

FASE INICIAL: AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD. EL DIAGNÓSTICO

IMPACTO DEL ALZHEÍMER EN LA FAMILIA

Fase inicial

1

FASE INICIAL: EL DIAGNÓSTICO

EL DIAGNÓSTICO

Introducción

Descubrir que un ser querido tiene Enfermedad de Alzheimer (EA) u otra demencia es para la mayoría de las familias un proceso estresante. Tras los primeros síntomas, aparecen en la familia las primeras emociones negativas asociadas a la incertidumbre de no saber qué está pasando unido al miedo de que se confirmen las sospechas de un diagnóstico de enfermedad de alzhéimer u otro tipo de demencia.

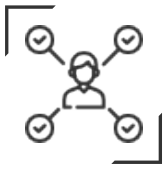
Como en cualquier enfermedad crónica el momento del diagnóstico es crítico. Tanto el paciente como la familia tienen que enfrentarse a un primer duelo, en el que hay que elaborar la pérdida de la identidad sana. Es normal por tanto, experimentar un conjunto de emociones negativas que además se pueden ver acrecentadas por los cambios en el enfermo y la dificultad que conlleva manejarlos en el contexto familiar.

En las etapas iniciales, la persona con demencia mantiene un buen nivel de autonomía pero aparecen los primeros cambios en el comportamiento. La persona puede experimentar cambios bruscos de humor, enfadarse ante los fallos de memoria, tender a aislarse, rechazar o negar la necesidad de ayuda, volverse desconfiado, etc.

Afrontar estos cambios implica un proceso que lleva su tiempo. Las familias suelen encontrarse perdidas. Aparecen sentimientos de duda respecto al diagnóstico, pueden aparecer sentimientos de negación o falta de conciencia del problema. Es una etapa de incertidumbre, rodeada de preguntas y miedos, que suele ir acompañada de un sentimiento de falta de comprensión del entorno más cercano y sensación de desinformación.

FASE INICIAL: EL DIAGNÓSTICO

TAREAS



¿Cuáles son las tareas fundamentales de la familia a desarrollar en esta etapa?

> Búsqueda de diagnóstico y tratamiento correcto.

Conseguir un diagnóstico de EA u otra demencia, puede convertirse en un largo camino que conlleva gran peregrinaje médico pero la familia debe concienciarse de la importancia que tiene conseguir este diagnóstico. Por un lado, ayuda a disminuir la incertidumbre al saber por fin qué le ocurre a nuestro familiar y por el otro permite que el enfermo inicie tratamiento (farmacológico y no farmacológico). Es importante iniciar el tratamiento lo antes posible. No se debe esperar a que los síntomas sean más evidentes.

> Formación e información sobre la enfermedad.

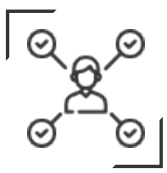
Estar informados ayudará a disminuir la ansiedad asociada a la situación. Permitirá que la familia entienda la enfermedad, aprenda a cuidar y también a cuidarse. Los profesionales deben concienciarse de la importancia que tiene la información en esta primera fase de la enfermedad.

Es recomendable que la familia:

- > Acuda al médico y plantee todas las dudas que surjan acerca de la enfermedad y su tratamiento.
- > Contacte con asociaciones de familiares y centros especializados en la enfermedad.

FASE INICIAL: EL DIAGNÓSTICO

TAREAS



> **Centrarse en los cuidados actuales.**

Se debe analizar la situación y establecer un sistema de cuidados en base a las necesidades reales que en esta etapa existen. Anticipar o especular sobre el futuro será una fuente de ansiedad poco productiva. Hay que organizarse en función de las potencialidades que la persona y la familia tienen. Debemos centrarnos en lo que todavía podemos hacer y no en lo que hemos perdido. En esta etapa la persona mantiene un buen nivel de independencia y el objetivo es ayudar a mantener esta vida independiente el mayor tiempo posible. Será necesario realizar una supervisión y tomar decisiones que prevengan posibles riesgos pero sin llegar a sobreproteger a la persona y teniendo en cuenta su derecho a la autodeterminación.

> **Planificar el futuro.**

Estos planes pueden incluir poner en orden los documentos financieros y legales, abrir un espacio de diálogo en la familia para establecer decisiones y opciones de cuidado a largo plazo o determinar qué servicios están o no cubiertos.

En la fase inicial de la enfermedad...



¿Qué aparece en mi familiar?

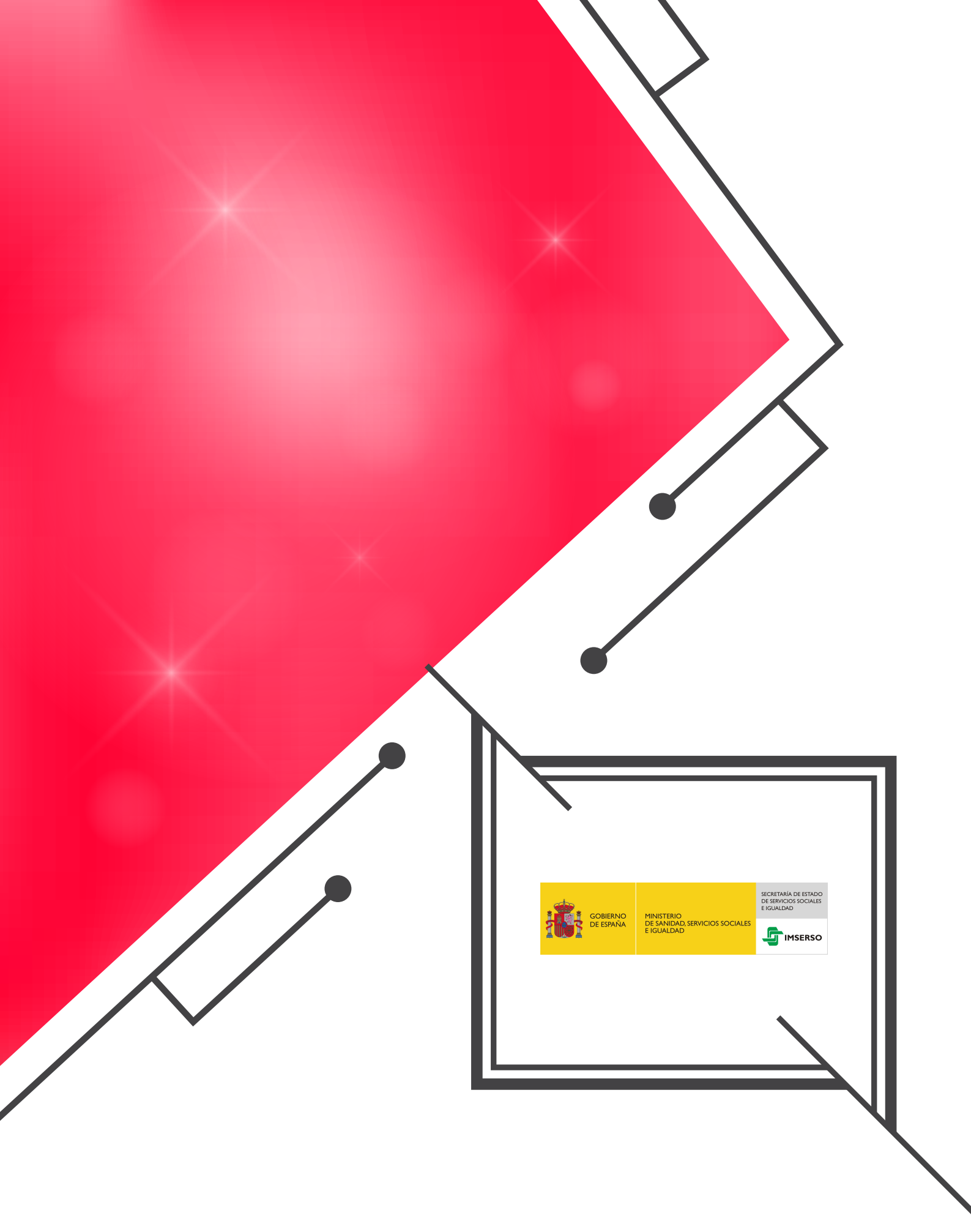
- > Cambios en el comportamiento
- > Cambios de humor
- > Pérdida de roles
- > Aislamiento social
- > Rechazo de la ayuda

¿Qué aparece en mí?

- > Negación
- > Incertidumbre
- > Sentimiento de incompreensión del entorno
- > Sensación de desinformación

¿Qué puedo hacer?

- > Buscar un diagnóstico y tratamiento correcto
- > Formarme e informarme sobre la enfermedad:
 - > Preguntas a médico
 - > Contacto con asociaciones
- > Centrarme en los cuidados actuales
- > Planificar el futuro



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO