en todo el sistema familiar.

El cuidador también necesita apoyo en la fase de seguimiento, facilitando su acceso a los profesionales y permitiendo una atención que también incluya su propia experiencia en el cuidado. Debe considerarse su derivación a profesionales de apoyo para prevenir el *burnout* y aprender estrategias de afrontamiento que le faciliten desempeñar el rol adecuadamente. Es importante que el cuidador asuma que debe cuidarse para cuidar, y para ello debe evitar el aislamiento y buscar fuentes de apoyo social que alivien la carga y permitan compartir la tarea, ofreciendo espacios de respiro. También debe ser acompañado en el proceso de duelo anticipatorio que está presente a lo largo de toda la enfermedad.

Finalmente, el cuidador necesita información y supervisión en la fase grave y final de la enfermedad, pues en general los pacientes son cuidados en casa y esto requiere atención especializada con la que no siempre cuentan. En esta fase el cuidador necesita profesionales de referencia y apoyo en el domicilio, con un seguimiento permanente del estado

de la persona enferma y de los problemas asociados a esta etapa.

Una vez que la persona enferma no esté, el cuidador principal necesita apoyo para elaborar la pérdida, y reorganizar su vida y sus prioridades después de haber dedicado largos años al cuidado de un familiar que en muchas ocasiones se transforma en el centro de su vida.

4. DERECHOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador debe saber que tiene derechos frente a la gran demanda que el rol le requiere. Hay algunas personas que pueden estar más frágiles en este sentido y a los que, como formadores, tenemos que cuidar especialmente. El fenómeno de la codependencia debe ser atendido si es necesario, y llamar la atención sobre la tendencia a olvidarse de sí mismo y a no sentirse con derechos a poner límites al cuidado.

Derechos del cuidador principal

- Conocer el pronóstico de la persona enferma y todo lo relacionado con la enfermedad.
- Recibir formación sobre el cuidado de la persona enferma y tiempo para aprenderlo.
- Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y a las de la persona enferma.
- Cuidar de sí mismo. Esto no es un acto de egoísmo, sino que le dará la capacidad de cuidar mejor de su familiar.
- Buscar ayuda de otros para que participen del cuidado de su familiar, aunque éste se oponga.
- Reconocer los límites de su propia fuerza y resistencia.
- Dedicar tiempo para actividades placenteras y de descanso que no incluyan a su familiar, sin tener sentimientos de culpa.
- Saber que hace todo lo que puede hacer por él y que tiene derecho a hacer algunas cosas para sí mismo.
- Enfadarse, sentirse triste y asustado. Es importante que se permita sentir estas emociones que son naturales en determinados momentos.
- Rechazar cualquier intento de su familiar de manipularle por medio de la culpa, del enfado o de la tristeza exagerada.

Adaptado de: Cruz Roja Española. Cuidate. Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras.

5. EFECTOS BIOPSIICOSOCIALES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

5.1. Fases en el proceso de adaptación del cuidador

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de ajuste a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado experimentadas por la mayoría de los cuidadores (**TABLA 14**). No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

TABLA 14 Fases de adaptación de un cuidador de una persona con Alzheimer

Fase	Descripción
Negación	La persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad que le lleva a depender de otros, como también evita hablar del deterioro de su familiar. Este estadio es normalmente temporal, hasta que las evidencias se imponen.
Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles	A medida que se avanza en la aceptación, el cuidador se va dando cuenta del gran efecto que tendrá sobre su propia vida. En esta fase los cuidadores empiezan a buscar información para aprender lo máximo posible sobre la enfermedad. Representa una estrategia básica de afrontamiento. En esta fase son comunes diversos sentimientos en el cuidador: ira, enfado, frustración, miedo, culpa, etc. Estos sentimientos son especialmente difíciles de manejar.
Sobreenvolvimiento	Intentos de compensar la enfermedad y los problemas que ésta trae. Por estar muy involucrado en el cuidado, el cuidador puede rehusar ayuda y sentirse aislado. Algunas veces puede incluso que trate de cubrir todas las necesidades del paciente, con la consecuente frustración e impotencia al ser imposible tenerlo todo controlado.
Reorganización	Conforme pasa el tiempo, se va ganando algo de control sobre la situación. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, esta etapa permitirá el desarrollo de un patrón de vida más normal.
Resolución	Esta etapa implica un nuevo período de adaptación que, desafortunadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones.

Fuente: www.gmhfonline.org.

Una característica importante de este proceso es que en muchas ocasiones se reinicia cada vez que la persona enferma pasa de una fase a otra, momento en el que el cuidador debe adaptarse nuevamente a la nueva situación, asumiendo las pérdidas y reconociendo las necesidades de la nueva configuración.

5.2. El estrés del cuidador

Asumir la responsabilidad de ser el cuidador principal de un familiar con Alzheimer implica una profunda transformación de la forma de vida, porque nadie está preparado para vivir 24 horas con una persona que vive un deterioro progresivo de sus capacidades y autonomía.

Esta situación podrá generar reacciones de temor, tensión, ira, tristeza y, a veces, de culpabilidad. Estas emociones pueden

TABLA 15 Síntomas del estrés del cuidador

Enfadarse con la persona enferma y con los demás, o con los tratamientos que no se demuestran eficaces.
Apartarse de la vida social y de las actividades placenteras.
Sentir ansiedad ante el futuro y el día a día y negar la enfermedad.
Padecer depresión por las cargas físicas y emocionales que soporta, y que afectan a su capacidad y habilidad para luchar.
Fatiga, que impide completar las tareas necesarias.
Falta de sueño, ocasionada por el exceso de preocupaciones.
Irritabilidad y cambios de humor por el desgaste que padece, que propician reacciones negativas.
Falta de concentración para realizar las tareas habituales.
Problemas de salud, tanto físicos como mentales.
Tristeza por la situación que está viviendo.
Soledad, sobre todo si el enfermo es el cónyuge.
Vergüenza por algunos comportamientos del enfermo, que hay que superar hablando con otras personas con el mismo problema.
Impotencia porque, a pesar de los esfuerzos, la enfermedad es progresiva.

Fuente: Adaptada de Crespo M y López J, 2003.

acompañar al cuidador a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, lo que sumado a la sensación de no contar con los recursos necesarios para afrontar adecuadamente la tarea puede exponerlo a una situación de estrés sostenido que puede provocar importantes efectos tanto a nivel físico, psicológico y social (TABLA 15).

En ocasiones, el riesgo es que el cuidador no sea consciente de su grado de tensión y no pida ayuda o no busque soluciones que le ayuden a gestionarlo mejor. El cuidador puede no querer aceptar estas emociones, y su resistencia al cuidado y su vulnerabilidad se transforman en factores de riesgo que pueden obligarle incluso a abandonar el rol de cuidador.

5.3 Síndrome del cuidador quemado (burnout)

Diversos estudios muestran la gran vulnerabilidad, dado el estrés al que están expuestos, de los cuidadores de personas con Alzheimer, corriendo el riesgo de caer en *burnout*.

El cuidar de un ser querido puede ser una tarea gratificante y también muy agotadora y demandante, generando emociones que no siempre son agradables. Implica tensión física, mental, emocional, económica y social, y es un reto debido a la característica cognitiva, conductual, afectiva y el deterioro asociado con la progresión de la enfermedad. Los estudios señalan que aproximadamente el 50% de los cuidadores principales de personas enfermas de Alzheimer desarrollan algún grado de alteración emocional que precisa tratamiento. El cuidador puede sentirse sin esperanza, aislado, alterado y desbordado. Se pueden manifestar alteraciones físicas (insomnio, cefaleas, contracturas) y/o psicológicas (depresiones, apatía, estrés, ansiedad). Todos estos factores constituyen un verdadero síndrome que repercute en la vida del cuidador principal y en su familia. Está comprobado que, generalmente, ante la claudicación del cuidador, el paciente es institucionalizado.

Afecta a las personas que constantemente brindan asistencia a otras y es el resultado de la tensión de las relaciones

interpersonales profundas y frecuentes, durante un largo período de tiempo.

Los síntomas de alarma son:

- **Síntomas emocionales:** ansiedad, depresión, irritación contra otros, conductas obsesivas y rumiación, culpabilización, hipocondría, falta de empatía, entre otros.
- **Síntomas psicósomáticos:** insomnio, anorexia, taquicardia, dolores varios, acidez, mareos, fatiga crónica, alopecia. Mayor facilidad para contraer enfermedades orgánicas.
- **Problemas de conducta:** pérdida de autocuidado, aislamiento, pérdida de amistades e incluso de trabajo, abandono del cuidado a otros miembros de la familia.

Se puede llegar al llamado síndrome de *burnout* o del cuidador quemado, en el que el cuidador ha agotado sus reservas psicofísicas y se encuentra desmotivado y abúlico, desbordado por la situación, sin capacidad para enfrentarse a los problemas, con comportamientos deshumanizantes y síntomas de despersonalización.

Para poder reconocer si el cuidador ha llegado a este punto es necesario definir cuáles son los síntomas principales:

- **Cansancio emocional.** También llamado agotamiento emocional, de la energía o de los recursos emocionales propios.
- **Despersonalización.** Desarrollo de sentimientos negativos y de actitudes de cinismo hacia la persona a quien cuida, quien suele representar el culpable de su situación. Deshumanización por endurecimiento y bloqueo afectivo.
- **Falta de realización personal.** Tendencia a evaluarse negativamente y afectando a la habilidad laboral y las relaciones personales. Existe un descontento consigo mismo e insatisfacción con los resultados.

Las consecuencias del *burnout* son muy negativas, tanto para la persona que lo padece como para su entorno. De ahí la necesidad de que el cuidador esté atento a los primeros síntomas de agotamiento, así como también de que desarrolle y aprenda estrategias de afrontamiento que le permitan desempeñar el rol con mayor asertividad y resiliencia.

5.4. El proceso del duelo

¿Qué es el duelo y cómo lo viven el cuidador y la familia de una persona con demencia?

Bermejo (2005) define el duelo como la reacción natural, normal y esperable de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos, e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo.

Una característica diferenciadora de la enfermedad de Alzheimer es que los cuidadores viven un proceso de duelo anticipado que se inicia con el diagnóstico y va avanzando en la

medida en que la enfermedad sigue su curso y la persona enferma va perdiendo sus capacidades y desconectando de su entorno. Así, algunos autores hablan de “duelo en vida” por el carácter de continuidad y permanencia que presenta, y que en la mayoría de los casos contribuye a prepararse para la pérdida.

Aunque es una experiencia tan íntima y por tanto única, en términos generales podríamos señalar que en los momentos cercanos al fallecimiento (horas, días) aparece el duelo agudo; continúa después como duelo temprano (semanas, meses), intermedio (meses, años) y tardío (años). En algunos casos, es probable que no se acabe nunca y que el duelo latente se pueda reactivar en cualquier momento, aunque nunca con la misma intensidad. En este caso hablaríamos de duelo patológico. La evolución común de la experiencia emocional del cuidador, predominantemente, es primero incredulidad, luego sufrimiento y deseo de que vuelva el fallecido, enfado y rabia, tristeza y finalmente la aceptación, aunque es muy frecuente que estos sentimientos se mezclen. También pueden aparecer manifestaciones físicas en el sueño, apetito, ánimo, etc. Estas reacciones naturales deben ser así consideradas mientras se mantengan dentro de unos márgenes que no tengan repercusiones irreversibles sobre el doliente o sobre los demás. Todos estos síntomas son naturales en la experiencia del duelo y, aunque podría esperarse que disminuyan aproximadamente a los tres meses de su muerte, pueden mantenerse hasta los dos años sin que constituyan duelo patológico.

El duelo puede ser un acontecimiento vital estresante. En el caso de una persona con demencia, se producen sentimientos encontrados que en ocasiones pueden confundir a los familiares. Por un lado pueden sentir el dolor de la pérdida y por otro la tranquilidad del descanso de la persona enferma. Este aspecto es un área especialmente sujeta a intervención específica, ya que puede provocar en la persona sentimientos de culpa y experiencias emocionales contradictorias que hagan más difícil su asimilación.

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan adecuadamente el duelo (duelo normal), e incluso algunos se crecen en la adversidad (resiliencia), pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil (duelo de riesgo) y que en ocasiones se complique (duelo complicado).

Los síntomas que sugieren la necesidad de un apoyo profesional son:

- Exceso de culpa respecto a la persona fallecida.
- Sentimiento de inutilidad.
- Pensar en exceso sobre la muerte y el deseo de haber muerto con ella.
- Excesiva lentitud mental y/o física.
- Excesiva tendencia al aislamiento.
- Importantes dificultades para el desarrollo de las actividades cotidianas.
- Sentimiento persistente de tristeza y la capacidad de disfrutar.

6. EFECTOS EN EL SISTEMA FAMILIAR

6.1. La carga familiar

Es un concepto clave en la intervención psicosocial. Existen distintas definiciones y modos de entenderla, lo común a ellas es que es un fenómeno multidimensional de gran complejidad y fundamental a la hora de valorar las necesidades de la familia cuidadora.

La carga familiar se define como:

“El conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer.”

George LK, Gwyter LP, 1986.

Los resultados de los esfuerzos por aclarar el concepto han permitido diferenciar dos tipos de carga familiar y que son elementos claves a la hora de dar apoyo a las familias:

- **Carga objetiva.** Acontecimientos asociados con experiencias negativas por parte del cuidador.
- **Carga subjetiva.** Sentimientos del cuidador como responsable y proveedor de los cuidados.

Como la carga incluye una parte subjetiva importante, existe gran variabilidad de un cuidador a otro, experimentando las distintas formas de tensión asociadas con el cuidado de distinta manera y grado. Sin embargo, aunque dos personas no responden del mismo modo ante la situación de cuidar, existen semejanzas en la naturaleza de la tensión experimentada por ciertos subgrupos de cuidadores.

Son varios los factores que pueden modificar la percepción de la carga familiar por el cuidador. Entre otros, podríamos destacar:

- El cambio de papel vinculado al grado de parentesco con el enfermo.
- La presencia de síntomas psicológicos y conductuales.
- La gravedad de la enfermedad.
- La percepción por el cuidador de la dependencia de la persona enferma.
- Otras personas a cargo.
- Los conflictos laborales.
- Las dificultades económicas.

7. FACTORES PROTECTORES DE LA SOBRECARGA

Diversos estudios han mostrado la existencia de variables moduladoras frente a la sobrecarga asociada a cuidar de una persona enferma de Alzheimer. Es importante recordar que estamos frente a un proceso que necesita de su tiempo de elaboración y que en muchas ocasiones implica cambios profundos en los valores y en la forma de relacionarse con el entorno y consigo mismo. Esto obliga al cuidador principal y a la familia a ser tolerante consigo mismos y a permitirse mostrar su vulnerabilidad, compartiendo su experiencia con otros y buscando cuantas ayudas estén disponibles.

7.1. El apoyo social

Entre los cuidadores existe la tendencia a aislarse y disminuir los contactos emocionales satisfactorios, lo que va mermando su autoestima y puede llevarlos a una profunda soledad. Así, el apoyo social aparece como un importante factor protector de la sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores y las familias. Es el mecanismo diferenciador de un buen o mal ajuste de afrontamiento. Representa un gran recurso y, al contrario, su ausencia es un importante factor de riesgo de deterioro cognitivo en personas en riesgo y de sobrecarga para los cuidadores y las familias.

Las relaciones sociales son fundamentales para el bienestar humano y están críticamente involucradas en el mantenimiento de la salud. El aislamiento social está asociado a la reducción del tamaño de la red social y la escasez de contacto social. Es un problema particular en edades avanzadas, cuando la disminución de los recursos económicos, los problemas de movilidad y la muerte de los contemporáneos conspiran para limitar los contactos sociales. Las personas socialmente aisladas tienen un mayor riesgo para el desarrollo de distintas enfermedades, incluyendo el deterioro cognitivo y los trastornos psicológicos.

Las redes y mecanismos psicosociales construidos a lo largo de la vida juegan un importante papel en la calidad de vida. En concreto, existen evidencias de que los siguientes indicadores son factores protectores:

- Su integración en actividades en la comunidad donde viven.
- Las relaciones familiares.
- El sentimiento de utilidad en los roles que les ha tocado vivir, siempre y cuando no experimenten demandas excesivas.
- La disponibilidad de un confidente.

En relación con la red de apoyo familiar, es necesario que el cuidador sea sincero consigo mismo y con los demás, afrontando sus temores y necesidades como también mostrando su vulnerabilidad y deseo de apoyo. Una alternativa es plantear reuniones familiares periódicas, tomando decisiones comunes y repartiendo tareas.

Además de la familia, fuente de apoyo social por excelencia, la participación en grupos de ayuda mutua en los que el cuidador comparte con otras personas en su misma situación es muy valiosa e importante para mantener la calidad de vida del cuidador y la familia.

7.2. El apoyo psicológico

En muchos casos es imprescindible la necesidad de un apoyo psicológico, debido a la gran carga social y emocional que soportan los cuidadores para proveer de cuidados y atención necesarios. El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica esta enfermedad y a lo largo de todo el proceso que implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan aliviar la carga.

En ocasiones, el cuidador se exige a sí mismo lo que otro no podría hacer. En estos casos es necesario tomar consciencia de que no existe el cuidador perfecto y admitir sus emociones.

Finalmente, es destacable que algunos familiares se sienten más cómodos en un espacio individual, inicialmente, en el que se permiten expresar su experiencia sin el temor a ser juzgados. Así, éste, muchas veces, representa un espacio previo a la participación en el espacio grupal.

Afrontar la culpa

La culpa es uno de los sentimientos más frecuentes entre los cuidadores de personas con demencia. Es muy común sentirse culpable por mostrarse incómodo o avergonzado por el comportamiento de la persona con demencia, por enfadarse con ella o por sentir que ya no puede continuar y se está contemplando la institucionalización. Se compone de un juicio de valor, de una respuesta emocional y de un comportamiento, y representa un proceso más que un sentimiento puntual, instalándose cuando el yo ideal empuja a la persona a interminables esfuerzos por lograrlo, enfocándonos en lo que deberíamos hacer o haber hecho. Es evidente que detrás de todos esos “deberías” existen normas internalizadas y exigencias que impiden que aceptemos que hacemos lo que podemos en cada situación, con los recursos con los que contamos en ese momento.

Es importante diferenciar culpa de responsabilidad. Esta última nos permite responder y hacernos cargo, mientras que la culpa solo nos deja a la espera del merecido castigo que normalmente es la culpa misma, volviendo la agresividad hacia uno mismo.

Los hechos hablan de conductas y no de personas, de ahí que la culpa solo nos lleve a perder la confianza en nosotros mismos y a sentirnos cada vez peor. El sentimiento de culpa, lejos de motivar de una manera sana conductas más coherentes, provoca un desánimo profundo e incluso un estado de ánimo depresivo.

Algunas orientaciones que pueden llevar a un trabajo personal con la culpa son:

- Tomar consciencia de la última vez en que se sintió culpa. Observar si respondía a los propios valores o a normas asumidas de otros.
- Observar las características de la culpabilidad y tratar de captar su falta de solidez razonable. Enviarse mensajes que afirmen el derecho personal a ser uno mismo y a satisfacer las legítimas necesidades sin causar perjuicio.
- No juzgarse *a posteriori* con el conocimiento consciente que tenemos después de acontecidos los hechos.
- Tratarse como se trataría a un buen amigo: escucharse, comprenderse y no juzgarse.
- Encontrar el aprendizaje detrás de la conducta.
- Asumir la conducta culpable sin desmesurarla.

Finalmente, dado que la existencia de una red de apoyo emocional es muy necesaria, la participación en Grupos de Ayuda Mutua, actividad desarrollada por las Asociaciones de Familiares de personas con demencia (AFAs), puede significar un gran recurso, al compartir con personas en situaciones similares.

7.3. Informarse y formarse

La mayoría de las personas cuidadoras se enfrentan al nuevo rol con escasa o nula información. Diversos estudios han demostrado la importancia de que los cuidadores de las personas enfermas de Alzheimer tengan la formación necesaria para realizar adecuadamente su tarea. También está comprobado que una persona formada e informada es mejor cuidador y, por lo tanto, la persona a quien cuida tiende a presentar un mejor proceso y una disminución de síntomas asociados que representan una gran sobrecarga para la familia.

Así, la formación del cuidador representa una variable protectora para el cuidador en la medida que sabe a lo que se enfrenta y puede reconocer los síntomas asociados a la enfermedad, previniendo situaciones que provoquen mayor sobrecarga.

La participación en talleres formativos promueve también en el familiar una mayor autoconfianza y seguridad, así como ayuda también a percibirse a sí mismo con mayor eficacia para enfrentar los problemas cotidianos.

7.4. Cuidarse para cuidar

Existe una tendencia generalizada en los cuidadores de anteponer las necesidades de la persona enferma a sus propias necesidades. Esto puede provocar una cierta postergación del autocuidado del cuidador, como también una resistencia a pedir ayuda o a recibir la que se le ofrece. Está comprobado que los cuidadores que se cuidan están en mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar y seguir cuidando de su familiar.

Son varias las formas en las que el cuidador puede cuidar de sí mismo:

- Pedir ayuda a familiares, amigos, vecinos.
- Utilizar los recursos sociosanitarios públicos o privados disponibles.
- Poner límites a la cantidad de cuidado que presta.
- Atender a las señales de alerta, físicas y psicológicas.
- Aprender estrategias para afrontar los sentimientos más difíciles y controlar el estrés.
- Procurar tomar una alimentación equilibrada.
- Hacer ejercicio moderado y continuo.
- Procurar un buen descanso nocturno.

Es importante que los cuidadores se informen sobre la enfermedad, sus síntomas, proceso y el manejo de los trastornos asociados. Esto permite que estén preparados y hagan un mejor manejo de situaciones conflictivas que pueden aparecer e implican un gran desgaste.

El cuidador debe saber que la enfermedad implica un proceso de adaptación que requiere su tiempo y que también hay que aceptar. Asumir la nueva situación es una de las tareas que más tiempo requiere.

Asumiendo que la dependencia es un importante factor de sobrecarga, es importante que el cuidador procure mantener la autonomía de la persona enferma de Alzheimer el máximo tiempo posible, lo que implica permitir y fomentar que realice actividades aunque el resultado no sea perfecto.

El cuidador debe ponerse límites, reconocer y aceptar que necesita apoyo para poder sobrellevar mejor los síntomas que presentan las personas enfermas. En algunos casos ocurre que la familia, por diversos motivos, no está presente. Esto le obliga a buscar apoyo en otros espacios que forman parte de la red que existe actualmente para que ningún cuidador se sienta desatendido.

11 pasos para los cuidadores

- Si bien no puedo controlar el proceso de la enfermedad, necesito recordar que puedo controlar muchos aspectos sobre cómo ésta nos afecta a mí y a mi familiar.
- Necesito cuidar de mí mismo a fin de poder continuar haciendo las cosas que son más importantes.
- Necesito simplificar mi estilo de vida para poder dedicar mi tiempo y energía aquellas cosas que son verdaderamente importantes en este momento.
- Necesito cultivar el don de permitir que otros me ayuden, porque cuidar de mi familiar es una tarea demasiado grande para mí solo.
- Necesito vivir un día a la vez y no preocuparme por lo que pudiera pasar.
- Necesito organizar mi día porque una estructura constante facilitará mi vida y la de mi familiar.
- Necesito mantener el sentido del humor porque la risa me permite mirar las cosas desde una perspectiva más positiva.
- Necesito recordar que mi familiar no está siendo difícil a propósito, sino que más bien su comportamiento y emociones están distorsionadas por la enfermedad.
- Necesito concentrarme y apreciar lo que mi familiar aun puede hacer en vez de constantemente lamentar lo que se ha perdido.
- Necesito depender más del cariño y del apoyo de otras personas.
- Necesito recordar con frecuencia que hago lo mejor que puedo en este mismo instante.

Fuente: adaptado de www.alzheimeruniversal.eu.