

DEMENCIA, CONSEJOS PARA CUIDADORES

La patología neurológica se considera un problema difícil sobre todo en el caso de las enfermedades neurodegenerativas: Enfermedad de Alzheimer, Parkinson, etc. Antes del diagnóstico los enfermos y sus familias han tenido que pasar por un periodo más o menos largo de pruebas médicas y de incertidumbre. Además, los síntomas neurológicos no siempre se manifiestan de forma clara, o de la misma forma, e incluso en algunas enfermedades la falta de conciencia de enfermedad, o las dificultades para que el paciente comunique lo que le está ocurriendo suponen una barrera importante.

Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por el deterioro progresivo, que se manifiesta en la pérdida de autonomía que van sufriendo los pacientes y que hacen que sea necesaria otra persona para atender las funciones que el paciente ya no es capaz de realizar: el cuidador.

El reto del cuidador es doble. Por un lado, atender lo mejor posible a las demandas del paciente y de su enfermedad (problemas de memoria, cambios de carácter o de personalidad, dificultades para caminar etc.) y por otro lado continuar con sus propias obligaciones y su proyecto de vida.

La vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. No son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores, sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende.

Hay varios factores que condicionan la tarea del cuidador, es decir, que pueda ser más o menos fácil:

- Las actividades que el paciente puede hacer por sí mismo
- Las actividades que el paciente no puede hacer por sí mismo
- Las actividades que se permite continuar haciendo al paciente
- El número de personas que asumen tareas de cuidado

Por eso, como los enfermos evolucionan y no siempre están igual, la tarea del cuidador cambia y debe adaptarse. Además, cuidar a una persona dependiente no sale “gratis”, “pasa factura” a nuestra salud física, a nuestra salud psíquica, a nuestras relaciones familiares y sociales, y también a nuestra economía.

Cuidar es una actividad de riesgo, hay que considerarla como tal y merece la atención de los profesionales de Atención Primaria y la conciencia de los cuidadores. Podemos comenzar con las cuatro “Reglas de Oro del cuidador”:

1. **FORMARSE:** Si estamos cuidando a un paciente con una enfermedad neurodegenerativa debemos tratar de conocer esa enfermedad. Qué le va a ocurrir a nuestro familiar, qué podemos esperar a lo largo del tiempo, qué complicaciones pueden ocurrir y qué tenemos que hacer, cuando alarmarnos y cuando no. En el caso de las personas con demencia también tendremos que aprender a comunicarnos con ellos de la mejor manera. Para ello contamos con los médicos y enfermeras de nuestro Centro de Salud y también con las asociaciones de familiares de enfermos que ofrecen información y asesoramiento.

2. **PREVENIR RIESGOS Y ACCIDENTES:** Como en cualquier otra actividad, con nuestro familiar la primera preocupación debe ser la seguridad. Debemos conseguir que los lugares en los que haga alguna actividad (lectura, paseo, visitas, etc.) no contengan elementos que puedan causar accidentes (caídas, heridas, quemaduras, etc.). En la casa hay que cuidar la disposición de muebles, alfombras, la iluminación, la cocina. Y en el exterior hay que procurar moverse

siempre por lugares con suelo regular y caminos bien señalados, así como cruzar las calles por los pasos señalizados, y siempre llevando las ayudas necesarias (gafas, bastones, etc.)

3. ESTABLECER Y MANTENER RUTINAS: Establecer un plan para cada día de la semana y seguirlo es siempre una ayuda, porque no hay que pensar a cada momento que toca hacer, y para al paciente supone una sensación de seguridad saber que una cosa viene después de otra. En esa planificación hay que incluir las actividades de la vida diaria, las de autocuidado (el lavado, el aseo), las de mantenimiento de la casa y el entorno, ejercicio físico (paseos), actividades cognitivas (ejercicios de estimulación, lectura), y periodos de descanso.

4. APRENDER A PEDIR AYUDA: Este último punto es fundamental. Nadie puede cuidar a otra persona si no se mantiene en buenas condiciones. A veces el cuidado de un familiar es tan absorbente que nos aísla hasta el punto de no ver más horizonte que esa tarea. Es entonces cuando podemos sufrir la sobrecarga del cuidador y fracasar. Cuidar implica seguir con nuestra vida, mantener la relación con nuestros amigos y con las actividades con las que disfrutamos. Debemos ser capaces de hablar de las preocupaciones que nos causa el cuidado y pedir ayuda a nuestros familiares y amigos para mantener nuestras actividades y poder “cargar las pilas” para seguir dando a nuestro familiar el mejor cuidado posible.