

A fondo ...

Intervención psicológica con los cuidadores y familiares de enfermos de Alzheimer

Este artículo se centra en la promoción de la salud de las personas que cuidan a familiares enfermos de Alzheimer, el tratamiento del impacto emocional, y la variación de los sentimientos desde las primeras reacciones al diagnóstico hasta el tan temido momento de la despedida final como consecuencia de enfrentarse al fallecimiento del ser querido. Cuidar de un ser querido que nos necesita puede ser una labor muy satisfactoria, pero hacerlo de forma crónica, tener que manejar determinados síntomas como alteraciones conductuales o, sobre todo en el caso de enfermedades degenerativas, saber que a pesar de todo vamos a perderle, puede llevarnos al límite de nuestros recursos personales.

El cuidador

Determinadas reacciones emocionales negativas son muy comunes en todos los cuidadores. Casi se podría decir que son necesarias en su justa medida, como lo son las reacciones del proceso de duelo por el fallecimiento de un ser querido, sin las cuales no podríamos llegar a superarlo emocionalmente. Algunas de estas reacciones emocionales son la ansiedad, la culpabilidad, la depresión y el enfado.

A lo largo del texto, además de exponer determinados métodos y técnicas psicológicas para el tratamiento de las psicopatologías de los cuidadores principales,

se pretende que el cuidador que lo lea sea capaz de identificar el impacto emocional que padece, localizando aquellas áreas psicológicas que tiene afectadas, animándole a que comparta sus experiencias con familiares, con otros cuidadores o con profesionales, y mostrándole la capacidad inherente que posee para modificar determinados pensamientos y comportamientos que le permita maximizar los aspectos positivos del cuidar a la vez que minimizar los negativos.

La incertidumbre que padece el cuidador acerca de si está realizando bien su papel es un factor importante que puede generar cierto grado de inseguridad e impotencia. En el caso de enfermedades degenerativas, el cuidador puede tener la sensación de que el cuidado le exige un precio muy alto, aportando muy poco a cambio. Por eso, cuidar de una persona con demencia es más estresante que cuidar a una persona con otra enfermedad. La angustia que padece el cuidador le hace vulnerable a las emociones negativas. El efecto del cuidar depende de muchos factores: del tipo de enfermedad, del tipo de vínculo enfermo-cuidador, de la relación previa entre ambos, de la sintomatología (alteraciones de conducta), del pronóstico (crónica, degenerativa, terminal), del grado de agradecimiento por parte del enfermo, etc. Pero existen determinados aspectos que dependen exclusivamente del cuidador como son sus

propias actitudes y su capacidad para controlar la situación, es decir, sus propios recursos personales a la hora de adaptarse a la situación. De hecho, se sabe que no es tan importante la cantidad de cuidados como el contexto y la manera en que se realizan. A pesar de que los cuidados pueden generar estrés y sobrecarga, los cuidadores pueden sentirse recompensados y satisfechos por su labor si consiguen encontrar agradecimiento, significado y reciprocidad en la relación con su ser querido dependiente.

El cuidador y sus emociones

Cuidar de una persona dependiente es una carrera de fondo: en ocasiones sólo se trata de un periodo de tiempo escaso, pero en otras ocupa largos años de tu vida, que puede verse seriamente afectada y no solo la de persona que cuida del enfermo dependiente, sino también la de sus hijos, su marido y su entorno social. Por ello es necesario que la persona cuidadora conozca armas psicológicas y los recursos sanitarios y sociales que hay a su alcance para que la labor de cuidar sea lo menos dañina posible tanto para la persona cuidadora como para la persona que es cuidada.

Las personas tienen diferentes maneras de manejar las emociones; unas personas las demuestran y las viven con una intensidad mayor que otras. Tienen diferentes



formas de percibir el estrés. No existe por lo tanto una forma correcta de manejar nuestros sentimientos.

Quienes cuidan de un ser querido se enfrentan a distintas emociones y sentimientos, que sin duda alguna vienen influidos por su forma de percibir la realidad. Algunos de los sentimientos más comunes son los siguientes:

- a) **Impotencia:** el cuidador renuncia a numerosas actividades para poder atender de la mejor manera posible al enfermo, un cuidado sin medida que acabará generando problemas físicos y psicológicos y por consiguiente una impotencia manifestada ante el hecho de tener la sensación de que no estás haciendo lo suficiente a pesar de estar realizando todo lo humanamente posible.
- b) **Cólera y resentimiento:** "¿por qué a mí?". La persona cuidadora comienza a percibir una sensación continuada de falta de apoyo y comprensión, se siente furiosa por lo que le ha pasado, constantemente vienen pensamientos que no puede controlar y que generan ira y frustración.
- c) **Sentimientos de culpa:** estos sentimientos estarán presentes (en mayor o menor medida) a lo largo de todo el proceso, sobre todo ante la necesaria toma de decisiones difíciles en la que ya no se puede contar con el enfermo: "No quiere ir al centro de día y yo le llevo", "¿pero cómo le voy a incapacitar?". La culpa es un sentimiento que a lo largo de la enfermedad va a arraigar de tal modo que a veces interfiere de manera muy significativa en la percepción de la enfermedad y en los cuidados a recibir por el enfermo.
- d) **Inversión de papeles:** la enfermedad hace que en la familia se produzca un cambio de roles (un marido puede verse obligado a cocinar, los hijos a bañar a su madre, etc.). Estos cambios de roles producen un desajuste emocional, un cambio de papeles que poco a poco se deben ir asumiendo por el bienestar del cuidador y del enfermo.
- e) **Vergüenza:** el enfermo puede perder la conducta social aceptable (por ejemplo, los modales en la mesa), por lo tanto algunas familias llegan a avergonzarse de la conducta del paciente.



Oferta Formativa 2009/2010

Másters

· Psicología Clínica y de la Salud



Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4453/2009)

· Psicología Clínica Infantojuvenil

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4452/2009)

· Psicología Forense



Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4454/2009)

· Neuropsicología Clínica



· Sexología Clínica y Terapia de Parejas

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4811/2009)

Posgrados

· Neuropsicología Clínica

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4447/2009)

· Psicooncología

· Terapia Sexual y de Pareja

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4451/2009)

· Psicología Clínica Infantojuvenil

· Psicología de la Salud

· Rehabilitación Cognitiva

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4539/2009)

· Psicología de la Educación

Reconocido de Interés Sanitario por el IES del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya (código 9002S/4448/2009)

Los módulos del posgrado han sido incluidos dentro del Plan de Formación Permanente del Profesorado por el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya desde 2008



· Diploma otorgado por el Colegio Oficial de Psicólogos de Catalunya (COPC)



· Reconocimiento y Soporte de la Sociedad Catalano Balear de Psicología



· Reconocido de Interés Científico-Profesional por el Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana -en trámite-



· Actividad acreditada por la Comisión de Formación Continua del Sistema Nacional de Salud (Puntuable para la Sanidad Pública) -en trámite-

OFERTA FORMATIVA EXCLUSIVAMENTE DIRIGIDA A PSICÓLOGOS

grupo
isep

Matrícula
abierta

ISEP Catalunya
934 877 777

ISEP Madrid
915 399 000

ISEP Valencia
963 944 829

ISEP Illes
971 276 151

ISEP Euskadi
944 354 133

ISEP Aragón
976 234 782

www.isep.es
902 117 875
formacion@isep.es



- f) Soledad: la labor del cuidador puede resultar una tarea muy solitaria. Desaparece el compañerismo que antes existía con el enfermo y se pierde la vida social, como resultado de la turbación o la propia discapacidad del enfermo.
- g) Sentimientos contrarios, de amor y de odio: a veces la familia desearía que el enfermo no despertara y todo terminara de esa manera y otras veces la enfermedad hace que se sienta un amor desmedido por esa persona.
- h) Negación: la familia niega la enfermedad que padece, cuesta saber y asimilar que tiene fallos en su memoria. Desde que acuden a la consulta de un especialista y reciben el diagnóstico clínico de demencia, hasta que finalmente deciden tomar conciencia de lo que ocurre suele pasar un tiempo aproximado de un año.

Claves del trabajo con la familia

"El cuidado de un demente no solo influye en el cuidado personal, sino también en la estructura familiar" (Diyuntee, 1994). A la hora de trabajar con la familia hay que tener en cuenta que esta enfermedad puede llegar a desestructurar familias que hasta el momento mantenían una férrea unidad. Por ello hay que tener en cuenta una serie de aspectos cuando se trata al cuidador de enfermo de Alzheimer:

1. Explicar de la manera adecuada qué es y en qué consiste la enfermedad de Alzheimer.
2. Extremar la delicadeza a la hora de transmitir las noticias.
3. Transmitir una información veraz sobre las repercusiones que la enfermedad va a tener en sus vidas.
4. La información debe de ser lo suficientemente completa para que la familia despeje sus dudas iniciales y lo suficientemente concisa para no agobiar a la familia con el futuro.
5. Utilizar palabras sencillas e inteligibles. Tratar de dejar a un lado aquellos tecnicismos propios de las profesiones sanitarias y que puedan dificultar la comprensión de la enfermedad por parte de los familiares.

6. Derivar hacia aquellas entidades o profesionales que puedan orientar, informar y asesorar en la planificación de la enfermedad como asociaciones, otros especialistas ...
7. Aceptar que el familiar tiene derecho a no aceptar la enfermedad y buscar un segundo diagnóstico.
8. Tener paciencia ante los enfados y respetar todas las opiniones o sentimientos que puedan tener.
9. Cada familia es única y no todas funcionan del mismo modo. Por lo tanto no se puede quitar la esperanza a aquellas familias que la mantengan.
10. Es muy importante involucrar al mayor número posible de miembros de la familia en el cuidado del enfermo de Alzheimer. De esta modo se evita la figura del cuidador único o principal.

Trabajo con los familiares de enfermos de Alzheimer

Terapias individuales

La atención individual de los cuidadores de enfermos de Alzheimer debe estar basada principalmente en dos corrientes, la humanista y la cognitivo-conductual. La primera porque es importante empatizar y comprender la situación por la que se está pasando. Es fundamental que el cuidador se sienta comprendido y escuchado, permitiendo de este modo que todos sus sentimientos y emociones salgan a la luz.

La segunda porque, por otro lado, siempre se ha de perseguir el cambio de aquellos patrones del pensamiento y de la conducta que están interfiriendo y provocando el mal afrontamiento del proceso degenerativo de la enfermedad, llevando al cuidador a una mala toma de decisiones que con el paso del tiempo puede desembocar en trastornos como la ansiedad y la depresión.

Trabajo con grupos

Los objetivos sobre los que deben desarrollarse los programas de intervención grupal, para la atención al cuidador, deben asentarse en cuatro puntos principales:

1. **Perseguir el cambio:** de creencias, actitudes, pensamiento, forma de actuar. Ésta sería la primera premisa. Todo trabajo con un colectivo en dificultad tiene que perseguir ese cambio o modificación de conducta.

2. **Desculpabilizar:** el cuidador no tiene que sentirse culpable por cambiar, es una forma nueva de afrontamiento a la enfermedad que a la larga será beneficioso tanto para el enfermo como para el cuidador. Recordar siempre que la mejor forma de dar calidad de cuidado al enfermo es dar calidad de vida al cuidador principal.
3. **Formar:** las intervenciones tienen que tratar de formar al cuidador en aquellos aspectos deficitarios de su conducta que estén interfiriendo en los cuidados del enfermo. Por lo tanto, previamente a esta formación tendrá que haber una evaluación de las necesidades y demandas de estos cuidadores.
4. **Motivar:** las intervenciones tienen que ser motivadoras para los participantes. Si se logra motivar a los participantes los beneficios no tardarán en llegar.

Ventajas y beneficios de trabajar en grupo

El trabajar en grupo va a presentar una serie de ventajas en los miembros participantes.

1. Reduce la ansiedad inicial. Al inicio de cualquier tipo de terapia es normal que los participantes manifiesten fuertes sensaciones de ansiedad, dado que se enfrentan a algo desconocido. El estar con otras personas que están pasando por lo mismo que ellos reduce la ansiedad inicial.
2. Facilita el afrontamiento del problema que se quiere tratar. Precisamente por la identificación que se produce entre los miembros del grupo.
3. Aumenta la sensación de apoyo. Esta sensación es imprescindible para poder iniciar una modificación o un cambio de hábitos. En las terapias individuales esa sensación de apoyo viene dada por el psicólogo encargado de la terapia. En los grupos el apoyo viene dada por personas que están pasando por la misma situación.

Actividades de apoyo grupal

A la hora de trabajar con grupos se puede hacer de distintas maneras:

1. Talleres. Los talleres son actividades grupales en las que se combinan las actividades formativas con la finalidad de aprender pautas de manejo o de com-

portamiento adecuadas a los problemas difíciles de llevar en la enfermedad. Al mismo tiempo suponen un vehículo de ventilación de emociones y de ayuda mutua entre familiares.

2. Terapias de grupo. Son actividades grupales en las que se persigue el cambio de ciertos patrones anómalos de la conducta a través del consejo de otras personas que están atravesando por las mismas circunstancias. Un psicólogo coordina y dirige el grupo tratando cada semana aquellos temas que más preocupan a éste o analizando de manera mixta los problemas de uno de los participantes con consejos de sus compañeros y técnicas de modificación grupales.

Para conseguir una mayor cohesión se tiende a organizar grupos lo más homogéneos posibles, organizados principalmente en grado de parentesco (puesto que se puede considerar que los problemas de un hijo cuidador no son iguales que los problemas de un esposo cuidador):

1. Terapias para esposos/as: grupos de seis o siete esposas y esposos de enfermos de Alzheimer. Les une una misma problemática y cada semana se reúnen para abordar temas comunes como la soledad, la falta de atención por parte de los hijos, los problemas de conducta de su enfermo, la vergüenza...
2. Terapias con/de hijos/as: son exactamente iguales en su desarrollo a la de los esposos/as pero la problemática es distinta: en estos grupos los temas estrella son los problemas con sus parejas, debido a la disminución en el tiempo



po dedicado como consecuencia del cuidado del familiar, los problemas con los hijos, problemas laborales... A ambos grupos les une la sensación de falta de apoyo y comprensión.

3. Grupos de ayuda mutua. Grupos de familiares en los cuales no importa el grado de parentesco ni de edad, sino únicamente la ayuda mutua que se proporcionan los participantes. En las grandes ciudades suelen crearse atendiendo al motivo de cercanía. No es ne-

cesaria la figura de un profesional pero sí la de un coordinador que reúna una serie de características asumidas por el resto del grupo.

MANUEL NEVADO

Psicólogo colegiado M-13820.

Vocal de la Junta de Gobierno

Psicólogo miembro del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y neuropsicólogo de Asociación Nacional del Alzheimer (AFAL).



Tel.: 91 541 99 99 E-mail: copmadrid@cop.es

XVI Noche de la Psicología de Madrid

Martes, 23 de junio de 2009. CASINO DE MADRID

Durante el acto se hará entrega:

MENCIONES HONORÍFICAS

PREMIOS FUNDACIÓN LAFOURCADE

PREMIOS DE PERIODISMO

21.00 h. Cóctel de Bienvenida

21.30 h. Cena «Salón Real»

Precio: 68 € (IVA incluido)