

CURSO PARA FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Viernes, 16 de Septiembre de 2011

La Fundación Hospitales Nisa organiza un curso para familiares de enfermos de Alzheimer de diagnóstico reciente

- Pretende responder a las preguntas que quedan sin respuesta en la consulta de neurología y que preocupan a los cuidadores del paciente
- Intervendrán la presidenta de la asociación Afal Contigo, Blanca Clavijo como representante de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y los profesionales de la Unidad de deterioro cognitivo del Hospital Nisa Pardo de Aravaca
- Será el 16 de septiembre en el Salón de Actos del hospital y forma parte de la I Jornadas formativas sobre Deterioro Cognitivo que se realizarán en el centro

La Fundación Hospitales Nisa organiza junto con la Unidad de deterioro cognitivo del Servicio de Neurología del Hospital Nisa Pardo de Aravaca el primer curso para familiares de pacientes con Alzheimer unos pocos días antes de la celebración del Día Mundial de esta enfermedad.

Según la neuróloga codirectora de la Unidad, la Dra. Soledad Serrano, en el caso del Alzheimer y de las enfermedades neurodegenerativas “somos conscientes de que el primer paso para una atención de calidad para los pacientes y sus familias es la información”.

Lo que se pretende en esta jornada es dar respuesta a las cuestiones más frecuentes que surgen al enfrentarse a este diagnóstico por primera vez.

Según la Dra. Serrano, cuando un paciente recibe el diagnóstico de demencia, surgen sentimientos encontrados. “Sabía que algo iba mal...”, “¿porqué a mi?”, “¿qué va a ser de nosotros ahora?”, “¿porqué ahora?, con las ganas que tenía de jubilarse...”

Un largo proceso: sus fases

El paciente y su familia, asegura, van a pasar por todo tipo de sentimientos.

“Empezarán por la negación que les permite amortiguar el dolor ante una noticia tan inesperada e impresionante y le seguirá la ira que es la negación sustituida por la rabia”. “En esta fase-añade- surgen todos los porqués: por qué se ha producido, qué es lo que está fallando, será un proceso lento o rápido, cómo afectará a sus capacidades de la vida diaria, podrá conducir, podrá firmar documentos”.

Superada esta fase lo normal es que llegue el pacto. “Es una fase, explica la Dra. Soledad Serrano, en la que se intenta llegar a un acuerdo para intentar superar la

vivencia traumática”. Le sigue la depresión ya que cuando no se puede seguir negando la evidencia ante el avance de los síntomas de deterioro cognitivo aparece una profunda tristeza que es necesario vivir y expresar para poder llegar a la aceptación. "La aceptación implica cierta paz, cierta capacidad de vivir la situación sin expresar tanto dolor, aceptando que la vida se impone y manteniendo la esperanza al descubrir

cómo es posible vivir y cuidar a la persona con deterioro cognitivo y que esta mantenga la máxima calidad de vida y confort”.

Frustración, alivio y superación:

Las responsables de la Unidad de deterioro cognitivo del Hospital Nisa Pardo de Aravaca son conscientes de que “el diagnóstico de demencia produce una gran frustración y paradójicamente una cierta sensación de alivio por al poner nombre a aquello que se sospechaba se tiene cierta expectativa de control, ya que al identificar el problema resulta más fácil luchar contra él”.

Según la neuropsicóloga codirectora de la Unidad de Deterioro Cognitivo, Leticia Pérez del Tío “Los cambios del carácter o de la afectividad ocasionan sentimientos de sorpresa, de incredulidad (mi padre nunca ha sido así) y una gran frustración. Es necesario explicar esos procesos para poder adaptarse a ellos.

Es necesario y satisfactorio mantener una relación afectiva y enriquecedora con los pacientes con demencia y hay que aprender a adaptar la relación con ellos a medida que evoluciona la enfermedad teniendo siempre presente que lo importante es la PERSONA y que lo que ha sido de alguna manera permanece y es necesario reconocerlo, aquello de “genio y figura...”, de esta manera será más fácil la convivencia que si nos relacionamos con Mr. Alzheimer al que nunca nos han presentado”.

Sin embargo, desde la Unidad explican que ante esta situación que resulta amenazante, nacen también las ganas de superación y surgen las preguntas sobre si existe algún tratamiento, si hay medicamentos que puedan curar o enlentecer el curso de la enfermedad, que es eso de la estimulación cerebral y que efecto tendrá sobre la evolución de la enfermedad.

Es inevitable, añaden, pensar en el propio futuro, ¿padecerán mis hijos esta enfermedad?, ¿la padeceré yo?, ¿existe algún estudio genético que permita descartar esta posibilidad?, ¿debo hacerme un chequeo...?

La sobrecarga de los cuidadores, desde el punto de vista de las Dras. Serrano y Pérez, es un riesgo y “es preciso conocer cuáles son los recursos que la sociedad les puede

proporcionar para paliarla. Estos recursos, afortunadamente, son cada vez mayores a medida que la sociedad y las autoridades sociosanitarias se hacen más conscientes del problema”.

Apoyo de la Fundación Hospitales Nisa: llenar el vacío de información

Según la responsable de la Fundación Hospitales Nisa, mar Álvarez, “conscientes de que todas estas preguntas no se pueden contestar en el breve espacio de tiempo del que se dispone en una consulta normal de neurología, y de que muchas veces se recurre a conocidos o se bucea en internet para contestarlas y no siempre se recibe información contrastada y suficiente, hemos decidido organizar las I Jornadas de Deterioro Cognitivo de la Fundación que pretenden llenar este vacío, aportando

información veraz, clara y práctica”. Para ello, añade, “contamos con la intervención de la directora de la asociación Afal Contigo, Blanca Clavijo, como representante de las asociaciones de familiares de pacientes, que nos dará la visión “desde la realidad del día a día” y con los profesionales de la Unidad de Deterioro Cognitivo del Hospital Nisa Pardo de Aravaca, tanto del área de la neurología como neuropsicología que nos aportarán sus conocimientos y propuestas”.

Hospital Nisa Pardo de Aravaca. Salón de Actos.
Calle la Salle 12
28023 Madrid
Madrid
España