

Dr. Jacinto Bátiz

Reflexiones desde los
cuidados a enfermos de
ALZHEIMER



A.F.A. Bizkaia
asociación de familiares
de enfermos de alzheimer

Prólogo

Cuando a mi madre le diagnosticaron Alzheimer me encontré en la más absoluta soledad. Nadie conocía la enfermedad, no existían recursos, y yo no sabía nada, ni de cómo se iba a desarrollar la enfermedad en mi madre y las repercusiones que iba a tener en mi vida.

Buscando información encontré una Asociación recién fundada. Allí recibí una gran acogida por parte de las familias que formaban parte de la Asociación de familiares de personas con Alzheimer, donde a pesar de no poder ofrecer grandes servicios encontré un gran apoyo moral que me sirvió para afrontar mejor la enfermedad de mi madre.

Más tarde solicitaron mi colaboración como miembro de la Junta Directiva de la Asociación y en el año 1998 me nombraron presidenta de la Asociación AFA Bizkaia y más tarde en el año 2002 hasta el año 2004 fui presidenta de la Confederación Nacional de Alzheimer (CEAFA).

Queríamos un movimiento asociativo fuerte, unido y sano, creo que lo hemos conseguido. Además, también hemos destacado por hacer cosas diferentes, si tenemos que reivindicar, lo hacemos, si tenemos que actuar, actuamos. Nos hemos querido convertir en un modelo de participación solidaria de la sociedad en la resolución de una problemática sociosanitaria, seguro que este nivel alcanzado no hubiera sido posible sin trabajar al lado de la Diputación Foral de Bizkaia y de la Obra Social de BBK.

En Bizkaia se estableció un vínculo de responsabilidad, una nueva forma de hacer las cosas, basado en la participación de la Asociación que es un punto de encuentro entre los familiares y vehículo de comunicación entre éstos y las instituciones, juntos de la mano iremos mejorando la calidad de la atención que tanto las personas afectadas como las personas cuidadoras actuales y por venir, se merecen.

M^a Angeles Díaz Domínguez

Presidenta de la Asociación de Familiares
de enfermos de Alzheimer de Bizkaia
(AFA Bizkaia)

Introducción

Desde hace algo más de 9 años, coincidiendo con el día mundial del Alzheimer, escribo un artículo sobre el enfermo y su familia que padecen esta enfermedad. Estos artículos han sido publicados en la sección de Opinión del periódico *El Correo*. En ellos reflexiono públicamente lo que aprendo cada día desde los cuidados que como profesional de la medicina les procuro a estos enfermos. Lo que pretendo con este sencillo libro es compartir con usted que ha elegido leerlo estas reflexiones.

La primera pregunta que me hago es ¿quién es la persona con Alzheimer? Ellos mismos me han dado la respuesta más certera al cuidarles: es alguien que ha perdido la consciencia de sí mismo pero que mantiene la capacidad de recibir emociones mediante la comunicación no verbal. Estos enfermos necesitan ser cuidados y sin duda alguna los héroes del Alzheimer no somos los médicos, los investigadores, etc. son sus familiares, sus cuidadores. Cuidadores que en muchas ocasiones están desbordados y dicen “¡No puedo con todo!”. Ellos también necesitan de nuestros cuidados.

Los enfermos que padecen Alzheimer nos necesitan a todos. Necesitan a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones, necesitan a toda la sociedad.

Cuando tenemos en cuenta el pensamiento de “Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti” y lo ponemos en práctica cuando cuidamos a estas personas frágiles, comprobamos la satisfacción de hacerlo siguiendo la máxima tan repetida de hacer (o no hacer) lo que a uno le gustaría que le hicieran si estuviera en esa misma situación de vulnerabilidad. Si además, le cuidamos con caricias comprobamos que el lenguaje del cariño nos mantiene cercanos a quien cuidamos.

La enfermedad de Alzheimer tiene un final y como todo enfermo en fase terminal tiene derecho a morir en paz y con dignidad. Su familia podrá enfrentarse mejor a su pérdida si ha muerto de una manera serena y sin sufrimiento a la que una persona tiene derecho. A quien padece esta enfermedad memoria se va para siempre, pero su familia nunca olvidará el cariño que se transmitieron.

Espero que en las siguientes páginas encuentre ayuda, consuelo, y esperanza para continuar cuidando a su familiar desde el acercamiento y desde el cariño.

¿Quién es?

Las personas que padecen la Enfermedad de Alzheimer durante su vida tuvieron muchas vivencias, muchas experiencias, expresaron sus sentimientos, manifestaron sus afectos de manera consciente. Ahora, sus mentes se han quedado en blanco. Pero esas personas que aún sonríen, lloran, se enfadan, a quienes manejamos como bebés para asearlos, para vestirlos, para darles de comer, etc., les queda en sus cerebros algunas neuronas para aquellas funciones automáticas, aunque hayan dejado de funcionar las que tenían la propiedad de recordar, han perdido la memoria.

La pregunta que siempre me he hecho desde que cuido a estas personas en la etapa final de su enfermedad es ¿quién es?, no ¿quién está?, ni ¿quién fue?, porque es alguien vivo, con sentimientos, que aún vive junto a nosotros, y que ahora nos necesita para todo.

Hace una semana visité a uno de mis enfermos que padece esta enfermedad. Estaba sentado en el salón donde escuchaba una música de fondo que a él siempre le había gustado escuchar. Le saludo, me saluda; no sabe decirme quién soy ni qué soy (si el médico, el sacerdote o un compañero de profesión), pero sí me sonríe. Me siento a su lado y comienza a decir frases claras para oír, pero confusas para entender. Hablo con su esposa, quien está junto a él día tras día para asegurar sus cuidados. Él está callado y nos mira. Mientras estoy junto a él me pregunto ¿qué ha pasado en ese cerebro que hace unos pocos años funcionaba bien? Antes era un hombre de conversación agradable e inteligente que conseguía que quienes estábamos con él nos ilustráramos con sus conocimientos. Ahora sus neuronas no funcionan ordenadamente, pero estimula sentimientos en los demás; fíjense si lo hace que él ha sido quien me ha motivado a escribir estas reflexiones. Pero además de él está quien le cuida, su esposa en este caso, que es quien me relata sus pérdidas. Antes leía, ahora ni siquiera fija la mirada en el gran número de libros ordenados en las estanterías de su biblioteca. Antes veía en la televisión los toros que le entusiasmaban y que eran motivo de tertulias en ese mismo salón con sus amigos cuando televisaban alguna corrida. Ahora, la televisión está ahí, está indiferente ante ella, esté encendida o apagada. Antes elegía la música que quería oír, ahora es su esposa quien elige por él.

Ahora es una persona viva que siente y que transmite emociones. Es una persona que motiva a otras a cuidarle y a quererle aún más. Él no sufre por su situación neurológica salvo cuando padece procesos que le pueden provocar disconfort como infecciones respiratorias, urinarias, dolores, vómitos... Y ahí está su esposa y el resto de su familia para detectar sus síntomas molestos y encomendarnos a los profesionales para que le aliviemos. No quieren que sufra y nosotros tampoco, porque es una persona que siente, que está con nosotros, pero no entiende nuestros argumentos ni nuestras explicaciones, sin embargo percibe el confort que le podemos procurar con nuestros cuidados.

Cuando he finalizado la visita al enfermo se me cuela dentro de mi mente un pensamiento negativo. Me produce miedo pensar que yo puedo quedarme vacío por dentro, que mi memoria se llegue a deteriorar tanto que pueda llegar a esa situación tan horrible de no recordar nada.

Estoy seguro que habrá muchos profesionales que cuidan a estos enfermos en centros de día o instituciones residenciales que tengan experiencias parecidas a ésta que he relatado y que se sigan preguntando quién es cuando están frente a varios enfermos con miradas vacías, pestañeando, sin decir nada. Enfermos que ya han vivido toda una vida, que se les desmorona a cada segundo el tiempo que pasa: sus experiencias, sus recuerdos, sus virtudes y sus defectos. Todo desaparece por arte de magia. **¡Qué horrible tiene que ser olvidar los recuerdos y a los seres queridos!**

Estos enfermos no podrán decir qué quieren para cenar, pero si la cena les disgusta la apartarán. Ellos no son un número, ni una enfermedad a tratar, son personas con historias cuyas vidas están cercanas al fin.

Tal vez no lo digamos en público, pero sí lo pensemos en privado y temblamos con la idea de encontrarnos un día sordo, ciego, mudo, postrado, paralizado, incontinente, transportado de la cama al sillón y del sillón a la cama. **¿Acaso es esta perspectiva la que nos causa terror? O ¿es la de vivir un estado de decrepitud en la soledad y el abandono, con la sensación de no pertenecer al mundo de los vivos? ¿Dónde se encuentra la indignidad? ¿En este inevitable deterioro del cuerpo y de la mente? O ¿en la soledad absoluta de aquel a quien nadie viene a ver, quien no recibe ya ninguna señal de afecto o de ternura y a quien un equipo médico indiferente trata como si fuera una cosa?** El enfermo de Alzheimer es alguien, con sentimientos, que aún vive junto a nosotros, pero que ahora nos necesita para todo.

Los héroes del Alzheimer

No crea que me he equivocado al poner el título a este apartado. No voy a hablar de los enfermos del Alzheimer, sino de sus familias, de sus cuidadores, por eso lo he titulado así.

La enfermedad de Alzheimer tiene un comienzo, dura un tiempo indefinido, esto lo saben muy bien la familia de los enfermos, sus cuidadores, pero también tiene un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Esto también lo conocemos los profesionales de la salud que les atendemos.

Cuidar en el final de la vida de un enfermo de Alzheimer es una tarea difícil, diría que heroica, pero necesaria para el enfermo porque en esta fase final tiene también muchas necesidades que nosotros podemos aliviar. Es un momento muy importante para el familiar-cuidador que necesita demostrarse así mismo que ha hecho todo lo que ha podido hasta el final.

Cuando cuidamos a un enfermo de Alzheimer en su fase final y pasamos junto a él bastante tiempo nos damos cuenta del cariño, de la delicadeza con la que le cuida su familia, sus cuidadores y que además, de esta manera lo están haciendo desde hace años. Sin duda son ellos los verdaderos héroes de esta enfermedad. ¡Qué lección nos dan! a los que “desde fuera” observamos estos cuidados. Ya sabemos que sus familias no desean que la Sociedad les ponga medallas ni que hablemos de ellos todos los días ¡no!, lo que desean es que se le preste la ayuda socio-sanitaria que aún les falta.

De todas las familias que he conocido atendiendo a estos enfermos en su fase terminal he admirado su dedicación. Para esas familias su vida es su enfermo. He comprendido que esas familias, aunque con su memoria íntegra y estando conscientes, con total independencia para valerse por sí mismos (todo lo que le falta al enfermo de Alzheimer), también “padecen” la enfermedad. Lo asumen hasta el final y aún después, cuando fallece su familiar, “les falta algo” a lo que ya se habían adaptado y se habían dedicado exclusivamente. Su muerte no supone para el familiar cuidador la liberación de una pesada carga, sino tener que enfrentarse a una nueva forma de vida que había olvidado y que, en muchos casos, ya no les llena.

Por todo ello creo que son sus familias, sus cuidadores, los verdaderos héroes del Alzheimer. En esta enfermedad está quien la padece, está quien sufre por el enfermo, quien trabaja para mejorar su calidad de vida y quien investiga para encontrar una solución. La familia-cuidadora sufre y trabaja. La figura de estos cuidadores es trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario, ya que llegará el momento en que sea el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior. Todo este tiempo de dedicación a otra persona que sólo mira fijamente a un punto de la habitación, que de tarde en tarde le dedica una enigmática sonrisa, que el único sonido que emite se limita al de su pesada respiración, cuyas muestras de afecto o agradecimiento quedan en la incógnita de una presión de la mano cuando es tomada por su cuidador, hace que el familiar cuidador se convierta en un apéndice de ese cuerpo que yace en una cama o en una silla.

Debemos concienciarnos de la importancia de esta enfermedad y de que los médicos seguirán investigando para llegar a curarla si es posible algún día. Aún no se puede curar esta enfermedad, pero sí se puede conseguir que el enfermo esté bien cuidado y tenga la mejor calidad de vida posible. La ayuda que demos a sus cuidadores se la estaremos dando al propio enfermo. Si los cuidadores son los héroes de esta enfermedad, seamos también todos nosotros un poco héroes con nuestra solidaridad, cada uno con nuestras posibilidades, como individuos, como profesionales, como comunidad, como instituciones, como una sociedad que no debe abandonar a ninguno de sus miembros.



¿Cuidamos a los cuidadores?

En este apartado sugiero que reflexionemos sobre la sobrecarga que sufre el cuidador desde nuestra posición de profesionales, amigos, sociedad en general y, por qué no, también de gestores sanitarios.

La segunda víctima de esta enfermedad es el cuidador principal que suele ser un familiar y que es quien desde un principio ha asumido el compromiso de velar por el bienestar de su pariente enfermo. Por lo menos, en el 80% de los casos de enfermos de Alzheimer son las familias quienes asumen en el domicilio los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y, sobre todo, una merma de su salud física y/o psíquica, llegando a padecer un cuadro intenso conocido como “burn-out” o “cuidador quemado”. Durante años van arrastrando, como pueden, sentimientos encontrados de amor y lealtad con otros de desesperación y cansancio. No es fácil suponer que, algunas veces, puedan desear que el calvario termine cuanto antes, pero como negación de ese deseo comprensible, su reacción es volcarse aún más en el cuidado de su familiar, hasta límites de enorme sacrificio. Y además de todo esto, convendría tener en cuenta que se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna persona, ni siquiera de familiares cercanos. También en algunas ocasiones el cuidador rechaza todo tipo de ayuda convencido de que como él nadie va a soportar tan dura carga y puesto que ya ha renunciado a su propio bienestar, no desea que nadie más cargue con este sacrificio, no quiere que el enfermo, con el que ha creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Por eso creo que atender a un enfermo en su casa supone un verdadero reto para la familia, una vez que se ha superado el impacto emocional del diagnóstico, la adaptación psicológica de los espacios del hogar, de los roles familiares... Es entonces cuando la familia pasa a formar parte del equipo terapéutico y su colaboración es fundamental en todo el proceso. No olvidemos que el enfermo, la familia y el equipo terapéutico constituyen los pilares básicos para proporcionar calidad en el cuidado al final de la vida. Los profesionales de la salud no tenemos en cuenta suficientemente la necesidad de propiciar el protagonismo de la familia, valorándola como un pilar importante en el proceso de la enfer-

medad de su familiar, ya que sin su compañía y sin su apoyo el enfermo perdería gran parte de su confort. Por eso es necesario apoyar y acompañar a la familia ya que es difícil perder a un ser querido y, para algunos, puede ser la primera vez que viven de cerca este proceso.

La figura del cuidador del enfermo de Alzheimer va a ser trascendental para la calidad de vida del enfermo y para la información de su estado al profesional sanitario, ya que llegará el momento en que va a ser el único referente que el enfermo tenga con el mundo exterior, por lo que es imprescindible que posea un adecuado nivel de información sobre los procesos por los que está atravesando su familiar y la formación conveniente para actuar ante los problemas que irán surgiendo a medida que la enfermedad progrese.

No cabe la menor duda que es muy positivo, para la calidad de vida del enfermo, el que viva en su domicilio toda su vida, rodeado de sus propios objetos y por sus seres queridos. Pero la otra cara oscura de esta situación es el abandono de responsabilidades por parte del estado y del Sistema Sanitario, la sobrecarga del cuidado que se acumula sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear, el agotamiento económico de los recursos familiares y, como hemos dicho antes, el posible **burn-out** del cuidador principal.

Si queremos lograr que los enfermos reciban en su hogar la atención adecuada es imprescindible que a estos familiares, como brazo que se proyecta del equipo de cuidados, se les prepare para estas funciones. Prepararles significa adiestrarlos para el cuidado integral del paciente y también brindarle soporte suficiente para que este familiar pueda ejercer su función con el menor costo emocional posible.

Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no debemos eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores cuidaremos mejor a los enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su trabajo y, además, aliviando sus cargas económicas.

En este capítulo me he referido fundamentalmente a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer porque es justo resaltar públicamente su labor. ¿Por qué no hacerlo extensivo a los cuidadores de cualquier enfermo con enfermedad avanzada, irreversible, terminal...? Tal vez tengamos que hacer un esfuerzo para cuidar mejor a los cuidadores ¿no le parece?

¡No puedo con todo!

Hubiera deseado haber escrito algo más optimista, pero creo que al abordar el tema de los enfermos de Alzheimer hay que ser realista y por eso deseo tratar el tema de los cuidadores de estos enfermos desde la visión del médico que contempla desde fuera los esfuerzos heroicos de sus familias. La enfermedad de Alzheimer no es una enfermedad que contagia, pero sí es una enfermedad que “quema”. Después de años cuidando al familiar querido hay ocasiones que el cuidador, aunque no lo oigamos, dice para sí: ¡No puedo con todo!

Cada año, el día que se celebra el Día Mundial del Alzheimer, es un buen día para que todos pensemos en esos cuidadores que día tras día, dejando de ser ellos mismos, se entregan con todo su amor en el cuidado, sin condiciones, de su familiar enfermo, y hagamos algunas reflexiones. Pero debiéramos reflexionar toda la sociedad: los ciudadanos en general que sólo pensamos en éstos cuando “nos toca de cerca”; los políticos que tienen la responsabilidad de promover leyes que pudieran facilitar la ayuda a estos enfermos a través de sus cuidadores; los científicos que están constantemente investigando sobre la detección precoz y el tratamiento eficaz de la enfermedad; pero lo que no podemos resolver es el cansancio psicológico del cuidador, a pesar de la ayuda profesional que los psicólogos procuran a estos cuidadores “quemados”. Creo que aún necesitan más ayuda para que los enfermos de Alzheimer sean cuidados con la dignidad que se merecen. Permítame que le ayude a reflexionar unos momentos.

Cuando un médico especialista diagnostica a un miembro de la familia la enfermedad de Alzheimer se produce un duro golpe para todos los miembros. Pero por lo general, es uno solo de los miembros de esa familia el que se encarga de los cuidados principales del enfermo, pero es esencial que no se haga cargo de todos los problemas. Los demás familiares deben colaborar con ayuda física, económica y moral, relevándose en algunas tareas y cooperando en las decisiones. Esta colaboración es, sobre todo, en las últimas fases, de vital importancia debido a que el desgaste físico y moral es mayor.

Con frecuencia, dedicándose al cuidado de una persona enferma de Alzheimer no sólo absorbe todo el tiempo libre, sino que también se tiene que abandonar la atención y dedicación al resto de la familia. Por eso creo que con la ayuda de todos los miembros de la unidad familiar el cuidado de estos enfermos puede no resultar una tarea deprimente. Por otro lado, las personas que se encargan del cuidado de estos enfermos a menudo se sienten agotadas y desesperanzadas, ya que ven que la persona a la que quieren y ayudan se van consumiendo día a día, sin que nada ni nadie pueda detenerlo ni evitarlo. En muchos casos es el marido o la mujer el que se encarga de cuidar al enfermo, sintiéndose angustiado ante la situación en la que se encuentra la persona con la que ha compartido su vida durante tantos años.

El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer sufre numerosos cambios en su vida: su fuerza vital se va desgastando, se siente cansado y dolorido, como consecuencia de cargar con el peso del enfermo al cambiarle de postura y permanecer las 24 horas del día pendiente de él. La presión psicológica también es grande, son demasiadas decisiones, demasiadas preocupaciones, demasiadas frustraciones. El cuidador pierde totalmente la independencia, su vida está absorbida por la atención que presta al enfermo. Por otra parte, el cuidador, si no tiene a nadie con quien compartir sus tareas y sus escasas alegrías se sentirá triste y solo. Tiende a no ocuparse de sí mismo, abandona a sus amigos, sus aficiones favoritas e incluso deja a un lado su estado de salud; no se somete a revisiones médicas cuando con necesarias o en el caso de notar alguna anomalía. No tiene tiempo para sí. En muchas ocasiones se encuentran con la necesidad de tener que abandonar sus trabajos para ocuparse plenamente de su familiar enfermo, por lo que sus vidas se paralizan por completo. A esto, además se añade el problema de no saber cuándo volverán a reiniciar su vida profesional y personal.

Todas estas dificultades con las que se encuentra el cuidador ante una enfermedad crónica como es ésta, provocan la aparición de una serie de sentimientos contradictorios, nada extraños por otra parte. Algunos cuidadores se sienten mal por experimentar sentimientos de rechazo, ya que piensan que son inaceptables y que nadie puede entenderlos. Cuando esto sucede, es bueno pedir ayuda, porque seguramente estén sufriendo el Síndrome del Cuidador.

Estos cuidadores nos piden a la sociedad que reconozcamos su labor, no para felicitarles ni consolarles, sino para facilitarles la ayuda que precisan para seguir cuidando a su familiar a quien quieren seguir cuidando, pero sin ser “quemados” por la enfermedad que está acabando con la vida de su ser querido. No nos olvidemos que nunca renunciarán a cuidar a su familiar enfermo, pero hay ocasiones que necesitan de nuestra ayuda.

El enfermo de Alzheimer nos necesita a todos

Los médicos aún no podemos curar esta enfermedad, ni prevenirla, ni siquiera esconder sus síntomas durante mucho tiempo. ¿Cuidamos nuestro cerebro? En la actualidad tratamos el cerebro de manera diferente. Incluso aquellas personas que se ganan la vida pensando tienen que depender de él como si fuera un almacén de datos. En substitución de este gran centro de la memoria tenemos post-it, cuadernos de apuntes, agendas, rotuladores, Internet, bibliotecas... Vivimos rodeados de la memoria externa. El cerebro moderno está dedicado principalmente a la síntesis de ideas, las impresiones emocionales, el ingenio retórico y la diversión. Nos preocupamos de hacer ejercicio físico para mantener en forma nuestros músculos, nuestro corazón, pero no ejercitamos nuestra memoria para mantener en forma nuestro cerebro.

¿Qué podemos seguir haciendo por las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer? El respeto a la vida de forma tan patente que se percibe en quien asiste a los enfermos que padecen la Enfermedad de Alzheimer, cuyos rostros nos revelan una vida débil y que se acercan a su fin, es uno de los signos más valiosos de una cultura que, además de buscar la felicidad, la comodidad, la eficacia y la eficiencia de la técnica, mira a sus mayores y les dedica atención y respeto, les cuida y se responsabiliza de paliar sus carencias y debilidades.

Por ahora tenemos que seguir diciendo que esta enfermedad no tiene curación por el momento, aunque con el uso de nuevos medicamentos y la oportunidad de un diagnóstico precoz se ralentizan y se tratan de manera más adecuada los incipientes síntomas de deterioro mental y motor. Mientras esperamos una solución más avanzada el mejor tratamiento que podemos aportar a nuestros enfermos es el cuidado y el afecto.

Es posible que enfermo hay perdido la cabeza, pero no el corazón. El corazón no se puede perder hasta la muerte. Mientras el corazón bombee la sangre nos mantiene vivos, permanecerá viva nuestra identidad, seguiremos siendo quie-

nes somos; sucede que serán otros, los cuidadores –quienes nos quieren en definitiva– los que nos dirán quiénes somos en cada gesto o palabra dirigida a nuestro corazón; con pequeños gestos, muestras de cariño, besos, cuidados, ternura... que no caerán en saco roto. Bien es cierto que no llegaran a estimular las neuronas del enfermo, pero sí se depositarán en su corazón. Por eso nunca serán estériles, nunca estarán de más.

Cuidar con amor a las personas que han perdido la memoria es tratarlas con dignidad. Lo único que puede despojar de dignidad al enfermo con deterioro cognitivo es la indiferencia, perder el contacto con gente que le quiera, el aislamiento. El aislamiento y la distancia del que perdió la memoria constituyen un auténtico maltrato de la persona. Si el enfermo no percibe los gestos de amor, su vacío será grande, porque aquello que se tiene, la capacidad de percibir estímulos agradables –amorosos en definitiva– se irá atrofiando. Por eso, mantener la cercanía con el enfermo, evitar las distancias afectivas, es la mejor terapia para conservar viva la memoria del corazón. El contacto físico, la caricia, el beso, el susurro cariñoso... se convierten en estímulos afectivos que toda persona necesita. Los necesitamos nosotros y, por supuesto, los necesitan ellos.

El enfermo de Alzheimer nos necesita a todos. Necesita a los investigadores, a los sanitarios, a los cuidadores, a su familia, a las instituciones, necesita a toda la sociedad. Aún la Ciencia no ha conseguido resolver su problema, pero hay muchas cosas que podemos hacer por ellos, mientras tanto para que su enfermedad sea más llevadera.



Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti

Con frecuencia se hace mención del relato bíblico del extranjero que, muchísimos años atrás, se acercó a un famoso clérigo y le hizo la siguiente proposición:

*“Si puedes decirme la esencia de tu religión
mientras permaneces parado sobre una sola pierna, me convertiré a ella”.*

Sin vacilar, el clérigo respondió:

*“No hagas a los demás lo que no te harías a ti mismo.
Esta es la Ley básica. Lo demás son comentarios”.*

De esta respuesta que dio el famoso clérigo he elegido para el título de este capítulo la versión afirmativa: **“Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti”**.

Usted se preguntará ¿a qué viene todo esto? Pues para recordar cuál debiera ser nuestra actitud cuando estemos cuidando a los 12.000 ó 15.000 enfermos de Alzheimer que hay en Bizkaia.

Estos enfermos a los que se les deteriora la memoria progresivamente no pierden la sensibilidad física ni afectiva. Captan la sonrisa, aceptan y agradecen las caricias. Son capaces de captar el afecto del que le cuida.

El tipo de cuidados afectivos que le procuran los familiares tal vez compense la falta de su profesionalidad y de sus conocimientos técnicos. Cuidados afectivos que desgraciadamente no suelen efectuarse, por falta de tiempo y de personal, en las residencias, donde el profesional tiene el tiempo muy ajustado para ocuparse tan solo de su bienestar meramente físico.

Pero sería conveniente que nos detuviéramos unos momentos para apreciar el valor terapéutico de una caricia o una palabra amable dicha con suavidad y cariño. Por eso le invito, amable lector, a hacer un ejercicio de imaginación para tratar de entender qué pueden sentir estos enfermos durante tantos años prisioneros de un cuerpo inmovilizado y de una mente que se ha apagado al razonamiento pero no a las sensaciones. Si fuera así, no sería difícil imaginar que muchas de esas sensaciones sean de miedo producido por la falta de comprensión de nuestro entorno.

Tal vez esté pensando que como no tiene ningún familiar o amigo enfermo que padezca enfermedad de Alzheimer a quien cuidar no vaya con usted el contenido de lo leído hasta ahora. Pues no lo crea así. Antes de continuar leyendo la siguiente página de este libro reflexione cómo puede poner en práctica “Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti” o si le ayuda más: “No hagas a los demás lo que no quieres que te hagan a ti” no sólo a la hora de cuidar a un enfermo, ni en su trabajo, en su familia, en su grupo de amigos y, ¡por qué no!, en la política.

Mientras la Ciencia Médica investiga para poder detectar precozmente la enfermedad, consigue medicamentos para controlar los síntomas molestos y continúa investigando para tratar de controlar su evolución a etapas más avanzadas, los que estamos junto a ellos les cuidemos como nos gustaría que nos cuidasen a nosotros.



Cuidar con caricias

Hace no muy pocos días leí una noticia que motivó lo que deseo expresar en este capítulo sobre las caricias como instrumento humano para cuidar a los enfermos aquejados de la Enfermedad de Alzheimer.

La noticia era la siguiente:

“Crean un robot con la apariencia de una foca bebé con el que se pretende ayudar a los enfermos que padecen autismo y la enfermedad de Alzheimer.

El prototipo responde a las caricias de los humanos con sonidos, gestos y movimientos gracias a los sensores que lleva en los bigotes. Esta foca bebé responde cuando es acariciada de forma adecuada. Según los inventores de ‘Paro’, que es como se llama el robot, tiene sus beneficios al interactuar con los enfermos de Alzheimer”.

Esto me hizo reflexionar y preguntarme: ¿es que no somos capaces de acariciar a nuestros enfermos y tenemos que inventar un robot para ello?

Las manos son uno de los instrumentos comunicadores por excelencia; esto lo constatan cada día más los especialistas en relaciones humanas, que han comprobado que quienes durante su infancia no recibieron caricias de sus padres son más proclives a mostrar dificultades para dar o recibir afectos, a mantener una postura corporal rígida y a las limitaciones para expresar emotividad. Asimismo, manifiestan una tendencia a evitar el contacto físico con los demás, a verlo como algo inapropiado o “sucio”. Son vistas como personas distantes, “frías”. Al parecer estas personas evidencian también una dificultad mayor de la habitual para sentirse queridas y aceptadas por los demás. Acariciemos a nuestros hijos para que ellos sepan cuidarnos, cuando lo necesitemos, con sus caricias.

La demencia es un proceso degenerativo progresivo e irreversible que va minando de forma progresiva las capacidades intelectuales del enfermo; es una enfermedad que golpea el cerebro del enfermo y el corazón de la familia. Pero no olvidemos que aún recuerda el amor. Cuidar al enfermo de Alzheimer es cuidar a alguien que recibe sin darse cuenta; él nos recompensa nuestro trabajo con una mirada o una sonrisa; supone hacer que nuestro tiempo se componga de paciencia, amor y buena voluntad. No nos piden más que una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando ya no puede hacerlo. El cerebro de este enfermo está estropeado, pero su corazón, al menos, el afectivo no. Su corazón biológico necesita que sus coronarias le aporten sangre suficiente; cuando éstas no cumplen bien su función podremos aportar soluciones con los medicamentos o con la cirugía. Sin embargo su corazón afectivo sólo precisa de afecto y para alimentar de este afecto tan solo necesita que le transmitamos el nuestro a través de nuestra sonrisa, con palabras agradables y con nuestras caricias.

La comunicación es distinta si nos situamos a un metro de la cama o si nos ponemos a su lado tocándole con nuestra mano. Cuando el profesional sanitario coge la mano del enfermo parece que parte de su sufrimiento pasa a quien le toca. Cuando alguien es capaz de acercarse al enfermo y darle la mano, o un beso o con una caricia, aparte de ser un acto de amor infinito se consigue que el enfermo se sienta como una persona viva y emotivamente unido a quien le muestra ese afecto. Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo, no los lleva el viento, suelen pesar más que las palabras.

Con nuestro contacto físico le transmitimos el importante mensaje de que no será abandonado y que siempre tendrá a su lado un ser que le aprecia. En ocasiones, el tacto suele ser la única forma de comunicación y de expresión de cuidado que se le puede dar, Si tiene que cuidar a alguien que padece esta terrible enfermedad hágale compañía, siéntese junto a su cama y cójale de las manos. ¡No le ignore! Aunque parece que no entiende nada, piense que siempre le queda la afectividad. Es muy importante que el enfermo de Alzheimer y su cuidador mantenga alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados en los que el enfermo ya casi no se comunica verbalmente. Si quien le cuida o acompaña sigue hablándole, sonriéndole o acariciándole, esta comunicación afectiva con el enfermo permanecerá intacta aún cuando la comunicación verbal se pierda.

Conviene recordar que el lenguaje del cariño con nuestras caricias nos mantiene cercanos a quien cuidamos.

Morir con dignidad

La enfermedad de Alzheimer tiene un final; un final en el que aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Pero además como todo enfermo terminal tiene el derecho a morir en paz y con dignidad. Esta enfermedad tiene dos protagonistas por excelencia que son el enfermo y su familia.

Durante las distintas etapas de la enfermedad los cuidados que le prestan su familia no pueden finalizar con una muerte indigna para el propio enfermo y para su familia. Los profesionales de la Medicina sabemos cómo procurarle una muerte digna según nuestro Código Deontológico: **“En el caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente. Asistirá al enfermo hasta el final con el respeto que merece la dignidad del hombre”** (Art. 28.2 del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial).

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en su recomendación 11.418 adoptada el 25 de junio de 1999 también nos recuerda que la obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y la protección encuentran su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad. El concepto de morir con dignidad implica morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y del cariño de sus seres queridos, eliminando en lo posible el dolor y el sufrimiento, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia sanitaria precisa y con el apoyo espiritual si lo desea. Morir en casa es sinónimo de morir bien, serenamente, con naturalidad, rodeado del bienestar que nos has facilitado la vida y la gente con quien la hemos compartido.

Muerte digna es mucho más que un estilo particular de muerte, es un concepto amplio, una filosofía de morir basada en el respeto por la dignidad del ser humano hasta la hora de su muerte. En la categoría de muerte digna se pueden incluir los Cuidados Paliativos. Estos cuidados como ejercicio profesional en la fase final de esta enfermedad no pretenden **dejar de hacer**, sino que intentan modificar la forma de acontecer el proceso de morir, favoreciendo que este proceso se produzca sin sufrimiento. Para cuidar bien en el final de la vida a estos enfermos es preciso que tengamos en cuenta lo siguiente: El enfermo tiene derecho a ser aliviado de su dolor, aunque de ello se derive, como efectos secundarios, el entorpecimiento o la menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. También tiene derecho a que no sufra ningún otro síntoma. La nutrición ahora ya no tiene sentido. En la agonía la ayuda que necesita es que alguien humedezca los

labios y le escurra unas gotas de agua entre los labios. Mantener la medicación que no tiene utilidad en esta etapa de la enfermedad y que ni está orientada al control de los síntomas molestos, tampoco tiene sentido.

¿Qué podemos hacer para que el final de la vida de estos enfermos sea más confortable? Sin duda alguna, evitar aquellos procedimientos terapéuticos que disminuyan la confortabilidad, aquellos tratamientos que son más insufribles que la propia enfermedad, o prácticas fútiles o maleficentes, aunque todo ello se hiciera con la mejor voluntad.

Desde la filosofía de los Cuidados Paliativos se defiende la consideración de la dignidad del enfermo en situación terminal como un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. Cuando en términos coloquiales se habla de unas condiciones de vida indignas, las que son indignas son las condiciones o los comportamientos de quienes las consienten, pero no la vida del enfermo. Es en esta corriente de pensamiento solidario, poniendo la ciencia médica al servicio de los enfermos que ya no tienen curación, donde echa sus raíces y se desarrolla la tradición filosófica de los Cuidados Paliativos. En otras palabras, se trata de dar la atención técnica y humana que necesitan los enfermos en situación terminal, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional, precisamente porque tienen dignidad.

La Medicina Paliativa también es necesaria. A nuestros médicos tal vez les hemos enseñado muy bien a prevenir y curar, pero cuando no se consigue ni lo uno ni lo otro, tenemos que enseñarles que aún se puede seguir haciendo mucho por aliviar los síntomas de esa enfermedad que no se ha conseguido prevenir ni curar, porque el enfermo sigue solicitando nuestra ayuda para no sufrir. Debemos enseñarles a prescribir morfina o los opioides útiles para aliviar el dolor insufrible y la dificultad respiratoria. Deben conocer y poner en práctica los protocolos de sedación paliativa. Tendrán que saber evitar la obstinación terapéutica que en ocasiones lo único que consigue es demostrar que la muerte del enfermo es un fracaso profesional. Él desea que nos olvidemos de esa enfermedad que no hemos conseguido controlar, pero que no nos olvidemos de él. Nos pide que usemos los fármacos necesarios y a las dosis necesarias para aliviar su dolor; nos pide que sedemos su angustia por esa asfixia que le va a llevar a la muerte, que apaguemos su consciencia para evitar contemplar cómo se desangra sin que lo podamos evitar. Todo esto es ayudar a morir bien, a morir con dignidad. El enfermo de Alzheimer no nos puede pedir todo esto, pero su familiar podrá enfrentarse mejor a su pérdida si ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho. Morir con dignidad, como dice García Sabell, significa sencillamente “irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, intubado, inyectado, profundido y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre sus seres queridos, entregado al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos”.

Cuando la memoria se va para siempre

El cerebro es un órgano muy complejo; cuando se nos ocurre reflexionar sobre él con cierta profundidad nos solemos preguntar por qué funciona tan bien la mayoría de las veces. Pero en general no solemos pensar en eso. Sencillamente, damos por sentado que poseemos esta maquinaria electroquímica casi silenciosa e increíblemente poderosa. La alimentamos, la protegemos con un casco cuando viajamos en moto o en bicicleta o cuando tenemos riesgo de ser golpeados en la cabeza realizando nuestro trabajo; simplemente dejamos que trabaje por nosotros. Tan solo nos sorprendemos, nos sentimos vencidos y asustados, cuando empieza a fallar de alguna manera.

La enfermedad de Alzheimer destruye gradualmente un enorme número de células cerebrales, y tal destrucción conduce a la pérdida paulatina de la memoria, incapacita para aprender, e inhabilita a la persona para llevar a cabo las actividades más simples y primarias. Esta enfermedad no se manifiesta de forma brusca; se va desarrollando de forma tan gradual que su comienzo es imperceptible. Esta característica de ser una enfermedad que se va arrastrando tan lentamente borra las fronteras habituales entre salud y enfermedad de tal manera que pueden incluso llegar a hacernos dudar de nuestros supuestos más básicos sobre la enfermedad.

Cuando se ejerce una medicina humanista nos interesa conocer la enfermedad, pero fundamentalmente nuestra preocupación se centra en la persona que padece la enfermedad. De esto quiero contarle algo, sobre todo, después de haber visitado a una enferma que se encontraba en la fase agónica, en la residencia en la que estaba siendo cuidada por profesionales sensibles y competentes y acompañada diariamente por una de sus hijas. Falleció dos días después.

Mientras la memoria se va para siempre el afecto interactivo entre el enfermo de Alzheimer y su familia es lo que les mantiene identificados entre ellos. La memoria ya no les sirve, pero sí su cariño. No graba nuestras palabras, nuestras órdenes, nuestras ideas, pero sí aprecia nuestros gestos de afecto hacia

ellos, nuestra sonrisa, nuestra caricia, nuestra mirada. Ahora necesitan de nuestra ayuda: que le acerquemos la comida a su boca, que le pongamos ese vestido o esa camisa que sabemos que siempre le gustaba ponerse, que hablemos por él, que exijamos ante quien sea lo que ellos necesitan. El enfermo pierde poco a poco todas sus facultades, deja de hablar, de moverse, de reconocer, pero sigue estando vivo, sigue sintiendo y lo expresa, aunque sea con la mirada.

Quienes cuidan a estos enfermos, su familia, también han sido tocados por esta enfermedad, no en sus aspectos biológicos, pero sí en sus aspectos emocionales y sociales. Y como no, también en sus aspectos espirituales. Es entonces cuando el familiar se cuestiona: ¿qué es la vida? ¿qué es la persona? Pero le mira y se da cuenta que aún tienen vida y además sigue siendo persona, incluso cuando está llegando su final. En un momento complicado para quienes le cuidan porque es cuando hay que comenzar a tomar algunas decisiones importantes.

Durante su enfermedad habrá tenido episodios de atragantamiento que cuando se repiten habrán motivado aplicarle una sonda nasogástrica para asegurar su hidratación y su nutrición, pero en la fase terminal la mayoría de los enfermos de Alzheimer dejarán de ingerir alimentos por la boca y puede que duerman muchas horas. Es en este momento cuando la familia empieza a preocuparse de que se encuentre incómodo, de que tenga hambre, tenga sed. Es en este momento cuando los profesionales sanitarios podemos ayudar a los familiares explicándoles que se encuentra en fase terminal y en ella no están incómodos ni sienten hambre ni sed porque su cuerpo se está apagando. Se trata de un proceso natural. Su aparato digestivo y sus riñones ya no pueden seguir procesando los nutrientes o eliminando los residuos tal y como lo hacían antes. Introducir en el organismo suero, en esta fase, puede ser la causa de que



el corazón se congestione y se colapse, y los pulmones también pueden congestionarse porque el corazón asimismo está empezando a fallar y no puede bombear esa mayor presión sanguínea. Las manos y los pies empezarán a estar fríos y pueden tener un aspecto hinchado y azulado porque los tejidos no obtienen un nivel normal de oxígeno. El enfermo ahora casi no responde a los estímulos, y su respiración es más lenta, incluso puede resultar ruidosa porque hay acumulo de flemas en la garganta.

El final de la vida de estos enfermos suele ser un momento tranquilo, y la persona simplemente se va. La familia que está a su lado en ese instante puede percatarse de repente de que el enfermo ya no respira. En unos pocos minutos se para el corazón y el enfermo, por fin, descansa.

La vida se ha escapado y el cuidador ya no puede realizar su labor ni el intercambio interactivo de cariño. Ese vacío le provocará gran cantidad de emociones que se caracterizarán por episodios de alivio, reproches, culpa, ira, soledad y nuevos propósitos. Pero no podemos olvidar que llorar la pérdida de un ser querido es un acontecimiento emocional muy complejo, que sólo se lo podrían transmitir quienes han pasado por esa dolorosa pérdida, no quienes lo contemplamos desde fuera. Para la familia la memoria no se va para siempre, porque nunca olvidarán el cariño que se transmitieron.

Agradecimientos

- ▶ A los enfermos que he cuidado por lo que me han enseñado y me han ayudado a reflexionar desde su silencio y por las sonrisas que me han dedicado.
- ▶ A sus familias cuidadoras porque me han enseñado que el cariño supera a todas las dificultades.
- ▶ A mi esposa y a mis hijos que con su cariño, comprensión y consejos me cuidan para que yo pueda seguir cuidando a los enfermos.
- ▶ A Iñigo, el psicólogo de nuestra Unidad de Cuidados Paliativos, que además de haberme corregido el manuscrito me acompaña cada día en el cuidado de los enfermos y sus familias.
- ▶ Al resto de los miembros del Equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce, que con su colaboración ha sido posible procurar estos cuidados.



Dr. Jacinto Bátiz.

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos.
Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya).

Edita. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Bizkaia (AFA Bizkaia)

Diseño/impresión. Los Sitios talleres gráficos.

Depósito Legal. Z-0.000/2010

CONTENIDO

4

¿Quién es?

6

Los héroes del Alzheimer

8

¿Cuidamos a los cuidadores?

10

¡No puedo con todo!

12

El enfermo de Alzheimer nos necesita a todos

14

Haz a los demás lo que quieres que te hagan a ti

16

Cuidar con caricias

18

Morir con dignidad

20

Cuando la memoria se va para siempre

bbk =