

CAPÍTULO 16

EL PACIENTE DE ALZHEIMER Y SU ENTORNO FAMILIAR

MARÍA ÁNGELES DÍAZ DOMÍNGUEZ

Presidenta de C.E.A.F.A.¹

Impacto en los distintos miembros de la familia

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los pacientes que conducen a una situación de total dependencia de una tercera persona para poder subsistir. Por ello, cuando una persona padece Alzheimer, toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida.

Por ejemplo, el cónyuge del enfermo, si vive, se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida durante tantos años. En ocasiones, no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario. Por supuesto, esta actitud no significa que se sienta menos involucrado en el problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo; y, así, se ha dado el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes.

El impacto de la enfermedad alcanza también a los hijos del enfermo y a sus respectivas familias. A veces, la distribución de las tareas para cuidar al enfermo hace aflorar problemas o conflictos familiares que ya existían e incluso se provocan situaciones de celos y envidias. Al respecto, más de una vez se escuchan frases como ésta: “Ahora te pasas el día con tu madre, ¿es que no soy tu marido?”.

¹ Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.)

A los niños también les afecta la enfermedad. En el nuevo reparto del tiempo familiar, lo normal es que los niños pierdan alguna atención por parte de sus progenitores; eso sí, no deben llegar a sentirse ni estar descuidados. En general, estas ausencias se compensan por la lección humana que reciben de sus padres que atienden cada día al abuelo o abuela con Alzheimer. Si los padres viven la enfermedad con serenidad, el niño no se verá angustiado y también reaccionará de una manera natural ante el enfermo; incluso se le puede hacer participar en algún cuidado; por ejemplo, la nieta ayuda a su abuela a comer el postre. En otras ocasiones, hay niños que rechazan o no aceptan la enfermedad. En estos casos, los padres deben explicarles de un modo adaptado a la comprensión del niño en qué consiste la enfermedad, tranquilizando sus posibles miedos.

En definitiva, la vida de todos, incluso de los que no van a colaborar, se ve afectada. En el caso de los que aportan ayuda, porque tienen menos tiempo personal; en el caso de los que permanecen al margen, porque sienten inquietud, miedo y rechazo.

El cambio de papeles en la familia

Asimismo, el cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la enfermedad. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares van tomando nuevas funciones como administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar dinero, etc.

La responsabilidad de cuidar a una persona enferma a menudo no se comparte de forma equitativa en la familia. En ocasiones, sus miembros no ayudan tanto como deberían porque les resulta difícil aceptar la realidad, porque viven lejos, porque tienen problemas de salud... Suele ocurrir que alguien cercano sea quien se ocupe de la mayoría de los cuidados. Es decir, durante esta primera etapa de la enfermedad surge el cuidador principal. Con frecuencia se trata de una de las hijas que se hace cargo de la situación, aunque también otros familiares o cuidadores la ayuden.

Desde el primer momento y conforme avanza la dolencia, cada familia debe planificarse y organizarse en sus funciones y asistencia al enfermo. Dado que las necesidades que requiere el cuidado del paciente van variando, la familia tiene que reunirse y evaluar la situación cada cierto tiempo con el fin de prestar una colaboración eficaz. En esta planificación se ha de prestar atención a los recursos económicos de que se dispone y del grado de solidaridad entre los miembros de la familia.

Los problemas del día a día

Tanto el cuidador principal como el resto de la familia deben adaptarse a la nueva situación y enfrentarse a los problemas diarios que provoca atender al enfermo. Así, aparecen numerosos problemas relacionados, por ejemplo, con el aseo, la alimentación, la incontinencia de esfínteres, el sueño nocturno o la disposición del hogar.

En cuanto al aseo, existen pacientes que, habiendo sido muy limpios y aseados, se muestran totalmente contrarios a ir bien peinados y limpios, a cambiarse regularmente de ropa interior o de camisa y pantalón... Este comportamiento de negarse a asearse diariamente es uno de los primeros problemas a los que debe enfrentarse el cuidador de un enfermo de Alzheimer. Para solventarlo, el cuidador debe utilizar técnicas que conduzcan al paciente, sin darse cuenta, a efectuar aquello que en un principio no quería hacer. Por ejemplo, ha de demostrar que el enfermo puede hacerlo por sí sólo y que, además, lo hace muy bien y está mucho más guapo.

Conforme la enfermedad avanza, esta tarea tan cotidiana se complica. Llega el momento de sustituir la bañera por la ducha, de colocar alfombrillas antideslizantes y barras asideras, de levantar la altura de inodoro para que no tenga que agacharse y se levante fácilmente, de asegurarse de que no hace frío en el cuarto de baño, de no hacer ruidos intensos ni molestos durante el aseo.

Más adelante, el enfermo no es capaz de lavarse por sí sólo, por lo que el cuidador debe ocuparse de su aseo, incluso lo tiene que realizar en el propio lecho.

En cuanto a la alimentación, en la primera fase de la enfermedad, no es estrictamente necesaria una esmerada atención. Basta con procurar que los platos –es recomendable que sean de un material irrompible– en los que se coloca el alimento siempre sean más amplios que el propio alimento con el fin de que lo identifique correctamente.

En la segunda fase, en la que el paciente se suele decantar por negativismos, conviene ser perspicaz y ofrecerle comidas sabrosas, nutritivas y variadas para que no rechace la comida. Más adelante, el enfermo tiene dificultades para deglutir los alimentos con consistencia normal. Entonces, se ha de disponer comida con una textura más blanda.

Sin embargo, a veces y en la primera etapa, no siempre es debido a la consistencia del alimento que el paciente se niega a comer. El cuidador debe,

entonces, analizar por qué se produce esta situación: ¿se ha cambiado el lugar donde comía?, ¿hace frío donde come?, ¿la comida está fría o muy caliente?, ¿hay mucho ruido?, ¿tiene algún dolor?, ¿sufre de estreñimiento?, ¿el cuidador tiene prisa por darle de comer?...

En fases más avanzadas se recomienda el uso de la alimentación por sonda nasogástrica o incluso la práctica de una ostomía. En estos momentos conviene seguir los consejos de un profesional experto en nutrición.

En referencia a la incontinencia de esfínteres, el paciente pierde la autonomía contención de esfínteres urinarios y fecales. Se trata de una etapa en la que el paciente todavía tiene conciencia de sus actos, por lo que sufre. Así que procura esconder en los lugares más insospechados –cajones, maceteros, ducha– los utensilios que haya utilizado para empapar estas pérdidas hasta que su olor los delate.

El comportamiento del cuidador tras percatarse de esta situación –estresante por el contexto de aseo y limpieza que nuestra sociedad da a todo lo relacionado con la eliminación urinaria y fecal– ha de ir en la línea de pensar que aquello que el enfermo está haciendo no lo hace porque quiere, sino que lo está haciendo la propia enfermedad.

Una de las primeras complicaciones que el cuidador comunica corresponde a las alteraciones en el **sueño nocturno**. Aprecia que al enfermo le cuesta mucho esfuerzo dormirse por la noche o que se despierta muy a menudo para dedicarse a efectuar tareas que serían lógicas hacerlas en otro momento del día –por ejemplo, cocinar, barrer, colgar un cuadro, sacar ropa del armario–. Otras veces el paciente se despierta porque no reconoce la habitación donde duerme y quiere irse a su casa –estando en su propio hogar–, o no reconoce a su pareja con la que tantos años hace que duerme, o se imagina que alguien quiere hacerle daño y tiene terrores nocturnos...

Si ya para el propio paciente es una complicación importante que lo desorienta, estresa, hace consumir más energía que de forma usual y le variará el orden de descanso usual, es también para el cuidador un grave inconveniente que le ocasionará frustración y carencia de descanso reparador.

En cuanto al hogar, el espacio en el que vive una persona diagnosticada de demencia tipo Alzheimer debe cumplir una serie de premisas importantes para convivir en él la mayor parte del tiempo que dure su enfermedad. Así, deben coexistir los recuerdos en forma de objetos que posee el enfermo y la practicidad de eliminar lo superfluo. Es por ello que se ha de evaluar

cuáles son los lugares donde el paciente pasa la mayoría del tiempo y adaptarlos a sus necesidades presentes y futuras.

Así, se adoptan las siguientes medidas: suprimir alfombras; evitar los cables por el suelo con el fin de evitar caídas; reducir al máximo los objetos decorativos –sobre todo mesitas auxiliares que pueden obstaculizar el paso del paciente–; procurar la comodidad –por ejemplo, situar su sillón preferido en el lugar donde se le nota más a gusto–; guardar los cuadros en los que existen muchas figuras ya que pueden desorientarle por no conocer la caras o creer que son reales; suprimir los espejos –pueden crearle confusión al no reconocerse en ellos–; colocar barandillas en el pasillo para que pueda sujetarse si se marea; instalar luz permanente a nivel del suelo para evitar caídas si se levanta por la noche, cerrar con llave los armarios en los que se guardan utensilios peligrosos; cambiar el gas por la luz eléctrica para cocinar, colocar carteles en los que se dé información acerca de qué habitaciones son.

Síndrome del cuidador “quemado”

Estos problemas cotidianos y el hecho de que las necesidades del paciente de Alzheimer son cada vez mayores provocan que el cuidador se vea sometido a un estrés psíquico y físico constante mientras que, como todo ser humano, tiene sus limitaciones. Es decir, el cuidador quiere asistir y ayudar de la mejor manera posible; pero, evidentemente, conforme pasa el tiempo, va sufriendo las consecuencias de no poder dar la asistencia o el servicio que quisiera, bien por falta de medios o fuerzas, bien porque las necesidades que demanda el enfermo superan sus posibilidades.

El resultado es que el cuidador, sin quererlo, se “quema”, lo que perjudica su salud y bienestar tanto físico como mental, de manera que repercute todo ello en la persona a quien quiere ayudar y en el resto de sus familiares o personas de su entorno más cercano.

Para referirse a esta situación del cuidador, se ha hablado del “síndrome del cuidador quemado”, el “síndrome de sobrecarga del cuidador” o, sencillamente, el “síndrome del cuidador”, para describir los devastadores efectos que sufren aquellas personas que tienen a su cargo a un paciente con enfermedad de Alzheimer.

Cuando el cuidador comienza a quemarse, muestra alguno de los siguientes síntomas:

- Pérdida de energía, fatiga crónica.
- Aislamiento.

- Consumo excesivo de sustancia tales como tabaco, alcohol o café.
- Problemas de sueño, ya sea insomnio, pesadillas o somnolencia.
- Problemas físicos, como palpitaciones, temblor de manos y molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por personas o cosas que antes les interesaban.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios del estado de ánimo.
- Depresión y nerviosismo.
- Hartazgo respecto al enfermo y otras personas.

A través del tiempo de atención al enfermo de Alzheimer, el cuidador principal padece sentimientos encontrados, variables y, a menudo, contradictorios. He aquí algunos de estos sentimientos.

- El cuidador se siente SOLO, SIN AYUDA para afrontar la enfermedad y cuidar al enfermo. Esto es lógico dadas las muchas y crecientes dificultades que van apareciendo a medida que la enfermedad progresa y el hecho cierto de que el peso principal recae sobre ese cuidador.
Mi consejo es que no se sienta solo ni pierda la confianza. Muchas personas están viviendo la misma experiencia. Acuda, pues, a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, diseminadas por toda la geografía española. Acuda también a los servicios sociosanitarios públicos y privados que, aunque se quedan cortos, le pueden proporcionar alguna ayuda. El médico de cabecera o la trabajadora social de la zona le informarán de los recursos disponibles.
- Se siente NERVIOSO, ESTRESADO, ANSIOSO. Aguantar la tensión diaria de las tareas de cuidado es mucho aguantar.
Mi experiencia me dice que cuando se está a punto de explotar conviene tomarse un descanso. Puede bastar con cambiar de actividad, por ejemplo, dar un paseo, hablar con una vecina o una amiga, escuchar música... Cualquier cosa antes de que en vez de un enfermo haya dos en la familia.
- Se siente TRISTE Y APENADO al recordar cómo era su familiar antes y pensar lo que le espera. ¡Cuántas veces hemos dicho u oído la frase “quién te ha visto y quién te ve”! Incluso se plantea si el enfermo sigue siendo la misma persona.

Es normal añorar tiempos pasados y también es normal asustarse con el futuro. Pero hay que procurar vivir el presente, porque el enfermo precisa cuidado y afecto, y es capaz de percibirlos y valorarlos. A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza ni dejar que la melancolía le empañe la vida, pues no le permitirá disfrutar de otros momentos felices.

- Se siente IRRITABLE, A PUNTO DE EXPLOTAR Y SE ENFADA CON FACILIDAD Y SIN MOTIVO. Se plantea una y mil veces por qué le ha caído esa desgracia, se plantea que los servicios asistenciales no son los adecuados, culpa a los médicos de que no solucionan nada, incluso llega a gritar al enfermo.

Es comprensible que se sienta así, al fin y al cabo es él quien lleva el peso principal de la carga. Por ello, quizá compartir los sentimientos con los demás –amigos, familiares, otros cuidadores, personal sanitario, etc.– sea una forma de evitar reacciones exageradas y fuera de tono de las que luego a menudo uno se arrepiente.

- Muchas veces se siente AVERGONZADO por el comportamiento del enfermo. Cada vez con mayor frecuencia el enfermo realiza acciones que le ponen en un aprieto; por ejemplo, grita en la iglesia, coge lo que no es suyo, no consigue hacerle entrar en el coche, se le cae la baba constantemente, etc.

En estas situaciones conviene explicar con claridad y llaneza que su ser querido está enfermo y que sus comportamientos son uno de los síntomas que padece. En cualquier caso, no debe aislarse: siga invitando a sus amigos a su casa o siga saliendo con ellos. Cuanto más se aisle, más cuesta arriba le resultará afrontar los problemas diarios.

- Se siente CULPABLE con mucha frecuencia y por diversos motivos. Por ejemplo, por perder los nervios con el enfermo y gritarle, por cómo le trató en el pasado, por tomarse tiempo libre en vez de estar cuidándole, por plantearse ingresarle en una residencia...

Sin embargo, el cuidador puede estar seguro de que nada de lo que haya hecho o dejado de hacer en el pasado ha causado la enfermedad. Así que, en la medida de sus posibilidades, ha de poner los medios a su alcance para que el enfermo esté cuidado lo mejor posible. Y llegará un momento en el que lo mejor para el paciente sea acudir a un centro de día; e incluso llegará el momento en que lo mejor será ingresarlo en una residencia asistida, donde le proporcionarán aquellos cuidados que, por su gravedad, el cuidador ya no puede ofrecerle.

Aparte de estos sentimientos, sucede que en muchas ocasiones se descuida la propia salud. Así, por ejemplo:

- Se descuida la dieta, ya que cuando uno está cansado es fácil que un bocadillo se convierta en habitual.
- No se duerme lo necesario, bien porque el enfermo se altera por la noche y le despierta, bien por preocupaciones o porque no reserva tiempo suficiente para dormir.

No se dedica tiempo al descanso, a pesar de que el proceso de cuidar a un enfermo de Alzheimer agota física y psíquicamente.

Al respecto, cabe señalar la importante labor de los centros de día, de la asistencia residencial temporal o de cuidadores profesionales al respecto. Su labor es importante no sólo para mejorar la calidad de vida del enfermo, sino también la del cuidador, ya que estas opciones permiten tomarse un respiro y reducir el estrés. Y es que es fundamental que el cuidador tenga tiempo para seguir cultivando sus amistades, sus aficiones, sus intereses y, si está trabajando, su empleo. En definitiva, es importante que el cuidador se reserve tiempo para sí mismo.

Cómo evitar ese síndrome del cuidador “quemado”

Para evitar el problema del cuidador “quemado”, es preciso recibir una formación e información adecuada, contar con el apoyo familiar, coordinar los distintos servicios asistenciales disponibles y recibir apoyo emocional.

En primer lugar, el cuidador debe recibir FORMACIÓN ADECUADA, VERAZ Y ACTUALIZADA respecto a todos los aspectos de la enfermedad, así como la relacionada con los avances terapéuticos. Por supuesto, no se trata de crear falsas expectativas.

En segundo lugar, EL CUIDADOR Y LOS FAMILIARES DEL ENFERMO DEBEN ESTAR UNIDOS, APOYÁNDOSE UNOS A OTROS para hacer más llevadera la tarea de cuidar al paciente.

En tercer lugar, conviene COORDINAR LAS DISTINTAS PERSONAS Y RECURSOS DISPONIBLES con el objetivo de conseguir una acción más eficaz a la hora de asistir al enfermo con humanidad, calidad y eficiencia. Para ello, es preciso recurrir a familiares, amigos, servicios médicos, servicios sociales, asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, etc.

En cuarto lugar, además de estar informados y ayudados en su ardua tarea, en ocasiones LOS CUIDADORES NECESITAN UN APOYO EMOCIONAL POR PARTE DE PROFESIONALES ESPECIALIZADOS. No debe avergonzar a nadie solicitar apoyo médico y psicológico; cualquiera en su situación se sentiría agobiado y sobrecargado.

Apoyo ofrecido desde C.E.A.F.A.

Al hilo de este tema, las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer constituyen actualmente un apoyo fundamental para miles de familias en nuestro país. Por ello, a continuación les explicaré cómo fueron gestándose las Asociaciones de Familiares.

Las demandas planteadas por enfermos y familiares y la falta de una respuesta adecuada por parte de las diferentes Administraciones Públicas fue la razón principal para que, allá por finales de los ochenta, surgieran en nuestro país una serie de Asociaciones, con el propósito de aglutinar los objetivos, las demandas, las reivindicaciones y las exigencias de muchos familiares implicados. Pronto se vio que estas Asociaciones eran una excelente plataforma para difundir en la sociedad la existencia de la enfermedad, fomentar la investigación científica sobre este tipo de demencia y conseguir una mayor calidad de vida para los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores.

Las primeras Asociaciones que surgieron fueron las de Madrid, Barcelona, Pamplona, Málaga y Vizcaya. Ya en el año 1990 se constituyó la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, declarada de utilidad pública el 18 de diciembre de 1996. En 1999 esta Federación se convirtió en Confederación, quedando compuesta por 13 Federaciones autonómicas y 6 asociaciones uniprovinciales. Desde su nacimiento y hasta hoy han sido numerosas las agrupaciones de familiares que han ido surgiendo y consolidándose; y así, en la actualidad, somos 106 Asociaciones, con cerca de 50.000 familias asociadas a la Confederación.

Con el propósito de minimizar los efectos que esta cruel enfermedad ocasiona, tanto en los afectados como en las familias, la Confederación, de forma globalizada, y las diferentes Asociaciones, con carácter individualizado, ponen en marcha diversos programas como son:

- Información: Personalizada, telefónica, informatizada, y/o mediante órganos de difusión escrita como pueden ser los boletines o revistas etc.

- Sensibilización: Día Mundial de Alzheimer, charlas, conferencias, foros tanto nacionales como internacionales, etc.
- Apoyo psicológico a los cuidadores: Mediante terapia individual, terapia familiar y grupos de ayuda mutua.
- Talleres de psicoestimulación para los enfermos.
- Servicios de Ayuda a Domicilio.
- Programas de actividades para familiares.
- Centros de respiro.
- Programas de formación a familiares, cuidadores y voluntarios: Mediante cursos, actividades de formación continuada y talleres.
- Sensibilización y formación de Voluntarios.
- Asesoría jurídica y social.
- Centros de Día.
- Residencias asistidas.
- Espacios de convivencia.
- Préstamos de ayudas técnicas y material ortoprotésico.
- Apoyo educativo y cuidados a familias y enfermos que residen en el medio rural.
- Estimulación y fisioterapia a domicilio.

De entre estos servicios, especialmente es bien recibida y con resultados satisfactorios la ayuda psicológica a los cuidadores, ya sea prestada en una terapia individual, familiar o grupal.

En cuanto a la terapia individual, permite abordar temas que a veces son vividos como especialmente delicados y para los que el cuidador demanda un espacio más privado. Esta terapia ofrece apoyo humano para que el cuidador pueda canalizar y expresar sus emociones, favorece el proceso de aceptación de la nueva situación, trata los conflictos, modifica las conductas inadecuadas, y previene las alteraciones psicológicas perjudiciales proponiendo respuestas alternativas y compatibles con el cuidado del enfermo.

La terapia familiar se dirige a crear un marco de entendimiento y comunicación positiva entre los distintos miembros de la familia. Esta intervención busca la resolución de problemas tales como la adaptación a la nueva situación, a los posibles cambios de roles, a las responsabilidades que aparecen con la enfermedad...

En la terapia grupal participa un grupo de familiares con una serie de problemas comunes, de forma que permite a cada familiar identificarse con otras personas que experimentan la misma realidad. A su vez, se produce un fuerte sentimiento de pertenencia grupal y un gran sentido de solidaridad. El grupo se convierte en el marco donde compartir problemas y dificultades,

donde los familiares se sienten comprendidos, apoyados y reforzados por prestarse atención a sí mismos.

En definitiva, las nuevas familias afectadas por la enfermedad pueden sentirse esperanzadas; se ha progresado en los fármacos y se cuenta con más apoyos, como los que ofrecen las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

Bibliografía

- M. A. Díaz, N. Doménech, C. Elorriaga, S. Elorriaga, A. Ortiz, M. S. Perex, B. Sendagorta. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. 2000, 61-76.
- L. Mínguez, E. González, Y. García, A. I. Blanco, R. López, E. Sota, T. Isla, S. Gallinas, A. Rodríguez, M. Hernández. *Alzheimer. Familiares y cuidadores*. 2001, 75-84.