

Démosles mimos

Los tratamientos sirven aún para poco. Más que ninguna pastilla, un enfermo de alzhéimer necesita un cuidado adecuado que le permita prolongar su autonomía y controlar muchas de sus manifestaciones emocionales y de conducta.

Son muchas las líneas de investigación sobre las que los científicos están trabajando, pero, a día de hoy, la enfermedad de Alzheimer sigue siendo incurable. Es una terrible enfermedad que destruye progresivamente la memoria y la personalidad de quien la padece. Cuando a nuestro padre, madre o pareja le diagnostican alzhéimer, el mundo se nos viene encima. ¿Qué problemas van a aparecer?, ¿qué puedo hacer yo? Habrá que ir afrontando la enfermedad y adaptarse como mejor se pueda a su evolución en el tiempo. Porque el enfermo em-

pieza olvidando cosas y termina sin reconocer a la propia familia... Muy duro para todos.

En la enfermedad de Alzheimer las neuronas van degenerándose y muriendo de forma aparentemente espontánea. Primero se lesionan las neuronas de una zona específica (el hipocampo del lóbulo temporal) y después, el resto del cerebro. Aunque el proceso no es igual en todos los enfermos, a grandes líneas se puede trazar una evolución similar en la mayoría de los casos, que pasa por tres grandes fases: leve, moderada y avanzada.



Fase leve: los más cercanos notan cambios

En esta primera etapa la persona afectada no presenta aún síntomas demasiado evidentes, pero los más cercanos se dan cuenta de que tiene problemas para recordar sucesos recientes o citas. Le cuesta realizar tareas que implican varios pasos sucesivos y coordinados, como cocinar, llevar las cuentas, etc. Se empieza a desorientar en el tiempo (confunde fechas) y en el espacio (tiene dificultades para conducir). El lenguaje se empobrece, la conversación es cada vez más repetitiva y no le resulta fácil hablar con varias personas a la vez.

El enfermo es consciente de que empieza a sufrir estos cambios y le afecta emocionalmente. Se manifiesta apático, desconfiado, aunque el rasgo principal es el de la ansiedad.

Fase moderada: la familia toma conciencia

Al enfermo le cuesta mucho recordar sucesos recientes y confunde episodios lejanos. Tiene una creciente dificultad para ejecutar tareas sencillas, manejar objetos, escribir e incluso vestirse solo. Se desorienta fuera de su entorno habitual. Genera conversaciones estereotipadas para salvar así sus lagunas de memoria. Le cuesta entender lo que pasa a su alrededor, reconocer objetos y caras, distinguir la derecha de la izquierda, etc. Desde el punto de vista emocional, pasa de la fase de ansiedad a otra de depresión. Además, está irritable, desinhibido o profundamente apático. Es en esta fase cuando la familia toma conciencia del avance inexorable de la enfermedad y de la carga que supone para el cuidador.

Después de una leve mejoría inicial, la calidad de vida de los enfermos sufre un deterioro progresivo

ALZHEIMER, POR EL MÉDICO QUE LE DIÓ NOMBRE

LA DEMENCIA MÁS FRECUENTE

Pérdida de memoria, desorientación, problemas de lenguaje... son síntomas de demencia. La enfermedad de Alzheimer es un tipo concreto de demencia, la más frecuente. Debe su nombre al médico alemán Alois Alzheimer, que vivió entre 1864 y 1915. Los primeros casos que estudió se dieron en personas jóvenes “con una extraña enfermedad de la corteza cerebral”. En aquel momento se pensaba que la mayoría de las demencias ocurrían como un proceso natural del envejecimiento (demencia “senil”), en muchos casos favorecido o desencadenado por arterioesclerosis o “falta de riego” al cerebro. Pero con el tiempo, a medida que se fueron estudiando pacientes ancianos con demencia, se descubrió que los síntomas eran similares a los que describió Alzheimer en sus pacientes y que las lesiones de sus cerebros eran idénticas. Desde entonces, la enfermedad de Alzheimer se ha convertido en la demencia más frecuente en personas mayores.

NUESTRA ENCUESTA

En mayo y junio de 2013, junto con otras asociaciones de consumidores de Bélgica, Italia, Portugal y Brasil, encuestamos a 1.094 familiares de enfermos de demencia o alzhéimer a los que cuidaban directamente o participaban en sus cuidados. El objetivo era conocer la evolución de la enfermedad, las expectativas del tratamiento, los costes económicos y sociales, así como la situación anímica del cuidador. Los datos que publicamos se refieren solo a las respuestas de España (204), excepto para los apartados de Calidad de vida y Satisfacción con el tratamiento, que responden al total de la muestra.



Retrato del enfermo

Mujer

en dos tercios de los casos

Madre o padre

del cuidador en la mitad de los casos

76

años cuando le diagnosticaron la enfermedad

81

años de media en el momento de la encuesta



Fase avanzada: decrepitud

El enfermo ya es dependiente para todas sus actividades básicas y precisa un cuidador que le atienda y supervise las 24 horas del día. La memoria está gravemente deteriorada, le cuesta mucho reconocer a las personas, incluso a su pareja.

La comunicación verbal queda reducida al mínimo; en la fase final el mutismo ya es total. De hecho resulta más importante la comunicación no verbal (gestos, caricias) con el cuidador. El ciclo vigilia-sueño está alterado: se levanta a cualquier hora de la noche y duerme durante el día.



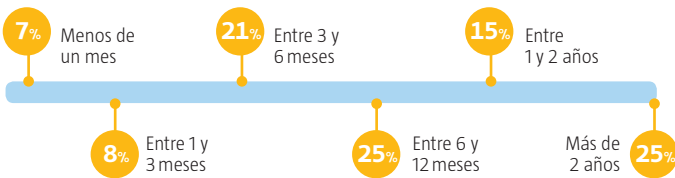
Aunque aún no existe cura, se pueden retrasar o atenuar los síntomas con fármacos, ejercicios de estimulación e intervenciones sobre la conducta, sobre todo en la primera fase de la enfermedad

Diagnóstico

El especialista analiza los síntomas contados por el paciente y su familia y somete al enfermo a una batería de tests para determinar el grado de deterioro intelectual. Generalmente bastan un análisis de sangre y un escáner para descartar otros tipos de demencia que puedan tener un tratamiento distinto.

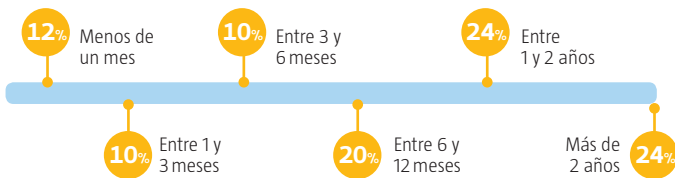
CUÁNTO TARDÓ EN IR AL MÉDICO

Tiempo que pasó entre los primeros síntomas y la primera consulta médica. Uno de cada tres fue antes de los 6 meses.



CUÁNDO LE DIAGNOSTICARON LA ENFERMEDAD

Tiempo que pasó entre los primeros síntomas y el diagnóstico clínico de la enfermedad. La mitad tardó más de un año.



AÑOS QUE LLEVA CON LA ENFERMEDAD

Tres de cada diez llevan más de 6 años con la enfermedad desde que les fue diagnosticada.

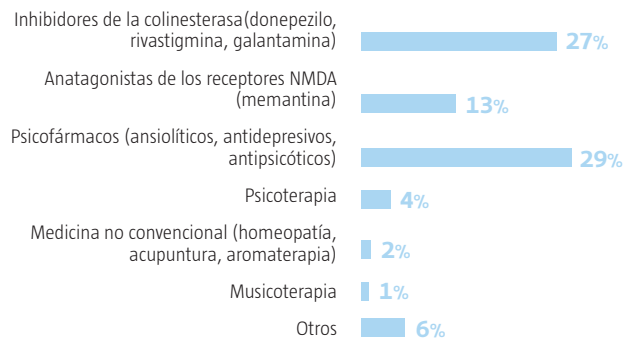


Tratamientos poco eficaces

La evolución de los síntomas cognitivos (problemas de memoria, desorientación o lenguaje) puede retrasarse unos meses con fármacos: inhibidores de la colinesterasa (se recetan nada más diagnosticar la enfermedad) y memantina (en la fase moderada). Para la última fase (avanzada) no hay tratamiento farmacológico eficaz.

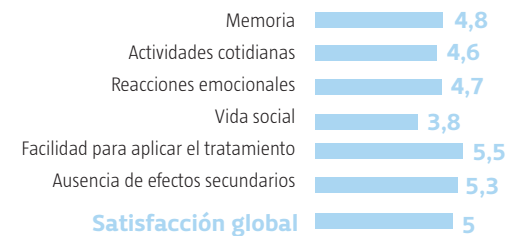
Para los síntomas conductuales se emplean psicofármacos: ansiolíticos y antidepresivos (en la primera fase), antipsicóticos para calmar la agresividad, alucinaciones, chillidos...

PACIENTES QUE SIGUEN UN TRATAMIENTO (%)



BAJA SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO

En una escala del 1 (muy insatisfecho) al 10 (muy satisfecho).



Los pacientes que siguieron un tratamiento con memantina están más satisfechos en cómo les ayudó a mejorar la capacidad para realizar actividades cotidianas (comer, vestirse, etc.) que quienes siguieron otros tratamientos.

Testimonios de la enfermedad

Ángel de la Cruz, guionista de *Arrugas*



“En noviembre de 2008 Paco Roca ganó el premio Nacional de Cómic con su magnífica novela gráfica *“Arrugas”*. En diciembre de ese año, el productor Manuel Cristóbal me encargó el guion de la película. En marzo de 2009 tenía escrita una primera versión. Ese mismo mes, le diagnosticaron a mi madre alzhéimer. En los siguientes meses, mientras reescribíamos el guión y realizábamos la película, mi madre iba empeorando. Pero participar en un proyecto como *“Arrugas”*, duro pero optimista, me enseñó cómo sobrellevar la enfermedad. Es un viaje que, sobre todo, no se debe hacer en soledad”.



Sara y María, hijas de Demetrio Fernández



Sara: “En ocasiones me sorprendo a mí misma hablando de mi padre en pasado. Afrontar este pensamiento y el sentimiento que conlleva es muy duro, porque a pesar de que mi padre sigue presente, la persona que me educó para la vida hace tiempo que nos dejó”.

María Jesús Aizpuru, trabajadora social



“El enfermo se va sumergiendo irremediabilmente en un mundo hostil y oscuro. Su identidad como persona va desapareciendo y a lo largo de su último viaje sufrirá, llorará, se rebelará, pero también reirá y se agarrará con fuerza a la mano que le ofrece amor y seguridad.

A pesar de todo ese dolor y vacío, quiero creer que en lo más profundo de esos cuerpos inertes, sienten el calor y cariño de los familiares y cuidadores; es el lazo que les une a la vida”.

Enrique Villarreal (El Drogas), cantante

“En un primer momento, la familia se siente sobrepasada con el diagnóstico. Cada uno sale por donde puede y en mi caso fue una actividad en la composición de canciones que hacen referencia al alzhéimer”.



Cordones de mimbre

Canción de El Drogas

Triste la mirada que cae de tus ojos / que van perdiendo su brillo natural / se ahogan inquietos en recuerdos rotos / que caen como velos en espiral / que caen como velos en espiral. / Dame la mano aunque le falte la fuerza / que en otros tiempos te hacía invencible / dame tu cuerpo si el peso te aplasta / que en mi tejiste las alas con cordones de mimbre / que en mi tejiste las alas con cordones de mimbre.

Y ahora mi voz queda marcada / por la llamada silenciosa de tus palabras / no sé hasta donde entiendo este silencio / o si tus gestos dibujan alguna esperanza / o si tus gestos dibujan alguna esperanza.

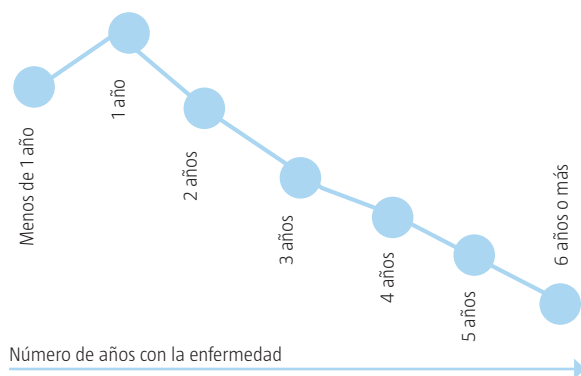
Deterioro progresivo

Los familiares evalúan la calidad de vida (mala, regular, buena o excelente) actual de su familiar en 13 aspectos:

Salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de la casa o del lugar donde vive, memoria, relaciones con los miembros de la familia, relación con la pareja, relaciones con los amigos, autoestima, capacidad para hacer tareas ligeras, capacidad para divertirse, situación económica y calidad de vida en general. Con los resultados, dibujamos el gráfico siguiente.

CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO

Después de una leve mejoría inicial, la calidad de vida de los enfermos entra en un declive sin fin.



Aferrados a sus casas

La gran mayoría de los enfermos vive la mayor parte del tiempo en su propio domicilio.

DÓNDE VIVE

Cuando preguntamos por qué no vive en una residencia, el familiar encuestado nos contesta que ni él (en el 19% de los casos) ni el propio enfermo (en el 25%) lo desean.

63%

En su propio domicilio

20%

En una residencia

16%

En casa de un familiar

1%

En un centro sanitario

CUIDADOR QUEMADO

A través de una batería de preguntas sobre cómo se siente, observamos que, efectivamente, el cuidador cuyo familiar vive en una residencia se encuentra menos quemado que aquel otro que atiende a su enfermo en casa.

Independientemente de dónde viva el enfermo, la situación del cuidador se complica cuando el enfermo lleva más de 5 años con el alzhéimer y es aún más crítica si se presentan problemas económicos. Seis de cada 10 cuidadores son mujeres.

Los enfermos que siguieron un tratamiento con memantina están más satisfechos que el resto en cómo les ayudó a mejorar su capacidad para seguir realizando sus actividades cotidianas (comer, vestirse, etc.).



Aparecen trastornos de conducta: habla con su imagen en el espejo, sufre alucinaciones y trastornos obsesivos (vagabundeo, acumulación de objetos), tiene ideas delirantes (que le roban en casa). También irán manifestándose notables limitaciones físicas: dificultades para tragar, rigidez en los miembros, incontinencia urinaria y fecal. Al final el enfermo requiere los cuidados paliativos de un enfermo terminal.

Grandes dosis de cariño

De momento, la enfermedad de Alzheimer no tiene cura y los efectos de los tratamientos farmacológicos son muy limitados. El poder del cariño en el cuidado del enfermo tiene más peso que en cualquier otro mal. Conocer y aceptar la enfermedad de nuestro familiar nos ayudará a recorrer el camino junto a él con más tranquilidad.



Una guía para ayudar a familiares y cuidadores de enfermos de alzhéimer.

PVP: 18,45 euros
Precio socios: 14,45 euros

913 009 154 - 902 300 188
guias@ocu.org