

## La enfermedad que se vuelve secreto.

Lic. Teresa Lozano Ramírez

### **Dificultades**

No es fácil nuestra tarea cuando alguien de nuestra familia sufre una enfermedad física crónica que demanda atención y cuidados constantes, así como la adaptación a los cambios y necesidades que muchas veces presenta el deterioro de la enfermedad. Mucho más cuando la enfermedad es mental.

A pesar de que existe un gran número de personas con enfermedades mentales, es muy poco el conocimiento que los familiares de estos pacientes tienen sobre el manejo de estas enfermedades.

Existen miedos arraigados, como el suponer que estos enfermos puedan ser violentos, a pesar de que la mayoría de las personas con una enfermedad mental no lo son. Otra idea común es la de que una persona que se ha recuperado de una enfermedad mental, como “un colapso nervioso”, está todavía mentalmente débil en cierta forma... Sin embargo, las personas con una enfermedad mental pueden tener una recuperación mental de la misma forma que alguien puede recuperarse completamente de una enfermedad física. Otro de los problemas más comunes es la vergüenza o el malestar que provocan algunos comportamientos extraños o diferentes de las personas mentalmente enfermas.

Son algunas de estas actitudes las que pueden hacer difícil la vida de las familias que tienen un enfermo mental en casa. Por lo que algunas de ellas prefieren guardar en secreto la enfermedad, ocasionando el aislamiento social o el rechazo aún de sus mismos familiares.

Es importante que la familia no trate de enfrentar el problema en soledad; es necesario que al igual que cualquier otra enfermedad, sea atendida y supervisada por profesionales en salud mental.

### **El proceso de adaptación**

El conocimiento de la enfermedad puede facilitar la convivencia con un enfermo mental, ya que esta información nos puede ayudar a saber que podemos esperar, como enfrentarlo y cómo comunicarnos con el paciente si sufre de alucinaciones o si está deprimido.

El estar informado puede también evitar la culpa al pensar que uno mismo pudo haber causado de alguna manera la enfermedad mental en nuestro familiar, lo cual por lo general no es verdad.

Las enfermedades mentales pueden tener causas multifactoriales, como los factores genéticos, algún trastorno químico cerebral, la carga de estrés (como un divorcio, el desempleo, por mencionar algunos).

### **¿Qué implica un enfermo mental para una familia?**

Las familias que conviven con un enfermo mental, tienen unas necesidades específicas que no se deben ignorar, ya que - al no ser atendidas - pueden poner en peligro a todo el núcleo familiar.

Dentro de los cambios que se dan a corto mediano o largo plazo están:

- En las relaciones familiares: se sufren cambios al asumirse nuevas tareas, lo que puede exigir que aumente notoriamente la responsabilidad de alguno de los miembros de la familia.
- En el trabajo: el abstencionismo o incluso abandono, ocasionado por la necesidad de asistencia del familiar enfermo
- En la situación económica: aumento de gastos, debido a tratamientos, hospitalizaciones y medicamentos.
- En el manejo del tiempo libre: la disminución del tiempo dedicado a la familia, a los amigos y a uno mismo.
- En la salud: que puede ser deteriorada por la fatiga, la falta de sueño o el estrés que implica sobrellevar a un enfermo mental.
- En el estado de ánimo: por emociones de miedo, culpa, preocupación, tristeza, etc.

### **La carga del cuidador principal**

Al referirnos al cuidador principal estamos hablando de aquella persona que desde el inicio del padecimiento asume la responsabilidad de la atención y el cuidado diario del enfermo. Sería idóneo que el cuidador principal se viera apoyado por los demás miembros de la familia que compartan la carga; estos son denominados cuidadores secundarios.

En nuestro país el cuidador principal generalmente es una mujer, que puede ser la esposa, la madre, la hermana o la hija del enfermo, la cual soporta además otras cargas ya sean familiares y/o profesionales. Lo cual llega a perturbar su salud psicológica, física, así como su situación económica y social.

El impacto sobre el cuidador no es igual en todas las situaciones; depende de los siguientes factores:

- a) Los síntomas que se van presentando en la enfermedad mental;
- b) La falta de información o formación que tenga el cuidador;
- c) El apoyo que reciba;
- d) El tipo de vínculo o relación que tenga con el enfermo.

### **Emociones que afloran a lo largo de años de cuidado**

A lo largo de la enfermedad el cuidador va pasando por algunos estadios.

- Ante la sospecha de demencia las emociones más frecuentes son: incertidumbre, desconcierto, hostilidad, cólera, incredulidad y desasosiego.
- Ante el diagnóstico: aturdimiento, bloqueo, incompreensión, impotencia, indefensión, bloqueo mental, negación, negación de la evidencia, temores racionales e irracionales, culpabilidad, miedo al futuro, sentimientos de soledad.
- Durante la primera fase de la enfermedad: descontrol emocional, vergüenza, estrés, ineficacia en la toma de decisiones, inseguridad en las medidas tomadas para el cuidado del enfermo, sensación de aislamiento social, manifestaciones psicósomáticas de ansiedad y o depresión.
- En fases sucesivas se suele agudizar el cansancio psicofísico, apareciendo al mismo tiempo el miedo a la pérdida del ser querido.

Las emociones se pueden agravar o cambiar en función de la información y apoyo que se vaya recibiendo, pudiendo pasar de un panorama negativo a otro, donde se pueda desarrollar una tolerancia a los síntomas de la demencia, aumentando la sensación de crecimiento personal, mejorando la aceptación de lo inevitable y reconociendo nuestro valor para modificar lo que es posible cambiar. Se da lugar a emociones positivas como la ternura, la creatividad ante los cambios y la aceptación de nuevos roles en nuestra vida, con satisfacción por la superación de objetivos y metas cumplidas y ¿por qué no?, el desarrollar el sentido del humor como un recurso más para enfrentarnos a las dificultades que se presenten.

## **VENTANA**

### **Decálogo del cuidador**

1. Buscar información y orientación a través de profesionales, instituciones y asociaciones familiares para desechar dudas que puedan inquietar.
2. Hacer frente a los hechos. No basarnos en situaciones anteriores. Examinar la situación actual, definiendo nuestras emociones y necesidades, así como nuestros recursos y opciones.
3. Ser sinceros con nosotros mismos y con los demás, especialmente con los otros miembros de la familia. Afrontar los miedos. Promover reuniones familiares periódicas. Y poner a prueba las decisiones que en ellas se toman y revisarlas cuando las situaciones cambien. Reconocer los límites propios y repartir tareas.
4. Contactar a personas que vivan la misma situación; al hablar con ellos podremos aprender estrategias que otros han usado con éxito, así como combatir algunas emociones negativas como la sensación de aislamiento, la culpabilidad o la vergüenza.
5. Hacer ejercicio, alimentarse sanamente, utilizar técnicas de relajación, estimular el sentido del humor y fomentar amistades.
6. Con respecto al enfermo, tratar en todo momento de conservar la serenidad y aprender a atribuir y diferenciar lo que el enfermo era, de las manifestaciones de su enfermedad. Lo que ahora es extraño y desconocido de él, es debido a la enfermedad n al ser querido.
7. Hay que ser un buen actor con el enfermo y favorecer la comunicación emocional positiva en cualquier fase de la enfermedad creando un ambiente agradable, potencializando su autoestima, buscando escenarios en los que pueda ser útil. No se le debe demostrar que no tiene razón: la lógica de la demencia no es la que tenemos cuando gozamos de salud. A medida que la enfermedad avanza es necesario utilizar más el lenguaje corporal que el verbal. Procuremos salidas airoas ante sus errores evitando evidenciar la pérdida de sus capacidades mentales si no es estrictamente necesario.
8. No debemos exigirnos a nosotros mismos algo que no exigiríamos de otros. No existe el cuidador perfecto, reconozcamos el cansancio el mal humor como signos de alerta para hacer los cambios necesarios en la programación de nuestras actividades.
9. No rechazar la ayuda que ofrezcan familiares, amigos o vecinos, por pequeña que sea la aportación, esto puede cultivar y favorecer que aumenten en el futuro, que

seguramente serán necesarias. Es importante concretar al máximo las peticiones de ayuda.

10. Organizar y planear las actividades propias, tratando de mantener aficiones e intereses; atender a las prioridades, entendiendo como una de ellas el propio bienestar; anticipar en la medida posible los problemas previsibles.