

Los enfermos y sus cuidadores

Actualmente existen 600.000 enfermos de Alzheimer en nuestro país.

Esta patología consiste en un deterioro progresivo e irreversible de las células cerebrales. Su periodo evolutivo puede ser de corta o larga duración y los primeros síntomas son: pérdida parcial de memoria, dificultad en la fluidez del lenguaje y la desorientación. Los enfermos de Alzheimer van perdiendo poco a poco su autonomía hasta convertirse en personas totalmente dependientes que necesitan un cuidado permanente. Una atención que en la mayoría de los casos reciben por parte de algún familiar.

Héroes en la sombra

No existe un enfermo de Alzheimer sin un cuidador.

En las parejas es el cónyuge quien se encarga del enfermo. El perfil medio es el de una mujer de unos 60 años y cuando ésta falta, o no puede hacerse cargo, la responsabilidad cae en manos de los hermanos o los hijos. Este otro perfil de cuidador suele ser más exigente y activo a la hora de pedir información, pero también tiende a llevar a una residencia al enfermo antes que los cónyuges.

Cuando la enfermedad de Alzheimer llama a la puerta

En general, la enfermedad de Alzheimer no se conoce en profundidad por parte de la sociedad en general. Cuando un familiar se hace cargo de un enfermo se encuentra desorientado y con mucha desinformación. Nadie está preparado para asumir esta tarea, y quienes la asumen la van aprendiendo a medida que la van realizando.

No se trata sólo de atender a un enfermo, sino que la enfermedad conlleva un conjunto de problemas que se acrecientan cada día a medida que el enfermo pierde su autonomía. Existen múltiples aspectos psicológicos, físicos y económicos derivados de esta carga y a los que el cuidador debe hacer frente.

El cuidador asiste al deterioro progresivo del familiar enfermo que abandona sus actividades, que no reacciona de la misma manera a las emociones, que sufre estados depresivos... en definitiva, que parece convertirse en otra persona. Frente a estos cambios, el cuidador acostumbra a reaccionar de dos formas totalmente distintas. La primera es una actitud de negación, en la que sigue tratando al enfermo como si no lo estuviera. La segunda es adoptando una actitud protectora que le lleva a restringir la libertad de movimientos del enfermo. Las prohibiciones originan tantas situaciones de bloqueo que hacen la vida diaria difícil de soportar, generándose a su vez nuevos conflictos.

Ambas actitudes son negativas tanto para el enfermo como para el propio cuidador. Lo aconsejable es consultar al médico para estar lo más preparados posible y enfocar de forma constructiva la nueva situación.

Difícil decisión

Los cuidadores acostumbran a ser los familiares más allegados. éstos prefieren tener al enfermo en casa para prestarle ayuda personalmente y controlar la situación. De hecho, el 60% de los cuidadores se niega a ingresar al enfermo en un hospital o a medicarle.

A pesar de ello, es una decisión difícil y que debe ser meditada ya que no todas las familias se encuentran en situación de poder cuidar a un enfermo, tanto psicológicamente como económicamente.

Los cuidadores abandonan sus propias vidas para encargarse de abastecer las necesidades básicas de los afectados de enfermedad de Alzheimer. En esos momentos difíciles, es muy importante para el enfermo recibir afecto, además de cuidados. Esta dedicación completa conlleva una serie de problemas que los cuidadores están dispuestos a asumir con el fin de poder darles cariño y apoyo. Una de las consecuencias es el estrés, un factor precipitante de muchas enfermedades. Arriesgan su salud para mejorar la del enfermo de Alzheimer.

Trastornos de comportamiento

En el 98,7% de los enfermos, los trastornos de comportamiento son tan frecuentes como los de la memoria, lo que implica una situación extrema para el cuidador.

El enfermo puede variar su conducta habitual y desarrollar comportamientos como moverse constantemente, rechazar los cuidados, volverse agresivo, ver o escuchar cosas inexistentes, tener celos o amenazar con suicidarse.

En estos casos, el enfermo debe acudir a la consulta del médico o ingresar de manera temporal en un centro especializado. Lo esencial es determinar lo que ha dado lugar a la crisis. Puede ser necesaria la ayuda de un especialista para que reajuste el equilibrio del paciente y las relaciones enfermo-cuidador.

Para el cuidador, estas crisis son muy difíciles de sobrellevar. La falta de información contribuye a que éste no entienda por qué el enfermo se comporta de esa manera, le dificulta llevar bien la situación y le complica su relación con el enfermo. Conviene no olvidar que a menudo el enfermo sólo tiene el apoyo y el cariño del cuidador.

Vida social

La enfermedad de Alzheimer afecta sobretodo a la vida personal de los cuidadores de estos enfermos. El trabajo, los amigos e incluso su propia vida se ven perjudicados de forma inevitable. Los cuidadores lo dejan todo sólo para dedicarse a esa persona que realmente lo necesita, el enfermo de Alzheimer.

Por ello, esta enfermedad es sinónimo de exclusión y soledad también para el cuidador. Debido a la dificultad de comunicación con el enfermo, su entorno es cada vez más reducido haciendo que enfermo y cuidador estén cada vez más solos. En este sentido, las actividades que requieran alguna relación social, como las visitas o salidas, son beneficiosas tanto para el enfermo como para el cuidador. Es una ocasión ideal para que el cuidador se pueda evadir de sus problemas, de sus preocupaciones y de su rutina.

El cuidador debe tomar conciencia, desde el inicio de la enfermedad, de que este cargo puede comportar soledad. Para evitarlo, es fundamental la ayuda de familiares y amigos.

Economía

Uno de los roles que debe desempeñar el cuidador es el de encargarse de las cuentas, facturas o hipoteca que tenga el enfermo de Alzheimer. éste ya no puede realizar las tareas habituales del hogar, y menos aún las complicadas. Es muy frecuente que olviden pagar facturas o que las paguen dos veces debido a su enfermedad.

Este cambio de papel dentro de la familia se vive como una herida abierta en la autoestima del enfermo, siendo fuente de ansiedad y de estados depresivos. Al mismo tiempo, el cuidador sufre una alteración de la imagen que tenía de su familiar enfermo.

Por otro lado, el coste económico de un enfermo de Alzheimer es un problema añadido que no se debe ignorar. Estas cifras oscilan entre 1.500 y 2.400 euros al mes, cantidad que recae en su 85% en la familia del enfermo.

La información proporcionada en este texto ha sido extraída de la página Web de la Fundación de Alzheimer en España. www.fundacionalzheimeresp.org.