

SITUACIÓN DE LOS CUIDADORES

El mundo envejece y esto es sin duda una buena noticia. Cada vez es mayor la esperanza de vida de las personas, aumentando el número de personas mayores. No todas, pero sí un importante porcentaje de ellas, necesitan ayuda y supervisión de otros para desarrollar diversas actividades de la vida cotidiana, por problemas muy diversos, entre los que destaca el diagnóstico de una demencia.

Cuando una persona presenta algún tipo de demencia que le hace dependiente, dentro del sistema familiar suele haber una persona, el cuidador principal, que asume las tareas de cuidado básico, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibida por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia.

La persona que asume ese rol de cuidador ha de hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia sus posibilidades reales. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, acompañar al familiar a dar un paseo por la calle), puede ser totalmente inútil mañana (por producirse una reducción más o menos brusca en la movilidad que lo confina dentro del hogar), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido.

Los distintos problemas que el cuidador tiene, son no sólo frecuentes, sino también muy variados. A parte de las dificultades relacionadas con el cuidado

de su familiar mayor, el cuidador tiene que hacer frente a conflictos familiares y de pareja, problemas laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio, etc.

El estar sometido a todos estos estresores puede resultar que numerosos cuidadores experimenten problemas emocionales, amén de problemas físicos. De hecho, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de sobrecarga emocional, es decir, se sienten desconcertados, quemados, atrapados, agotados, sin fuerzas para continuar... Sienten que la situación de cuidado supera y sobrepasa las habilidades que se tienen para hacerla frente de manera adecuada. Pero más allá de esta sensación subjetiva de sobrecarga, un 55% de los cuidadores desembocan en cuadros de depresión leve, moderada o grave, y un 42% en problemas de ansiedad. Quizás por ello un 38,4% de los cuidadores de nuestro entorno consumen algún tipo de psicofármaco (generalmente ansiolíticos), y el 70% de los que lo hacen comenzaron la ingesta siendo cuidadores.

Una gran preocupación, especialmente en los cuidadores más mayores, es que su salud no empeore, dificultando el poder seguir cuidando de la mejor manera posible a su familiar con demencia. Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada, presentando numerosos problemas osteomusculares, fracturas y esguinces, trastornos del sueño.

Ante esta constelación de problemas que suelen presentarse el resto de familiares distintos del cuidador principal en ocasiones están pendientes de él para ayudarlo, animarlo, sustituirle, etc. Pero no siempre los familiares están ahí para apoyar al cuidador sino que pueden incluso suponer una fuente de estrés añadido cuando discuten con él, se desentienden del mayor con demencia, etc.

Quizás por ello los profesionales de la salud con los que están en contacto los cuidadores suponen un esencial grupo de apoyo y ayuda. Los profesionales del ámbito socio-sanitario pueden no sólo resolver las dudas que tengan respecto al cuidado y evolución del enfermo o dar información sobre los recursos asistenciales comunitarios, sino que también en ocasiones se convierten en las personas con las que los cuidadores pueden desahogarse, comentándoles sus múltiples preocupaciones y problemas.

Aunque no se debe tampoco olvidar que algunos de los cuidadores sobrecargados física y emocionalmente en lugar de ver al profesional socio-sanitario como una apoyo y ayuda lo ven como un “enemigo”. Así, creen que ellos son los únicos que realmente conocen la situación (la suya propia y la de su

familiar con demencia), discuten los informes, consejos y prescripciones de los profesionales, e incluso se enfrentan verbal o legalmente con los profesionales.

Con todo, son los menos, los cuidadores que litigan con los profesionales socio-sanitario, y los más, los que se sienten escuchados y ayudados por ellos, demostrando un gran agradecimiento a los mismos.

APOYO Y AYUDA A LOS CUIDADORES

Dada la importante contribución que realizan los cuidadores de personas mayores con demencia, resulta esencial evitar que se quemen, que se agoten. Una estrategia para conseguirlo sería eliminar la situación (esto es, terminar con el cuidado), pero esto no siempre es posible, y en ocasiones tampoco es ni lo deseado por los cuidadores ni lo deseable para las personas con demencia a las que cuidan. Por ello, el objetivo ha de ser, en la mayoría de los casos, permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones posibles, tanto para ellos mismos como para los familiares con demencia a los que prestan su ayuda.

Al profesional socio-sanitario le caben varias opciones tratando de ayudar al cuidador sobrecargado o de prevenir en él la aparición de los problemas antes descritos (ansiedad, depresión, sobrecarga emocional): a) dar información al cuidador, b) escuchar sus problemas y c) tratar de ofrecer estrategias de afrontamiento adaptativas de los mismos.

No siempre el cuidador de personas mayores con demencia será consciente de su problemática emocional. No siempre el cuidador reconocerá su necesidad de manejar adecuadamente el estrés al que se ve sometido. No obstante el profesional socio-sanitario con el que está en contacto será quien más objetivamente reconozca su problemática y quien mejor puede tratar de ayudarle a manejar sus problemas.

OFRECER INFORMACIÓN

Los profesionales socio-sanitarios, especialmente los trabajadores sociales, conocen mejor que nadie los recursos asistenciales comunitarios existentes para suplir temporal o parcialmente las funciones de los cuidadores informa-

les. Los profesionales pueden informar de los denominados “servicios de respiro” (esto es, centros de día, servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias,...) bien porque hay una consulta de los cuidadores o bien porque les parece que serían positivo para el cuidador que tienen delante.

El objetivo último de estos recursos es que los cuidadores puedan disponer de forma programada de tiempo libre de respiro, para realizar actividades lúdicas, sociales o de otro tipo que no pueden hacer habitualmente. De este modo se intenta, en el largo plazo, contribuir a evitar o al menos retrasar la institucionalización permanente del mayor dependiente.

Los recursos asistenciales comunitarios, además de ser escasos, son poco conocidos por los cuidadores. Pero con todo, incluso cuando los servicios son conocidos o están al alcance de los cuidadores, su utilización sigue siendo escasa. Es más, en nuestro entorno el apoyo formal de respiro (especialmente los centros de día y las estancias en residencias) es en la mayoría de las ocasiones una respuesta ante una situación crítica (como un último recurso o cuando no queda más remedio), en lugar de ser una medida preventiva, convirtiéndose así en una ayuda que resulta insuficiente y que llega en muchos casos demasiado tarde.

En general los recursos asistenciales comunitarios, en sus diversas opciones, son muy apreciados por los cuidadores, que cuando los disfrutan están bastante satisfechos con ellos, percibiendo además que les ayuda a ganar control sobre sus vidas. Paradójicamente, salvo en contadas excepciones, estos servicios no suelen conseguir una reducción significativa del malestar emocional de los cuidadores.

Por otra parte, el profesional siempre puede informar o poner en marcha programas educativos, es decir, proporcionar información, de forma progresiva y estructurada, sobre la demencia, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas asociados al cuidado de quienes padecen esta enfermedad.

Muchas veces la persona que atiende a un enfermo no conoce claramente el impacto que la demencia tiene en la conducta de su familiar. Puede que el cuidador espere que el paciente haga cosas que él/ella sólo puede hacer parcialmente.

Algunos cuidadores pueden estar confundidos con respecto a que el familiar puede hacer algunas cosas bastante bien, pero no es capaz de hacer otras. La persona que cuida a un enfermo a veces piensa que la pasividad del enfermo o cuando él/ella no quiere hacer las cosas por su propia cuenta es porque él/ella quiere o desea enfadar o molestar al cuidador (ejemplo: “Yo creo que lo está haciendo a propósito para enfadarme”, “Se que él podría cambiar si qui-

siera”, “No sé por qué ahora no recuerda lo que acaba de hacer si puede recordar perfectamente lo que ocurrió hace veinte años”).

Los formatos de aplicación de los programas educativos son variados, aunque por lo general los programas educativos tienen un tiempo de aplicación limitado (entre 6 y 10 semanas). En la mayoría de las ocasiones se realiza en grupos: varios cuidadores asisten a reuniones donde diversos profesionales (médicos, enfermeras, trabajadores, sociales,...) les informan sobre la problemática de sus familiares. Estas reuniones pueden complementarse con lecturas, materiales audiovisuales, o incluso una persona de contacto con la que se pueden discutir esos materiales. A pesar de la amplia difusión de este tipo de programas educativos, hoy por hoy no se ha comprobado su eficacia. No obstante, los datos parecen indicar que logran un incremento significativo en el conocimiento del cuidador sobre el desarrollo de la enfermedad del familiar y en su sentimiento de competencia.

Los efectos detectados en la reducción del malestar de los cuidadores son en todo caso modestos. Pero, es más, en algunos casos este tipo de programas puede generar tensiones, en lugar de reducirlas, pues suelen incluir informaciones sobre problemas que no atañen aún a la persona a la que se cuida, anticipando así problemas que en ocasiones no se van a producir nunca, y ofreciendo una visión negativa de la evolución de la enfermedad, a la vez que se hace excesivamente patológica, la condición de cuidador (informando únicamente de los problemas que parece que necesariamente va a experimentar como aislamiento, depresión, ansiedad, ira...). De hecho, se ha constatado que el mejor conocimiento sobre la demencia del mayor no correlaciona con un menor malestar emocional del cuidador.

ESCUCHAR SUS PROBLEMAS

Muchos cuidadores sienten necesidad de ventilar sus problemas. No es saludable para el bienestar emocional de los cuidadores que éstos, se guarden para sí todos sus problemas (sin poder comentarlos con nadie, “tragándose” para sí todas sus dificultades, guardándose las cosas por dentro hasta explotar), pero también es verdad que si los cuidadores tan sólo se desahogan, diciendo lo mal que se encuentran, no están solucionando sus problemas.

Que los cuidadores se desahoguen con familiares y conocidos no ayuda a desarrollar estrategias que solucionen los problemas, no ayuda a controlar la situación, sino que en la mayoría de las ocasiones no hace sino reforzar esos sentimientos desagradables presentes en ellos. Cuando los cuidadores cuentan a las personas cercanas lo mal que se encuentran, éstas en la mayoría de

los casos les dirán que están en lo cierto, que su situación atendiendo a un familiar con demencia es dramática, tremendamente difícil y agotadora... De esta manera contribuyen a mantener el malestar que siente cuidador, dificultan la resolución de problemas o el disfrute con su actividad como cuidador.

Por todo ello el profesional socio-sanitario conviene que no refuerce los sentimientos desagradables del cuidador cuando le escuche. Conviene comprender, escuchar y apoyar a los cuidadores sin transmitir la idea de que sentirse emocionalmente mal es lo único que pueden hacer.

El profesional socio-sanitario puede escuchar en su consulta o lugar de trabajo de manera individual a los cuidadores pero también puede organizar grupos de escucha, grupos de "iguales" para ayudarse unos a otros. Son los denominados grupos de ayuda mutua, que serán abordados en otro capítulo de esta monografía.

OFRECER ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ADAPTATIVAS

El profesional socio-sanitario además de ofrecer información y escuchar al cuidador de un familiar con demencia puede ofrecerle estrategias de afrontamiento para manejar adecuadamente la problemática a la que se enfrenta. Se trata de conseguir la mejor adaptación posible del cuidador a su situación. Se pretende conseguir un mejor estado emocional y un menor sufrimiento personal, a través de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas.

De acuerdo con los resultados de los trabajos previos sobre los factores asociados al malestar de los cuidadores, parece altamente aconsejable facilitar a los cuidadores el aprendizaje de técnicas concretas que les ayuden a manejar los problemas emocionales que conlleva el papel de cuidador.

Así por ejemplo, conviene insistir a los cuidadores para que incrementen sus actividades gratificantes o placenteras. Conviene incrementar el tiempo que el cuidador tiene para sí mismo, y aumentar su vida social ya que está comprobado que una manera de mejorar el estado de ánimo es realizar actividades agradables. Se trata de identificar actividades agradables (cada cuidador tiene las suyas propias) y definir aquellas que se pueden incrementar, señalando cuando se llevarán a cabo.

Las actividades agradables no son sólo actividades extraordinarias, como ir de vacaciones a un lugar lejano, sino que pueden ser actividades cotidianas.

Normalmente el cuidador necesitará dejarse ayudar por otros para tener tiempo para él. Ciertamente no siempre el cuidador tiene la ayuda necesaria por parte del resto de los familiares o a veces no la tiene en el momento oportuno, pero en ocasiones no se utilizan todos los recursos de los que se dispone. Conviene convencer al cuidador a dejarse ayudar por otros que posiblemente, no lo harán “tan bien” como él. Es verdad que el cuidador principal suele tener un “sexto sentido” para entender al familiar, para hablar con él y para saber lo que hay que hacer, pero también él necesita ayuda para descansar y conservar sus fuerzas.

Los pensamientos de los cuidadores son esenciales a la hora de comprender su problemática. Por ello conviene que los profesionales socio-sanitarios fomenten en los cuidadores un control de sus pensamientos, para que estos realicen un análisis objetivo de los acontecimientos y sentimientos que en ellos se generan. Dar vueltas constantemente a las cosas, tener pensamientos negativos, pensar que tiene la culpa de todo, sacar conclusiones a partir de unos pocos datos..., no ayuda a encontrarse bien, ni a encontrar una solución al problema.

Estas estrategias pueden ser fomentadas dentro de un ámbito más estructurado y profesional como es el de las intervenciones psicoterapéuticas, éstas tiene una serie de estrategias de control del estrés como son:

Entrenamiento en control respiración: enseña a controlar los niveles de activación fisiológica en situaciones de estrés. Enseña a practicar la respiración abdominal con un ritmo adecuado de inspiración-espирación, proporciona una respuesta antagónica al estrés ya que provoca un estado de hipoactivación (disminución de ritmo cardíaco, de la expulsión de CO₂...) y una sensación subjetiva de relajación y bienestar.

Entrenamiento en comunicación asertiva: mejora la competencia en la interacción con los demás del cuidador, siendo importante saber pedir ayuda cuando se necesita, y aprender a aceptar los apoyos que los demás les pueden ofrecer. Se trata de percibir y responder de forma adecuada a los demás, evitando ser pasivo o agresivo, respetando a la otra persona, sin renunciar a su propio punto de vista.

Entrenamiento en solución de problemas: fomenta un análisis objetivo del problema que conduce a la utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas a cada situación. Se propone seguir cuatro etapas ante los problemas: 1) definir el problema, 2) identificar o generar el mayor número posible de alternativas, 3) toma de decisiones y 4) puesta en práctica y verificación de la solución.

Entrenamiento en mejora de la autoestima: trata de mejorar el auto-concepto. Importa, desarrollarla de la manera más positiva y realista posible y que nos permita descubrir nuestros recursos personales (para aprender a utilizarlos adecuadamente) así como nuestras deficiencias (para aceptarlas y superarlas en la medida de nuestras posibilidades).

Las intervenciones psicoterapéuticas son las que consiguen mejores efectos en la reducción de la sintomatología y la mejora del estado emocional de los cuidadores. Los efectos conseguidos en la mejora del malestar emocional son moderados. No obstante, dado que cuidar es un estresor crónico cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención, no es de extrañar que sea difícil modificar el malestar. Quizás los tratamientos con cuidadores consiguen un buen resultado manteniendo los niveles de malestar previos y que no aumenten.

AYUDA MUTUA: ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS

QUÉ ES LA AYUDA MUTUA

La ayuda mutua forma parte de la naturaleza del ser humano, a través de la ayuda mutua se busca compartir, confiar diversas situaciones por las cuales se atraviesa a lo largo de la vida (tristeza, miedos, inseguridades...). Es decir, siempre que se está ante una situación de miedo, estrés, inseguridad, desconcierto, se necesita buscar a otras personas que estén atravesando por esa misma situación, de modo que el estrés percibido ante esa situación, disminuya a medida que se comparte. De esta manera surge en 1935 el grupo de autoayuda más conocido en todo el mundo "Alcohólicos anónimos" y a partir de 1970 aparecen en toda Europa, en forma de asociaciones como respuesta a las necesidades derivadas de las crisis socioeconómicas y de la falta de respuesta a las necesidades no cubiertas por los sistemas de salud.

La falta de respuesta completa, por parte de la administración y el desconocimiento ante una enfermedad desconocida por aquel entonces, surgen las asociaciones de familiares de enfermos, como la de Madrid (AFALcontigo) que en 1989 se unieron para compartir sentimientos, alegrías, tristezas y esperanzas, en torno a la Enfermedad de Alzheimer. Al año siguiente se creó la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid, tras ella vino Barcelona y Bilbao. Hoy existen sólo en España cerca de 500 Asociaciones de Enfermos de Alzheimer.

Se puede decir entonces que la ayuda mutua es el intercambio entre dos o más personas, con resultados positivos para su propia salud y con repercusión en el bienestar social de la comunidad.

¿POR QUÉ PERTENECER A UNA ASOCIACIÓN?

La ayuda mutua evoluciona con la historia de la humanidad, adoptando diferentes formas según el momento histórico y circunstancias sociales y culturales. En la actualidad, cada vez son más las personas que se asocian a grupos de ayuda mutua. Las razones por las que es útil conocer, y entrar en contacto o formar parte de un “Grupo de Ayuda Mutua” o de una “Asociación de afectados” pueden ser:

- Las enfermedades crónicas e incapacitantes requieren esfuerzos para el mantenimiento del tratamiento que los afectados no pueden realizar sin apoyo
- El aislamiento social, no facilita la mejoría ni incrementa su calidad de vida
- Las personas que sufren los mismos problemas de salud, tienen más posibilidades de resolverlos, suplirlos e integrarse si actúan juntos, solidariamente, aunando esfuerzos y voluntades

Por estas razones, en la Comunidad de Madrid, como en otros países de nuestro entorno, existen redes de Asociaciones, Grupos de Ayuda Mutua y Organizaciones de Voluntarios en relación a la salud que trabajan con ahínco para mejorar la calidad de vida y contribuir en lo posible a la rehabilitación, reivindicando integración e igualdad de condiciones con el resto de la población.

Los Grupos de Ayuda Mutua, pueden ser muy variados porque se constituyen en función de diferentes intereses, apareciendo así:

- Los creados en torno a problemas originados por una enfermedad de larga duración, como enfermedades cardíacas, Enfermedad de Párkinson, Enfermedad de Alzheimer, Enfermedad Celíaca, neoplasias, diabetes, asma, etc.
- Los creados en torno a problemas de adicción: alcohol, drogas, juego...
- Los creados a causa de problemas de rechazo social

En los Grupos de Ayuda Mutua cooperan las personas que padecen directamente el problema y quienes lo sufren indirectamente como familia o amigos.

¿PARA QUÉ SIRVEN?

Sirven para favorecer la sensibilización y comprensión social hacia las personas que lo sufren, para buscar recursos de apoyo, para mejorar el conocimiento que tiene la sociedad del problema y en ocasiones ejercen una función relacionada con la prevención de enfermedades y la educación para la salud. Por el contrario existe un número importante de ciudadanos que por desinformación y desconocimiento no se han incorporado a alguno de los programas de ayuda mutua existentes. Es preciso por ello mejorar los procesos de comunicación externa entre las instituciones públicas, los Grupos, Asociaciones y los Medios de Comunicación Social.

OBJETIVOS Y FUNCIONES DE LAS ASOCIACIONES

Facilitar e intercambiar información: estimular el intercambio de experiencias y conocimientos entre los miembros. Se pueden valorar los conocimientos sobre nuevas formas de tratamiento o recibir información sobre un problema concreto, que puede adquirirse invitando a “expertos” al grupo de ayuda mutua. Gracias al intercambio de experiencias se suavizan problemas. Además a través de la información que se recibe se conocen contactos y recursos. La información al público puede ser útil a las personas que se hallan en la misma situación y no gozan del soporte de un grupo, porque desconocen su existencia para ponerlos en contacto. También es importante dar a conocer al conjunto de la población las necesidades especiales de los afectados: como hacen los disminuidos físicos cuando piden la supresión de barreras arquitectónicas.

Apoyo emocional entre sus miembros: por apoyo emocional entendemos saber escuchar y ver a otro que sufre un problema parecido o más grave. Este apoyo se da durante las reuniones del grupo, pero muchas veces también fuera del grupo, hablando por teléfono, por carta...

Prestación de servicios: en alguna ocasión el grupo presta unos servicios determinados a sus miembros. Por ejemplo organización de colonias para niños diabéticos. Estos servicios los pueden ofrecer los miembros del grupo o bien crear un centro de servicios atendido por voluntarios o por personal retribuido.

Organización de actividades sociales: un grupo puede reunirse para jugar a las cartas, ir a una cafetería, etc. Las reuniones, pretenden romper el aislamiento de muchas personas con enfermedades crónicas, que sin este estímulo, no saldrían de casa.

Defender intereses y presionar: el objetivo del grupo es defender sus intereses y hacer presión social. La falta de cobertura de ciertas necesidades, hace que un grupo pueda emprender acciones para darse a conocer a las autoridades y a la opinión pública de diferentes formas (petición formal a la autoridad pertinente, hasta manifestarse)

ASOCIACIÓN NACIONAL DEL ALZHEIMER (AFALcontigo)

Fruto de los grupos de ayuda mutua formado por siete familias, surge AFAL en 1989, bajo el lema “TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS”, tiene como misión apoyar a la investigación biomédica que busca las causas del Alzheimer y otras demencias y procurar la mejor calidad de vida para el enfermo y su familia cuidadora. Desde AFAL se desarrolla la labor de apoyo al enfermo y a su familia en torno a lo que podríamos denominar las cuatro patas de la mesa asociativa, INFORMACIÓN, FORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y APOYO a los familiares y a las personas próximas a los enfermos, así como a la REPRESENTACIÓN del colectivo de afectados por el Alzheimer u otras demencias.



Para llevar adelante estos propósitos, AFAL programa anualmente, para sus socios, una serie de actividades, como:

Actividades de información y difusión: cuando la familia acude por vez primera a la asociación, recibe la información, aspecto desarrollado a través del departamento de trabajo social y del departamento de comunicación, (revista, folletos...). En esta primera cita se analiza la situación de la familia y se pasa a la inclusión de la misma en los diversos programas de apoyo. A continuación se exponen alguna de las actividades de información desarrolladas a lo largo del año:

- Asesoría personalizada, por parte del departamento de Trabajo Social
- Charlas y conferencias
- Congresos y jornadas
- Eventos y conmemoraciones
- Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales
- Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral
- Información a través de la página web

Actividades de apoyo al enfermo y al cuidador: las actividades de apoyo son el pilar fundamental de la asociación. Para dar y recibir apoyo dentro del colectivo Alzheimer, nació esta Asociación. Por ello se trata de desarrollar numerosos programas de intervención psicosocial y sociosanitaria con la familia y directamente con el enfermo de Alzheimer, se convierte en un banco de pruebas de experimentación de nuevas formas de ayuda y en un centro de servicios con los más expertos profesionales. Algunas actividades para familiares y enfermos son las siguientes:

- Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual)
- Programa “Descanso dominical”
- Programa deportivo
- Asesoría jurídica
- Asesoría médica
- Programa de voluntariado AFAL
- Red G.A.M.A. (Grupos de Ayuda Mutua por Barrios)
- Mediación de conflictos familiares
- Almacén de Ayudas Técnicas
- Estancias en centros de día
- Ayuda a domicilio
- Programa de Ocio y Encuentro
- Valoración de resistencias

Actividades de formación: cuando una familia se enfrenta por primera vez al diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros, necesita aprender a vivir con una enfermedad que puede ser larga y que, seguro, será penosa de sobrellevar. Cuando un profesional de la salud o el cuidador se acerca al enfermo de Alzheimer, necesita conocer las especiales características del trato a un paciente con demencia. AFAL proporciona cursos y talleres

para que la actuación de unos y otros incorpore todo el conocimiento actual, fruto de la experiencia:

- Cursos para cuidadores familiares
- Cursos para cuidadores profesionales
- Cursos para voluntarios
- Talleres monográficos

Actividades de representación y defensa de intereses de enfermos y familiares: la asociación nunca debe perder su carácter reivindicativo ante los problemas y necesidades del colectivo que representa, ante las distintas administraciones (cuarta pata de la mesa de la asociación AFAL).

GRUPOS DE AYUDA MUTUA: PROGRAMA DENTRO DE LA ASOCIACIÓN

En AFAL los grupos de ayuda mutua tratan de potenciar la cercanía en un municipio tan grande como es Madrid. Por lo tanto los grupos de ayuda mutua de AFAL estarían formados por familiares de enfermos de Alzheimer que viven en un mismo barrio o distrito municipal, se reúnen generalmente en un centro de salud y forman entre sí una red coordinada desde AFAL y dirigido por un familiar con experiencia elegido entre sus componentes.

El objetivo es facilitar la reunión de personas que viven cerca unos de otros, que tienen el mismo problema, que necesitan la misma información y apoyo, y que pueden ayudarse mutuamente y sentirse comprendidos, transmitiéndose experiencias y consejos relativos al cuidado de un enfermo de Alzheimer en el seno de la familia. Los GAMA, funcionan de las siguientes formas:

De tú a tú: A veces la ayuda es individual, de una persona a otra con el mismo problema, sea por trato personal, o telefónico.

Encuentros informales: contactos espontáneos de personas afectadas por una enfermedad o de sus familiares, en salas de espera, en centros de tratamiento, etc.

Reuniones de grupos: los afectados por la enfermedad se reúnen en ausencia de un profesional, a no ser que alguien lo solicite en una determinada reunión. Entre ellos encuentran comprensión y apoyo, y al no estar dirigidos por alguien externo al grupo, se responsabilizan del control de su salud y se sienten más autónomos.

En la Comunidad de Madrid, existen 16 Grupos de Ayuda Mutua distribuidos en los siguientes distritos:

CIUDAD LINEAL	SAN BLAS	SIMANCAS	CANILLEJAS	USERA
CARABANCHEL	EMBAJADORES	LATINA	RETIRO	
CHAMARTIN	CHAMBERI	POZUELO	LAS ROZAS	TETUÁN

Los objetivos en este año para el Programa de la Red GAMA son: Mantenimiento de los grupos de ayuda mutua existentes, Expansión de la Red Gama con la formación de nuevos grupos y Aportar a los grupos actividades formativas por parte de distintos profesionales de la salud para facilitarles el cuidado del enfermo.

Para que los grupos sigan adelante, es necesario que estén dirigidos por un profesional de la Asociación que facilite los encuentros, consiguiendo el espacio físico y la atención a todas las necesidades que se consideren necesarias (reuniones con los trabajadores sociales de centros de salud, entrevistas individuales con miembros de los GAMA para tratar su caso de manera personal...).

Bibliografía

- Cox, C. (1997). *Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers*. *Gerontologist*, 37, 511-517.
- Crespo, M. y López, J. (en prensa). *Guía práctica para la mejora del estado emocional en cuidadores*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M. M., & Cuenca, T. (2003). *¿El cuidador descuidado?* *JANO*, 65, 516-517.
- Crespo, M., López, J., y Zarit, S. (2005). *Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Gallagher, D. E. (1985). *Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions*. En M. P. Lawton y G. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (Vol. 5, pp. 249-282). Nueva York: Springer.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). *Slowing of wound healing by psychological stress*. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes. Tesis doctoral*. Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Disponible en <http://cisne.sim.ucm.es>
- Schulz, R. (Ed.) (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer.
- Sörensen, S., Pinquart, M., y Duberstein, P. (2002). *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis*. *Gerontologist*, 42, 356-372.
- Fundación La caixa. *Manual Práctico para la elaboración de Asociaciones de Alzheimer*. Editado por Fundación La Caixa. Barcelona. 2001.
- Casado, D. *Acción Social y Servicios Sociales*, en Juárez, M., Casado, D., eds. V informe Sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000. Madrid, Fundación Foessa.
- Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública. *Directorio de asociaciones de ayuda mutua y salud*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad, Dirección General de Salud Pública, 1999.
- Gallardo, C. *Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectiva de los médicos de Atención Primaria*. Madrid, Tesis doctoral, 2001.
- Gracia Fuster, E. *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona, Eds. Paidós Ibérica, 1997.