

A FAMÍLIA DIANTE DA ENFERMEDADE DE ALZHEIMER



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMENTO

Juan Bonome Rodal

Psicólogo

GUIÓN

- ▶ ¿Qué ocasiona en la familia la presencia de una demencia?
- ▶ ¿Qué provoca en los familiares la pérdida lenta y progresiva de un ser querido?
- ▶ ¿Por qué atiendo yo a mi familiar?
- ▶ ¿Qué hace el psicólogo?

¿Qué ocasiona en la familia la presencia de una demencia?

Definamos **familia**

Según el consejo de Europa aquel conjunto de personas que viven habitualmente bajo el mismo techo, y que por otra parte, están ligadas entre ellas por lazos de parentesco, afinidad, de afectividad o amistad.

Según la orientación sistémica la familia se comporta como un sistema, compuesto de individuos en relación duradera y sujeta a las influencias del entorno.

TIPOS DE FAMILIA

Familia Tradicional

- ▶ Existencia de una estricta diferenciación de funciones basadas en el sexo y la edad de sus miembros.
- ▶ Preeminencia de la autoridad del padre sobre los hijos, y del marido sobre la mujer.
- ▶ El matrimonio se decide más por las normas sociales que por el afecto.

Definición de **demencia**

Es un complejo sindrómico evolutivo en el que se presentan una amplia variedad de síntomas por alteraciones cognoscitivas, trastornos psicológicos y conductuales, y déficits funcionales que repercuten en las actividades diarias del enfermo.



- ▶ Según el Plan de Atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias, las familias constituyen el principal proveedor de cuidados de los enfermos.
- ▶ Los cuidados son realizados en el domicilio.
- ▶ Una persona únicamente asume la mayor parte de los cuidados al enfermo.
- ▶ Inevitablemente tiene lugar un nuevo reparto de papeles en el seno de la familia.

Entre todos



Múltiples impactos pueden golpear a la familia haciéndola entrar en situación de crisis:

- ▶ Diagnóstico de la enfermedad.
- ▶ Aparición de síntomas conductuales, físicos, psicóticos, altamente incapacitantes, propios de la demencia.
- ▶ Pérdida de autonomía personal del enfermo.
- ▶ Decisiones legales acerca de los bienes.
- ▶ Ingreso en centro de día, residencia geriátrica, atención domiciliaria.
- ▶ Fallecimiento del enfermo.

¿Qué provoca en los familiares la pérdida lenta y progresiva de un ser querido?

Factores de Riesgo

Soledad: Hija soltera que atiende a su madre.

Marido con sus hijos en otra ciudad que atiende a su esposa, 60 años casado.

Sobrecarga: Hija ,casada, dos hijos, trabaja de profesora, atiende a ambos padres.

Culpa: No puedo yo solo con la situación.

Repercusiones

- ▶ Alteración en las relaciones familiares.
- ▶ Cambio de roles.
- ▶ Disminución del rendimiento laboral.
- ▶ Disminución de la capacidad económica.
- ▶ Alteraciones físicas y psicológicas.
- ▶ Celotípías.

FASES DE LA ENFERMEDAD

- ▶ 1ª fase: Aceptación de la enfermedad.
- ▶ 2ª fase: Organización de los cuidados del enfermo.
- ▶ 3ª fase: Cuidados continuados del enfermo.
- ▶ 4ª fase: Vida posterior al fallecimiento del enfermo.

¿Dios, y ahora qué hacemos?



Actividades Fase Inicial

- ▶ Información y formación acerca de la enfermedad y sus necesidades.
- ▶ Asesoramiento jurídico y asistencial (testamento vital).
- ▶ Planificación recursos socio-económicos y familiares.
- ▶ Toma de decisiones. Acuerdos entre familiares.
- ▶ Búsqueda inicial de apoyos para el cuidador

É así todos os días



Actividades Fase Moderada

- ▶ Planificación de cuidados al enfermo.
- ▶ Adaptación ambientes habituales.
- ▶ Información y formación sobre habilidades sociales para superación situaciones conflictivas.
- ▶ Valoración y seguimiento carga.
- ▶ Autocuidados.

Tengo que recuperar mi vida



Actividades Fase Severa

- ▶ Autopercepción de la situación de carga.
- ▶ Preparación al duelo.
- ▶ Institucionalización.
- ▶ Decisiones médicas.
- ▶ Pérdida del rol de cuidador.
- ▶ Planificación posible futuro.
- ▶ Asesoramiento jurídico y asistencial.

¿Por qué atiendo yo a mi familiar?

Cuidador Principal

Persona que mantiene un vínculo afectivo de parentesco con el enfermo, reside en la misma vivienda y ofrece una disponibilidad casi **total** en la atención que el enfermo necesita.

MOTIVACIÓN PARA CUIDAR

- ▶ Altruista: la decisión se basa en criterios afectivos, emocionales.
- ▶ Reciprocidad: Devolver las atenciones recibidas.
- ▶ Gratitud: El enfermo agradece las atenciones.
- ▶ Culpa: Anteriormente no lo cuide bien.
- ▶ Evitar la censura de otros.
- ▶ Obligación: No queda más remedio.

Montorio I.

Factores que influyen relación cuidador - enfermo

- ▶ Personalidad del cuidador.
- ▶ Historia anterior relación con el enfermo.
- ▶ Género del cuidador.
- ▶ Apoyo y amplitud de los lazos familiares.

CONCLUSIONES

- ▶ La demencia de Alzheimer afecta de manera global a toda la familia, cambia la vida de todos los componentes de la misma y especialmente la del cuidador principal durante un periodo de tiempo que puede ser largo e intenso.
- ▶ El cuidador principal, que en la mayoría de los casos es un familiar cercano, se convierte en la persona sobre la cual se procura dar respuesta a las necesidades que solicita el enfermo, que a medida que avanza la demencia son mayores, de forma que el cuidador se ve sometido a una situación estresante psíquica y físicamente, minando sus reservas de energía vital.
- ▶ Es por ello que la familia llega a la conclusión de que es necesario ayuda exterior, pues no puede hacer frente ella sola al problema.

¿Qué hace el Psicólogo?

- ▶ Una intervención con amplia experiencia y enorme vigencia en la terapia para el apoyo familiar son los denominados grupos de autoayuda mutua.
- ▶ Terapia individual.

GAM

definidos como aquellos grupos de familiares en los cuales el objetivo es la información y formación, tanto en los recursos de los que dispone, la adquisición de estrategias de afrontamiento de los cuidados, fomento de la interacción, expresión emocional, etc. cumpliendo, así mismo una función psicoeducativa.

PAUTAS GENERALES DE INTERVENCIÓN

- ▶ Formación: Es necesario conocer cual es la sintomatología de la enfermedad, cómo abordar los cambios que suceden a lo largo de la enfermedad, que estrategias emplear, etc.
- ▶ Capacitación: La intervención con familiares que estamos realizando busca que sean los propios familiares quienes puedan satisfacer sus necesidades.
- ▶ Motivación: Búsqueda de factores que impliquen en los cuidados continuos a los familiares.
- ▶ Desculpabilización: Nadie es perfecto. El sentimiento de culpa nos impide proporcionar una atención adecuada.

Bibliografía recomendada

- ▶ Rodríguez Ponce, Catalina (coord.) Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del **enfermo de Alzheimer y su familia.** **C.E.A.F.A.**
- ▶ Martínez Pulleiro, M^a Camen; Campos Pérez, Ximena (coords.). 2005. **ALZHEIMER: Un reto de presente y futuro.** AFACO.
- ▶ Rojas, Margarita. (2006). **Cuidar al que cuida.** Editorial Aguilar.