

CUIDADORS A DISTÀNCIA

Consells per a la cura diària de persones amb Alzheimer a llarga distància

Les persones que pateixen una demència com la malaltia d'Alzheimer perden gradualment la seva autonomia. A mesura que avança la malaltia augmenta també el seu grau de dependència i la necessitat de supervisió d'un cuidador. Rebre aquesta atenció diària pot resultar especialment complexa per a aquelles persones que no es troben físicament prop de la persona al càrrec de les seves cures.

Des de Fundació ACE recomanem a les persones que es troben en aquesta situació desenvolupar mecanismes que permetin detectar qualsevol canvi en la persona afectada. És important prestar especial atenció a aquelles activitats més complexes i que comporten un risc més elevat per a la salut de l'afectat, com pot ser prendre correctament la medicació o l'acció de cuinar.

En aquest sentit, és especialment convenient coordinar-se amb altres familiars, amics o veïns que puguin dur a terme un acompanyament habitual, a través, per exemple, de visites a domicili.

Aquest procés serà eficaç simplement aprenent a observar i coneixent el que cal tenir en compte.

Cal tenir present que la demència comporta la pèrdua de l'autonomia i això es tradueix en el fet que la persona serà gradualment cada vegada menys capaç de mantenir la seva cura personal i també la del seu entorn.

Per tant, "aprendre a mirar" significarà tenir en compte el següent:

- Supervisar que la seva cura personal sigui adient, per exemple, pel que fa a la higiene i el vestuari. Com camina, la seva capacitat de realitzar activitats senzilles com vestir-se o preparar-se per sortir.
- Atendre l'aspecte general de la llar. Si està net, ordenat, o detectar el que no és habitual (olors estranyes, etc.) així com comprovar el correcte funcionament dels electrodomèstics.
- Aquestes visites també serveixen per comprovar que no hi hagi aliments caducats a la nevera, assegurar que disposa del necessari per a la seva higiene personal, etc.

A mesura que avanci la malaltia, les necessitats de la persona afectada incrementaran i la supervisió es tornarà constant.

Els serveis d'atenció o l'assistència domiciliària poden ser les solucions més completes. Pot resultar també útil incorporar sistemes de tele assistència i valorar altres recursos com l'ús de geolocalització per als desplaçaments exteriors.

Les següents indicacions són aspectes que s'han de tenir en compte per facilitar l'autonomia i la tranquil·litat de la persona afectada i del seu cuidador/a:

- 1. Organitzar una rutina:** instaurar hàbits permetrà la persona afectada orientar-se i sentir-se més segura. Una rutina diària manté la tranquil·litat i la sensació de benestar de les persones amb deteriorament cognitiu.
- 2. Simplificar l'entorn:** un entorn "senzill" ajuda a mantenir l'autonomia. Com se simplifica l'entorn? Es tracta de minimitzar els objectes prescindibles i deixar només els imprescindibles i a mà. Resulta molt positiu perquè puguin continuar realitzant, en la mesura del possible, les activitats quotidianes en la llar de forma autònoma i afavorir, així, el manteniment de la independència.
El bany i els armaris són zones particularment difícils per a les persones afectades per Alzheimer. Simplificar el bany implica, per exemple, assegurar que només té els productes necessaris i instal·lar algun sistema antilliscant.
En el cas dels armaris, hem de deixar només roba de l'estació corresponent i comprovar, regularment, que està en bon estat i que se la poden posar. Hem de fer fàcil la decisió per a la persona afectada i aconseguir, així, que vestir-se no sigui un problema.
- 3. Acompanyar en la gestió econòmica de la llar:** amb la demència, poden produir-se transaccions econòmiques poc habituals en els comptes de la persona afectada. Aquests solen produir-se quan la persona no recorda haver fet un reintegrament, per exemple, la setmana anterior i torna per fer-ne un altre de la mateixa quantitat al cap de pocs dies. Ajudar-lo a portar una agenda o un calendari per anar al banc pot ser la solució.
- 4. Assegurar la presa de medicació:** al principi, mesurades com tenir un pastiller setmanal preparat pot ser suficient. Més endavant, pot ser disposar d'una alarma per a les hores de les preses o fins i tot d'una trucada telefònica. L'objectiu és evitar la repetició de preses o fins i tot l'oblit d'algun fàrmac.
- 5. Acompanyar-los a les visites mèdiques:** que la persona afectada assisteixi acompanyada a les visites mèdiques resulta fonamental per poder conèixer, amb exactitud, el diagnòstic i les recomanacions dels professionals.
- 6. Preservar la seguretat:** per evitar qualsevol perill al domicili és recomanable prendre certes precaucions com pot ser la instal·lació d'una cuina de seguretat amb detectors de fum i gas.

- 7. Mantenir la dieta controlada:** els desordres en l'alimentació són un risc important per a les persones amb demència que viuen soles. Hi ha mesures senzilles que poden ajudar al fet que aquests duguin a terme una alimentació equilibrada: ajudar-los a confeccionar la llista de la compra, organitzar tots els menús del mes o, si la persona té problemes de mobilitat, fer la compra per internet.
- 8. Observar la conducta:** estar atents als canvis en el comportament de la persona afectada i identificar qualsevol alteració en el seu estat d'ànim pot ser molt rellevant per conèixer el desenvolupament de la malaltia, detectar qualsevol complicació i prendre noves mesures, si és necessari.
- 9. Crear xarxes.** Els veïns, els amics, el mercat del barri, el personal del centre mèdic habitual... Si saben que una persona té deteriorament cognitiu poden ser d'ajuda per a l'afectat si es desorienta o, per exemple, si de sobte no surt de casa durant dies, etc.
- 10. Aprofitar la tecnologia.** En un món hiperconnectat, la distància geogràfica no és un obstacle insalvable. Estar a prop d'aquestes persones tot i la distància és la millor forma de cuidar-los. Podem usar des del telèfon fins a eines gratuïtes, conegudes i senzilles, com podrien ser Skype, la videotrucada de Whatsapp o FaceTime.

Fundació ACE, pionera en el camp de l'Alzheimer

Fundació ACE – Barcelona Alzheimer Treatment & Research Center, entitat innovadora i referent a Espanya, neix el 1995 amb l'objectiu d'atendre la demanda creixent en el diagnòstic i tractament de les persones amb deteriorament cognitiu i demència especialment Alzheimer, oferint una atenció personalitzada i acompanyament integral als pacients i les seves famílies. Fundació ACE és considerada un dels referents internacionals en recerca, especialment clínica, neuropsicològica social i bàsica.

Cada any, la seva Unitat de Diagnòstic atén prop de 7.000 persones, de les quals més de 4.000 pateixen demència (3.000 ells, tipus Alzheimer). Entre altres activitats de recerca, Fundació ACE participa en nombrosos assajos clínics de participació mundial destinats a totes les fases evolutives de la malaltia. Per això, lidera dos projectes de recerca concedits per la Unió Europea sobre genètica d'Alzheimer (ADAPTED) i sobre models de participació activa dels pacients (MOPEAD).