

DIA MUNDIAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

21 de septiembre de 2016

MANIFIESTO

*Era un día cualquiera del mes de Julio de hace dos años. Lucía un sol espléndido que invitaba a disfrutar del día en compañía de mi familia tomando un café. Preparé a mi madre y salimos a la calle para aprovechar el día. Nos sentamos en una terraza y por fin se produjo la pregunta que yo más temía. Sentada al lado de mi madre, me mira y me pregunta **¿Y tú quieres eres?** Soy tú hija le contesté y me pregunta de nuevo **¿Dónde está tu madre?** La miré y le respondí: *Que buena pregunta mamá, no se dónde está mi madre.* Este relato lo puede suscribir cualquier familiar que conviva con un enfermo de Alzheimer.*

Los profesionales de la Psicología en multitud de ocasiones relatamos una extensa bibliografía sobre los temas que nos atañen, pero en este caso, no vamos a citar bibliografías, si no **biografías**. Vidas de familias dedicadas desde hace 5, 8, 10, 12...años a cuidar de sus familiares.

Hoy, **21 de septiembre** es el **día Mundial del Alzheimer**. El propósito de esta conmemoración es hacer visible la enfermedad y difundir información al respecto, solicitando el apoyo y la solidaridad de la población en general, y el compromiso de instituciones y organismos oficiales para que se implemente un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias tal como pide la OMS y que contemple a cuidadores y ex cuidadores.

Los estudios indican que en los próximos años “esta pandemia” del Alzheimer afectará al 40% de los mayores de 75 años. En el mundo, según los datos oficiales, hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia y cada año se registran 7,7 millones de casos nuevos. Esta tendencia responde al envejecimiento de la población propia de las sociedades desarrolladas, ya que en el mayor porcentaje de casos se trata de un desorden neurodegenerativo, en general, ligado a la edad, aunque no en todos los casos:

- El 50% de las personas enfermas son mayores de 85 años
- El 13,4% de las personas enfermas son mayores de 65 años
- El 10% menores de 60 años.

Tampoco debemos olvidar que detrás de cada enfermo y enferma hay una familia padeciendo la enfermedad, y por cada enfermo/a hay como mínimo dos o tres personas que se encargan de su atención y de sus cuidados.

El diagnóstico de la enfermedad, altera la vida familiar tanto a nivel estructural como en su dinámica. En el 94% de los casos es la familia la que se hace cargo del cuidado. Pero no es la familia en abstracto, es una esposa o esposo, una hija o hijo, nuera ... en definitiva, una cuidadora o cuidador principal que atiende las demandas del enfermo o enferma y que en un porcentaje muy alto se encuentra desbordado/a, ya que convivir con la demencia es una tarea muy compleja y si no se trata adecuadamente, este cuidador principal, tiene una alta probabilidad de sufrir lo que los profesionales de la Psicología denominamos el **Síndrome de Cuidador Quemado o Burnout** cuya sintomatología más frecuente es la siguiente:

- Alteraciones del sueño por la constante hipervigilancia de la persona enferma
- Problemas depresivos, ansiedad, angustia
- Agotamiento físico y psíquico
- Sentimientos de culpabilidad por pensar que no se hace lo suficiente por el ser querido.
- Enfado, rabia y frustración y que en muchos casos se hacen la pregunta *¿por qué me ha tocado a mí?*
- Disminución del rendimiento laboral (por alteraciones del sueño)
- Aumento de bajas laborales
- Restricción de la vida social (ya no se puede hacer la vida de antes)
- Consumo de fármacos (antidepresivos y tranquilizantes) e incluso en algunos casos aumento del consumo de alcohol.

El agravamiento de la sintomatología de la persona enferma requiere de una alta dedicación y participación de la familia, así como tampoco debemos olvidar, la necesidad de apoyo social, asesoramiento profesional e información sobre una serie de aspectos tanto legales, como jurídicos, neurológicos y psicológicos.

Desde el **Grupo de Trabajo de Envejecimiento del Consejo General de la Psicología**, queremos adherirnos a esta conmemoración y reflexionar sobre las siguientes cuestiones que son esenciales para el bienestar de las personas enfermas de Alzheimer y de sus familiares-cuidadores:

- 1) Qué implica cuidar adecuadamente
- 2) Desarrollar la capacidad para poner límites en el cuidado.
- 3) Fomentar una buena comunicación entre los miembros de la familia (cohesión/Unidad familiar).
- 4) Cuidar la salud psíquica del cuidador o cuidadora

Como hemos expuesto anteriormente, todo este trabajo no se puede hacer sin el amor de las familias y queremos agradecerles y felicitarles por su trabajo, dedicación y renuncia.

En la medida, en que, como profesionales de la Psicología, ayudemos a los familiares de enfermos y enfermas de Alzheimer a estar mejor consigo mismos y consigo mismas, a que sientan que no están solas y solos, a concienciarse que tienen derecho y obligación a dedicarse parte del tiempo a ellos y ellas mismas, contribuiremos a que nuestras personas enfermas de Alzheimer, estén más estimuladas, se sientan mejor y tengan una mejor calidad de vida.

En muchos casos han quedado truncados los proyectos que se habían planificado para **“cuando seamos mayores”**, la familia ha sufrido una profunda metamorfosis, por lo que es necesario cambiar las expectativas y el lema que debe primar es **CUIDARSE PARA PODER SEGUIR CUIDANDO**

Para finalizar esta breve reflexión sobre el día Mundial del Alzheimer, nos adherimos con Diana Friel cuando dice: ***El enfermo de Alzheimer no pide más que una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando él o ella ya no puede hacerlo***. En definitiva, alguien que le proteja en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto de su cerebro.