



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO.

Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

La Familia del paciente con Alzheimer.

Tesina para obtener el título de
Licenciada en Enfermería.

Presenta:

Brenda Elizabeth Fernández Procuna.

Asesora de Tesina:

Dra. Dulce María Guillen Cadena.

Los reyes Iztacala, Estado de México, 2014.





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos.

El propósito de estas líneas es expresar mi más profundo y sincero agradecimiento a todas aquellas personas que con su ayuda han colaborado en la realización del presente trabajo, en especial a la Dra. Dulce María Guillen Cadena, asesora de esta tesina, por la orientación, el seguimiento y la supervisión continúa de la misma, así como la motivación y el apoyo recibido.

Especial reconocimiento merece el interés mostrado y las sugerencias recibidas del Maestro José Luís González Isidro, Maestra Josefina Hernández Gómez, Maestra Francisca Minerva López Galan y al Lic. en Enfermería y amigo Antonio Urbino Anguiano Alba.

Agradezco a mis cuñados Claudia y Alfonso no solo por el apoyo incondicional que les han brindado a mis hermanos, por entender, apoyar y el amor mostrado a toda la familia.

Gracias a mis amigos Yacque, Nora y Lalo, que han estado a mi lado. Las situaciones son más llevaderas teniéndolos a ustedes.

Dedicatoria.

Con cariño y amor para mis padres que hicieron todo en la vida para que yo pudiera lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, a ustedes por siempre mi corazón y mi agradecimiento.

Papi. Por algunos momentos puede ser que dude en tomar un camino, pero créeme que tus consejos, opiniones y amor son de suma importancia para que pueda realizar las cosas. Gracias por enseñarme a disfrutar y a sentirme orgullosa de mi trabajo. Te admiro por el gran corazón, tenacidad, paciencia mostrada, en la etapa difícil por la que pasa la familia.

Mami. La vida nos puso en este camino, y quiero decirte que con esto parte de tu sueños se cumplen; que termine la carrera de enfermería y que nuestra familia este verdaderamente unida. No hay un día en el que no piense en ti y en todas aquellas travesuras que seguro estás haciendo, y a tu manera eres feliz y eso es lo que importa.

A mis hermanos, Gracias por haber fomentado en mí el deseo de superación y el anhelo de triunfo en la vida.

Gerar. En la vida siempre tomamos decisiones que nos traerán repercusiones, y es el tiempo quién nos hace notar el error o el acierto; pero al mirar y tomar conciencia de eso, me doy cuenta que no estaríamos en donde estamos si no fuera por esas decisiones, buenas o malas. Gracias por siempre estar ahí.

Yala. Nuestras decisiones se empeñan en separarnos, pero sin importar la distancia física, no dejaras de ser mi complemento. Gracias por insistir en terminar algo que inicie hace mucho.

Mi admiración y respeto a cada uno de los integrantes de mi familia, ya que forman parte de mí, cada uno me ha dado lecciones de vida, para fortalecer mi carácter.

Contents

Introducción.....	6
Capítulo 1. La familia y la enfermedad de Alzheimer.....	8
1. Etimología.....	8
2. Origen y Concepción de la Familia	8
3. Tipos de Familia.....	10
4. Impacto de la Enfermedad en la Familia	10
5. Alteraciones estructurales.....	14
7. Alteraciones emocionales de la familia.....	18
9. Perfil psicológico del cuidador	21
10. Roles familiares.....	21
Capítulo 2. Alzheimer.....	23
1. Historia.....	23
2. Epidemiología.....	23
3. Etiología.....	25
4. Fisiopatología	28
5. Cuadro Clínico.	29
6. Diagnóstico.....	31
7. Tratamiento.	34
Capítulo 3. Cuidados en el Hogar.....	38
1. Enfrentando en diagnóstico.	38
2. Salud física.....	39
3. Salud emocional.	39
4. De la actividad como terapia.....	43
5. Higiene y baño personal.....	45
6. Cuidado de la piel.....	46
7. Incontinencia.	46
8. Vestimenta.....	47
9. Violencia y agresión.....	48

10.	Conductas y preguntas repetitivas.....	49
11.	Conductas obsesivas acusatorias.....	50
12.	Síndrome del crepúsculo.....	51
13.	Valoración de riesgos.....	52
14.	Deambulación.....	52
15.	Deseos de irse a su casa.....	53
16.	Conductas sociales inapropiadas.....	54
17.	Cuando el problema son los otros.....	54
	Conclusiones.....	56
	Referencias Bibliográficas.....	57
	Anexos.....	60

Introducción.

La preocupación de muchos investigadores por estudiar la demencia es relevante porque afecta muchas dimensiones del bienestar humano. Diferentes factores entran en juego: la duración prolongada de la enfermedad y pronóstico desalentador, el alto grado de dependencia de quién la padece, el gran número de vidas involucradas y la severidad de los efectos físicos, psicológicos y económicos que la enfermedad impone sobre las víctimas y familiares.

En la décima revisión de la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) la demencia se define como: “Un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficit de múltiples funciones corticales superiores, entre ellos la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia permanece conservada, el déficit cognoscitivo se acompaña por lo general y ocasionalmente es precedido por un deterioro en el control emocional del comportamiento social o de la motivación. Este síndrome se presenta en la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer es una entidad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. El trastorno se inicia por lo general de manera insidiosa y evoluciona progresivamente durante un periodo de años. El periodo evolutivo puede ser corto, 2 o 3 años, pero en ocasiones es bastante más largo. Puede comenzar en la edad madura o incluso antes, pero la incidencia es mayor hacia el final de la vida”. 1

En la cuarta edición de la Clasificación Americana de Desórdenes Mentales, la demencia es caracterizada por: “El desarrollo de múltiples déficits cognitivos que son debido a los efectos fisiológicos directos de una condición médica general, a las consecuencias persistentes de una sustancia o a etiologías múltiples”. Los criterios diagnósticos para la demencia tipo Alzheimer destacan la presencia de déficit de la memoria y de la asociación de por lo menos un síntoma de deterioro cognitivo (afasia, apraxia, agnosia). Se requiere también de un deterioro continuo y gradual, con menoscabo del funcionamiento social y ocupacional y la exclusión de otras causas de demencia. 2

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad cerebral y no es producto del envejecimiento normal. No distingue clase socioeconómica, raza, sexo, complejión, nivel de actividad, profesión, oficio o estado de salud. Puede afectar a cualquier tipo de persona. 3

No es el resultado directo de alguna tensión, disgustos, negligencia o conflictos familiares que hubieran influido para desencadenarla; tampoco alguna “debilidad

moral”, puesto que personas productivas, fuertes y cultas también pueden desarrollarla. 3

La enfermedad afecta a seres humanos: al paciente, a los familiares y a las personas significativas que lo rodean. Las propuestas del enfoque humanista existencial permite aproximarnos para dar una respuesta confortadora a la persona enferma y a los familiares.

Por lo que es conveniente en el manejo de la enfermedad, aplicar el enfoque humanista que permita la aproximación a la persona enferma y sus familiares, con el propósito de involucrar un cuidado holístico, en el que los familiares aprendan también de manera humana, a partir de la congruencia; que es válido enojarse, impacientarse, exasperarse y poner distancia; que cuidar de estas personas no signifique que sus vidas acaben, sino que también continúen con espacios de diversión, recreación, disfrute sin sentimientos de culpa.

Padecer la enfermedad de Alzheimer o cualquier otra demencia es una experiencia aterradora y solitaria. Perder una vida llena de significados en la cual se van desvaneciendo las acciones positivas..., las relaciones queridas..., los recuerdos que han dado soporte y fuerza para enfrentar situaciones adversas..., o pasar de un estado de responsabilidad de los propios actos, del reconocimiento de las propias capacidades y del control de la propia vida a un estado donde no se tiene la seguridad de nada..., donde se está bajo la supervisión, guía y cuidado de otros. Perder la noción de quién es uno, es una experiencia de gran soledad y desesperanza. 3

Tener una persona con alzhéimer en la familia, requiere de cambios importantes en todos aquellos que conviven con el enfermo, no del paciente mismo. Así, la regla número uno para convivir con el paciente, es aceptar que el enfermo no puede cambiar.

Las personas con alzhéimer no se vuelven más simples, sino todo lo contrario, se tornan más complejas y se necesitan habilidades más elaboradas para relacionarse con ellas, ya que lo que necesitan es compañía, comprensión, compasión, supervisión y sobre todo mucho amor.

El duelo por el que pasa la familia, la demanda física en el cuidado y el sufrimiento espiritual, por lo que representaba el ser querido. Esto significa dejar ir a la madre, al padre, al esposo o la esposa, lo cual es muy duro y doloroso. Se debe perdonar la enfermedad y sus síntomas, los errores que la persona cometió en el pasado, las cosas que nunca volverán a ser como antes, los planes hechos, los olvidos, la enfermedad que nos recuerda nuestros fallos como seres humanos y sobre todo el perdón a nosotros mismos.

Capítulo 1. La familia y la enfermedad de Alzheimer.

1. Etimología

Alzheimer. Alois Alzheimer (1864-1915); Neuropatólogo y Psiquiatra Alemán que identifico por primera vez lo síntomas de la enfermedad; que posteriormente se conocería como Alzheimer. 4

2. Origen y Concepción de la Familia

La familia ha sido definida de múltiples maneras y desde distintas perspectivas, atendiendo criterios de consanguinidad, relación legal, convivencia, lazos emocionales, entre otros. La gran variedad de tipos de familia que actualmente existen en la sociedad, dificulta la elección de una definición única y general.

Puede adoptarse el concepto de familia como un grupo de personas relacionadas entre sí biológica, legal o emocionalmente (que no necesariamente conviven en el mismo hogar), y comparten una historia común, unas reglas, costumbres y creencias básicas en relación con distintos aspectos de la vida.¹⁷

El Psicólogo, Venezolano, Manuel Barroso afirma: “La familia como sistema, es un conjunto de personas organizado de diferente manera. Un organismo compuesto de varios miembros, todos importantes, con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, que se interactúan en una búsqueda permanente de integración y bienestar. Antes se hablaba de yo, de lo mío, de lo individual, del grupo, de lo colectivo. Hoy sentimos que lo más importante no son ni siquiera los elementos individuales, sino la interacción que existe entre ellos, el factor crítico que los une y les proporciona sentido y dirección.

Es un sistema dentro del cual se puede identificar: partes esenciales, relaciones de contacto, conciencia de las necesidades de todas las partes, un contexto organizado, destrezas de efectividad. Es una red invisible, compuesta de tantos puntos como miembros tenga la familia.

Todos esos puntos están interconectados con energía de crecimiento para poderse mantener en constante contacto y servir de apoyo a todos en el sistema familiar. La red no son las personas, son los contactos entre todos. Un micro universo de información bien estructurado, donde una caricia permite el acrecimiento y un resentimiento lo paraliza. La sensibilidad de la red, obliga a cada

quien a tomar conciencia de la importancia de su participación, porque en la medida que cada uno se involucre en la experiencia de ser familia, mas contribuirá a que la familia este sana.¹⁷

Según Levi Strauss: “la formación de la familia se representa en el centro mismo del proceso de humanización, es una institución conformada en la cultura, para resolver el problema de la subsistencia y reproducción de la especie, además de estar articulada y vinculada con la sociedad, es fundamental para la existencia misma”.¹⁷

La familia moderna. Los estudios históricos muestran que la estructura familiar ha sufrido cambios a causa de la emigración a las ciudades y de la industrialización. El núcleo familiar era la unidad más común en la época preindustrial y aún sigue siendo la unidad básica de organización social en la mayor parte de las sociedades industrializadas modernas. Sin embargo, la familia moderna ha variado, con respecto a su forma más tradicional, en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres. El Instituto de Política Familiar (IPF) expresa en su informe Evolución de la familia en Europa (2006) que:

Las crisis y dificultades sociales, económicas y demográficas de las últimas décadas han hecho redescubrir que la familia representa un valiosísimo potencial para el amortiguamiento de los efectos dramáticos de problemas como las enfermedades, la vivienda, las drogodependencias o la marginalidad. La familia es considerada hoy como el primer núcleo de solidaridad dentro de la sociedad, siendo mucho más que una unidad jurídica, social y económica. La familia es, ante todo, una comunidad de amor y de solidaridad.

Resaltemos, para concluir, que no existe un solo tipo de familia; que este concepto es muy amplio, abarcando prácticamente todos los miembros de la sociedad. En la actualidad más que predominar la familia nuclear, nos encontramos con diferentes modelos cuya estabilidad de relaciones y lugar se ve alterada con frecuencia. Es importante tener esto en cuenta ya que evitará excluir a personas significativas, y permitirá comprender mejor situaciones y procesos relacionados con la salud familiar.¹⁷

Podemos concluir que no sólo el concepto de familia es muy variado sino que sus funciones también lo son y en ellas se mezclan los aspectos negativos y positivos de la Interacción humana. No obstante, existe consenso en que la familia juega un rol principal en la reproducción y socialización, y que es un elemento clave en la transmisión de la cultura. Es importante destacar su función de proporcionar estabilidad emocional y cuidados de salud. ⁵

3. Tipos de Familia.

- Familia nuclear. Se encuentra conformada por ambos padres (hombre y mujer) y los hijos de estos, que viven bajo el mismo techo o comparten el mismo hogar. Se delimitan claramente los roles paterno materno.
- Familia extensa. Además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines;
- Familia monoparental, en la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres;
- Otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable. ^{12, 13}

4. Impacto de la Enfermedad en la Familia

La familia es un sistema en transformación, que mantiene su continuidad y crecimiento a través de un equilibrio dinámico entre homeostasis y cambio (Andolfi, 1985). La estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian (Minuchin, 1979).

Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia (Velasco y Sinibaldi, 2001). ¹⁴

La confrontación de un diagnóstico de alguna enfermedad, o su reaparición, crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y restricciones en el comportamiento, con la necesidad de desarrollar otras habilidades y capacidades frente a problemas no conocidos hasta entonces por la familia (Baider 2003).

Estas demandas variarán dependiendo de factores propios de la enfermedad, como la severidad del proceso, del grado y tipo de incapacidad, del pronóstico de

vida, del curso de la enfermedad, de los protocolos de tratamiento y sus efectos secundarios, del dolor y de los síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad (Rolland, 2000).

Mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor el diagnóstico de una enfermedad crónica (Velasco y Sinibaldi, 2001). Cuando se padece una enfermedad crónica y/o degenerativa, se afectan los dominios del funcionamiento emocional, instrumental y social de la familia (Baider, 2003); lo que pondrá a prueba la efectividad de la familia para reorganizarse, adaptarse y utilizar los recursos que estén a su disposición. ¹⁴

En la actualidad existe una alta incidencia en las enfermedades crónico-degenerativas. Dichos padecimientos ocupan en la población general, los primeros lugares de causa de muerte en México (Kuri, 2006, y INEGI, 2007). ¹⁴

Es importante señalar que la familia juega un rol central, trabajar psicoeducativa y terapéuticamente con ella mejora en mucho la atención del enfermo mitigando el dolor de ambos (Almaza, 2007; García, 2007, y Romero, 2007). Es necesario realizar intervenciones psicoterapéuticas orientadas a conseguir que las familias encuentren los recursos necesarios para enfrentar los retos que impone la enfermedad, con la finalidad de facilitarles la adquisición de las habilidades necesarias para enfrentarlos y resolverlos.

La aparición de una enfermedad crónica, aguda o terminal en alguno de los miembros de la familia puede presentar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.¹⁸

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de auto regularización que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Los cambios que producen en las familias en relación con la enfermedad, no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características de los familiares, tales como su etapa del ciclo vital, nivel socioeconómico, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etc.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece a que el paciente sea “etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidado y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc, que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de su familia y conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el periodo irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no solo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso de Enfermedad, la familia sufre igual que el paciente y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; que se recomiendan ser atendidos por un equipo multidisciplinario de la salud. 16

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo Económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación. Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal, debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo. 6

La naturaleza progresiva y deteriorante de la enfermedad, hace que los enfermos de Alzheimer requieran de un cuidado constante las 24 horas del día. Esto representa un gran desgaste de recursos físicos, emocionales y económicos en los familiares que los convierte en las “segundas víctimas de la enfermedad” pues en su deseo de otorgar el mejor cuidado a un ser querido, a menudo tienen que relegar otros aspectos vitales como son su vida afectiva, laboral, social y su propia salud. Esto hace que tengan una necesidad muy importante de prepararse para enfrentar, junto con el enfermo, toda una gama de problemas físicos, psicológicos, sociales y existenciales.

Por un lado, la familia tendrá que saber cómo proveer el ambiente físico, estimulante y emocional en el que el paciente debe vivir. Por otro lado, tendrán que enfrentar interacciones nuevas y diferentes entre ellos mismos que harán que cambien sus roles y responsabilidades individuales dentro de la estructura familiar,

así como tocar otras dimensiones desde el punto de vista existencial, en donde se ven especialmente amenazados en su seguridad personal y en su propio ser.

El que las familias logren adaptarse a esta situación tan especial dependerá de sus habilidades, voluntad y disposición para aprender a manejar la enfermedad. Este aprendizaje puede ser difícil y doloroso, ya que implica aceptar la enfermedad como un hecho que cambia a la persona que la padece, informarse acerca de los cambios que van a suceder tanto en el paciente como en el entorno familiar, asumir responsabilidades nuevas y diferentes, asimilar afectivamente lo que significa la enfermedad para el paciente y la familia, aprender a respetarse en sus limitaciones, etcétera.¹⁸

Para los familiares, el hecho de vivir la enfermedad junto con el paciente es una experiencia atemorizante, de gran impacto, porque les representa consecuencias graves para la familia en general y para el cuidador en lo particular. Este temor real, justificado y humano, se siente ante el conocimiento de que la enfermedad tendrá un avance gradual deteriorante de años, ante las consecuencias imprevistas de la misma y ante la total dependencia del paciente.

El impacto de la enfermedad es un proceso que necesita tiempo para que los familiares lo asimilen. Se necesita de una serie de aprendizajes prácticos y adaptaciones emocionales a la situación que, al principio, los familiares no se encuentran preparados para afrontar. La misma enfermedad y las continuas demandas de cuidado hacen que, en las familias, o se consolide una fuerte integración entre sus miembros o se debiliten los lazos de unión y se desintegre.¹⁶

La problemática interna puede coincidir con insuficiencia y/o falta de información. Puede ser que haya desacuerdos y críticas por parte de un miembro hacia otros por las reacciones que tienen ante el paciente o por la manera en que lo cuidan.

En muchos casos, la enfermedad puede ser depositaria de otros problemas que ya existían con anterioridad y volverse una válvula de escape que saque a relucir conflictos entre los miembros involucrados.

Algunos jóvenes se verán en la necesidad de asumir responsabilidades adultas o algunos jóvenes adultos que están esforzándose por construir su patrimonio personal o por sacar adelante una familia, estarán en la necesidad de interrumpir sus proyectos vitales.

Los familiares deberán enfrentarse a nuevas responsabilidades, difíciles y continuas, en las que muchas veces no podrán llevar a cabo sus obligaciones diarias, satisfacer sus necesidades personales, disponer de tiempo para

descansar, socializar, divertirse, porque las demandas de un cuidado rutinario interfieren con estas actividades.

Es difícil que la familia pueda resolver esta problemática si no tiene información clara acerca de la enfermedad, de la unión y confianza que necesitan tener para renovar fuerzas en tiempos arduos, de la preparación que requerirán de la enfermedad como parte de su realidad y de como ellos se pueden proteger para no tener tanto desgaste físico y emocional.

El cuidador principal necesitará de mucho apoyo y comprensión por parte de los demás miembros de la familia y de terceros, ya que se responsabiliza por la vida del paciente. Realizará o supervisará que al enfermo se le administren cuidados, aseo personal, alimentos, medicinas, seguridad física, distracciones. Un descanso momentáneo en la vigilancia puede dar lugar a un daño físico del paciente. 13

El impacto de la enfermedad puede ser de muy distintos grados y efectos dependiendo del entorno familiar y de los recursos económicos con que se cuente, pero finalmente no deja de ser un impacto grave.

5. Alteraciones estructurales

En cuanto a las alteraciones estructurales hay que tener en cuenta el entramado relacional que existe antes de que se declare la enfermedad. Conceptos como “estructura familiar” (Minuchin,1974), “patrones de interacción” (Watzlawick, Jackson, Cechin y Prata, 1978) son formas distintas de describir una cierta regularidad en la interacción entre los miembros de la familia. Estos patrones (o patrones de patrones) constituyen el contexto relacional en el que se inscribe la enfermedad. Asumiendo por ejemplo las concepciones estructurales, podemos prever que una familia aglutinada tenderá a sobre reaccionar ante la enfermedad, mientras que un grupo familiar desligado tendrá más posibilidades de reaccionar menos de lo que sería necesario. Además, la posición específica que el enfermo ocupa en el marco relacional también modulará el efecto de la enfermedad: sus alianzas con un miembro u otro de la familia, su posición de poder relativo dentro de la jerarquía del grupo, etc... Una cuestión especialmente relevante es cómo se distribuye la carga de trabajo de la enfermedad en la familia, y aquí de nuevo es relevante la configuración relacional de la familia, de la que va a depender en buena medida la posibilidad de repartir las responsabilidades, de proporcionar momentos de respiro al cuidador primario, etc. 7

Finalmente, comentar que la mayoría de los autores (por ejemplo Christie- Seely, 1983; Friedman, 1989; McDaniel y cols., 1992) consideran una variable crítica la calidad de la comunicación dentro de la familia, y en especial el que los integrantes de la familia sean o no capaces de comunicarse abiertamente acerca de la experiencia que están atravesando.

A su vez, la enfermedad puede provocar importantes cambios relacionales. Este impacto es muchas veces positivo; Frude (1991) aporta el dato de que la experiencia de una enfermedad grave mejora las relaciones familiares en aproximadamente el 70% de los casos. Esta mejora consiste habitualmente en una revalorización de las relaciones personales, tanto fuera como dentro de la familia, unido a un esfuerzo consciente de reducir los conflictos y maximizar los aspectos positivos de la relación. También se produce a menudo una re-evaluación de las relaciones: el paciente y/o su familia descubren de pronto la amistad de personas a las que no consideraban tan cercanas... o se decepcionan al ver la falta de respuesta de quienes consideraban más amigos.

En otros casos, las repercusiones de la enfermedad son negativas, e incluso dramáticas, por ejemplo la discapacidad del padre lleva a que su hija asuma el rol parental y fortalece la alianza entre ellos, pero aleja al padre de su mujer y genera un conflicto entre ésta y la hija. González y sus colegas (González, Steinglass y Reiss, 1987)) describen cómo en muchos casos de enfermedades crónicas se generan fuertes alianzas emocionales que excluyen a ciertos miembros de la familia; este patrón puede darse también cuando, sin ser un cuadro crónico, la fase terminal de la enfermedad es prolongada. 16

El cambio de papeles en la familia comienza desde la primera fase de la EA y es paulatino. El enfermo no puede seguir dirigiendo el hogar, trabajando, llevando responsabilidades anteriores, así que poco a poco los familiares irán tomando nuevas funciones como: administrar la economía del hogar, ayudar en la limpieza, atender al enfermo, aportar un dinero, etc. Tendrán que planificarse y organizarse desde el primer momento evolucionando en sus funciones y asistencia al enfermo, a la par que avanza la dolencia.

Las consecuencias de la EA en los diferentes miembros de la familia dependen del parentesco que guarden con el enfermo:

El cónyuge del enfermo, si vive, se encuentra angustiado ante la enfermedad de la persona con la que ha compartido su vida tantos años. En ocasiones no acepta la enfermedad, se niega a informarse sobre ella y adopta un papel secundario aunque no por ello se siente menos involucrado en el problema; suele requerir la colaboración de algún hijo o hija que le ayude para evitar principalmente la

angustia de sentirse solo con el problema. Otros cónyuges, por el contrario, participan activamente en el cuidado del enfermo, dándose con frecuencia el caso de que ahora permanecen juntos mucho más que antes. Sin embargo, conviene que estén asistidos por algún hijo que vigile el proceso y ponga las ayudas asistenciales que la enfermedad va requiriendo. Los familiares más directos suelen ser hijos o hijas que a veces viven lejos de los padres, complicando así su colaboración con el cuidado del enfermo. De cualquier modo es indicado realizar periódicas reuniones familiares para planificar la vida del enfermo. 7

6. Ciclo vital familiar

Se conoce como "ciclo vital" al desarrollo de la familia tomada en su conjunto, a los diferentes "momentos" por los cuales van atravesando todos los miembros de la familia, quienes van a ir compartiendo una historia común.

El desarrollo y evolución de la unidad familiar a lo largo del ciclo vital familiar están íntimamente ligados a las fases de evolución y desarrollo de sus miembros. A medida que crecen los miembros de la familia, ésta crece también en su conjunto.¹¹

Hay familias que no se acomodan a las diferentes exigencias del desarrollo de sus miembros, y ello puede causar dificultades. Precisamente, uno de los aspectos importantes en el tema de la educación es cómo se resuelven las adaptaciones a nuevos "momentos" del ciclo vital.

En cada etapa de la evolución de la familia está involucrada, de un modo u otro, la familia extensa.

Hay quien dice incluso que el matrimonio no es meramente la unión de dos personas, sino la conjunción de dos familias que ejercen su influencia creando una compleja red. Cada miembro de la pareja aporta en la formación de la nueva familia todo aquello que ha aprendido, vivido y experimentado en su familia de origen. 8

Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esta etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles. El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y de al miembro que le ocurra. 10

El impacto de la enfermedad depende de si se produce en un momento centrípeto o centrífugo del desarrollo familiar.

En los momentos centrífugos (p.ej. la emancipación de los jóvenes adultos), la enfermedad puede dificultar o incluso impedir el movimiento de apertura de la familia: el hijo que iba a abandonar el hogar paterno pospone su decisión para acompañar al enfermo; o el diagnóstico de una enfermedad con un potencial riesgo para la vida hace que la joven afectada no se plantee abandonar el hogar de sus padres.

En los momentos centrípetos en los que la familia se cierra más sobre sí misma (p.ej., la etapa del compromiso, o la de crianza de los hijos) el enfermo competirá involuntariamente con la atención que merecen otros miembros de la familia: los hijos pequeños son descuidados ante la gravedad de la enfermedad de uno de los abuelos. Se produce una detención en el ciclo evolutivo familiar, y una verdadera involución en el desarrollo de la familia.

En cualquier caso, el efecto que produzca la enfermedad y la respuesta dependerá en buena medida de las especiales características de la fase evolutiva que la familia esté atravesando en ese momento. 7, 13

ETAPAS DEL CICLO VITAL.

Son numerosas las clasificaciones que se utilizan para caracterizar las distintas etapas. El modelo de la OMS que divide en seis etapas evolutivas.

- 1.- Formación. Inicia en el matrimonio hasta el nacimiento del primer hijo.
- 2.- Extensión. Inicia en el nacimiento del primer hijo hasta el nacimiento del último hijo
- 3.- Extensión completa. Inicia con el nacimiento del último hijo hasta cuando el primer hijo abandona el hogar
- 4.- Contracción. Inicia cuando el primer hijo abandona el hogar hasta cuando el último hijo abandona el hogar.
- 5.- Contracción completa. Cuando el último hijo abandona el hogar hasta la muerte del primer cónyuge
- 5.- Disolución. Inicia con la muerte del primer cónyuge hasta la muerte del cónyuge sobreviviente. 9

7. Alteraciones emocionales de la familia

Muchas veces el cuidador familiar experimenta una serie de sentimientos conflictivos y ambivalentes hacia el paciente. Siente amor por el ser querido y odio o rechazo por el que es ahora; enojo por los comportamientos necios e incongruentes y culpa por regañarlo o perder la paciencia; vergüenza por las conductas “raras” que muestra delante de otros y frustración porque sus llamadas de atención no hacen eco en el paciente. Esta ambivalencia le genera al cuidador sentimientos en cascada de culpa, angustia, rabia, desesperación, impotencia, tristeza, soledad que se van sumando a más culpas porque cree que puede hacer más y no lo hace; a más angustia porque ve que cada día el paciente es menos capaz de cuidarse a sí mismo; a más rabia y desesperación porque se ve limitado en sus propias necesidades; a más impotencia porque el vínculo que existió ahora ya no existe; a más tristeza y soledad porque el paciente deja de reconocer a los amigos y parientes cercanos y éstos, a su vez, se retiran.

Cuando otorgan cuidado en un medio para expresar cariño, gratitud y reciprocidad, puede ser también un motivo de mucha satisfacción y sentido personal, aun cuando el enfermo no dé muestras de reconocimiento. Esta posibilidad de reciprocidad hace que algunos cuidadores puedan sobrellevar los cambios de conducta y en el carácter de ser querido. Sin embargo, para otros, algunos aspectos del cuidado como insomnio, llantos, gritos e incontinencia pueden ser intolerables.

Algunos casos son dramáticos. Cuando el enfermo vive solo, el familiar que ve por él se sentirá profundamente preocupado: se preguntará si comió en sus horas, si se tomó su medicina, si dejó las llaves del gas o del agua abiertas, si salió de su casa y se perdió, si dejó entrar a extraños o si regalo sus pertenencias. Así se vive con gran estrés y angustia hasta que se enfrenta con la decisión de llevarlo a vivir con él si las condiciones lo permiten, o buscar un lugar donde lo puedan atender, siempre y cuando su situación económica lo permita.

8. El cuidador principal

La persona responsable del cuidado diario del paciente soporta una gran carga que necesariamente tiene que ser compartida con otras personas. El cuidador necesita hacer una evaluación realista de sus posibilidades y limitaciones, así como de los apoyos disponibles, porque si no lo hace, la tensión del cuidado lo pueden llevar a la desesperación, al cansancio exhaustivo, a contraer o a agravar

enfermedades que, incluso, lo pueden llevar a su propia muerte y a conflictos familiares que pueden intensificar el problema.

Un cuidador es el proveedor de extraordinario cuidado, excediendo los límites de lo que es normal o usual en las relaciones familiares. Cuidar típicamente envuelve una significativa inversión de tiempo, energía y dinero, sobre un periodo de tiempo potencialmente largo. Envuelve tareas que pueden ser desagradables o incómodas, y que son psicológicamente estresantes y físicamente extenuantes.

El cuidador debe comenzar por conocer al paciente; que le agrada o desagrada y cuáles son sus capacidades remanentes; debe saber en qué consiste la enfermedad, asistiendo a seminarios y conferencias sobre el alzhéimer; y requiere aprender a relacionar los síntomas que aparecen cada día, con base en la condición general de la persona. Detectar cualquier problema de salud o emocional que pueda interrumpir la capacidad de funcionamiento.

Para aprender realmente sobre la persona que se cuida, se requiere de una observación imparcial, que no es fácil de realizar especialmente si se está cansado o estresado. La mayor fuente de agravio para el que cuida, es sentir que la persona con alzhéimer hace o no hace las cosas a propósito con la intención de manipular, desagradar o castigar. Es necesario recordar que estas intenciones requieren de una habilidad racional de pensar las cosas, de la cual carece el paciente con alzhéimer.¹⁹

Lo más importante es que el cuidador localice y contacte a una asociación de alzhéimer y asista a los grupos de apoyo que ésta ofrece; tales grupos son una gran fuente de información. Los cuidadores experimentados saben identificar a los “buenos doctores”, pueden manejar diferentes conductas y localizan hábilmente los recursos disponibles en la comunidad.

Todo esto les trae una sensación de alivio; especialmente cuando saben que existen otras personas que entienden perfectamente su situación.

Los que cuidan de una persona con demencia tienen tres veces más demandas que los que se encargan de una persona con problemas físicos. La salud física de un paciente con demencia por lo general es buena y su apariencia normalmente es engañosa, por lo que subconscientemente se asume que están bien, y a pesar de todas las evidencias, se suele esperar más de ellos. Un paciente con cáncer por ejemplo, luce delgado, pálido y desvalido, lo cual despierta sentimientos de comprensión y modula la conducta del cuidador. Cuidar de un paciente con demencia es un trabajo de 24 horas, ya que requiere de supervisión diurna y nocturna. Así que dormir una noche completa es prácticamente imposible. Además de atender las otras demandas del hogar, se le tiene que “explicar el

mundo” al enfermo, llenarle los espacios que pierde y repetirle lo mismo cientos de veces, a sabiendas de que será olvidado. ¿Quién puede hacer todo esto?. La verdad es que la mayoría de los cuidadores familiares tratan de hacerlo todo, de ahí que 66% de ellos sufran de enfermedades físicas o mentales, y en muchas ocasiones mueran primero que el enfermo.

Muchas veces los cuidadores sienten que no están estresados y que sólo cumplen con su deber. No obstante, hay indicadores que pueden ser dolores de espalda, hombro y cuello; dolores de cabeza que no desaparecen; dificultad para dormir; dolores en diferentes partes del cuerpo que aparecen y desaparecen; problemas digestivos y gastrointestinales sin causa aparente; dificultad para descansar y relajarse aunque se tenga la oportunidad de hacerlo; el crujir los dientes; muchos accidentes pequeños; dificultad para concentrarse; estado de ánimo fluctuante; brotes de artritis, bursitis, etcétera; aumento en la dependencia al alcohol y las pastillas para poder calmarse o dormir; socialización disminuida; miedo a otros “no quiero que me molesten”; culpar a los demás de todo lo que pasa; palpitaciones y dolores de pecho sin causa aparente; imposibilidad de llevar a cabo las tareas normales; olvidos y preocupación de tener alzhéimer; mirar televisión por horas sin realmente estar interesado en lo que ve; sentimientos de desesperación, depresión, ansiedad y sobrecarga.

Una de las mejores maneras de comenzar a manejar el estrés es comunicarse con otros cuidadores. La mayoría de aquellos que lo hacen, lo encuentran de un valor incalculable y gratuito. Se recomienda evitar lo que hacen muchos, “no voy a contarle mis problemas a nadie”. El cuidador no se debe negar esa ayuda, ya que hacerlo es una señal más de estrés. Si uno no maneja su estrés, el estrés lo manejará a uno.

Es necesario cambiar la manera en que se está viviendo, hay que reconocer la responsabilidad primordial que se tiene consigo mismo. Si la persona no se cuida, no puede cuidar a otras. Las modificaciones que se hagan no tienen que ser drásticas, pueden ser pequeñas, pero que ayuden a reenfocar la vida.

Se debe reconocer que se necesita ayuda de otros y se debe planear cómo obtenerla. Se debe pedir ayuda a los familiares y amigos y especificar qué es lo que se necesita, aclarando el qué, cuándo y cómo; muchas veces, las personas quieren ayudar, pero al no saber qué hacer, sienten que estorban y se retiran. Si uno es específico en lo que pide, será mucho más difícil que se evada la petición de ayuda.¹⁹

9. Perfil psicológico del cuidador

Son bastante raros los trabajos publicados en este sentido. No obstante, podemos apuntar que las características más singulares del cuidador son: mujer esposa o hija del anciano; tienen en general un nivel cultural bajo; disfrutan de poco apoyo y perciben también como insuficiente el apoyo (físico, instrumental, psíquico, etc.) que reciben. La mayoría de los autores insisten en el nivel excesivo de trabajo que realizan estas personas y en la duración prolongada de los cuidados (Flórez Lozano, 1996).

En líneas generales, los integrantes de la familia son los encargados de prestar atención directa o indirecta a los ancianos con problemas de salud o deterioro grave en la autonomía personal (Fernández Ballesteros, 1992). Brody (1977) comprobó que los hijos proporcionan el 70-80% de los cuidados que necesitan las personas mayores. A sí mismo, Daatlan y Sundstrom (1985), en un trabajo realizado sobre una amplia muestra de cuidadores, pudieron constatar que las esposas, las hijas, y las nietas son generalmente las responsables de atender a sus familiares de más edad.

La preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir, la tensión que se origina en el cuidado al anciano, el esfuerzo físico desarrollado y la necesidad de hacer gastos extra para atender al paciente, junto a la gran cantidad de tiempo que se necesita para atender al anciano, son algunas de las variables que afectan necesariamente al psiquismo del cuidador, poniendo en peligro su equilibrio y bienestar psicofísico. Además, hay que tener en cuenta que el estrés que presenta crónicamente el cuidador viene potenciado también por las privaciones (afectivas, lúdicas, interactivas, etc.) para el cónyuge y otras personas más jóvenes de la familia. 7

10. Roles familiares

En el momento en que se presenta la enfermedad puede ocurrir que esta afecte los roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos.

A pesar de ser, generalmente, toda la familia la que se ocupa del cuidado del enfermo, siempre surge un cuidador principal, que puede ser el cónyuge pero

frecuentemente se trata de un hijo. La práctica nos enseña que el hijo que se presenta ante el médico es casi siempre el mismo, incluso en familias numerosas.¹⁵

Generalmente es el conductor esencial de la relación, ya que el anciano cónyuge - cuando aún vive- está a menudo incapacitado y no puede aportar más que una ayuda limitada.

El par hijo-padre es interesante porque el padre y el hijo rivalizaron hace tiempo y cuando el hijo puede hacer de su padre su enfermo, cuando el padre puede aceptar convertirse en el protegido de su hijo, se asiste a momentos de gran calor humano. El valor reparador de los cuidados cuenta mucho, ya que cuidar a su anciano padre desfalleciente atenúa la culpabilidad edípica.

El par hijo-madre es más frecuente. Siempre conlleva el tipo de vínculos privilegiados en que la madre valora los éxitos del hijo, y en que el hijo -cuando el padre ya está muerto- realiza un viejo sueño, casi siempre inconsciente, de tener al fin a su madre para él solo.

El par hija-madre predomina ampliamente. Ya se trate de una hija soltera, nunca separada de su madre, de una hija divorciada, que vuelve tras un tiempo de ausencia, o de una hija casada cargada de hijos, hay que tener en cuenta que hay sobreentendidos en sus discursos, acuerdos implícitos en sus desacuerdos y cosas sólo conocidas por ellas, sin que nunca hayan sido dichas.

El par hija-padre es menos frecuente. Podemos encontrarnos a una hija abnegada -a menudo soltera- que en su solicitud por su padre enfermo hace pensar que su función de enfermera satisface un antiguo sueño no siempre muy consciente: el de maternizar a un ser querido, ofreciéndole las muestras de ternura de una mujer amante.

Se produce un cambio de papeles en el orden generacional cuando los hijos se convierten en padres de sus padres, por estar éstos afectados por la EA, se trata de convertirse en el padre de sus padres cuando éstos se encuentran afectados de un desfallecimiento grave y duradero. 7

Esa parentalización merece una particular atención puesto que los hijos, generación intermedia entre los nietos en edad de formación y los padres en edad de dependencia, se doblegan bajo el efecto de la doble presión que se ejerce sobre ellos. Por ello, el sistema puede descompensarse. Conviene, pues, proceder a una evaluación y después reunir a los interesados para decidir cómo actuar.

Capítulo 2. Alzheimer

1. Historia.

El primer caso de esta enfermedad fue descrito por el médico alemán Alois Alzheimer en 1906. El foco de atención fue una mujer de mediana edad en quien las facultades mentales fueron deteriorándose progresivamente. Había mostrado “celos progresivos” y cuando murió, a los 55 años de edad, después de una severa demencia, el doctor Alzheimer la definió médicamente como: “una pérdida profunda de memoria, de funcionamiento intelectual y de la capacidad para atender necesidades sociales y corporales”.

En la autopsia, su cerebro reveló “marañas de fibras y grupos de terminaciones nerviosas degeneradas en la corteza cerebral. Estos cambios físicos en el cerebro se han reconocido a partir de entonces como la marca característica de la enfermedad de Alzheimer”

Actualmente se reconoce que la enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia que puede afectar del 5 al 15% de los individuos de 65 años y del 20 al 30% de las personas de más de 80 años. Sin embargo, hay excepciones para esta regla; “el paciente más joven reportado tenía 28 años de edad”.

A la fecha, el origen de la enfermedad se desconoce y no existe un tratamiento aceptado para detenerlo o revertir el proceso de la enfermedad. Se invierte mucho en la investigación para descubrir las causas, teniendo como objetivos, por un lado, el genoma humano y, por otro, las teorías de tipo infeccioso por priones, virus o bacterias. Sin embargo hasta el momento no hay nada demostrado. 3

2. Epidemiología.

Cada vez más, en nuestro país y en otros lugares del mundo, se empieza oír y hablar acerca de la enfermedad de Alzheimer, que es la más común de las demencias.

La enfermedad de Alzheimer es motivo de preocupación mundial. Es la primera causa de deterioro mental en Estados Unidos y Canadá y la cuarta causa de mortalidad en la población de edad avanzada después de enfermedades del corazón, cáncer y embolias. En México, según registros la padecen 430,000 personas y, si bien afecta a jóvenes, pues se han detectado casos entre 30 y 50 años, su incidencia es mayor desde los 65 años. Es la enfermedad más frecuente

de las demencias irreversibles y cada vez aumenta más el índice de casos en ancianos, hasta llegar al 20% de la población afectada a los 80 años de edad.

Dado que el incremento en la población de ancianos cada vez es mayor tanto en países desarrollados como en los subdesarrollados, los problemas que se generan en ámbitos públicos y privados para resolver el problema social que representa la enfermedad son enormes. Al ser Alzheimer una enfermedad propicia a desarrollarse durante la vejez, la persona que la padece, con el tiempo, necesitará de apoyos físicos, mentales y emocionales y dependerá totalmente de sus núcleos familiares, de salud y sociales.

En México, a la fecha, no se cuenta con recursos médicos, técnicos y humanos suficientes para resolver el problema social que representa la enfermedad. Como consecuencia, la familia es un elemento clave para la atención y el cuidado de las personas que padecen esta enfermedad.³ En México se estima que esta enfermedad afecta aproximadamente al 10 por ciento de los mayores de 65 años, de los cuales el 18.9% se encuentran entre los 75 y 84 años de edad y el 50% rebasan los 85 años, de acuerdo con datos de la Fundación Alzheimer México.

Señala que los índices de prevalencia de esta enfermedad aumentarán en los próximos años, ya que para el año 2050 existirán 33.5 millones de adultos mayores, que representarán el 27.7% de la población mundial.

Actualmente en México existen alrededor de más de 600 mil pacientes que padecen de Alzheimer, pero no todos están diagnosticados y mucho menos tratados, solamente el 11% (alrededor de 65 mil), son los que están tratados, pero de estos, no tienen su tratamiento durante todo el transcurso de la enfermedad, y solamente por tres meses, dejándolos sin tratamiento a lo largo de esta enfermedad tanto psicológico como farmacológico.

El padecimiento está aumentando a una tasa anual del 2 por ciento y en diez años aumentará del 5 al 6%, lo que significa, en consecuencia, más personas con Alzheimer lo que conlleva a que aumente el monto económico para su atención. En el aspecto farmacológico para el tratamiento de pacientes con demencia se gastan en la actualidad 357 millones de pesos anuales.

De acuerdo con el doctor Ignacio Orozco, geriatra del Hospital General de México, en la actualidad el padecimiento afecta al 1% de adultos mayores entre 60 y 64 años de edad, al 10% de personas mayores de 65 años y entre el 30 y el 50% de 80 años en adelante.

“En los últimos 40 años México ha envejecido lo que Europa en casi 200 años, y esto trae un problema muy importante que son las demencias. En particular, el

Alzheimer afecta al 9% de los adultos mayores y la incidencia aumentará conforme el envejecimiento poblacional”.

De acuerdo con Enrique Herrán García, gerente de marketing del laboratorio alemán Merz Pharma, tan solo en México se gastan más de 20 millones de dólares (mdd) al año en medicamentos para controlar la enfermedad que se caracteriza por un deterioro de las funciones intelectuales.

“Merz vende (en el mundo) 1,000 mdd del medicamento para el Alzheimer (Akatinol), mientras que en el país la cifra es de 4 mdd al año y el mercado sigue creciendo conforme al envejecimiento poblacional, el dato más impactante es que en el 2002, el mercado tenía un valor de 5 mdd, para agosto de 2007 vale 18.5 millones de dólares y esperamos cerrar el año con 20 millones.

La EA como demencia primaria de mayor prevalencia (Horm,1987) junto al cáncer y las enfermedades cardiovasculares, suponen en este momento la principal causa de muerte en las sociedades industriales. El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida hace pensar que nos encontramos con un problema difícilmente asumible para una sociedad poco acostumbrada a vivir con el dolor.

3. Etiología.

Demencia es el término que se utiliza para diagnosticar un conjunto de síntomas originados por diferentes enfermedades. Implica un deterioro global de las funciones mentales, aunque su rasgo característico es la pérdida de la memoria reciente. Los síntomas pueden incluir pérdida de las funciones del lenguaje, incapacidad para pensar y razonar en abstracto, para cuidar de sí mismo, cambios en la personalidad, inestabilidad emocional y pérdida de ubicación en el tiempo, en su persona y en el espacio. Puede afectar a personas de cualquier edad aunque es más probable que se presente en edades avanzadas. “Estos padecimientos nunca son consecuencia del envejecimiento normal”. 3

Los científicos en búsqueda de respuestas analizan factores que pudieran tener alguna relación para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer; son los llamados factores de riesgo. Numerosos estudios están explorando estos factores implicados en la causa y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. 3

Factores de riesgo.

- **Edad.** Numerosos estudios coinciden en que la edad es un factor de riesgo tanto en la enfermedad de Alzheimer genética como en la esporádica. Conforme pasa el tiempo, la prevalencia se duplica aproximadamente cada 5 años. El constante envejecimiento de la población representa un número creciente de personas en riesgo de contraer la enfermedad de Alzheimer.
- **Genético.** Existen dos tipos de enfermedad de Alzheimer: de inicio temprano, casos menos comunes que afectan a personas entre 30 y 60 años, y de inicio tardío, casos más comunes, que afecta a personas de los 65 años en adelante.

En cuanto a la preocupación de los familiares por saber si existe algún factor hereditario que los haga candidatos a desarrollar la enfermedad, si la enfermedad del paciente empezó después de los 65 años, el riesgo de contraerla es mínimo, porque se considera que es una enfermedad adquirida como cualquier otra. Sin embargo, cuando existen varios casos en una familia puede indicar un componente genético denominado Alzheimer familiar, esto es, que su inicio sea entre los 40 y 50 años, se haya presentado en tres o más generaciones sucesivas y que la edad del principio de la enfermedad haya sido similar en los familiares que la contraen; entonces, el riesgo aumenta.

La existencia de un factor genético significa que una persona ha heredado la tendencia a ser más vulnerable a la enfermedad, pero no necesariamente que vaya a desarrollarla.

En cuanto a la Investigación genética, se sabe que en la forma de inicio temprano existen defectos en tres genes localizados en tres diferentes cromosomas: el gen precursor de la proteína amiloide (APP) localizado en el cromosoma 21; el gen presenilín-1 (PS-1) localizado en el cromosoma 14, y por último el gen presenilín-2 (PS-2) localizado en el cromosoma 1. En la forma de inicio tardío, sólo el gen apolipoproteína E (APOE, proteína que transporta el colesterol en la sangre), localizado en el cromosoma 19, es al que se le asocia el factor de riesgo principal de la enfermedad de Alzheimer.

Ahora bien, aunque la genética explicara alguna de las causas de la enfermedad, no lo explica todo, de manera que los científicos siguen buscando otras posibilidades. Entre éstas se encuentran las de origen

bacteriano, causantes de que la información genética, presente en todas nuestras células, se exprese de forma anormal produciendo la enfermedad.

- **Síndrome de Down.** Es posible establecer una relación entre la enfermedad de Alzheimer y el Síndrome de Down. “Los descubrimientos obtenidos demuestran que cuando estos pacientes sobreviven después de los 35 años, desarrollan las mismas placas seniles y marañas neurofibrilares que los pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Algunos posibles factores de riesgo no genético que se sospecha puedan estar vinculados de alguna manera a la enfermedad, pero sin probarse todavía que tengan una asociación consistente con ella.

- **Deterioro cognitivo leve.-** Se supone que el deterioro cognitivo leve es una etapa temprana de la enfermedad del Alzheimer. Algunas personas a medida que envejecen, empiezan a tener problemas de memoria mayores que aquellos esperados para su edad; sin embargo, estos problemas no satisfacen todos los criterios aceptados para considerarlos como enfermedad de Alzheimer, pero se cree que, con el tiempo, la mayoría de las personas la desarrollarán.³
- **Factores Cardiovasculares.-** Estudios han revelado que niveles elevados de un aminoácido llamado homocistina (factor de riesgo para enfermedades cardiacas) están asociados con un riesgo elevado de desarrollar enfermedad de Alzheimer. La relación entre estas es interesante, porque los niveles de homocistina en la sangre se pueden reducir al incrementar el consumo de ácido fólico y vitamina B6 y B12. Los factores de riesgo para enfermedades cardiovasculares son hipertensión, tabaquismo, infarto de miocardio o edad avanzada entre otros. Sin embargo, este tipo de factores favorece que se presente más en forma de demencia vascular que en forma de demencia de tipo Alzheimer.
- **Inflamación en el cerebro.-** Otro de los indicios de las causas de la enfermedad es la inflamación del cerebro, porque se sabe que ciertas células y compuestos que tienen que ver con la inflamación se encuentran en las placas seniles de la enfermedad de Alzheimer y algunos investigadores creen que la inflamación puede tener una función importante en el origen de la enfermedad. No existe un acuerdo respecto a si la inflamación es algo positivo o negativo. Algunos piensan que es dañina, que dispara un ciclo vicioso de trastornos que finalmente ocasiona que las

neuronas mueran. Otros creen que puede ser útil, ya que forman parte de un proceso de curación en el cerebro.

- **Daño oxidativo de los radicales libres.-** Otra de las teorías sugiere que el daño por moléculas altamente reactivas, llamadas radicales libres de oxígeno, pueden formarse en las neuronas después de un tiempo, ocasionando una pérdida de su función. Los radicales libres pueden ayudar a las células de ciertas maneras como, por ejemplo, a combatir las infecciones; sin embargo, demasiados radicales pueden dañar las células porque son muy activos y rápida y fácilmente pueden alterar otras moléculas cercanas, como las que están en las membranas de las células de las neuronas o en el ADN. Las moléculas resultantes pueden disparar una reacción en cadena liberando aún más radicales libres, que pueden dañar todavía más a las neuronas.
- **Aluminio.-** Una posibilidad más es que las marañas neurofibrilares encontradas en el cerebro de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, contenían concentraciones de sales de aluminio en cantidades mayores a las normales y si todos estamos expuestos al Aluminio, ¿qué hace que algunas personas retengan el metal en las células cerebrales y otras no?

Científicos afirman que si el Aluminio tiene algo que ver con la enfermedad de Alzheimer sería un papel secundario.³

4. Fisiopatología.

El manejo de las enfermedades crónicas representa un problema a largo plazo, o de por vida, no sólo para el paciente sino también para la familia. Las alteraciones demenciales conllevan un gran problema médico y social, ya que a pesar de los avances en la investigación científica, hasta ahora se desconoce el origen de la mayoría de las demencias.

“Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa e irreversible que ataca el cerebro y que ocasiona, lentamente, trastornos en la memoria hasta llegar a su pérdida total; deterioro en el juicio; dificultad para encontrar palabras, mantener conversaciones, ideas o instrucciones; pérdida de ubicación en el tiempo y en el espacio, y cambios en la personalidad y en la conducta”.

El cerebro de las personas con Alzheimer tiene abundancia de dos estructuras anormales: placas de beta-amiloide y marañas neurofibrilares en ciertas regiones del cerebro que son fundamentales para la memoria.

Las placas de beta-amiloide son depósitos de proteína y materia celular densos y, en su mayor parte, insolubles por fuera y alrededor de las neuronas. Las partes están conformadas por una proteína llamada beta-amiloide, la cual es un fragmento desprendido de una proteína más grande llamada proteína precursora de amiloide. No se sabe todavía si las placas mismas sean el origen de la enfermedad de Alzheimer o sean consecuencia del proceso de la enfermedad.

Las marañas neurofibrilantes son abultamientos insolubles de fibras enredadas que se forman dentro de las neuronas. Estas fibras están compuestas de una proteína llamada *tau* que ayuda a estabilizar la estructura de soporte interno de la neurona. En la enfermedad de Alzheimer el *tau* cambia químicamente haciendo que se junte con otras fibras de *tau* y que se enmarañen. Esto puede dar como resultado un mal funcionamiento en la comunicación interneuronal y, posteriormente, la muerte de las neuronas.

5. Cuadro Clínico.

Existen evidencias de que las personas con esta enfermedad se dan cuenta de que algo anda mal, sobre todo al principio, muchos antes de que otros estén conscientes de un cambio persistente. Sentir que no están bien y no saber qué tienen los puede llevar a sentirse deprimidos, temerosos y tristes.³ Por lo general, el principio de la demencia es insidioso. El paciente o la familia notan olvidos menores, intranquilidad, apatía, una tendencia incrementada a perder cosas pequeñas, inconsistencias en algunos de los quehaceres normales cotidianos, y conductas y palabras repetitivas.

Con el tiempo, el proceso demencial se agrava y se van alterando las funciones cognitivas. Las personas dejan de trabajar, se llegan a perder en sus alrededores, dejan de reconocer a personas, revierten su ciclo de sueño. Puede que tengan alucinaciones o conductas paranoides. Algunas personas conservan rasgos de su personalidad aun en demencias severas y otras se comportan inadecuadamente o se vuelven antisociales.

La demencia es un estado muy variable. La persona puede estar consciente o no de su demencia. Puede ser progresiva como en las enfermedades degenerativas, o estática como es un estado de daño post-cerebral. Aun cuando sea progresiva, la duración del deterioro puede ser lenta o rápida, oscilando de unos cuantos

meses a muchos años. Las manifestaciones varían de enfermedad a enfermedad y de paciente a paciente.

Esta enfermedad es un daño en el funcionamiento del cerebro que ocasiona un deterioro lento pero continuo en las funciones de la memoria, la personalidad y el juicio, así como de las capacidades intelectuales, físicas y emocionales de la persona que la padece.

No todas las personas con la enfermedad presentarán los mismos síntomas. Cada persona tiene su propia singularidad y las diferencias entre unas y otras pueden estar influidas por diferentes factores: el grado de inteligencia de cada persona y sus habilidades anteriores a la enfermedad, su tipo de personalidad y la forma en que enfrentaba sus problemas, su relación conyugal o parental, algunos otros problemas de salud y el grado de apoyo de su medio ambiente.

Los síntomas que aparecen al principio de la enfermedad son sutiles, casi imperceptibles, tanto para el paciente, como para la familia. El paciente empieza por presentar una ligera pérdida de memoria reciente, como no saber dónde está la puerta de su habitación, no recordar lo que acaba de decir o hacer, o no tener presente citas a las que solía asistir. Más adelante, tendrá dificultad para encontrar palabras y nombres, le será problemático llevar a cabo tareas caseras como cocinar, poner una mesa o prepararse su desayuno.³

Sus estados de ánimo pueden ser rápidamente variables. De estar tranquilo, apacible, puede pasar a un estallido de lágrimas, enojos o reclamaciones sin que la persona a quien están dirigidos haya hecho algo para originar estas reacciones.

Sus conductas empezaran a parecer “extrañas”. Tal vez platique consigo mismo frente a un espejo creyendo que es otra persona; no querrá bañarse porque dirá que ya lo hizo o acusará a otras personas de que le están robando. Le será difícil estar en lugares donde hay mucha gente; su plática será repetitiva o insistente en una sola pregunta. Quizás esté demasiado absorto en algo o en sí mismo, no tomará en cuenta a los demás y tenderá a aislarse. Evitará preguntas que lo pongan en predicamento para contestar cambiando hábilmente la pregunta.

Los recuerdos de su pasado serán sorprendentemente claros y precisos, aunque empezará a manifestar lagunas, tanto de su historia de vida, como de las circunstancias del presente y el pasado. Por lo mismo confundirá a sus seres vivos con sus seres queridos ya muertos o a éstos los resucitara en “su realidad”.

Poco a poco, necesitará de más ayuda para vestirse, bañarse, arreglarse. Su hablar se hará más lento, más suave y perderá cada vez más vocabulario. Perderá orientación en tiempo –no saber qué día o estación del año es-, en

ubicación –perderse en lugares conocidos o dentro del hogar- y en espacio –no podrá enfocar una imagen o el objeto que tenga enfrente a su vista.

Con el tiempo, sucesos importantes ya sean familiares o del mundo perderán significado.

Presentará incontinencia fecal y urinaria; quizás empiece a tener una pérdida significativa de peso y dificultades para caminar y coordinar movimientos.

A medida que la enfermedad avanza, puede dejar de reconocer a sus seres queridos, sobre todo si no los ve con frecuencia. La pérdida del habla será casi total. Necesitará de una ayuda completa para realizar sus funciones diarias; dormirá la mayor parte del día y de la noche; ya no podrá caminar y estará pasivo e inmóvil, postrado en una cama o en un sillón.

Las funciones de su cerebro estarán cada vez más dañadas, y será propenso a padecer broncoaspiración, neumonías, infecciones, trombosis coronarias o carcinomas que lo conducirán a un estado de coma y, finalmente, a la muerte.³

6. Diagnóstico.

A la fecha, no existen pruebas médicas que puedan diagnosticar con certeza la enfermedad de Alzheimer. A veces, cuando se trata de confirmar si la persona la padece, se realizan biopsias cerebrales. El diagnóstico definitivo de la enfermedad sólo puede hacerse después de que la persona ha fallecido, con la realización de un cuidadoso estudio post mortem del cerebro.

La evaluación del diagnóstico de un paciente con demencia incluye aspectos tanto médicos como psicosociales.

El doctor Serge Gautier, neurólogo canadiense, ha enfatizado que, aun sin otro tipo de pruebas, la parte clave para un diagnóstico preciso de Alzheimer es la experiencia de médicos que puedan escuchar cuidadosamente la historia de la persona con demencia y lo que los familiares tengan que decir, acompañadas con pruebas de laboratorio complementarias, que no lleguen a un costo económico muy importante en cualquier parte del mundo.

En el caso de practicar un diagnóstico basado en interpretaciones clínicas de alta tecnología será necesario realizar una historia clínica, exámenes físicos, neurológicos, psiquiátricos, neuropsicológicos, así como pruebas de laboratorio e imágenes del cerebro.

- **Historia clínica.** La historia del desarrollo del deterioro cognitivo es el aspecto más importante del proceso del diagnóstico médico e incluye una cuidadosa definición de principio y avance de los problemas cognitivos y de los factores que han contribuido para que estos empeoren o mejoren. Esta información debe obtenerse tanto del paciente como de la familia.
- **Exámenes físicos.** Cada paciente que presenta síntomas de demencia requiere de un examen físico general para tratar de localizar evidencia de otras enfermedades vasculares, del corazón, del pulmón, de las articulaciones o insuficiencias en el hígado, riñón o tiroides, que pudieran tener relación con los síntomas que presenta.
- **Exámenes neurológicos.** Su objetivo es detectar indicios de enfermedades en alguna parte del sistema nervioso que pudieran estar coadyuvando al deterioro cognitivo. Incluyen pruebas para determinar el estado mental y la viveza, exámenes para evaluar fuerza muscular, reflejos, sensibilidad, olfato, oído, visión y el uso de los músculos de la boca y lengua, habilidades del lenguaje, postura, marcha y coordinación.
- **Exámenes psiquiátricos.** Evalúan si hay enfermedades psiquiátricas como depresión profunda o desordenes en la personalidad.³
- **Exámenes psicológicos y neuropsicológicos.** Ayudan a diferenciar las fuerzas y debilidades relacionadas con la demencia, así como las reacciones emocionales del paciente; identifican las deficiencias reales relacionadas con la función cerebral deteriorada y con otros deterioros psiquiátricos.
- **Pruebas de laboratorio.** Necesarias para determinar si existen alteraciones metabólicas o endócrinas. Incluyen pruebas básicas de química de sangre, de orina, rayos X y electrocardiograma.
- **Imágenes del cerebro.** Son evaluaciones especiales de laboratorios de diagnóstico utilizadas para alcanzar un diagnóstico clínico lo más exacto posible. Así tenemos:
 - Electroencefalograma (EEG). Donde se observa la actividad eléctrica del cerebro. Puede dar un buen índice del estado general de la

actividad cerebral eléctrica anormal cuando hay tumor cerebral, un ataque o una embolia. Ayuda a determinar si existen otras enfermedades del cerebro, aunque no puede diagnosticar específicamente la enfermedad de Alzheimer.

- Tomografía axial computarizada (TAC). Tipo especial de aparato de rayos X que dispara una serie de rayos a través del cerebro y una computadora los analiza para crear una imagen de la estructura interna del órgano, su tamaño y su forma.
- Resonancia magnética nuclear (RMN) o imagen de resonancia magnética (IRM). Ofrece una copia clara y detallada de los tejidos del cerebro. Las áreas enfermas van a aparecer con un gran contraste junto al tejido sano.
- Tomografía de emisión de positrones (TEP). Tecnología diagnosticada basada en física nuclear y computación. Actualmente se encuentra en investigación en nuestro país en la UNAM y próximamente en algunos hospitales. Provee una foto del cerebro semejante a la del TAC pero con una diferencia mayor, porque las imágenes TEP revelan la actividad existente en las diversas áreas del cerebro y la reducción que ha sufrido dicha actividad en las áreas más afectadas. Se puede detectar el daño cerebral en etapas muy tempranas, lo que facilita el inicio de medidas médicas y generales.

Evaluación psicosocial. Igualmente es importante la evaluación psicosocial del paciente y de la familia. Su objetivo está dirigido a una comprensión del impacto de la enfermedad en el paciente, del funcionamiento de éste y de la familia. Los procesos del diagnóstico médico y de la evaluación psicosocial no pueden estar separados, porque la enfermedad de Alzheimer afecta toda la estructura de la vida del paciente, la precisión del diagnóstico y el logro del tratamiento van a depender de una evaluación cuidadosa de su situación psicosocial.³

También se deben considerar los sistemas de apoyo existentes para el paciente como su familia. El cuidado que deben otorgar los familiares hace que se convierta en un proceso difícil porque pueden afectar la salud física y emocional del cuidador primario.³

7. Tratamiento.

Encontrar una cura para la enfermedad de Alzheimer es una meta a la que aspiran los científicos e investigadores y que esperan con gran ansiedad los pacientes y sus familiares. El primer paso para lograrlo ha sido descubrir tratamientos efectivos que, si bien en principio no detienen o revierten la enfermedad, al menos ofrecen un alivio temporal, ya que retardan la evolución de los síntomas.

A la fecha no existe “algo” que por sí mismo prevenga o cure la enfermedad. Sólo existe en el campo de la medicina tratamientos sintomáticos, pero se sabe que, por ahora, la prevención es uno de los principales focos de atención en la investigación.

Tratamientos con medicamentos.

Terapias colinérgicas.- Un problema central en la enfermedad es la deficiencia del sistema colinérgico central. Esto conduce a la pérdida de la acetilcolina, el elemento químico más importante que permite que exista el proceso de la memoria, del aprendizaje y del conocimiento.

A la fecha, uno de los tratamientos más importantes se basa en inhibir la colinesterasa, químico que se encuentra en el cerebro y que bloquea la acción de la acetilcolina. En otros países se han aprobado el uso de 4 medicamentos que estimulan la disponibilidad de la acetilcolina y generalmente previenen su destrucción en la sinapsis del cerebro. Para algunas personas ofrecen alivio sintomático por periodos de 6 a 18 meses, funciona en etapas de leve a moderada y tienen efectos colaterales, según el medicamento, de náuseas, vómito, diarrea, úlceras estomacales.³

El primer fármaco en aparecer fue la Tacrina (Cognex), asociada con efectos colaterales fuertes y que ha sido reemplazada por el Donepezilo (Aricept), la Rivastigmina (Exelon) y la Galantamina (Reminyl). Estos fármacos no revierten el proceso de la enfermedad, pero ayudan a mantener y a veces a mejorar, las actividades de la vida diaria, el pensamiento, la memoria, el habla, algunas alteraciones en la conducta como la apatía, la agitación y algunos síntomas psicóticos como las alucinaciones visuales. Su efecto dura mientras existan neuronas que sigan produciendo acetilcolina y receptores capaces de recibir el mensaje. A medida que la enfermedad avanza los medicamentos dejan de funcionar.

Terapias No-colinérgicas.- Otra forma de tratamiento conocida como Memantina (Ebixa, akatinol) ha sido utilizada en Alemania por 15 años, es el primer fármaco diseñado para tratar la demencia en etapas de moderadas a severas. Protege los

nervios en el cerebro contra cantidades excesivas de glutamato, un químico liberado por las células dañadas por enfermedades como la del Alzheimer. La presencia de grandes cantidades de glutamato incrementa el flujo de calcio en las células; como resultado, lleva a la degeneración celular y la memantina bloquea parcialmente uno de los receptores del glutamato.

La memantina proporciona mejoría en la función cognitiva, evaluaciones globales y capacidades funcionales y también mitiga la dependencia del cuidado. Tiene beneficios clínicos en relación con las actividades de la vida diaria. Mejora la calidad de vida, les amplía el plazo antes de que lleguen a ser dependientes de otros.

Tratamientos con otro tipo de medicamentos.- A la mayoría de personas que padecen la enfermedad en alguna etapa del proceso se les prescriben algunos medicamentos específicos para controlar ciertos problemas de conducta, como la agresión, la ansiedad, la agitación o las alucinaciones. Dependiendo de la seriedad del problema, a algunas personas se les prescriben fármacos antimicóticos, anticomulsivos, antidepresivos o sedantes.

Se establece que no sólo el daño neurológico contribuye al deterioro de la persona, sino que también el ambiente psicosocial es en extremo importante, ya que si no se otorga un cuidado centrado en la persona, tomando en cuenta su necesidad de ser comprendida, valorada, respetada, estimulada y ratificada a través de la ayuda y presencia de otros, el deterioro es mayor.³

Enfoques de apoyo terapéutico.

Si bien las intervenciones terapéuticas no revierten, detienen, cambian o curan el curso progresivo de la enfermedad, mantener al paciente activo, involucrado, estimulado, puede significar que el deterioro no avance de manera tan rápida, es conveniente que los cuidadores conozcan algunos enfoques terapéuticos de acercamiento que ayuden a los pacientes a manejar los problemas ocasionados por su confusión y desorientación, a facilitarles la expresión de sus pensamientos y sentimientos para que puedan hacer frente a las pérdidas que van experimentando, especialmente en las etapas primeras e intermedias.

Cada paciente sigue siendo un ser humano con una historia, una personalidad y una individualidad única.

El tipo de terapia depende de diversos factores: el grado de pérdida cognoscitiva, los rasgos de su personalidad, el conocimiento de las habilidades y aptitudes que

tuvo en el pasado y la evaluación de las capacidades que aún conserva, los niveles de funcionamiento y motivación, así como su habilidad para comunicarse.

Terapia de orientación a la realidad.

Fue desarrollada por el doctor James C. Folsem, psiquiatra que trabajó con veteranos que tenían problemas mentales ocasionados por la guerra. Tiene un enfoque que toma en cuenta al paciente, tratándolo con la dignidad que requiere un adulto, ubicándolo en una realidad que puede hacer más llevadera su vida.

Consiste en confirmar la identidad del paciente, de las personas y del ambiente que lo rodea, a través de recordatorios verbales y visuales para mantenerlo estimulado en su orientación y en su dignidad.

- Poner letreros en los cajones para indicarle que contienen.
- Poner imágenes alusivas en las puertas del baño y la cocina.
- Utilizar relojes con caratula y números grandes, así como teléfonos y calendarios que resalten los números y el nombre del mes.
- Hacer decoraciones que hagan referencia a la época del año.
- Hacer una lista con horarios para las actividades de cada día, poniéndola en un lugar visible para el paciente.

Terapia de validación.

Desarrollado por la maestra en trabajo social Naomi Feil, para comunicarse de manera efectiva con pacientes que tienen la enfermedad de Alzheimer.

Consta en reconocer las necesidades de los ancianos confundidos, se acepta la experiencia del paciente en su realidad interna para mantenerlo emocionalmente vivo y apoyado con la sensación de ser digno y aceptado en su realidad. Afirmar los sentimientos y conductas de una persona confundida, reconociendo su verdad subjetiva y el significado de su experiencia. Esto se refiere a tomar muy en serio las confusiones y alteraciones que, el paciente va experimentando, especialmente cuando se siente preocupado, temeroso, angustiado, solo. Validar es:

- Reconocer la existencia e importancia de las necesidades emocionales del paciente.
- Aceptar que los sentimientos son reales aun cuando a nosotros nos parezca que no lo son.
- Tomar en cuenta la libre expresión de sus sentimientos.

- No enjuiciar, imponer, confrontar o tratar de cambiar su experiencia y sus sentimientos.

Lo importante es no ajustar al paciente a nuestra realidad cotidiana sino nosotros ajustarnos a su realidad emocional.

Un caso frecuente, que ocasiona dificultades en el cuidador, son las alucinaciones. En estos casos el cuidador se acercará al paciente, con atención e interés y le preguntará que es lo que está viendo u oyendo, esto para ir recabando información y poder acercarse más a la experiencia que está viviendo el paciente, experiencia que para él es real, por lo tanto resulta inútil discutir con él o tratar de convencerlo de que su experiencia es inexistente.

Hay que empatizar con él, ponernos en su lugar como si estuviéramos experimentando esa alucinación y comunicarle el sentimiento. Si afirma que sí uno, no está solo, que uno permanecerá con él, el tiempo que sea necesario, a la vez que lo tomara de la mano o lo rodeara con el brazo para transmitirle confianza y seguridad. Sentirse comprendido hará que su angustia disminuya.

Conviene aclarar que las experiencias pueden ser de diferentes tipos. Se validan no solo las experiencias de fantasía terroríficas, sino de vergüenza, frustración, alegría o placer, porque lo que se valida es la experiencia de lo que esta fantasía le hace vivir.

La terapia de validación toma en cuenta la dignidad del paciente, sin embargo "... la persona desorientada no puede obtener dignidad solo; necesita una persona confiable y amorosa para validarlo... solos, sin validación vegetan y el cuidador previene la vegetación a través de la empatía".

Capítulo 3. Cuidados en el Hogar.

1. Enfrentando en diagnóstico.

Estar dispuesto es reconocer y aceptar los costos personales de dar tiempo, energía y cariño a la persona enferma.

Cualquiera que sea la relación, dar cuidado significa estar pendiente de las necesidades de la persona enferma.

En el caso de los familiares que no sean cuidadores directos, es importante que entiendan a la persona que cuidan, porque preocuparse de manera genuina y humana por la atención del paciente hace que la vida de éste sea significativa.

Dar cuidado de calidad requiere de personas que tengan conocimientos, actitudes y habilidades especiales.

Conocimientos. Es estar informados acerca de la naturaleza de la enfermedad, así como de los síntomas, cambios y conductas problemáticas que presentan los pacientes. Es, también, mantener una motivación constante hacia un aprendizaje de cuidados para los enfermos.

Para las personas que cuidan: es importante identificar y sobreponerse a las falsas creencias y miedos en torno a la demencia para poder enfrentar el reto cotidiano de vivir con una víctima de esta enfermedad... La idea estereotipada de que las víctimas pierden de la noche a la mañana la habilidad para pensar, leer, escribir, platicar, trabajar o amar, es un error trágico... las habilidades declinan (sí) a diferentes velocidades. De hecho, algunas habilidades y sentimientos se preservan por muchos años.

Es extremadamente importante remarcar que nuestras actitudes para estar con el paciente contribuirán a su bienestar o deterioro. Cuando lo tratamos con el respeto que se merece, nuestra manera de comunicarnos es cálida y aceptante, y nuestra disposición para estar con él es acogedora, seguramente le estamos transmitiendo el significado de que es valioso e importante y contribuimos a su bienestar. Si por el contrario, lo tratamos de una manera insensible y negligente, nuestros mensajes son fríos, indiferentes, exasperantes o humillantes y nuestra disposición es rechazante, le estamos transmitiendo que es alguien que no es digno de amor ni atención y contribuimos a su deterioro.

2. Salud física.

Cuidar de su cuerpo físicamente requiere de encontrar ayuda profesional adecuada para mantener una supervisión constante en su salud física.

- Controlar síntomas perturbadores que pudieran presentarse, como alucinaciones visuales o auditivas, depresión, inquietud, etc.
- Controlar otras enfermedades que pudieran coexistir, como afecciones cardíacas, diabetes, infecciones, enfermedad de Parkinson, etc.
- Vigilar deterioros que pudieran aparecer como problemas dentales, falta de visión o audición, problemas en la piel como resequedad, comezón, caspa en el cabello, cejas u oídos, formación de escaras, cuidado de sus pies para evitar callosidades, ampollas o uñas enterradas.
- Observar aspectos nutricionales, mantener una dieta rica en fibras para prevenir estreñimiento, un consumo adecuado de líquidos para disminuir el riesgo de deshidratación e infecciones urinarias, una distribución nivelada de proteínas para proteger de daño renal por medicamentos, una disminución en el consumo de sal para evitar la retención de líquidos o la presión alta, y una reducción en el consumo de calorías para evitar exceso de peso o desnutrición.

A medida que la enfermedad avanza, el paciente tendrá más dificultades para dar a conocer sus necesidades, para entender lo que se le dice, y dependerá cada vez más del ambiente que lo rodea.

3. Salud emocional.

Poder practicar una comunicación integral efectiva requiere desarrollar una habilidad muy especial de traductor, que implica un conocimiento del paciente, una comprensión a lo que implica un conocimiento del paciente, una comprensión a lo que trata de expresar y hacernos entender en lo que le queremos decir. Esta comunicación puede ser verbal y no verbal.

- Utilizar nombres en directo. Comience cada oración identificándose e identificando a la persona. Dígale al paciente quien es usted y llámelo por su nombre, grado o título profesional. No trate de que adivine con preguntas que usted le haga como: ¿sabes quién soy? Ó ¿quién soy yo? Porque estos cuestionamientos hacen que se sientan muy presionados.
- Hable en forma lenta, con palabras familiares y sencillas. Utilice un tono de voz calmado, que inspire confianza, ya que aún los pacientes que tienen grandes dificultades en entender palabras, pueden captar el tono de voz y

fácilmente percibir si la persona les está hablando con amabilidad, dulzura, coraje o frustración.

- Dé sólo una instrucción o haga una sola pregunta a la vez. Debido a la pérdida de la memoria, el paciente ya no puede procesar la información ni comprender varias ideas a la vez. Déle tiempo para que entienda una idea antes de introducir otra.
- Hable con él en un ambiente libre de distracciones o ruidos. Por ejemplo, apague la televisión o el radio para ayudar a que se centre en la conversación. Si el paciente le quiere decir algo, aliéntelo en sus esfuerzos para comunicarse o evite interrumpirlo o apresurarlo. Si cree que no lo entendió, repita la instrucción o la pregunta con las mismas palabras, y procure hacer preguntas cuya respuesta sea sí o no mediante algún gesto.
- Concientice que el paciente entiende más de lo que puede expresar. Algunas veces los familiares o cuidadores incurren en el error de hablar a otras personas en presencia del paciente de aspectos muy personales de éste, “como si no estuviera”. Hacer esto es conferirle un estado de cosa, de no persona. Por lo mismo, evite hablar enfrente de la persona enferma de temas que no quiera que escuche, porque no sabemos qué nivel de comprensión existe en ella, aunque se piense que no tiene aparente comprensión esto varía de un momento a otro.
- Inclúyalo en las conversaciones. Otras veces los mismos familiares o cuidadores no toman en cuenta la presencia del paciente y lo ignoran. Si el paciente está con usted mientras realiza alguna actividad, platíquele acerca de lo que está haciendo; o si están en una reunión familiar o social, inclúyalo en la conversación: “A ver, don Manuel, ¿qué le parece lo que está diciendo Jorge?” y tómelo en cuenta aunque él ya no pueda responder o mantener la conversación.
- Comunicación no verbal. Cuando el paciente ya no emite palabras con facilidad, nos queda el recurso del lenguaje no verbal, el cuál es un medio más significativo y seguro en este caso. Estudios realizados en torno al lenguaje no verbal han demostrado que ciertas combinaciones de movimientos musculares de la cara están asociados universalmente con experiencias de alegría, sospecha, miedo, enojo, tristeza y repugnancia. Si aprende a observar mejor las expresiones faciales del paciente adquirirá más precisión para identificar sus necesidades.
- Dese cuenta del lenguaje no verbal del paciente. Trate de encontrar pistas que indiquen lo que el paciente está tratando de comunicar. Observe su comportamiento, su expresión facial y su postura corporal, fíjese si existen señales de desasosiego, retraimiento o enojo. Si mueve mucho las manos, eleva el tono de voz, o frunce el ceño, dígame que usted entiende que no

desea platicar y que regresará más tarde. Cuando el paciente no quiere interactuar o participar no hay que forzarlo. Se puede permanecer un rato con él, en silencio, y esto le reasegura su valor como persona.

- Cultive su propia comunicación no verbal. Usted también como cuidador, puede utilizar su propio lenguaje no verbal para hacerse entender con el paciente. Esté seguro de que sus gestos faciales y su tono de voz refuerzan lo que dice. Tome en cuenta que si lo que formula verbalmente contradice lo que indican sus gestos, el paciente se sentirá confundido y lo más probable es que tratará de responder a lo que dicen sus gestos. Recuerde que los pacientes son muy sensibles al tono emocional de los otros. Si la persona que está con ellos está tensa, apresurada, nerviosa, intolerante o irritada, aquéllos lo perciben incluso en fases avanzadas. Por lo mismo, tome conciencia de que si su estado de ánimo no está dispuesto para estar con el paciente, es mejor alejarse.
- Contacto físico, elemento primordial. Cuando en la enfermedad de Alzheimer las capacidades intelectuales y funcionales de los pacientes están disminuidas, el anhelo del contacto físico se hace más fuerte que nunca por la enorme necesidad de apoyo humano que requieren debido a su dependencia de los demás. De aquí que la sensación del tacto sea mágica para los pacientes con Alzheimer. Como la parte emocional es la capacidad que más permanece, transmitirles ternura y afecto a través del lenguaje no verbal y del contacto físico son expresiones que de manera directa llegan mejor que las palabras al cerebro dañado. Este tipo de comunicación lo perciben, lo sienten y hace que les evite sentimientos de rechazo, aislamiento e inseguridades; les crean confianza, consuelo y aceptación y les permite saber que alguien se preocupa por ellos, sobre todo cuando están emocionalmente alterados. Si bien los pacientes son adultos que no deben ser tratados de manera infantil, darles la mano, acariciarlos, frotarles suavemente las mejillas o los brazos, sostener apaciblemente sus manos en las nuestras, abrazarlos, besarlos, todas esas expresiones transmiten el mensaje de: “me importas”, “me gustas”, “disfruto estar contigo”, “gracias”.
- Tacto con el contacto. Cabe aclarar que si las demostraciones de afecto por parte del cuidador no son espontaneas y naturales y los hace sentir incomodos, no se obliguen a hacerlo, pues los pacientes captan el afecto fingido y los confunde. También puede suceder que el paciente perciba las muestras de afecto como invasión a su privacidad. O quizás lo inquiete, o no le guste y se niegue a recibirlas. Es importante distinguir las interpretaciones culturales y respetar este derecho, no forzándolo. En ambos casos, es recomendable tener tacto con el contacto.

- El contacto físico es un aprendizaje. Dentro de nuestra sociedad aprendemos a no tocarnos, pero también podemos aprender a tocar. Una de las maneras de aprender es correr el riesgo e iniciar con acercamientos leves. Hacer que permanezca nuestra mano en la mano del otro, darle una palmadita en el hombro, rodearlo por los hombros con nuestro brazo, rozar apenas su barbilla son expresiones que comunican un sentimiento de solidaridad, que aumentan la proximidad de nuestra presencia para él. Es conferirle seguridad realzando la presencia mutua, que permite salir de la propia individualidad y abrirse a la de otra persona.
- Cumpla lo que le promete. Procure hacer promesas que pueda cumplir. No le dé al paciente falsas esperanzas ni ofrecimientos que no pueda llevar a cabo. Si se le olvida algo o falla en lo que prometió, reconózcalo ante él. La aceptación de su propia equivocación ayuda a que el paciente acepte las de él.
- Preserve la autonomía del paciente. Si bien la persona enferma gradualmente llega a ser menos competente, el reto para los cuidadores es reconocerle las capacidades que todavía permanecen e involucrarlo en su propio cuidado hasta donde sea posible. Una manera de involucrar, apoyar, alentar, es permitir que el paciente haga todo lo que pueda por él mismo, haciendo actividades con él y no por él, aun cuando sean hechas en forma lenta y torpe. Es asumir una actitud de “permítame ayudarle en esto” en vez de “déjeme hacer esto por usted”. Hacer cosas por él cuando todavía puede hacerlas por él mismo es crear una dependencia innecesaria y fuera de tiempo que no lo favorece. Estimular su independencia permitirá satisfacer su necesidad de dominio, realizando actividades que todavía están dentro de su alcance.
- Mantenga sentido del humor. Siempre que pueda, encuentre el lado humorístico a la situación que está enfrentando de acuerdo con las circunstancias, con su manera de ser, con lo que conoce del paciente. El sentido del humor se puede mostrar de manera verbal con chistes, anécdotas, relatos, sarcasmos o sátiras, o no verbal a través de sonrisas, gestos o mímica. Reconocer la receptividad del paciente a situaciones de juego o humorísticas hace que la función de cuidado se más placentera y menos estresante. La capacidad de reírnos de nosotros mismos y de lo que nos rodea es terapéutico. Practicar el buen humor es empezar por uno mismo y por lo que le afecta. Al paciente le ayuda a liberar tensiones y, a mantener un sentido de naturalidad dentro de la situación trágica en la que se está.
- Cuidar al cuidador. Es muy importante para la persona que cuida, distanciarse físicamente del paciente y darse tiempo para descansar, hacer

ejercicio o divertirse. Establezca una rutina diaria sencilla y predecible para el paciente, manteniéndola con un mínimo de cambios, para que cuando salga se le haga saber a la persona que vaya a estar con él. Asimismo, en el aspecto emocional es importante que el cuidador cuente con alguien para facilitar el desahogo de lo que le preocupa, ya sea de sus asuntos personales o de su relación ante lo que le pasa al paciente.

4. De la actividad como terapia.

Cuando estamos frente a una enfermedad demencial, su desarrollo hace, que con el tiempo, la persona afectada ya no pueda realizar sus actividades de forma cotidiana. El gran vacío que va dejando la enfermedad de Alzheimer en los pacientes necesita no solo ser llenado por acercamientos sensibles de comunicación, sino también con actividades terapéuticas de esparcimiento, entretenimiento y diversión que den significado a la vida diaria.

El término actividad terapéutica generalmente sugiere un proceso rehabilitativo que da como resultado una mejoría en el funcionamiento. No obstante, en relación con las personas que padecen demencia, el propósito de la actividad terapéutica es mantener la función al máximo, realzar la calidad de vida, y disminuir un poco la frustración y el estrés del cuidador.

Lo que importa es el proceso, la experiencia, la participación, el rescate de lo que el paciente puede hacer y no el logro de la actividad. De hecho, un punto de vista parcial que tienen los familiares es que están más informados acerca de las limitaciones y deterioros del paciente que del potencial que todavía permanece. Debemos evitar las generalizaciones, creencias o ideas estereotipadas acerca de que el paciente “no puede hacer nada” y creer, confiar, en que el paciente está dispuesto y puede hacer más de lo que se cree.

Para seleccionar las actividades, es importante que el cuidador mantenga un plan flexible de cuidado y saber que una actividad que funciona una vez, puede no funcionar la siguiente.

Algunas de las actividades que se sugieren:

- Fomentar conductas sociables. Se ha observado que aun en diferentes niveles de deterioro mental, los pacientes utilizan adecuadamente algunas maneras corteses cuando interactúan con otras personas. Les invitan a tomar asiento, les ofrecen una taza de café o algo de comer. Si uno les ofrece algo dan las gracias y llegan a desearle al interlocutor que le vaya

bien y que tenga un buen día. Algunas de las conductas sociales son reforzadas a lo largo de la vida de la persona y permanecen como una parte integral del repertorio de respuestas automáticas.

- Música. La música y el canto son actividades placenteras que pueden ser introducidas de una manera espontánea para crear un estado de ánimo. También es un medio de expresión no amenazante para incrementar la comunicación, evocar recuerdos y estimular emociones, porque brinda la oportunidad de que los pacientes se sientan entendidos a un nivel verbal y no verbal.
- Contacto con el exterior. La naturaleza, las estaciones del año, los días festivos, son hechos que permanecen constantes a pesar de las pérdidas que va experimentando el paciente. Llevarlo a lugares que previamente fueron de su interés y disfrute para él, visitar amistades o parientes, acudir a días de campo, conciertos al aire libre, captando su atención para observar los cambios en la naturaleza y en las estaciones del año, son maneras de estimularlo para que continúe con el contacto con el exterior.
- Bailar. Es otra forma de mantener contacto y cercanía física con el paciente. Tomarse de las manos o poner las manos sobre los hombros del paciente permite llevar un ritmo acompasado del vaivén haciendo que se ejerciten los músculos de una manera natural. El baile les da a los pacientes la posibilidad de superar sus desventajas por un rato, a la vez que les permite sentirse revitalizados.
- Animales domésticos. Los efectos de la compañía y afecto de estos animales ofrecen beneficios terapéuticos para los pacientes, no solo de Alzheimer sino también de otras enfermedades como autismo, esquizofrenia, etc. Les ayudan a no sentirse aislados, les ofrece sosiego.
- Ejercicio físico. Es importante para el paciente porque si su cuerpo está inactivo, su organismo funcionará mal y necesitará de más ayuda para su cuidado. Mantener una rutina de 15 a 20 minutos de gimnasia sencilla ayuda a preservar habilidades físicas, a mantener activa la fuerza muscular, coordinación y flexibilidad, a regular el apetito y peso corporal, a mejorar el buen funcionamiento del intestino y a evitar la rigidez de las articulaciones y de los músculos. Realizar caminatas por los alrededores, aventar y recibir una pelota, subir y bajar escaleras o cosas de un clóset o libros de un estante; bailar; barrer, hacer bolas de estambre, inflar globos, etc. En el caso de que el paciente ya no pueda caminar, se cuidará especialmente su falta de movilidad para prevenir problemas circulatorios o formación de escaras; ejercitando de forma pasiva los músculos de sus miembros, ya sea mediante masajes, sacudiéndoles las manos, doblando y desdoblando sus brazos y piernas, elevando sus pies de la cama a una altura de 10 a 20

centímetros por medio de una almohada y cambiándolo de posición con frecuencia. Es necesario evitar, especialmente, que se hagan arrugas en la sábana o en su ropa, protegiendo las partes de su cuerpo en donde sobresalen los huesos (pies, talones, rodillas, cadera, codos, hombros, cabeza) colocándole almohadas de diferentes tamaños.

5. Higiene y baño personal.

Es frecuente que los pacientes presenten resistencia para bañarse o para cepillarse los dientes y los familiares insisten, pelean, se enojan y lo regañan por esa “falta de consideración y descuido”. Sin embargo, para los pacientes, este tipo de cuidado pierde su significado social e higiénico. En relación con el baño, puede ser que por un pudor natural se resistan hacerlo. Quizás se sientan avergonzados de que los vean desnudos y rehúsan bañarse en público. A veces, entrar y salir de la tina o de la regadera les puede ocasionar temor. También se les olvida lo que hay que hacer o no saben cómo hacerlo. Y puede que no recuerden para que sirva un cepillo de dientes.

- Trate de establecer una rutina que sea consistente con los hábitos previos del paciente. Si acostumbra a bañarse cada tercer día o una vez a la semana, continúe haciéndolo así, acepte que un baño cada tres o cuatro días puede ser suficiente.
- Enfatique los aspectos placenteros del baño, lo deleitoso que es sentir el agua caliente, el rico olor del jabón o del champú, la suavidad de la esponja, el frote vigoroso del zacate que reanima.
- Evite discutir o alegar con el paciente las ventajas o desventajas del baño o por qué es necesario. Más bien utilice un tono de voz suave y firme “Mamá, el agua esta lista”. Cerciórese de la temperatura del agua y si es posible mande a poner barras para que el paciente se sienta más seguro.
- Aun cuando el paciente todavía pueda bañarse por sí mismo, procure no dejarlo solo en el baño. Obsérvelo y esté al pendiente, especialmente cuando se rasure, este utilizando secadora. Si ya no sabe qué hacer, diríjalo paso por paso o, algo más sencillo, báñese con él, aunque no todos los cuidadores estén en la situación de hacerlo, y mientras lo baña, dele una toalla facial para que se entretenga.
- Si al paciente le da miedo la regadera o la tina o ya no puede sostenerse en pie, utilice regaderas manuales y siéntelo en una silla de plástico para que esté seguro.
- Sea un modelo y cepíllese los dientes frente al paciente para que imite sus movimientos. Si el ya no lo puede hacer, cepíllele la dentadura o utilice

hisopos de algodón impregnados con agua bicarbonatada para la limpieza dental.

6. Cuidado de la piel.

Un buen cuidado de la piel es extremadamente importante. Mientras el paciente esta desvestido, inspeccione si tiene inflamaciones, moretones o manchas rojizas. Las escaras pueden empezar con una complicación ligera como manchas rosáceas y, si se permite que avancen, pueden convertirse en poco tiempo en un problema muy serio.

- Mantenga la piel limpia, seca y libre de residuos de sudor, orina o heces.
- Enjabone la piel, de preferencia con jabón neutro.
- Seque cuidadosamente con una toalla suave, por todo el cuerpo, sin un lugar donde quede húmedo y pueda propiciar hongos o alguna otra afectación.
- Lubrique con crema humectante especialmente en las zonas genitales, para evitar que se roce, así como en las áreas donde los huesos tienen contacto con la superficie.

7. Incontinencia.

El paciente tarde o temprano no podrá controlar sus esfínteres y tendrá pérdida del control para orinar y defecar, siendo la incontinencia urinaria más común que la fecal. La pérdida de control urinario puede deberse a ciertas complicaciones médicas como diabetes, infección en el tracto urinario, problemas de próstata o medicamentos, especialmente tranquilizantes hipnóticos, sedantes y antidepressivos. También puede ser que cuando el paciente sienta la necesidad de ir al baño, no ubique donde está; puede que tenga puesta ropa difícil de desabrochar o puede que no sepa qué hacer frente al sanitario.

- Acuda al médico para que, a través de una evaluación, detecte la de una probable infección o problemas con medicamentos u otras posibles enfermedades que pudieran ocasionar la incontinencia.
- Simplifique la vestimenta. Utilice cintas autoadheribles en lugar de cierres y botones.
- Si al paciente le sucede un accidente, no lo regañe ni lo avergüence. Decirle algo como: “No te preocupes, todo está bien” ayuda a tranquilizarlo.

- Si el paciente tiene problemas para orinar, dele a beber un vaso con agua mientras está parado o sentado; o mójele con agua tibia los dedos de la mano, o póngale a un vaso de agua un popote para que le sople y haga burbujas.
- Establezca una rutina de llevarlo al baño cada dos horas.
- Si el cuarto de baño está lejos, utilice un cómodo o una bacinica.
- Evite darle líquidos antes de acostarse y procure que los tome durante el día.
- Procure que el asiento esté fijo al sanitario y, de ser posible, coloque barras para evitar que el paciente se caiga.

8. Vestimenta.

La mayoría de los pacientes presentan dificultades para vestirse ellos mismos, o bien tienen problemas para recordar si están vestidos, desvestidos o necesitan cambiarse de ropa. No se acuerdan qué ropa ponerse, el orden que deben seguir y cómo ponérsela. Puede ser que ya no reconozca partes de su cuerpo, que se sientan avergonzados de vestirse delante del cuidador o que encuentren complicado el hecho de vestirse o desvestirse.

- Mantenga la rutina a la que ha estado acostumbrado el paciente a lo largo de su vida. Despertarse, bañarse, vestirse y desayunar o el acomodo al que está acostumbrado sin importar el orden.
- Estimule al paciente a escoger su propia ropa, simplificando el número de opciones. Ofrézcale dos prendas y pregúntele si quiere ponerse el pantalón azul o el café.
- Ponga la ropa sobre la cama en el orden en que debe ponerse. Primero los zapatos y dentro las medias o calcetines, después la falda o el pantalón, la blusa o la camiseta, la ropa interior o los calzones y camiseta, uno encima del otro.
- Procure tener prendas que sean de lavar y usar, cómodas, holgadas, fáciles de quitar y poner. Evite zapatos con agujetas, suéteres cerrados, camiones largos y pantimedias.
- Considere y sea sensible al hecho de que el vestirse es una actividad personal y privada que necesita hacerse en la recámara del paciente con la puerta cerrada.

9. Violencia y agresión.

Debido a los cambios físicos en el cerebro, el paciente se siente frustrado por la pérdida del control sobre sus propias conductas, sobre su propia vida. Comportarse agresivo es, tal vez, una manera de demostrar que aún retiene algún control sobre sí mismo. Algunas de las causas de enojo, violencia, inquietud y agresión en el paciente son: cuando se siente regañado, confrontado o contradicho; cuando percibe la impaciencia, irritabilidad, cansancio del cuidador, cuando se asusta por la sorpresa de un contacto físico inesperado; cuando existe un exceso de estímulos como mucho ruido, actividades, personas o desorden en el medio ambiente. Otras de las causas pueden ser efectos colaterales a medicamentos, principalmente sedantes o tranquilizantes, mala visión o audición que hace que malinterprete su entorno, o incomodidad física por estreñimiento, impacto fecal o fiebre.

- Trate de no responder a la agresión con agresión. La manera en la que los cuidadores se acercan es crucial para detener conductas agresivas. Cuando éstas sucedan, haga el esfuerzo de responder de una manera tranquila, apoyadora, calmada. Sostenga suavemente la mano del paciente en la suya y distraiga su atención llevándolo a otro lugar. A veces es posible identificar la causa: tal vez una tarea difícil o la presencia de alguien, o un niño corriendo y gritando etc.
- Cerciórese de que el paciente se sienta cómodo Revise que su ropa no esté apretada y que sea la adecuada a la estación del año para evitar que tenga frío o calor.
- Asegúrese de que el paciente no se dañe a sí mismo. Retire de su vista ornamentos filosos o pesados, tijeras, cuchillos, abrecartas, etc.
- Distraiga al paciente con alguna actividad que lo entretenga o con algún alimento favorito.
- Trate de mantener al paciente físicamente activo durante el día. Largas caminatas pueden ayudarle a reducir el estrés.
- Reconózcale al paciente sus sentimientos de enojo. Decirle: “Creo que lo que te está pasando te hace sentir muy enojado” es muy útil y le puede ayudar a disminuir la intensidad del enojo.
- Si usted como cuidador cree que su seguridad física está amenazada, aléjese de la persona o salga de la habitación para evitar que le haga daño y pida ayuda a otras personas que estén en la casa o a los vecinos. Sentirse amenazado, ser golpeado o agredido de manera física o verbal por el paciente es algo que produce gran dolor en el cuidador. Responder de una manera calmada a estas situaciones no es fácil. Sin embargo, recuerde que el paciente pierde su capacidad para hacer juicios y ya no puede

evaluar la seriedad de un incidente o predecir el efecto de su conducta con los demás.

10. Conductas y preguntas repetitivas.

Una de las conductas que más irrita a los cuidadores es sentir la adherencia del paciente hacia ellos, ya sea con preguntas insistentes o con seguimientos continuos, pues muchas veces no les dejan ni a sol ni a sombra un espacio personal. La pérdida de la memoria hace que los pacientes no tengan la capacidad de recordar lo que preguntan una y otra vez, para ellos cada vez es la primera... para los cuidadores es la quinceava vez, pero cómo saber que si el cuidador desaparece de su vista va a regresar. Algunos movimientos repetitivos, como meter y sacar la lengua, pueden ser por efecto de los medicamentos; tal vez no entender lo que está pasando y sentirse inseguros puede hacer que repitan “quiero ver a mi mamá, quiero ver a mi mamá”; o no poder expresar la necesidad que tienen de ir al baño hacen que continuamente jueguen con la ropa o se muestren excesivamente ansiosos.

- Verifique con el médico si los medicamentos pueden ser la causa de algunos movimientos repetitivos.
- Si le preocupa o le molesta que el paciente se frote continuamente las manos, intente que éstas estén ocupadas con algún objeto, como una muñeca o una mascada.
- Trate de distraerlo llevándolo a dar un paseo u ofreciéndole algún alimento predilecto.
- Concentre su atención y dedíquele un tiempo al paciente. Trate de responder más a sus necesidades emocionales que a la pregunta en sí. Decirle algo como: “no te preocupes, yo estoy contigo para cuidarte” a veces rompe el ciclo repetitivo por un rato.
- Si por algún motivo necesita salir de la habitación y el paciente se queda solo, haga que realice una actividad de entretenimiento que requiera la repetición de un acto, como doblar toallas. Si necesita ausentarse por un tiempo, pida ayuda para que alguien se quede con él. Recuerde que las presencias físicas le confieren seguridad.
- Cuando una respuesta verbal no ayude, un abrazo, un beso, un masaje en el hombro, pueden ser más tranquilizadores de las palabras.

11. Conductas obsesivas acusatorias.

Algunos pacientes pasan por etapas por las que se vuelven obsesivos en relación con ciertas ideas u objetos, o pueden pasar por estados de suspicacia y acusar a los propios familiares o cuidadores de que les están robando dinero o cosas. Los pacientes guardan sus pertenencias, olvidan dónde las pusieron, insisten en que alguien las robó, acusan a cualquiera y aunque éste lo niegue, la idea del robo permanece como obsesión. Esta sensación de ser robados a veces es extensiva a sus relaciones. Creen su cónyuge los está traicionando o acusan a alguien de que se lo está “robando”. La imposibilidad para evaluar la realidad hace que los pacientes, una vez que se obsesionan con alguna idea, es difícil que se deshagan de ella. A veces, cuando uno trata de explicarle y aclararle la situación, el paciente se vuelve más obsesivo e irritable y, en ocasiones, reacciona con agresión.

- No tome las acusaciones de manera personal. Recuerde que es la enfermedad la que ocasiona los cambios en la personalidad.
- Evite discutir, razonar o negar la acusación que le hace el paciente, así como regañarlo por los objetos perdidos o escondidos. Demuéstrele que si cree que se le perdió lo que dice. Empatice con su preocupación o enojo, y después trate de distraer su atención con alguna actividad.
- Contribuya a que el motivo de la idea obsesiva desaparezca. Dígale que juntos van a buscar lo perdido. En estos casos se sugiere tener duplicado de monederos, carteras y anteojos. Si se trata de dinero, de ser posible dele billetes de baja denominación o que estén fuera de circulación. Lo importante es que el paciente se sienta seguro al “encontrar lo que perdió”.
- Conserve en un lugar seguro, de ser posible bajo llave, documentos legales y artículos de valor con la intención de que no estén al alcance del paciente.
- Observe si puede observar algo que pudiera desencadenar la conducta obsesiva o acusatoria como lugar, persona u hora del día. Si su observación coincide con alguno de estos factores, cambie la rutina para prevenir estas conductas y distráigalo.
- Investigue si las acusaciones de robo que dice pueden ser ciertas. Algunas veces los pacientes realmente son víctimas de robo y hostigamiento por parte de familiares o cuidadores pagados. En caso de que las acusaciones no estén fundadas, explíqueles a los cuidadores cuál es la situación y dígales que confía en su honradez.

12. Síndrome del crepúsculo.

A la fecha no se sabe que ocasiona el que algunos pacientes a la hora del ocaso, cuando las sombras del anoche empiezan a aparecer, se sientan más inquietos, inseguros, confundidos y desorientados. A veces, estos síntomas se relacionan con que el paciente siente hambre, trae puesta ropa incomoda o necesita ir al baño. Debido a los cambios en el cerebro, el patrón del sueño se altera y los pacientes pueden permanecer despiertos durante la noche, quieren vestirse y dicen que tienen que ir a trabajar; pueden sentir miedo a la oscuridad o a que los abandonen. También padecen de alucinaciones.

- Mantenga la habitación con las cortinas o persianas cerradas y una iluminación adecuada sombras, luces deslumbrantes o poca luz, pueden desencadenar la inquietud o las alucinaciones.
- En caso de que el paciente presente alucinaciones, no lo contradiga ni discuta con él. Trate de comprender sus sentimientos y frustraciones respondiendo de manera sensible a sus necesidades de inseguridad brindándole confianza.
- Evite que el paciente duerma durante el día. Trate de mantenerlo físicamente activo, con un plan de ejercicios distribuidos en la mañana, al mediodía y en la tarde, procurando que se acueste lo más tarde posible.
- Si el paciente se despierta durante la noche, acérquese a él llamándolo por su nombre, sin hacer mucho ruido o movimientos, e identifíquese usted mismo, diciéndole también la hora para ayudarlo a orientarse. A veces, recordarle que todavía es tiempo de descansar, lo puede convencer de volver a dormir.
- Trate de identificar si el paciente tiene hambre. Un bocadillo ligero, un vaso de leche caliente, una taza de té, un masaje en la espalda y piernas o un baño relajante pueden tener efectos inductivos para dormir. Evite que tome café, chocolate o té negro y asegúrese de que vaya al baño antes de acostarse.
- En caso de que se le dificulte manejar la inquietud, utilice medicamentos como último recurso. Estos necesitan estar profesionalmente administrados por un médico que conozca de la enfermedad, pues a veces los síntomas empeoran cuando los medicamentos no se manejan en las dosis adecuadas.

13. Valoración de riesgos.

La falta de capacidad del paciente para discriminar y valorar situaciones potenciales de peligro hace que ponga en riesgo su propia seguridad, la de personas que lo rodean e, inclusive, de terceros, como sucede cuando algunos pacientes con capacidades ya deterioradas continúan manejando automóviles y los familiares lo siguen permitiendo.

- Es importante que los familiares se concienticen que el paciente ya no puede ni debe seguir manejando.
- Acompañelo cuando quiera salir. Acceder a que salga solo, aún en los alrededores puede propiciar que en un momento los desconozca y no sepa cómo regresar.
- Póngale una placa o un brazalete de identificación de acero inoxidable en el cuello, muñeca o bolsillo con todos sus datos, especificando su estado de salud
- Tenga a la mano fotografías recientes del paciente para que sea fácilmente identificable en caso de extravió.
- Mantenga al paciente alejado de cacerolas con agua o aceite hirviendo, cerillos, encendedores, planchas, calentadores; porque son riesgos potenciales para su seguridad.
- Desaparezca de su vista botellas con detergentes líquidos, champús, barnices para muebles y todo aquello que el paciente pudiera confundir con bebidas
- Mantenga fuera del camino del paciente extensiones eléctricas, taburetes, banquillos, tapetes sueltos u objetos desperdigados en el piso que pudieran ocasionarle una caída
- Quite cerrojos de seguridad en el baño y recamaras.

14. Deambulación.

Éste es uno de los síntomas más comunes de la enfermedad. Puede deberse a una falta de estímulo o actividad o a sentirse aburrido, ir a la búsqueda de alguna persona, lugar u objeto que le reafirme su identidad, o utilizarlo como un mecanismo de defensa para liberar tensiones y estrés por sentirse encerrado o atrapado. Es frecuente que deambule durante la noche ya sea porque duerme durante el día, por incapacidad para distinguir el día de la noche o por desorientación en el tiempo.

- No trate de detener al paciente que necesita deambular. Intentarlo puede aumentar su inquietud y producirle enojo y frustración es mejor permitirle que lo haga de una manera segura.
- Acompáñelo en su deambulación. Tranquilícelo diciéndole que siempre habrá alguien a su lado, que no va a dejar abandonado y tómelo de la mano o del brazo para hacerle sentir seguridad.
- Establezca una rutina diaria de ejercicio físico, independientemente de las caminatas que hace el paciente en su deambulación.
- Mantenga cerrada con llave la puerta de la calle. Instale algún mecanismo de sonido, en la puerta de la recámara del paciente y de la calle para alertarle que tiene intenciones de salir.
- Deje una luz nocturna en la recámara del paciente y en el baño.
- Dele a tomar líquidos para evitar que se deshidrate. Debido al ejercicio continuo para desplazarse, el paciente puede no identificar que tiene sed, se olvida de tomar líquidos y con la deambulación necesita ingerirlos.
- Inspeccione los pies del paciente, para ver si los tiene hinchados o con ampollas. Si están hinchados, mantenga los pies en alto. Si tiene ampollas, cámbiele los zapatos e inspeccione si el calzado que traía puesto le aprieta o le queda flojo.

15. Deseos de irse a su casa.

Muchos de los pacientes pasan por una fase de “querer irse a su casa”, la cual va desapareciendo a medida que la enfermedad avanza. Su origen puede ser cambios de residencia de un lugar conocido a uno desconocido, incapacidad de reconocer su casa actual como su propia casa, exceso o ausencia de actividades. Cuando el paciente expresa esto, lo que está reflejando es inseguridad y miedo por los cambios que está experimentando en sí mismo y en su vida. “Su casa”, a la que se refiere, puede ser la casa de su niñez, el lugar en donde siente que la vida es más cómoda y segura y la asocia con el deseo de ver a seres queridos que en la vida real murieron hace tiempo, pero que para él están vivos.

- No contradiga o trate de convencer al paciente de que sus seres significativos ya están muertos, pues es producirle una pena innecesaria. Estimúlelo a que le hable acerca de la persona fallecida o del lugar en el que vivió en su niñez.
- Salga con el paciente a caminar o a dar un paseo en coche. El hecho de salir, aunque sea por poco tiempo, ayuda, porque al regreso el paciente ya reconoce su casa y se siente seguro.

- Responda a la emoción que está siendo expresada. “¿Te sientes solo?, ¿te gustaría estar con tú mamá?, y ofrézcale seguridad “No te preocupes, yo estaré contigo, te voy a dar lo que necesitas”.
- Distraiga su atención con alguna actividad.

16. Conductas sociales inapropiadas.

A veces algunos pacientes se comportan de manera socialmente inadecuada cuando se desvisten, se levantan la falda, aparecen desnudos, o juegan con sus genitales delante de otras personas, conductas por las que los familiares sienten gran vergüenza. Muchas veces estas conductas se malinterpretan como “sexualmente inapropiadas” y si bien es probable que se refiera a una expresión sexual, también puede ser expresión de inconformidad. Quizás el paciente ya no recuerda que se tiene que vestir, o que siente frío y se tiene que cubrir, o que necesita ir al baño, o tal vez la ropa que trae le aprieta o quizás sea una manera de expresar su necesidad de contacto físico o de sentirse vivo cuando no existe otro tipo de estimulación.

- Procure no reaccionar de manera escandalosa o regañarlo. Recuerde que el daño cerebral hace que pierda el control de sus impulsos. Tómelo suavemente del brazo, condúzcalo al baño o a la recámara y, lo más importante, trate de identificar la necesidad que está detrás de la conducta.
- Dedíquele atención y procure distraerlo platicando con él.
- Si es algo que tenga que ver con la sexualidad y cree que no lo puede manejar, acuda con ayuda especializada.

17. Cuando el problema son los otros.

Se dan muchos casos en que no sólo las conductas problemáticas del paciente son difíciles de manejar para el cuidador sino que también las visitas de parientes no involucrados en el cuidado diario representan conductas y actitudes problemáticas para el cuidador. Estas personas que son perturbadoras, tanto para el paciente como para el cuidador, no saben cómo estar con el paciente, se impacientan, critican, quieren imponer su punto de vista, insultan, hacen ruidos y escándalos. Si conviven con el paciente lo humillan, no lo toman en cuenta, están de mala gana y ya sea que habiten o no en el hogar, no ayudan en ningún aspecto: práctico, emocional y económico. En pocas palabras, no tienen comprensión hacia el cuidador y hacia la situación y no muestran ninguna compasión para el paciente.

- Establezca límites. Si estas personas tienen comentarios negativos y únicamente critican, ven fallas y “ellos lo harían de manera diferente”, proteja su territorio y protéjase usted mismo como cuidador siendo asertivo. Sin dejar de ser realista, haga que su comunicación sea clara, específica y lo más positiva posible. Dígalos que sus observaciones y opiniones son aceptables siempre y cuando sean efectivas e impliquen ayuda, compromiso y cooperación.
- En caso de que estas sugerencias no hagan eco por la postura negativa de los familiares y usted crea que son más perjudiciales que benéficos para el paciente, fije sus reglas y, si es necesario, prohíba las visitas si tiene la facultad para hacerlo. Si piensa que su autoridad no tiene validez, busque ayuda en otras instancias.

Conclusiones

1. El realizar un diagnóstico de Alzheimer de manera oportuna se dificulta debido a que en la actualidad aún no se encuentra con personal altamente capacitado y comprometido para realizar este diagnóstico y tratamiento.
2. El tener un familiar con la enfermedad de Alzheimer rompe totalmente con la dinámica familiar; por lo que se requiere la colaboración de todos y cada uno de sus integrantes.
3. Al realizar la pesquisa sobre los datos relacionados con la enfermedad se encontró que la incidencia de la enfermedad puede presentarse mucho antes de lo que generalmente se cree, por lo que es importante tomar medidas preventivas para una detección oportuna.
4. Consideramos que en México no existen redes de apoyo necesarias para el paciente y la familia.
5. Es de suma importancia que las personas adultas reconozcan las necesidades de proteger su salud a través de medidas preventivas de autocuidado que les proporcionen en el futuro una buena calidad de vida
6. Consideramos que el equipo de salud fomente más las acciones en el primer nivel de atención, para la prevención y protección específica de esta enfermedad.
7. Es importante que la profesionista de enfermería que se dedica al cuidado de este tipo de pacientes asuma la responsabilidad de conocer más sobre la enfermedad y de actualizarse para proporcionar un cuidado integral de calidad.

Referencias Bibliográficas

- 1.- Arbulu Oscar. Aspectos históricos y conceptuales en la Enfermedad de Alzheimer. Revista de Neuropsiquiatría. [Revista en línea] 1995 [consultada 26, Abril 2014]; Vol. 58, pp. 166-169.
- 2.- Olmo Garre Josep. Criterios diagnósticos de demencia: a las puertas del cambio del paradigma. Revista Alzheimer. [Revista en línea] 2007 [Consultada 26, Abril 2014]; Vol. 35, pp. 4-11.
- 3.- Feria Marcela I. Alzheimer: Una experiencia humana. 1ª ed. México: Editorial Pax; 2005.
- 4.- Mohamad L. Himara, Villasmil B. Saúl, Espinoza V. Jorge. La enfermedad de Alzheimer. 1ª ed. México: Editorial Trillas; 2011.
- 5.- Valdivia S. Carmen. La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. La Revue du REDIF. [Revista en línea] 2008 [consultada 19, Agosto 2013]; Vol. 1, pp. 15-22.
- 6.- Fernández O. Miguel Ángel. El impacto de la enfermedad en la familia. [Monografía en internet] Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. [Consultada 26, Agosto 2013].
- 7.- Aja A. Marta, Villanueva G. Nerea. El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia. [monografía en Internet]. Escuela Vasca de terapia familiar. España. 1998. [consultado 04, Marzo 2014].
- 8.- Agintzari S. Coop. de iniciativa social. El ciclo vital de la familia. 2007. [consultado 26, Agosto 2014].
- 9.- Vargas Ingrid. Familia y Ciclo vital familiar. [internet]. [consultado 22, Agosto 2013].
- 10.- Ciclo vital familiar. [Internet] [Consultado 02, Febrero 2014].
- 11.- Jara Carolina. Ciclo vital familiar. [monografía en internet]. Diploma de fortalecimiento de la capacidad resolutive para médicos de atención primaria. Módulo 3. Temas de familia. [consultado 7, Noviembre 2013].

12.- La familia: concepto, tipos y evolución. Enciclopedia Británica en español, 2009. [Consultada 22, Agosto 2013]. http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_Conc_Tip&Evo.pdf

13.- Iglesias Celso. Aspectos psicológicos de la familia. Ambiente familiar y enfermedad. Tipos de estructura familiar. [monografía en internet]. 2013. [consultado 22, Agosto 2013].

14.- Barrios M. Alicia, Alvarado V. Aurora, Montero P. Xolyanetzin. Funcionamiento familiar ante una enfermedad: Una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familias con un enfermo crónico. [monografía]. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. 2008.

15.- Benjumea Carmen de la Cuesta. Familia y Salud. Revista ROL de Enfermería. [Revista en línea] 1995 [consulta el 27, Agosto 2013]; Vol. 1.

16.- Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempe J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal. Medicina de familia. [revista en línea] 2002. [consultado 26, Agosto 2013]; vol. 3.

17.- Parra B. Andrea Hesley. Relaciones que dan origen a la familia. [Monografía en internet] Universidad de Antioquia. Facultad de Derecho y Ciencias Políticas. Medellín. 2005. [consultado 22, Agosto 2013].

18.- Pérez P. Marta, Llibre R. Juan de Jesús. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. Revista Cubana de Enfermería. [revista en línea] 2010 [consultado 12, Agosto 2013]; 3(26).

19.- Acosta Daisy, Brusco Luís I, Fuentes G. Patricio, Guerra Mariella, Mena Raúl, Nitrini Ricardo, Trujillo S. Zoila, Ventura Roberto L. La enfermedad de Alzheimer, diagnóstico y tratamiento: una perspectiva latinoamericana. 1ª Ed. México: Editorial Médica Panamericana. 2012.

20.- Powell Leonores, Courtice Katie. Enfermedad de Alzheimer una guía para la familia. 1ª ed. México: Editorial Pax; 1995.

21.- Gómez G. Margarita María. Impacto en la biografía de los cuidadores de pacientes con demencia. [Tesis]. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. 2004.

22.- Grupo de Apoyo Alzheimer. Centro médico Dalinde; 21 Febrero 2011. México. (Pláticas que se realizan el tercer martes de cada mes a las 6:00 pm. Con temas

relacionados con la enfermedad y de interés de los familiares. Hasta la fecha siguen las mismas platicas).

23.- Laboratorios Wyeth. Cuidando al cuidador del enfermo de Alzheimer. 2009; 1-14.

24.- Laboratorios Wyeth. La enfermedad de Alzheimer y la comunicación con el enfermo. 2009; 1-14.

25.-Laboratorios Wyeth. La convivencia y el cuidado de personas con la enfermedad de Alzheimer. 2009; 1-14.

26.- Laboratorios Wyeth. Alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. 2009; 1-14.

27.- Laboratorios Wyeth. La seguridad en el hogar para mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer. 2009; 1-14.

28.- Laboratorios Janssen-Cilag Neurociencias. Guía para el cuidado del paciente con la enfermedad de Alzheimer. 2010; 1-10.

29.- www.knowalzheimer.com

30.- www.alz.org

31.- www.alzheimeruniversal.eu

32.- <http://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/5380/Normas-Vancouver-BUMA-2013-guia-breve.pdf?sequence=1> Normas Vancouver, Agosto 19, 2013.

33.- <http://www.radioformula.com.mx/notas.asp?Idn=128145> (agosto 27, 2013) epidemiología.

34.- <http://www.cnnexpansion.com/actualidad/2007/9/21/mexico-enfrenta-cada-vez-mas-alzheimer> (agosto 27, 2013) epidemiología.

Anexos

Desde nuestra realidad de personas que no tenemos esta enfermedad, no sabemos lo que es estar severamente demenciado y nunca podremos comprender la experiencia de una demencia. Pero podemos imaginar y fantasear cómo sería perder nuestra memoria, imaginar cuáles serían los hechos, cómo sería nuestro mundo, qué necesitaríamos de los demás.

Supongamos que de repente uno no sabe donde está. Algunas evidencias muestran algo que parece familiar pero por más esfuerzo que hacemos, no reconocemos el lugar. Quisiéramos pedir ayuda pero no sabemos a quién acudir, ni siquiera sabemos decir quién es uno. A veces sentimos frío o calor, no sabemos si es invierno u otoño, de mañana o de tarde, y quisiéramos pedir que nos tapen o nos quiten cobijas pero no sabemos cómo hacernos entender.

Otras veces distinguimos caras familiares pero, a medida que se acercan, éstas se desvanecen y nos enfrentamos con alguien que no identificamos aunque internamente podamos intuir que es alguien querido.

Cualquier cosa que intentemos se vuelve confusa; no sabemos para qué es un tenedor, cómo se abrocha una prenda de vestir o cómo utilizar una regadera, e inmediatamente olvidamos lo que estamos tratando de hacer o nuestro cuerpo ya no responde a sus funciones y nos invade una sensación de torpeza y estupidez.

Muchas veces no podemos entender lo que los demás están diciendo, aunque ocasionalmente pesquemos fragmentos de conversación y tengamos la impresión de que están hablando de uno, ya sea como queja o preocupación, o si estamos en un lugar donde haya detergentes líquidos o champús, puede ser que los bebamos porque no sabemos distinguir si son tóxicos o bebidas refrescantes... o sea, estaríamos en un mundo difícil de entender.

¿Cómo sería nuestro mundo?

Quizás muy dentro de nosotros nos sintamos extraños... confundidos... angustiados... a veces tristes, otras contentos; sin embargo, intuimos que las cosas no van bien y no sabemos cuál es el motivo. Y quisiéramos hablar con alguien pero encontramos que queremos expresarnos con ideas que no vienen a nuestra mente, o con palabras que no acuden a nuestros labios, lo único que podemos articular son palabras aisladas que nadie a nuestro alrededor entiende.

En ocasiones, quizás nos sentimos aburridos y estamos muy inquietos. Nos desplazamos de un lugar a otro en un incesante caminar porque no sabemos qué hacer, y los que están a nuestro lado caminan junto con nosotros porque no se les

ocurre cómo distraernos. Y nos daría mucho miedo quedarnos solos porque no sabríamos a dónde ir, o nos sentiríamos abandonados.

¿Qué necesitaríamos?

Nuestras necesidades serían las mismas que antes. Necesitaríamos sentir que estamos en un ambiente seguro y ordenado porque nuestros olvidos nos hacen sentir ansiosos e inseguros, necesitaríamos experimentar que todavía podemos ser útiles aunque lo que hiciéramos fuera de manera torpe y lenta y quisiéramos que quienes nos rodean fueran amables, tolerantes, bondadosos y que no nos regañaran, criticaran o se impacientaran, necesitaríamos compañía pero de manera más intensa, porque nuestras incapacidades nos hacen sentir más solos; necesitaríamos de contactos cálidos y afectuosos porque nuestra incomprensión para entender los contenidos verbales hace que sea muy importante una caricia, que nos tomen de la mano o un brazo que nos hagan sentir que somos dignos de amor; que todavía le importamos y que nunca nos dejarán de querer porque quisiéramos permanecer en todos sentidos como figuras significativas, dignas de amor y respeto, y que nos incluyeran y nos dieran tiempo para estar con nosotros, rodeados de atenciones y cariño como antes nos prodigaban.

“...Cuidar de alguien no es un acto instantáneo, sino un proceso que se desarrolla a lo largo de una cadena de instantes, de encuentros, de miradas, de complicidades no dichas”.