

CONVIVIENDO
CON EL
ALZHEIMER

NANCY

CASTRILLÓN



GUÍA

PRÁCTICA

Para afrontar las
relaciones familiares
cuando está presente
el Alzheimer



**CONVIVIENDO CON EL
ALZHEÍMER**

**UNA GUÍA PRÁCTICA PARA
AFRONTAR LAS RELACIONES
FAMILIARES CUANDO ESTÁ
PRESENTE ESTA ENFERMEDAD**

NANCY CASTRILLÓN

Primera Edición: Noviembre de 2016

ISBN:

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.

© Nancy Castrillón, 2014

© Phronesis SAS, 2014

<http://www.elartedesabervivir.com>

info@phronesisvirtual.com

SOBRE NANCY CASTRILLÓN

Nancy Castrillón nació en Colombia en el año 1969. Es Licenciada en psicología de la universidad de San Buenaventura de Medellín. Es magister en Neurorehabilitación, de La universidad Autónoma de Barcelona, así mismo lo es en Humanidades: Historia, Filosofía, Arte y Literatura, de la universidad de Barcelona.

Actualmente ejerce como psicóloga clínica en la práctica privada en la ciudad de Barcelona, y es miembro: The International Association for Relational Psychoanalysis and Psychotherapy (IARPP) y The Society for the Exploration of Psychotherapy Integration (SEPI); las cuales tienen como objetivo promover el desarrollo de la psicoterapia, a través de la integración de diversos métodos de investigación, orientaciones teóricas y diversas prácticas clínicas.

Cuenta con amplia experiencia en el campo de los RRHH y la banca privada; el maltrato en la infancia y la adolescencia, conductas autolesivas y acoso escolar. Además, de tener experiencia y formación académica en el área de la Neurorehabilitación; específicamente en personas con retardo mental profundo, deficiencias psíquicas y físicas, enfermedades raras infantiles, traumatismos cráneo encefálico y enfermedades neurodegenerativas.

CONTENIDO

CONVIVIENDO CON EL ALZHEIMER	2
INTRODUCCIÓN	7
<i>¿Qué encontrará en esta guía?.....</i>	<i>10</i>
EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LAS RELACIONES FAMILIARES	11
CAMBIOS EN LOS ROLES FAMILIARES	13
<i>¿Qué pasa cuando el enfermo es uno de los cónyuges?.....</i>	<i>15</i>
<i>¿Qué pasa cuando el cuidado lo asume uno de los hijos?</i>	<i>16</i>
CONFLICTOS MÁS COMUNES QUE SUELEN PRESENTARSE EN LA FAMILIA.....	18
<i>Conflictos relacionados con quién será el cuidador principal</i>	<i>20</i>
<i>Problemas en la comunicación familiar</i>	<i>23</i>
LA FAMILIA FRENTE A LAS FASES DE LA ENFERMEDAD	24
FASE INICIAL.....	24
FASE INTERMEDIA.	25
FASE AVANZADA.	26
PAUTAS Y RECOMENDACIONES QUE LES PUEDEN AYUDAR A ENFRENTAR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	28
INFÓRMENSE Y CONOZCAN LA ENFERMEDAD.	30
REPÁRTANSE DE FORMA EQUITATIVA LAS TAREAS DE ATENCIÓN Y CUIDADO.	31
PLANIFIQUEN ENTRE TODOS LAS TAREAS DEL CUIDADO.....	33
SEAN FLEXIBLES CON LOS CAMBIOS COGNITIVOS Y CONDUCTUALES QUE PRESENTA EL FAMILIAR ENFERMO.....	34
BUSQUEN Y PIDAN AYUDA SIEMPRE QUE LO NECESITEN O CONSIDEREN NECESARIO.	35
VALOREN LA LABOR DEL CUIDADOR PRINCIPAL	36
REFERENCIAS	39

La presente guía está dedicada a todos los cuidadores de enfermos de alzheimer; ya que gracias al esfuerzo, tiempo, dedicación, paciencia y amor que ponen cada día en la labor que realizan, le devuelven a su ser querido el sentido y significado de su vida.

Nancy Castrillón.

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LAS RELACIONES FAMILIARES

A principio es completamente natural que cuando algún miembro de la familia se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, la familia sienta miedo, tristeza, impotencia, rabia y desconcierto ante la nueva situación que se les ha venido encima. Por otro lado, es inevitable que tengan que redefinir sus roles y modificar sus metas a corto y largo plazo por la responsabilidad que supone la atención y el cuidado del enfermo. Por esto, es natural que los miembros de la familia experimenten estrés, preocupación y desmotivación; también que surjan conflictos en las relaciones familiares por la forma como se van a distribuir las tareas del cuidado, por la forma como algunos

miembros enfrentan la enfermedad y por la falta de implicación de otros con las tareas de atención del enfermo.

El impacto que tiene el Alzheimer depende mucho de quién es el enfermo y de la fase de la enfermedad en la cual se encuentre; por ejemplo el impacto es menor cuando la enfermedad está en las fases iniciales y el enfermo aún conserva su independencia y autonomía, que cuando está en fases avanzadas y depende por completo del cuidador principal para poder cubrir sus propias necesidades. Por otra parte, la enfermedad afecta en menor grado a la familia, cuando ésta se presenta en un miembro de edad avanzada y del cual no dependen económicamente, en cambio, el impacto es mayor cuando la familia depende económica y emocionalmente de la persona a la cual le han diagnosticado la enfermedad.

No obstante, la enfermedad de Alzheimer tiene una característica distintiva y es que pone a la familia frente a la elaboración de un doble duelo, ya que les toca ir perdiendo progresivamente al familiar tal como lo conocían, hasta llegar a un punto en el que se encuentran con un total desconocido que no recuerda quién es, ni quiénes son las personas que están a su lado. Además, llega un momento en el que les toca enfrentarse a la elaboración del duelo por la propia muerte del familiar enfermo.

Tras la muerte del enfermo, suele presentarse una complicación más al interior de la familia, pero especialmente en el cuidador principal, y es que la muerte no suele ser vivida como una liberación; porque puede darse que el cuidador y algunos miembros de la familia entren en un círculo de culpas y auto-reproches con respecto a la manera como cuidó y atendió al enfermo cuando estaba vivo. Estos sentimientos pueden llegar a convertirse en una gran carga para la familia y el cuidador, por lo cual es necesario que cuenten con la asistencia de un profesional para que los ayude con respecto a todo lo que les genera la muerte del familiar y puedan aceptar de una manera más sana y constructiva su pérdida

Cambios en los roles familiares

El Alzheimer es una enfermedad que por su misma naturaleza obliga a los miembros de la familia a hacer una serie de renunciaciones personales, sociales y laborales para poder cuidar del familiar enfermo, pero también los obliga a hacer una redistribución o redefinición de los roles que ya tienen establecidos y adoptar nuevos estilos de funcionamiento para poder hacer frente a la nueva situación.

Desde el primer momento en que se empieza a presentar la primera fase de la enfermedad, también se comienzan a

configurar los cambios en los roles familiares; pues en muchos casos el enfermo era la cabeza de familia, el que dirigía el hogar y el principal proveedor material y económico; y debido a la enfermedad ya no podrá continuar haciéndolo, por lo tanto los familiares se verán obligados a ir asumiendo el rol y las tareas del enfermo, tales como: suministrar y administrar la economía del hogar, cuidar del hogar y también atender y cuidar del enfermo.

Adicionalmente, el cambio de roles que provoca la enfermedad de Alzheimer en muchos casos es aceptado por los enfermos, sin embargo, a otros les genera mucha rabia e impotencia el que los cuiden y los traten como si fueran unos niños, lo que los lleva a tener conductas violentas, principalmente hacia el cuidador principal y en segundo lugar, hacia los otros miembros de la familia.

Estos comportamientos violentos se convierten en una gran fuente de dolor y estrés para toda la familia, pero quien más lo padece es quién tiene asumido el rol de cuidador familiar. Este rol generalmente suele ser asumido por una mujer: madres, esposas, hijas o nueras, y en menor porcentaje por un hombre, principalmente el cónyuge. Con respecto a este último aspecto, suele darse que los hijos varones asuman el cuidado del enfermo cuando éste es hijo único y alguno de los padres, debido a la edad, no puede hacerse cargo de las tareas del cuidado o cuando se presenta la enfermedad y el otro progenitor ya ha fallecido.