



Hoja Informativa:

El cuidado del paciente

Se estima que entre un 19 y un 22% de las familias de Estados Unidos cuidan de un adulto con trastornos cognitivos. Los problemas cognitivos se presentan en toda una gama de enfermedades y trastornos como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, la apoplejía, los traumatismos craneales y la demencia provocada por el SIDA. Aunque cada enfermedad tiene sus características peculiares, los familiares y cuidadores suelen compartir problemas, situaciones y estrategias comunes, independientemente del diagnóstico específico.

Por lo general, las personas con problemas cognitivos exigen una atención especial, que incluye la supervisión directa (muchas veces durante 24 horas al día), técnicas especializadas de comunicación, la atención a conductas extrañas o difíciles, la incontinencia y la ayuda para realizar actividades de la vida cotidiana, como por ejemplo para bañarse, para alimentarse, para pasar de la cama a un asiento o silla de ruedas, para el aseo personal y otros menesteres diarios.

Si bien cada situación es distinta, es probable que los cuidadores sufran de una gran tensión personal debido a sus responsabilidades en la atención al ser querido. Muchas personas se deprimen o padecen de ansiedad, mientras que otras sufren de trastornos físicos relacionados con la tensión que genera el cuidado del paciente. Es por esto que resulta muy

importante encontrar vías prácticas para resolver las dificultades y obtener ayuda.

El cuidado en el hogar

Los cuidadores suelen aprender por ensayo y error las mejores formas de lograr que el familiar enfermo mantenga hábitos correctos de alimentación, higiene y demás actividades del hogar. Es posible, sin embargo, que necesiten entrenamiento especial para utilizar algunos instrumentos sanitarios y para enfrentar conductas difíciles. También es importante que sigan una **lista de verificación**.

Tenga cuidado con los posibles peligros relacionados con:

- Riesgos de incendio, como las estufas de la cocina, otros utensilios domésticos, cigarrillos, encendedores y fósforos;
- Objetos afilados o puntiagudos, como los cuchillos, navajas de afeitar y agujas de coser;
- Venenos, medicamentos, productos tóxicos de uso doméstico;
- Alfombras, muebles y pasillos congestionados que provoquen caídas;
- Iluminación deficiente;
- Temperatura del calentador de agua para bañarse. Ajuste el termostato para evitar que el paciente se quemé;

- Las llaves y/o las bujías del automóvil. No permita que el paciente maneje;
- Otros obstáculos que pudieran provocar caídas, como las mangueras, las herramientas, las rejillas.

Cerchiórese de disponer de:

- Salidas de emergencia, cerraduras para impedir que el paciente salga de la casa; en caso necesario, alarmas para las puertas y una pulsera de identificación, así como una foto reciente del paciente;
- Barras seguras de las que el paciente se pueda sujetar en el baño, alfombras que no resbalen, vasos de papel en lugar de vidrio;
- Supervisión del consumo de alimentos y alcohol para garantizar una adecuada nutrición y para evitar que el paciente ingiera demasiada o muy poca comida;
- Los números de teléfonos de emergencia e información.

Cómo enfrentar conductas problemáticas

Las personas que padecen de trastornos cognitivos pueden mostrar una amplia gama de problemas de conducta, entre ellos las dificultades de comunicación, comportamiento repetitivo (la fijación o reiteración de una idea o actividad), conductas agresivas o impulsivas, falta de motivación, problemas de la memoria, incontinencia, dificultad para tomar decisiones correctas, deambulaci3n. Entre otras sugerencias útiles para aliviar estos problemas está la de hablarle al paciente con palabras sencillas y hacerle una sola pregunta a la vez. Exponga una por una las tareas y preguntas. Por ejemplo, en lugar de preguntarle: "*¿Quieres entrar para sentarte y merendar?*", emplee

instrucciones sencillas como: "*Entra*", "*Siéntate*" y "*Aquí tienes la merienda*".

La deambulaci3n y la dificultad para tomar decisiones correctas pueden exigir una supervisi3n de 24 horas al día. Cerchiórese de cumplimentar la lista de verificaci3n de seguridad del hogar. Además, averigüe con quién debe comunicarse en caso de emergencia. Puede consultar con sus amistades, familiares, grupos de la iglesia, organizaciones de servicios sociales, centros para ancianos y grupos de apoyo. Si enfrentara problemas con la deambulaci3n o con conductas agresivas, comuníquese en caso necesario con los servicios de emergencia de la policía, los bomberos o el sistema de salud. En la secci3n de Lecturas Recomendadas de este folleto informativo encontrará otras fuentes de informaci3n sobre las estrategias para atender a la conducta del paciente.

Cúidese usted también

Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensi3n personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad. No sólo es importante que usted se enorgullezca del trabajo que realiza al cuidado del paciente, sino que también busque el apoyo de otras personas y que de vez en cuando se tome un respiro en sus deberes cotidianos. Aunque quizás le sea imposible tomar unas vacaciones prolongadas, es muy importante para todos que se programe algún tiempo de relajaci3n. Lo dicho puede consistir en un breve paseo, un rato para descansar tranquilamente en el propio hogar, la visita a amistades, etc. Para disponer de ese tiempo libre, el cuidador posiblemente necesite la ayuda de otras personas que se queden con el paciente.

Atienda a su propio estado de salud; la tensi3n puede contribuir a provocar

distintos trastornos. Las comidas balanceadas, el horario normal para dormir y la atención a las molestias persistentes son esenciales para su propio cuidado. Todo ello también contribuirá a realzar su fortaleza física, su capacidad para encontrar soluciones y la energía necesaria para sus labores de atención al paciente. Si usted se cuida adecuadamente, estará en mejores condiciones físicas y emocionales para cuidar a su ser querido.

De por sí, puede ser devastadora la propia sensación de aislamiento que se suele presentar cuando se cuida en el hogar a un ser querido enfermo. Muchos cuidadores hallan alivio cuando acuden a reuniones de grupos de apoyo con otras personas que enfrentan problemas similares. En los grupos de apoyo, otras personas que ya tienen más experiencia le brindarán respaldo emocional y sugerencias para facilitar las tareas, así como información sobre los recursos disponibles en la comunidad. También pueden ser muy útiles los grupos de apoyo en línea que hallará en Internet. La consulta psicológica de carácter terapéutico también puede ser beneficiosa para ayudarle a solucionar otros problemas. Los consultores profesionales podrán ayudarle a resolver sus sentimientos de ira, frustración, culpabilidad o pérdida, y las demás obligaciones simultáneas de carácter personal, laboral y familiar.

Definir las necesidades y planificar para el futuro

Es importante tener en cuenta la planificación económica y legal. Con frecuencia tendrá que atender a problemas como el financiamiento del cuidado del paciente a largo plazo, la protección de sus bienes personales, la obtención de instrumentos legales para tomar decisiones en nombre del paciente, así como otros asuntos similares. Consulte

a un abogado capacitado en la planificación del patrimonio, la certificación de documentos y, si fuera posible, la gestión de prestaciones públicas.

Otros aspectos que suelen exigir planificación son la coordinación con los servicios de la comunidad y con las demás amistades y familiares que tengan que ver con el paciente. Muchas veces se facilitan las decisiones sobre el ingreso en un hogar para discapacitados, así como otras opciones de atención, si se consulta con un profesional que conozca los trastornos cerebrales, los problemas del cuidado a los pacientes y los recursos de la comunidad.

Es conveniente que dedique algún tiempo a evaluar por escrito las necesidades a corto y largo plazo. Para hacerlo, empiece por enumerar aquellos aspectos en los que podrá necesitar ayuda ahora o en el futuro. A continuación, enumere todas las ayudas informales (es decir, de la familia, las amistades, los vecinos) y decida hasta qué punto podrá ayudar cada persona a satisfacer las necesidades. Anote las ventajas y desventajas de pedir ayuda a cada una de dichas personas. Ponga por escrito sus ideas sobre cómo superar las desventajas. Haga otra lista con las ayudas formales (es decir, de los servicios comunitarios, de los cuidadores profesionales en el hogar, de los programas de atención ambulatoria). Es importante que fije un plazo de tiempo para todas las gestiones o actividades que planifique.

Lecturas recomendadas

The 36-Hour Day, Nancy Mace and Peter Rabbin, 1999 edition, The Johns Hopkins University Press, Hampden Station, Baltimore, MD.

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal, Beth Witrogen McLeod, 1999, John Wiley and Sons, Inc., New York, NY.

The Comfort of Home: An Illustrated Step-by-Step Guide for Caregivers, Maria Meyer and Paula Derr, 1998, CareTrust Publications LLC, Portland, OR.

Options for Supporting Informal and Family Caregiving: A Policy Paper, Lynn Friss Feinberg, 1997, elaborado para la American Society on Aging, disponible en Family Caregiver Alliance.

Mainstay, Maggie Strong, 1997, Bradford Books, Northampton, MA.

The Complete Eldercare Planner, Joy Loverde, 1997, Warner Books, Inc., Time & Life Building, New York, NY.

How to Care for Aging Parents, Virginia Morris, 1996, Workman Publishing Co., New York, NY.

Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers, 1994, Rosalynn Carter y Susan Golant, Times Books, Random House, New York, NY.

Long-Distance Caregiving, Angela Heath, 1993, Impact Publishing, San Luis Obispo, CA.

Referencias

Family Caregiver Alliance, 1999, *Incidence and Prevalence of the Major Causes of Adult-Onset Brain Impairment in the United States and California*. San Francisco, CA.

U.S. Congress Office of Technology Assessment, 1990, US Government Printing Office, *Confused Minds, Burdened Families*, Washington, DC.

Recursos

Cada vez hay más servicios disponibles para los adultos con problemas cognitivos, sus familiares y cuidadores, aunque no sea fácil encontrar las instituciones pertinentes en algunas comunidades. Los cuidadores pueden comunicarse con los

hogares para ancianos, los centros de vida independiente, las instituciones locales relacionadas con los ancianos, las sucursales locales de organizaciones y fundaciones nacionales como la Alzheimer's Association, la Brain Injury Association, la Multiple Sclerosis Society y otras similares. Los programas de apoyo a los centros para discapacitados, los servicios de salud mental de la comunidad, los servicios sociales o instituciones de trabajo social, las escuelas de enfermería y los grupos de feligreses pueden ser otras fuentes de ayuda. Podrá encontrar una enorme cantidad de información en Internet. Las siguientes organizaciones también ofrecen información, publicaciones y referencias.

Southern Caregiver Resource Center

3675 Ruffin Road, Suite 230
San Diego, CA 92123
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
Fax: (858) 268-7816
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

Family Caregiver Alliance

(La Alianza para Cuidadores de Familia)
235 Montgomery Street, Suite 950
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

La Family Caregiver Alliance (FCA, Alianza de Cuidadores Familiares) tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de los

cuidadores a través de información, servicios, investigación y apoyo. A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información acerca de las políticas sociales y públicas actuales y los asuntos relacionados con el cuidado de enfermos. Además, brinda asistencia para el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

AARP

(800) 424-3410
(202) 434-2277 (publicaciones sobre el cuidado a los pacientes)
www.aarp.org

Eldercare Locator

(800) 677-1116 (listado nacional de instituciones locales relacionadas con los ancianos)
www.eldercare.gov

Well Spouse Foundation

(800) 838-0879
www.wellspouse.org

ALS Association

(800) 782-4747
www.alsa.org

Alzheimers Association

(800) 272-3900
www.alz.org

American Brain Tumor Association

(800) 886-2282
www.abta.org

American Cancer Society

(800) 227-2345
www.cancer.org

Brain Injury Association

(800) 444-6443
www.biausa.org

Huntington's Disease Society of America

(800) 345-HDSA
www.hdsa.org

Multiple Sclerosis Society

(800) FIGHT-MS
www.nmss.org

National Parkinson Foundation

(800) 327-4545
www.parkinson.org

Stroke Connection

(800) 242-8721
www.americanheart.org

Preparado por Family Caregiver Alliance en colaboración con los centros California's Caregiver Resource Centers, un sistema de recursos que abarca todo el estado y que está al servicio de los familiares y cuidadores de adultos con trastornos cerebrales. Financiado por el Departamento de Salud Mental de California. Revisado en septiembre de 1999. © Todos los derechos reservados.