



Fundación Alzheimer España

MANUAL INFORMATIVO

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

Repercusiones sobre la familia

La familia es un sistema abierto compuesto de elementos humanos que forman un "núcleo" o una "Unidad". Responde a sus propias reglas, posee una historia propia, irreplicable y en evolución constante.

¿Cómo funciona el núcleo familiar?

A lo largo de los años, la Unidad familiar tiene que enfrentarse a cambios radicales; nacimiento de los hijos, bodas, nacimiento de los nietos. Estos acontecimientos afectan profundamente la Unidad familiar pero su dinámica permite una adaptación a las nuevas situaciones. En esta adaptación participan todos los miembros integrados en la familia.

También ocurren hechos desagradables: muerte de uno o varios de los componentes de la Unidad, enfermedades crónicas que modifican la dinámica y pueden crear situaciones explosivas. Cada familia tiene sus rasgos específicos, sus leyes y depende de ellas que el acontecimiento adverso sea integrado de forma positiva o negativa

¿Cuáles son los cambios que supone la aparición de una enfermedad de Alzheimer?

Es cierto que la aparición de una enfermedad de Alzheimer afectando a un ser querido cree una situación crítica y totalmente inédita que va a necesitar una reorganización. Esta reorganización también tendrá su dinámica según la evolución de la enfermedad.

Aparición de un cuidador principal

En general, surge entre los miembros de la familia una persona que se encarga de la coordinación y de las decisiones: es el cuidador principal.

El problema es menos agudo en familias donde hay varios miembros, hermanos, hermanas, tíos, tías, etc. porque se puede elaborar una estrategia incluyendo a varias ayudas.

El problema es más agudo cuando el enfermo no tiene parientes o vive solo. Depende de la fuerza moral de la familia resolver correctamente esta etapa.

Cambio de papel

La unidad familiar responde a una jerarquía donde cada uno de sus miembros tiene un papel bien definido: por ejemplo, el padre es el jefe de familia, la madre tiene la responsabilidad de las tareas domésticas y de la educación de los hijos.

El cuidador principal tendrá que añadir a su papel habitual el de estar con el enfermo, encargarse de los cuidados y tomar decisiones que afectan a la familia.

En las familias numerosas, se produce un reparto de estas responsabilidades. Pero cuando existe un cuidador principal único (mujer sin hijos que cuida a su marido, marido que cuida a su mujer, hija única que cuida a su madre viuda), la carga recae sobre una sola persona.

Abandono del proyecto vital

Dedicando su tiempo al familiar enfermo, el cuidador principal se enfrenta a la desaparición de su proyecto vital. Si tenía planes de vacaciones, hay que cancelarlas. Ciertos eventos – como la boda de un hijo – tiene que posponerse. Las relaciones sociales desaparecen progresivamente y el cuidador principal se ve encerrado en un cuadro rígido sin posibilidades de escape.

Modificaciones de las relaciones con los hijos

Si viven en casa niños, adolescentes, pueden surgir conflictos: tensión en las relaciones, negación a ayudar, incluso fuga de casa.

Aparición de sentimientos negativos

Es la aparición de sentimientos y actos negativos, irritabilidad, reacciones de defensa en los otros miembros válidos de la familia.

Las modificaciones son tan profundas que pocas familias salen ilesas de esta situación. En este sentido, los apoyos y las ayudas que las familias pueden recibir de profesionales o de Asociaciones de Familia son imprescindibles.

Cómo percibir el mundo interior de su familia

Cuando una persona sufre la enfermedad de Alzheimer, las cosas para ella no tienen el mismo sentido que antes.

Esto sucede de forma diferente para cada individuo e incluso con gran variación en la velocidad de evolución de una persona a otra. Genera siempre un sentimiento de aislamiento, de fracaso, de pérdida de la orientación y de confusión.

Tiene que intentar conocer el mundo interior de su familiar para cuidarlo bien.

¿Cuáles son sus temores?

El temor al fracaso

Su familiar se da cuenta de que las actividades - aún las más simples - le salen mal; cada día le son más difíciles de realizar. Hacer las cosas es más difícil que no hacerlas por miedo a fracasar; más vale dejar que otra persona las haga.

La falta de confianza

A medida que su familiar se da cuenta de que hace mal las cosas, pierde confianza en si mismo. Se ve inútil y su propia imagen se degrada.

El aislamiento

Poco a poco, su familiar no reconoce a los otros miembros de la familia, ni a Vd. Los que viven con el le parecen como extraños, lo que le impulsa a aislarse y ensimismarse.

La desorientación

Se degrada la memoria y la orientación. Su familiar no reconoce los sitios donde vive, pierde la capacidad de dirigirse sola hacia el baño, la cocina. Si no se siente a gusto en su entorno, quiere marcharse y "volver a casa".

La confusión

Las cosas pierden sentido, los hechos no tienen una vinculación lógica.

¿Cuál es su visión de la vida?

En general los enfermos, por la naturaleza progresiva de la enfermedad, se dan cuenta y toman consciencia de la degradación de su estado y de la destrucción mental que padecen. Algunos se entristecen y se ensimisman, otros se angustian, se agitan y se ponen agresivos.

Imaginemos la situación psicológica de una persona que ha trabajado toda su vida y que tuvo responsabilidades importantes, de una mujer que crió con éxito varios hijos y que siempre ha cuidado bien su casa. Esta persona tiene que abandonarlo todo y está sujeta a la protección y a las decisiones de otro miembro de la familia. Hay que ponerse en el lugar de estos enfermos que pierden su trabajo, su prestigio social y su libertad.

Al no darse cuenta de que ellos mismos se olvidan de las cosas, acusan a los otros de robárselas y de mentir cuando lo niegan. Estos comportamientos alejan las personas del entorno cuando desconocen todavía la enfermedad del familiar.

Los enfermos pierden también la posibilidad de conducir su coche cuando lo han hecho toda la vida. No pueden utilizar la chequera o las tarjetas de crédito. No pueden manejar dinero. Se sienten engañados e ineptos en las actividades habituales. Pierden paso a paso su autoestima.

A esta situación se añade la desorientación en el tiempo y en el espacio.

Póngase en el lugar de una persona desorientada en el tiempo. No sabe el día, ni la fecha, ni la estación del año. Pide la hora 20 veces al día, pero no tiene la menor idea

de cómo utilizar esta información. Ha desaparecido la noción del día y de la noche ... esto se refleja incluso a nivel de su conducta. Se acuesta a las cinco de la tarde y se levanta a las once de la noche para ir de compras (hasta se viste, toma su bolso y sale).

Póngase en el lugar de una persona que sale para ir a un sitio muy conocido: la oficina, la casa del hijo, comprar el periódico ... y que se pierde en el camino. No sabe utilizar el transporte público. Se equivoca de autobús, baja en una parada cualquiera preguntándose: "¿Dónde estoy?" "¿Cuál es el camino de casa?" sin saber contestar.

Suponga que Vd. no encuentra las palabras adecuadas para expresarse, que repite siempre las mismas, que nadie le entiende. Vd. se pondría nervioso y angustiado. Hay enfermos que se sienten tan desgraciados que no quieren hablar más. Se refugian en un mutismo: no comunican más.

¿Cómo percibir su mundo interior?

Póngase en la siguiente situación. Vd. está en un país desconocido:

- ☐ No entiende el idioma: los carteles de las calles o edificios llevan signos incomprensibles.
- ☐ No entiende el habla de la gente. Su única posibilidad para comunicar con alguien es acudir a los gestos y a la mímica.
- ☐ No reconoce a nadie y muchas personas del entorno parecen agresivas.
- ☐ La comida es totalmente distinta de la que habitualmente se hacía en su casa y la gente utiliza para comer utensilios que Vd. desconoce.
- ☐ Las casas tienen una disposición extraña y no se sabe para qué sirven las habitaciones (¿comer?, ¿dormir?, ¿estar?). No hay aseos ni cuartos de baño.
- ☐ Huele a gas y Vd. teme una explosión.
- ☐ Hay mucho ruido, como si funcionara una radio o una televisión, pero las palabras de la música no tienen sentido para Vd.

¡No está muy lejos del mundo de una persona que sufre la enfermedad de Alzheimer!