

Un respiro que transforma vidas

A breath that transforms lives

Docentes y estudiantes de la UPB Seccional Bucaramanga se proponen mejorar el diario vivir de quienes cuidan enfermos de Alzheimer.



Por:

Ginette Rocío Moreno Cañas
ginette.moreno@upb.edu.co

Fotos:

Carolina Cabrera Maldonado
Cortesía Semillero
de investigación

Y sin parar de hablar de su madre, la señora Belén poco a poco cambió el rostro que reflejaba el cansancio del pasado, que le hacía estar hasta más de 12 horas preocupada solo por un corazón que ama, que está detenido en la memoria del tiempo, que no recuerda casi, que le ha traído tristezas, que le produce a veces cansancio físico y del alma, pero que le transmite amor, el amor que le ha enseñado a disipar los momentos difíciles. Zoraida pasa sus largos días cuidando del ser que le dio la vida, desde que amanece hasta que las nubes se ocultan, y cuando éstas ya no se ven, ella aún vela por el rostro que aunque duerme la desvela; ordena cada detalle para que un nuevo despertar le haga mirar los ojos que hoy atiende. Y así, pasan las horas, prepara el café, organiza su lecho, lava sus extremidades y hasta plancha el lino fino que pone en un día cualquiera, en un día común, con la esperanza de verla bella siempre a ella, a su madre. Al salir el sol, vuelve al camino otra vez, limpia la casa, organiza su boticario, hace de comer y sin pensar en reposo ella sigue viviendo lo que un día no esperó vivir. El domingo, cuando todos se levantan tarde, ella disipa el descanso de sus ojos, es el día más pesado de todos, porque no tiene manos ayudadoras, porque todos parten y hacen sus planes, los que ella ya no suele tener.



Capacitación para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

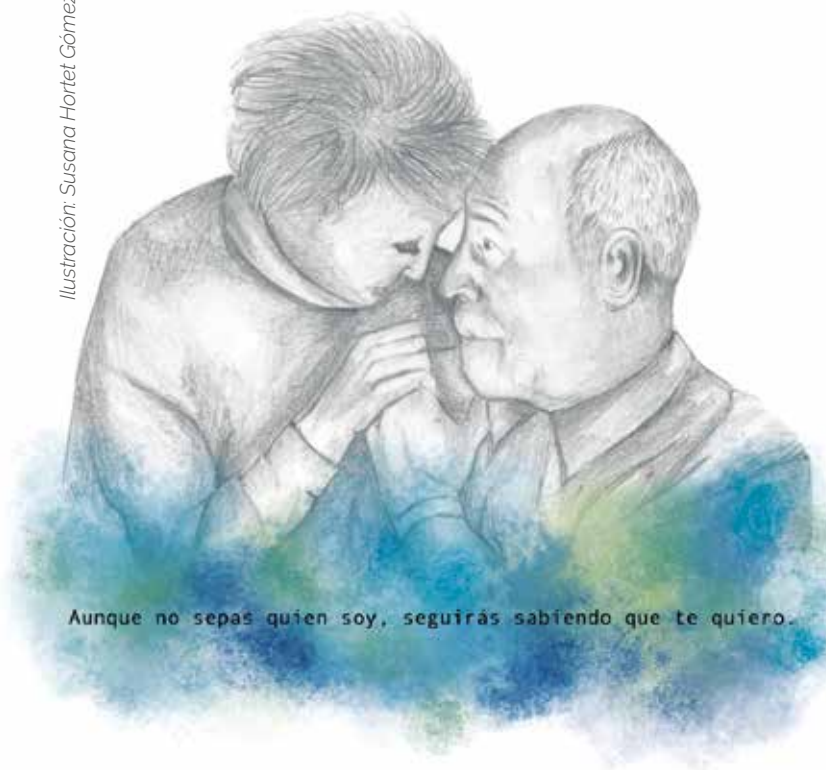


Disfrutar a sus hijos ya no es una opción, el tiempo no juega de su parte, es difícil compartir y su madre siempre debe ocupar el primer lugar. La fragilidad de su mirada y el recuerdo de aquellos años en los que frecuentaba a sus amigas por largo rato hacen que sus ojos naveguen en llanto, lamento que quiere detenerse pero, finalmente, vislumbra cuánto han cambiado sus días. 36, 35 y 29, es el tiempo en vida de los corazones que trajo al mundo Zoraida, que ama, que acompaña debajo de su techo, que cuida con ahinco, con la ilusión de compartir con ellos en espacios sin agitación.

Zoraida suspira profundamente mirando al horizonte y recuerda que atrás quedaron los días grises, los que estaban llenos de tristeza, las épocas de asolación donde no veía esperanza para ella, esas en las que no miraba su rostro alegre, no sonreía, no alentaba sus ojos y el malhumor era parte de sus despertares. Testigo de los olvidos de su madre, ahora dice tener el corazón alegre, vinieron cambios a su vida, aprendió a dejar de lado el temor para traer a ella seguridad, sacar a flote la ternura, que ahora le enseña a acariciar la espalda de su madre, consentir su cabeza y vivir sus días con entusiasmo, el mismo que convence a Belén de que todo anda bien.

El modelo de intervención psicológica para cuidadores de pacientes de Alzheimer fue creado por el semillero Calidad de Vida en la Tercera Edad (CVTE) de la Universidad Pontificia Bolivariana, Seccional Bucaramanga.

Ilustración: Susana Horfiet Gómez



El Alzheimer es un síndrome orgánico cerebral crónico, caracterizado por el deterioro lento y progresivo de las funciones corticales superiores (memoria, razonamiento, lenguaje, cálculo, etc.) respecto a un nivel previo de funcionamiento y con severidad suficiente para limitar el normal desenvolvimiento del individuo en la familia y la sociedad.

(Luis Fernando Agüera Ortiz - Demencia: una aproximación a la práctica)



Dice que un *Respiro* cambió su vida, uno que le muestra nuevos caminos, sin la presión del "no puedo más" que rondaba su mente, uno que le enseñó a mirarse de otro modo en el espejo, a seguir, pero tranquila, y es que la señora Belén y ella ahora funcionan mejor.

Los cuidadores y el programa *Respiro*

Con un programa que se preocupa especialmente por los cuidadores de enfermos de Alzheimer o por las personas responsables de ellos por su vínculo familiar, la Universidad Pontificia Bolivariana, Seccional Bucaramanga, busca cambiar las realidades de esta población que está detrás de los pacientes de Alzheimer en Colombia.

Y es que son ellos, los que están en el día a día de aquellos que ahora no recuerdan, sin experiencia, sin formación, dejan su vida de lado, asumen el 100 % de las actividades de su enfermo y muchas veces se convierten también en pacientes o pasan al olvido.

Ara Mercedes Cerquera Córdoba, doctora en Psicología y líder de esta iniciativa, manifiesta que "el cuidador descuida su relacionamiento, su parte afectiva, generando también sobrecarga y dificultades en su autoestima, en su comunicación, en su autoimagen. El deterioro es notable, porque, aunque su presencia en la vida de los enfermos de Alzheimer es importante, de ellos nadie se preocupa".

Las ideas surgen con el Programa de Intervención en Resiliencia para Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer - PIRCA, en el 2015, y para el año 2017 nace *Respiro*, una iniciativa interdisciplinaria que interviene psicológicamente a las personas que cuidan a los enfermos de Alzheimer. En el comienzo se caracterizaron 101 cuidadores en Bucaramanga, según la base de datos suministrada al grupo de investigación; se miró su escala de sobrecarga, resiliencia y depresión y, en la actualidad, desde el Instituto de Familia y Vida de la UPB se realizan las sesiones para los mismos. Hoy, más de 30 personas se han capacitado, sin ningún costo, en los ciclos de formación que, en dos meses y medio, los días sábados, durante cuatro horas, ofrecen estrategias de afrontamiento para rescatar lo descuidado por encargarse del enfermo, quien durante este tiempo recibe cuidados por los enfermeros que reemplazan su labor, sin ningún tipo de remuneración.

El modelo que aspira a replicarse en el ámbito nacional es también una propuesta innovadora para, incluso, mejorar las condiciones de vida de los casi 50 millones de personas que padecen esta enfermedad en el mundo,

según la Organización Mundial de la salud (OMS). Y así, con estudiantes y docentes de la UPB, y con el apoyo de la Universidad Manuela Beltrán, el programa promueve un proyecto de vida para los cuidadores, que aporta en el inicio de un nuevo estilo de vida que les permita servir como apoyo de los enfermos, sin despreocuparse de ellos mismos.



Ara Mercedes Cerquera Córdoba, Ph. D. en Psicología y líder de la investigación.

Ficha técnica

Nombre del proyecto: Intervención psicológica en el manejo de la carga de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Colombia

Palabras clave: Intervención psicológica; Sobrecarga; Cuidadores informales; Alzheimer

Grupo de investigación: Semillero Calidad de Vida en la Tercera Edad (CVTE)

Escuela: Ciencias Sociales

Seccional: Bucaramanga

Líder del proyecto: Ara Mercedes Cerquera Córdoba

Correo electrónico: ara.cerquera@upb.edu.co