



Empoderamiento del Cuidador Principal

Dentro del campo de la innovación social, desde hace unos años, se ha puesto de manifiesto un cambio de enfoque en los cuidados de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, en lo que se ha denominado Empoderamiento del Paciente. Este enfoque va más allá de los antiguos modelos de intervención social centrados en la tarea o el psicosocial.

Este modelo se ha consolidado y calado en la intervención de tal manera que hoy no puede – o no debe- entenderse la atención a la persona afectada sin el Modelo de Atención Centrada en la Persona, en la que el enfermo es protagonista de su propia vida y participe de las decisiones que le afectan.

Entendiendo que este cambio de enfoque ha sido una innovación destinada a mejorar la atención de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, no debemos caer en el error de dar un giro de 180º de manera que ahora, a quienes no tengamos en cuenta sea a los cuidadores. Debemos encontrar el equilibrio de aportar protagonismo a ambas partes, ya que en esta problemática, debemos considerar al enfermo y al cuidador como un todo inquebrantable.

Es muy fácil caer en el error de “irnos al otro extremo”, y subordinar ahora al cuidador principal a los deseos o intereses de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer. Por ello, todos debemos estar muy atentos para que el Empoderamiento del Paciente no sea excluyente del Empoderamiento del Cuidador. Ambas partes vean sus vidas modificadas, y a ambas se les plantea un problema vital difícil de asumir; sobre todo, porque es un problema cambiante que requiere adaptación continua según la enfermedad va evolucionando.

Desde las distintas profesiones que de una manera u otra intervienen en las distintas fases de la enfermedad, así como en las planificaciones o asistencias



sociosanitarias, debemos tener muy en cuenta esta dualidad de empoderamiento. No se trata de obviar al enfermo en su proceso diagnóstico y/o de tratamiento ofreciendo toda la información, opciones, etc. al cuidador, como tampoco se trata de obviar a éste último considerándolo un mero “servidor” de la persona diagnosticada. Este diagnóstico les va a afectar a ambos.

Quizá la forma más importante de establecer y mantener ambos empoderamientos sea a través de la intervención social. Desde la más pura esencia del trabajo social, habrá que acompañar a la unidad familiar en un proceso conjunto, haciendo ver que enfermo y cuidador tienen anhelos, intereses, necesidades, etc. que en ocasiones serán comunes, pero que en otras habrá disparidad.

Se trata de establecer mecanismos de consenso que ayuden a diseñar estratégicamente un plan de cuidados que contemple todos estos aspectos, de acompañar en el proceso favoreciendo los mecanismos de adaptación al cambio.

Desde CEAFA se ha apostado siempre por la búsqueda de la mejora continua en el cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Esta definición va más allá de una declaración de intenciones, es un férreo compromiso tanto con la persona que ha sido diagnosticada de Alzheimer como con el cuidador, entendiendo que cuando decimos personas afectadas, estamos englobando a ambas partes.

Por ello, y a modo de resumen, debemos ser ambiciosos a la hora de aportar lo mejor a estas familias, y no ser selectivos a la hora de determinar en quién ponemos el foco de atención. Hay que seguir empoderando al cuidador a través de formación, información, acompañamiento estratégico, cuidados destinados a su propia persona tanto a nivel sanitario como social. Y todo ello, sin perder de vista el empoderamiento del enfermo de Alzheimer, a quien debemos animar y alentar en la toma de decisiones que afectan a su vida y sus cuidados – presentes y futuros -, escuchando sus opiniones y teniéndolas en cuenta. Ambas intervenciones, deben ir de la mano, paralelas y



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

consensuadas, sólo así conseguiremos el sano equilibrio para ambos y unos cuidados de calidad.

Lorena Alvarez Piñera
Vocal de CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) • T 948 17 45 17 • F 948 26 57 39
ceafa@ceafa.es • @Alzheimerceafa • www.facebook.com/CEAFA • www.ceafa.es

Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo 31014 Pamplona (Navarra).