

EDUCAR AL CUIDADOR de personas con Alzheimer



Una de las grandes tragedias de la persona con pérdida cognitiva es la disminución de independencia en forma progresiva y lo peor es que además de impactar al mismo paciente lo hace más aún a sus familiares cercanos.

El aumento del grado de dependencia trastoca en forma importante la calidad de vida y la manera como las interrelaciones del grupo familiar va afectando progresivamente de forma negativa porque es una situación totalmente desconocida y difícil de controlar.

El desconocimiento de lo que está ocurriendo al familiar afectado es uno de los puntos de vista más severos. Para el médico fisiatra y el equipo rehabilitador la visión y el objetivo del tratamiento es básicamente desde el aspecto funcional más allá del manejo farmacológico y del diagnóstico clínico que pueda realizar el médico neurólogo e integrantes del equipo multidisciplinario. “Nuestro enfoque es hacia cómo el paciente funciona o como la patología ocasiona trastornos funcionales dentro de su día a día”, define el doctor **Eduardo Serizawa, médico fisiatra del Centro Médico Docente La Trinidad.**



Observando en detalle las actividades cotidianas de vida diaria, desde las más elementales como aseo, vestimenta, socialización, comunicación, traslados dentro de su domicilio o fuera de éste, actividades instrumentales como el manejo del dinero, de los elementos que utiliza para la higiene personal o cubiertos en la mesa, el uso de transporte público o particular, se ven afectadas de manera progresiva y solo las tomamos en cuenta cuando ya no las podemos realizar. Lamentablemente no son diagnosticadas en forma precoz cuando quizás con un manejo de asistencia es posible prolongar el momento en el cual el paciente ya manifiesta mayor dependencia.

El diagnóstico precoz del compromiso en esta serie de actividades básicas requiere el apoyo del equipo multidisciplinario integrado por personal profesional que abarca cada uno de los detalles de la patología o condición del paciente. Están involucrados desde el médico que diagnostica la enfermedad, que puede ser el neurólogo o el médico de familia o el internista hasta los diferentes especialistas que manejan aspectos no relacionados directamente con la enfermedad que no producen trastornos cognitivos, pero que la afectan directamente como las patologías cardiológicas a cargo de cardiólogos o las metabólicas responsabilidad de endocrinos o los trastornos emotivos bajo control de psicólogos o psiquiatras.

“Todo ellos, además del equipo rehabilitador que encabezamos los médicos fisiatras, integrados por técnicos, fisioterapeutas ocupacionales que han de ir de la mano y trabajar todos de manera conjunta”, asevera Serizawa. Parte fundamental del trabajo en equipo es que la tarea cumplida por el binomio paciente cuidador o familiar sea centro del grupo multidisciplinario y no como objeto de estudio sino como un ente activo del equipo. En la medida que el paciente o el cuidador se sientan parte activa del equipo habrá una mejor interacción en cuanto al trabajo y al manejo.

DEFICIENCIAS DIAGNOSTICADAS

El terapeuta ocupacional es un profesional que dentro de sus múltiples funciones está hacer el diagnóstico de las deficiencias en el aspecto funcional ya sea pequeña o motricidad fina, como por ejemplo el nivel de la manipulación del instrumental básico utilizado para comer o el uso del jabón o del cepillo de dientes para realizar las asistencias. Igual son supervisadas las demás actividades de la vida diaria. “En el servicio de

terapia ocupacional de los grandes centros de rehabilitación han destinado un espacio en el cual simulan los ambientes de un domicilio para evaluar al paciente en un escenario parecido o cercano a lo que lo rodea en su día a día en cuanto a su cama, baño, cocina, comedor”, dice Serizawa.

Personas con problemas de memoria podrían cocinar dependiendo de la fase que presente. Cuando el déficit de su integración a las actividades de vida diaria es avanzado y demuestra una desconexión completa, siendo completamente dependiente en la realización de sus actividades básicas, su manejo es más con el familiar. Pero, resulta que hay un drama en pacientes que aún no han llegado a esa etapa e inclusive tienen conexiones muy frecuentes con la realidad, pero se dan cuenta de su deficiencia y ello les origina depresión al percatarse de no estar bien, que se desconectan fácilmente de la realidad y ello va progresando. Surgen interrogantes como qué hacer con esos pacientes, mientras se pueda mantenerlos lo más funcionales e independientes posibles?

SEÑALIZACIONES VITALES

Hay opciones de ayuda para prolongar esa independencia en sus actividades básicas desde colocar letreros de señalización en áreas de la vivienda que lo ubiquen mientras puede leer, con caracteres grandes como los utilizados en sitios públicos. De esta manera pueden actuar rápido porque no han de esperar que la memoria haga el trabajo cuando ya tienen un déficit importante en tal sentido, sino que tienen asistencia visual para identificar los lugares de uso común como baños, gabinetes de cocina, closets, su habitación para conducirse más ágilmente con esa ayuda en su hogar.

Baño y vestimenta diaria debe ser organizada por el cuidador o familiar para facilitarle su actividad y en esa medida la practicará sin error ni demora ni tener que analizar intensamente cuando va a bañarse o arreglarse. Prepararle 2 o 3 opciones de vestimentas en orden lógico para que, por ejemplo, no se equivoquen poniéndose primero los pantalones y encima la ropa interior, sino que ya esté dispuesta a fin de que la vayan colocando de forma lógica.

EDUCACIÓN Y PACIENCIA

Educar a la familia del paciente y al cuidador es vital porque uno de los aspectos más drásticos es la pérdida de la paciencia, lo cual crea asperezas, situaciones muy incómodas y dolorosas dentro del grupo familiar, genera distancias emotivas entre paciente y familiares. Desafectos que lo aíslan de forma rotunda y ese aislamiento produce el avance más rápido en el deterioro cognitivo y emocional, finalmente.

Lo esencial es educar a la población que está pasando por este drama para que tengan paciencia ante los eventos que van a vivir. Deben saber de lo que se trata el proceso del olvido, de las actitudes del paciente que no son su culpa ni las hace de manera consciente, sino que son parte de la involución. Al principio cuando la fase no es muy avanzada el mismo paciente confronta una situación que sabe no está bien y que no funciona normal en su entorno regular, pero se confunde al manejarla por lo tanto se torna agresivo o depresivo, reacciones que el cuidador no comprende, más aún al carecer de orientación sobre esas actitudes. La relación será mejor en la medida que sea suministrada una mejor educación al entorno familiar y el diagnóstico precoz con la instrucción sobre el manejo de las circunstancias domiciliarias al familiar y a objeto de aprender a resolver las situaciones, amén de haber una mejor colaboración en ese núcleo e irse adaptando a los cambios normales que sufrirá en los tiempos por venir el ser querido con trastorno cognitivo como el Alzheimer.

El mundo se está poblando cada vez más de personas con trastornos cognitivos dentro de los cuales el Alzheimer es de los más devastadores, catastrófico, es una consecuencia más que de la enfermedad como tal, de

la pobre información que tenemos al respecto. Son pocas opciones que tiene la población afectada para convivir de manera amable con su familiar afectado. Con frecuencia se ven grupo sociales en países desarrollados que dan oportunidad al paciente y sus familiares de reunirse para compartir experiencias aleccionadoras provenientes de quienes han pasado por esa experiencia y ayudan a superarla porque ya sobrevivieron diversas etapas similares a las propias. Al intercambiar vivencias se entiende y aprende mejor sobre hacia donde ir para que la progresión sea de una mejor forma y no escape de las manos. La solución está esencialmente en la educación y consultar, buscar ayuda e información, opciones a los problemas inherentes. No quedarse en el problema para darle una vida más amable a esa víctima del olvido.

Caracas, abril 2015
Por Blanca García Bocaranda
garbo64@gmail.com