sep. 15, 2021

De acuerdo con los estudios realizados, la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta aproximadamente al 8% de la población mayor de 65 años y al 30% de la población mayor de 80 años. Se trata de una de las demencias más comunes y, a veces, muy difícil de diagnosticar, aunque las herramientas de diagnóstico temprano facilitan su detección.

Esta dura enfermedad tiene un impacto directo en la salud mental de quien la padece, trayendo consigo graves deterioros en las capacidades personales y autonomía de las personas afectadas, además del detrimento en sus relaciones sociales y en su economía, entre otros. Cuando el Alzheimer irrumpe en nuestras vidas con sus desorientaciones de espacio y tiempo, sus incomprensibles cambios de humor y su indomable desorden, todo cambia en el entorno de la persona afectada, convirtiéndola en dependiente de sus personas cuidadoras. De hecho, estos síntomas y la dependencia generada en terceras personas demuestran que el Alzheimer es una demencia que no solo afecta a la persona que la sufre, sino también a quienes la rodean y viven diariamente su deterioro continuo.

Las personas que acompañan a la persona que sufre Alzheimer (ya sean familiares, vecinos/as, amigos/as, etc.) son imprescindibles durante todo el proceso de detección, diagnóstico y cuidado; esto es, adquieren un papel esencial desde la manifestación de los primeros síntomas de la enfermedad, principalmente en lo que a la detección de los cambios, actitudes y comportamientos se refiere. Es a partir de ese momento cuando los/las cuidadores/as informales empiezan el proceso de cuidado y preocupación por la situación.

El Alzheimer es una enfermedad que afecta a cada persona de forma diferente y cuya evolución es dispar en todos los casos. Sin embargo, se trata de una afección que, una vez detectada, no hay mejora posible, lo que la convierte en una enfermedad que se sufrirá de por vida: 365 días al año, 24 horas al día. Dichas características, prolongadas en el tiempo junto con la disminución diaria de las capacidades de la persona afectada, supone en muchas ocasiones la sobrecarga de sus cuidadores/as, y en el servicio de teleasistencia somos testigos de esta realidad y de la presión a la que los/as cuidadores/as se ven sometidos/as. Desde el primer momento en el que aparecen los síntomas, los/as cuidadores/as suelen encontrarse perdidos/as, ya que nadie está preparado para afrontar esta realidad, y necesitan de un asesoramiento íntegro que les oriente sobre los recursos sociales y jurídicos disponibles para poder afrontar la enfermedad desde todas las perspectivas. El desconocimiento y la tensión acumulada crean una combinación de desborde que bloquea la capacidad de poder afrontar y controlar la situación, y es por ello que la labor de los/as profesionales, el apoyo ofrecido por los mismos, y las instituciones es fundamental a lo largo de este largo viaje.

El desgaste físico y emocional mencionado lo sufren principalmente los/las cuidadores/as principales, quienes en ocasiones dejan su vida de lado para dedicarse en cuerpo y alma a la atención que necesita la persona que sufre Alzheimer. Una dedicación nada fácil, llena de obstáculos y dificultades en el camino, y agravada en aquellos casos de ausencia de apoyo familiar o de falta de recursos económicos que permita solicitar y contratar ayuda externa o incluso técnica en el domicilio.

Además de las dificultades mencionadas, resulta esencial señalar el desgaste psicológico, no solo por el sufrimiento ocasionado por la pérdida de la identidad del ser querido, sino también por el agotamiento producido por una alerta y dedicación constante por el familiar: porque se levanta por las noches desorientado/a y no puede descansar, por la agitación que puede sufrir, por el miedo a que pueda perderse en la calle cuando sale a dar un paseo o a hacer un recado, por la ansiedad, por recordar las tomas de la medicación, por el aseo, por el orden de las cosas para que no las pierda, por las citas medicas, etc. Y todo ello, sin dejar de lado la propia vida personal que tiene el/la cuidador/a: trabajo, cuidado de otros familiares, problemas de salud, economía, otro hogar.

Es por ello que en este **Día Mundial del Alzheimer**, además de reconocer el valor, la fuerza y la valentía de quienes sufren la enfermedad y día a día van perdiendo su identidad y el control sobre sus vidas, es necesario realzar la labor esencial de aquellos héroes y heroínas que cuidan de las personas afectadas, quienes ponen todo su empeño y esfuerzo diariamente por cuidar y mejorar la calidad de vida y bienestar del familiar afectado, quienes están cuando el cerebro llega a su fin, pero el cuerpo sigue viviendo. Un duro y largo trabajo que debería de tener un gran reconocimiento, teniendo presente que todos/as podemos llegar a vivirlo.

Os invitamos a conocer la experiencia del servicio público de teleasistencia de Euskadi (betiON) en la adaptación de su servicio de teleasistencia a personas con deterioro cognitivo y sus familiares.