

Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

Pablo A. Barredo (1) Juan Gonzalo Castilla Rilo (2)

'Entre el recuerdo y el olvido. Entre la satisfacción y la culpabilidad. Entre el amor y el dolor. Entre el resplandor de unas velas que, paulatinamente, se van consumiendo y las sombras que, inexorablemente, van ganando terreno. Entre nuestro soy y su ya no soy. Entre la felicidad por el que hayan aceptado tomar nuestras manos y compartir ese último baile con nosotros, y la nostalgia por ir viéndoles desvanecerse entre nuestros dedos. Bailamos con ellos un extraño y emotivo (w)al(t)z al ritmo de antiguos instrumentos desafinados; marcando los pasos de un compás que cada vez les cuesta más seguir. No obstante, permanecemos deslizándonos con ellos por esta pista de baile que es el Alzheimer por mucho que sepamos que, al final, acabaremos haciéndolo solos. Les miramos a los ojos y les sonreímos, deseando que sus miradas se sostengan todavía en las nuestras; mas percatándonos de que éstas se tornan cada vez más confusas, más ausentes, más perdidas. De alguna manera, comenzamos bailando con personas y terminamos por hacerlo con fantasmas. Pero no nos importa mientras nuestras mentes sean capaces de retener, cual tesoro, esa perfecta imagen de quiénes fueron en su día. Para nosotros, ser su pareja de este postrero baile es el mayor placer que la vida y ellos podrían habernos otorgado. Y la orquesta sigue tocando cada vez un poquito más bajito, más vacía. Mientras, los invitados a la "fiesta" van abandonando el local hasta que tan solo quedamos nosotros dos, enfermo y cuidador, moviéndonos en la casi más absoluta oscuridad y sosteniendo el último de los cirios entre nuestros dientes. No dejamos jamás de danzar y de girar con ellos. Pero, por desgracia, un vals no puede durar hasta la eternidad. Y lentamente, los músicos se van cansando. Y a medida que estos van dejándonos, la proyección de ese ser querido que tenemos ante nosotros se va tornando translúcida para, en cierto momento y casi sin darnos cuenta, desaparecer por completo ante nuestros ojos. Y es en ese instante, tan solo en ese único instante, cuando nos damos cuenta de que la velada ha llegado a su fin.'

(W)al(t)z · Diario De Un Cuidador · 16/04/2013

¿Qué entendemos por cuidador?

Por 'cuidador' entendemos que se trata de aquel individuo (familiar o formal) que se ocupa de la atención integral de una persona dependiente (en este caso, estaríamos hablando de cuidadores de afectados de Alzheimer o cualquier otro tipo de enfermedad neurodegenerativa), a lo largo del proceso completo del desarrollo de dicha afección: desde que el/la enfermo/a comienza a manifestar los síntomas y

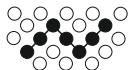
Nº1 ISSUE
JUNIO 2015

Recibido:
15/04/2015

Aceptado:
24/05/2015

(1) Autor de Diario de un Cuidador. Presidente/Fundador de la "Fundación Diario de un Cuidador". Presidente de AFAPAM (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Palma de Mallorca).

(2) Director del complejo para personas mayores "Sanyres Aravaca". Licenciado en Psicología, Especialista en Gerontología Social, Inteligencia Emocional y Psicología Positiva.



Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

trastornos producidos por ésta, hasta el momento de su fallecimiento por complicaciones relacionadas por la misma.

¿Cómo se clasifican las etapas por las que transcurre el cuidador?

a) Cuidador Invisible

Se denomina 'cuidador invisible' generalmente a aquel familiar que comienza a ocuparse de un ser querido que empieza a manifestar cambios/trastornos de conducta e interacción social, antes de llegar a ser propiamente diagnosticado con una 'posible demencia tipo Alzheimer' (o cualquier otro tipo de enfermedad neurodegenerativa). Son muchos los casos en los que un enfermo no puede ser correctamente diagnosticado hasta que la enfermedad ha ido haciéndose latente durante un cierto periodo de tiempo (a veces, dichas alteraciones de conducta pueden ser confundidas con otro tipo de patologías como depresión entre otras). Llegar a un diagnóstico precoz fehaciente no siempre es posible. Y se está luchando mucho, desde todos los ámbitos y sectores, para lograr conseguir obtener, en un futuro cercano, ese 'diagnóstico precoz' fiable que tan necesario es para cada afectado y su familia.

a) Cuidador Principal

El cuidador principal es el concepto de cuidador habitualmente más conocido dentro del sector y (cada vez más) en la sociedad. Aunque cuando llegamos a convertirnos en cuidadores principales, ya habremos llevado un trecho recorrido -no reconocido- que es el del 'cuidador invisible' (sobre el cual se hablaba en el punto anterior). El cuidador principal es el individuo que accede (por voluntad propia u obligación) a hacerse cargo del enfermo a tiempo parcial y/o completo (Wilson, 1989): siendo la figura de referencia para el afectado y aquella persona que guíe sus pasos y marque los ritmos y pautas de la vida del mismo. No hay tiempo que limite durante cuánto el 'cuidador principal' va a tener que desempeñar su trabajo como tal. La duración dependerá del proceso que dure la enfermedad. Una persona con Alzheimer tiene una expectativa de vida de 8 a 10 años desde que es diagnosticada. Pero también se ven casos en los que la enfermedad puede tenerlos suspendidos en ese proceso hasta un máximo de 22 años aproximadamente.

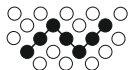
b) Ex Cuidador

Se conoce como 'ex cuidador' a aquel cuidador principal que ha llegado al final de su labor, habiendo fallecido el afectado. Si hasta hace muy poco apenas se hablaba de la figura del cuidador y reconocía su duro trabajo, del ex cuidador nadie habla. No nos olvidemos tampoco de ellos. El 'ex cuidador', llegado al final del camino, también se encontrará con grandes necesidades de apoyo para gestionar aspectos como el duelo, el vacío ante el que se encuentra, el tener que reconstruir su vida tras años de haber estado sacrificándolas en pro de otro ser humano y ser capaz de reintegrarse a la sociedad.

3. ¿Con qué tipos de cuidadores podemos encontrarnos?

a) Cuidadores familiares

Estos son miembros familiares directos del enfermo, como pueden serlo sus parejas, hijos, sobrinos y/o nietos, por citar algunos, que pudiendo o no permitirselo económicamente quieran organizar el cuidado en casa, atendiendo 24 horas al día al afectado desde el propio domicilio directamente, solos o con un entorno sólido que les refuerce y alivie el trabajo (terapeutas especialistas en estimulación cognitiva, otros miembros de la misma familia con quienes compartir obligaciones, auxiliares de enfermería y demás). De darse más de un cuidador, siempre habrá alguien que acabará asumiendo el rol de 'cuidador principal'. El 'cuidador principal' es aquel que se convierte en el faro predominante de referencia para el que padece de Alzheimer: en la persona a la que más se aferrará el afectado y que será quién defina los horarios y pautas de ese ser querido dependiente.



Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo

b) Cuidadores formales (auxiliares de enfermería y técnicos socio-sanitarios)

Los auxiliares de enfermería y los técnicos socio-sanitarios o técnicos de servicios asistenciales (son aquellas personas que entenderíamos como 'cuidadores formales. También ellos son cuidadores, no lo olvidemos ni les infravaloremos. A pesar de no estar cuidando directamente de sus seres queridos, lo están haciendo de los nuestros.

c) Cuidadores profesionales

No existe el título de 'Cuidador Profesional de Alzheimer' propiamente dicho. Aquellos que lo estén ofreciendo o lo vendan como tal, estarán incurriendo en una falacia. Como ex cuidador de una persona con Alzheimer de principio a fin durante 24 horas al día, 7 días a la semana, a lo largo de cinco años de forma ininterrumpida, y como Presidente/Fundador de la 'Fundación Diario De Un Cuidador' (primera organización sin ánimo de lucro en la historia dedicada exclusivamente a la figura de los cuidadores y ex cuidadores de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas) afirmo que sólo se puede denominar como 'Cuidador Profesional de Alzheimer' a un ex cuidador que haya pasado por un proceso posterior de desintoxicación emocional y formación complementaria.

'Así es como se sienten cada uno de los cuidadores de un ser querido que padece de Alzheimer: entre la voluntad de luchar por esa persona y el sentimiento de derrota por la batalla que saben que van a perder; entre el amor incondicional que experimentan hacia ella y la pena por entender que, irremediamente, la van a ir extraviando día a día; entre el intentar hacer lo que pueden para darles una buena calidad de vida y el ser conscientes de que nada de lo que hagan será suficiente; entre el querer darles lo mejor y el tener que asumir sus propias realidades (que en muchas ocasiones son extremadamente complicadas); entre la voluntad de entrega absoluta y el miedo a equivocarse; entre el deseo de gestionar el cuidado lo mejor que les sea posible y el temor hacia el desconocimiento de cómo llevarlo; entre ese gran sentimiento de entrega y la soledad que dicho sacrificio conlleva; entre la satisfacción de acompañar y la desdicha producida por el dolor y la impotencia en que, como víctimas colaterales de la enfermedad, son sumidos constantemente. Unos lo dejan todo para cuidar de su familiar (porque son los suficientes "afortunados" para permitírselo) y otros lo hacen en la medida que les es viable dentro de sus posibilidades: mientras tienen a su vez que trabajar, llevar un hogar y gestionar las necesidades de una familia propia (maridos, mujeres, hijos) a la que no pueden abandonar. Otros querrían pero les resulta inviable, imposible, por mucho que quisieran. Y la gran mayoría se siente asfixiada por la responsabilidad, la falta de medios económicos y su capacidad de aguante. Cuidar de un enfermo y tomar las riendas de esa enorme responsabilidad no es nada fácil: cada uno lo hace, y toma la decisión de hacerlo o no, basado en mil y un factores. Luego están aquellos que se desentienden por puro egoísmo y rechazo: viendo ahora a ese individuo que en su momento se lo dio todo sin pedir nada a cambio como un estorbo. A estos últimos les sigo: debería darme vergüenza. Recibo decenas de correos a diario de cuidadores desde todos los rincones del mundo: de uno de ellos tomé prestado el título de esta entrada. Veo mucho dolor, mucha desesperación, mucho estrés, mucha angustia. Veo muchos sentimientos por los que yo mismo pasé a lo largo de la senda del cuidado de mi madre. No todos contamos con las mismas oportunidades, medios y capacidades para gestionar ese papel que, por decisión u obligación, hemos de asumir. No todos hemos nacido con el estómago, el corazón o la fuerza para recorrer el camino de principio a fin sin rompernos, antes de conseguir

Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

llegar hasta el final. Nadie puede juzgar, ni criticar el que otro no logre cruzar esa no ansiada línea de meta. Yo he llegado hasta el final, sí, pero no sin pagar un alto precio por ello. A todos aquellos que me escriben con tanta desesperación les pido que busquen ayuda; que la exijan me atrevería a decir. Les recomiendo que hablen con sus familiares (si los tienen) y les demanden implicación. Que comuniquen y expresen a sus amigos verdaderos, a sus mejores vecinos, sus necesidades. Que acudan a asistentes sociales, a psicólogos y a Asociaciones de Familiares. Que remuevan mar y tierra para que alguien les tienda una mano a la que aferrarse. Que no se encierren en sí mismos, en su problema. Y que de hallarse en la tesitura de no ser capaces de seguir desempeñando su labor, busquen esas alternativas que a algunos de nosotros tan poco nos gustan (porque igual nos hacen sentir irracionalmente que hemos fallado de algún modo) sin sentirse culpables: centros de día y/o residencias temporales/permanentes. No somos perfectos. No somos salvadores. Somos personas con nuestras capacidades y limitaciones. Y sólo el mero hecho de haber accedido a entregarnos por amor debería exculparnos de cualquier decisión, por dura y dolorosa que nos parezca, que tomemos por el bien de ese ser querido.'

Entre la espada y la pared · Diario De Un Cuidador · 22/10/2013

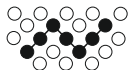


4. ¿Cuáles son las emociones/sensaciones más habituales ante las que un cuidador se encuentra?

Pablo A. Barredo: Las emociones/sensaciones más habituales (principales) con las que un cuidador debe lidiar son: la pena, la rabia, la impotencia, la angustia, el estrés, la culpabilidad, la sorpresa, la soledad, la invisibilidad, la falta de valoración por parte del entorno, el miedo, la duda, el agotamiento físico/psicológico y el vacío.

Juan G. Castilla: Las emociones primarias más recurrentes serían: el miedo, al inicio del diagnóstico y durante muchos procesos de la enfermedad en que el cuidador se encuentra con una situación nueva y sorprendente y le crea inseguridad; el enfado, porque el enfermo, muchas veces a lo largo de la enfermedad, "supera" al cuidador y éste se enfada, con el posterior sentimiento muchas veces de culpabilidad; y la tristeza, por ver a tu ser querido, perdiendo facultades y que les vas perdiendo día a día, mes a mes, año a año... y eso produce muchos momentos de tristeza, que puede llegar a la depresión en muchos casos.

5. ¿Qué importancia tienen las emociones en el mundo del cuidado?



Pablo A. Barredo y Juan Gonzalo Castilla Rilo

Pablo A. Barredo: Las emociones lo son todo en la vida y también en el universo del cuidado. Vivimos en un mundo de emociones y el cuidar de una persona que queremos y que sufre de una patología neurodegenerativa, nos obliga a avanzar prácticamente a ciegas por un terreno plagado de todo tipo de minas de tipo emocional y sentimental (positivas y negativas). Minas que, en cualquier momento y en más de una instancia a lo largo del recorrido que uno debe trazar sobre tierras tan inestables (tanto para el enfermo como para el cuidador) como lo son las del Alzheimer, pueden llevarnos a los límites más insospechados. Y si la buena gestión emocional es ya de por sí imperativa en cualquier ser humano, en un cuidador de un individuo dependiente que se va neurodegenerando paulatinamente, es crucial.

Juan G. Castilla: Las emociones son un gran "motor" vital y son la esencia y la semilla de las acciones de las personas. Ninguna emoción es "mala" por sí misma, pero el desajuste psicológico que puede producirnos alguna emoción, es cómo gestionamos esa emoción y lo que "hacemos" con ella. Si la emoción te supera en algún momento de cuidado, puede provocar una reacción de la que luego el cuidador se puede arrepentir y sentirse culpable, por eso debemos aprender a "domar" a nuestras emociones y que nos guíen en un mejor cuidado, personal como cuidador, y para nuestro ser querido con la enfermedad.

6. ¿Cómo pueden los cuidadores aprender a gestionar mejor sus emociones en el arduo desarrollo de su labor y qué herramientas podemos darles para que aprendan a controlar mejor sus sentimientos?

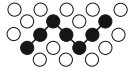
Pablo A. Barredo: Los cuidadores pueden aprender a gestionar mejor sus emociones a través de métodos de formación que les procuren una mayor sensación de conocimiento, seguridad y "control", y de contar siempre con el apoyo de especialistas en gestión emocional que les ayuden a dirigir las y procesarlas.

Juan G. Castilla: Es curioso que las emociones son innatas, y nos acompañan toda la vida, y no nos enseñan, en casi ninguna institución (guarderías, colegios, universidades) a aprender a gestionarlas. Para afrontar el miedo, necesitamos adquirir más seguridad y en esta enfermedad con formación de manejos de situaciones complicadas, conocimiento de la enfermedad y los procesos que subyacen, nos puede ayudar en el cuidado; para gestionar el enfado, técnicas de autocontrol, asertividad, respiración, manejo de conductas, etc; para la tristeza, gestión de pérdidas, resiliencia, reenfoque conductual... Es un amplio y extenso abanico de herramientas que los expertos en Inteligencia Emocional y Psicología Positiva, te pueden ayudar a que se afronten mejor las situaciones cotidianas y cambiantes de la enfermedad de Alzheimer, cuidándose el cuidador para poder cuidar mejor.



Son muchas las instancias en las que el cuidador no profesional se siente solo, abandonado, desamparado. Son muchos los momentos en los que nos vemos olvidados; en los que nos hallamos librando una batalla cuerpo a cuerpo contra una enfermedad en solitario sin poder contar con un apoyo, con una mano amiga o familiar que nos ayude a levantarnos y nos haga este combate más llevadero. Son demasiadas las ocasiones en las que nos creemos aislados, perdidos, ignorados por el entorno más cercano y por la sociedad; en las que nos encontramos librando una contienda individual, sin ser capaces de percibir el respaldo de otras espaldas que se unan a las nuestras.

La soledad del cuidador es una realidad de la que muchos y muchas no podemos escapar. Y duele, duele demasiado. Pero como héroes que somos,



Cuidadores de afectados de Alzheimer y la importancia de su propia gestión emocional

como guerreros del amor y de la luz en los que nos hemos convertido, continuamos hasta el final de esta guerra aún a sabiendas de que, llegado un punto, la perderemos.

Los cuidadores anónimos que hemos sido arrojados a la pista de este circo llamado Alzheimer, debemos aprender a dominar las situaciones ante las cuales la enfermedad nos enfrenta. Tenemos que habituarnos a hacer de equilibristas, malabaristas, contorsionistas, domadores, payasos y maestros de ceremonias; a transformarnos en todo aquello que el Alzheimer nos exija, por el bien de nuestros seres queridos. No nos queda otro remedio.

Necesitamos ser apoyados, respaldados, entendidos. Necesitamos que se nos pregunte cómo estamos y en qué se nos puede asistir. Por desgracia, eso no sucede con tanta naturalidad como nos gustaría que así fuese.

¡Qué solos nos llegamos a sentir en tantas y tantas ocasiones! ¡Qué perdidos estamos! ¡Que tristes, cansados y derrotados nos vemos! ¡Cuánta colaboración y asistencia llegamos a desear! ¡Cuánto gritamos en silencio!

Las asociaciones de familiares de Alzheimer son un gran punto de apoyo, una enorme bolsa de aire dispuesta a hacernos esa entrecortada respiración un poco más liviana. Pero la mayoría de nosotros no acudimos a ellas: erróneamente pensamos que no las necesitamos. Nuestras familias se desentienden ante numerosas situaciones. La sociedad no nos conoce, apenas se interesa por nuestra figura o entiende nuestra labor: una tarea dura, penosa y cruel.

Pero nos acostumbramos a vivir en la sombra de los enfermos. Ellos son la imagen más visible y reconocible de este mal. Nosotros parecemos meros asistentes. Lo asumimos, sí. Pero, ¿quién cuida de nosotros o se preocupa por nuestro bienestar?

¿Cuándo llegará el día en que dejemos de sentirnos solos y de ser las amordazadas víctimas de una enfermedad que no acaba tan solo con aquel o aquella que la padece, sino con nosotros también?

La soledad del cuidador · Diario De Un Cuidador · 04/09/2013

Bibliografía

Barredo, P.A. (2013). Diario de un cuidador. Plataforma Editorial. Barcelona.

García Mateos, F. (2009). Dinámica sociofamiliar y perfil del cuidador principal. Estudio Departamento de educación social. Imsero. CREAlzheimer Salamanca.

Wilson, H.S.(1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: coping with negative choices, Nursing Research, 38(2), 94-98.