

TRABASO SOBRE EL ALZHEIMER

Vasado en un caso real

1. Introducción
2. Objetivos
3. Metodología
4. Resultados
5. Conclusiones
6. Bibliografía

La enfermedad del Alzheimer desde la perspectiva de un familiar.

Nadie estamos preparados para tener un ser querido o a un familiar que padezca esta enfermedad, en primer lugar por el gran desconocimiento que se tiene sobre la enfermedad en sí, y por la reacción social que provoca.

En la era de la información esta enfermedad sigue siendo una gran desconocida, ya que no tiene remedio, solo cuidados paliativos y una esperanza de vida relativamente corta, en función de la edad de la persona, de lo pronto que se le diagnostique, de su respuesta al tratamiento, de la naturaleza de la persona, en definitiva, cada persona es un caso diferente y nadie sabe estimar la evolución de la enfermedad. A día de hoy solo existen herramientas de diagnóstico, y diagnóstico precoz que ayudan a poner un tratamiento con el fin de ralentizar la enfermedad.

Todo empezó una mañana, cuando al despertarse no sabía dónde tenía que ir, no sabía si tenía que ir a trabajar o no, y tampoco sabía a donde. Al comenzar la rutina de levantarse, asearse, desayunar todo parece volver a la normalidad pero no del todo.

En ese momento aparece el desconcierto en el entorno familiar, ya que ese comportamiento es "extraño", uno no se levanta por las mañanas sin saber si tiene que ir al trabajo, al colegio, a la universidad... y donde se ubica dicho destino. Aunque nos levantemos "dormidos" sabemos dónde tenemos que ir, o que tenemos que hacer.

La visita al médico es obligada, le cuentas lo sucedido y ahí comienzan una serie de visitas a diferentes especialistas, hasta que el neurólogo diagnostica demencia leve. Este es el comienzo de un deterioro en el cerebro, que no tiene por qué derivar en la enfermedad del Alzheimer, pero que en muchos casos termina siendo así.

La persona realiza una vida normal, continua con su habitual ritmo de vida en el trabajo, solo que ahora tiene que tomar una medicación para que la enfermedad no avance, o avance lo más lenta posible. Si el diagnóstico es temprano, como fue nuestro caso, el avance es muy lento, y durante 6 o 7 años no lo recuerdo exactamente, la persona realizó una vida normal, continuo trabajando hasta la edad de jubilación y a los 65 años se jubiló. A partir de ahí, siguió realizando tareas en el huerto para mantenerse activo, y cuidando de los animales para el consumo familiar.

Durante este tiempo, hubo programadas visitas al neurólogo con la frecuencia que este estimaba necesario, y la medicación se mantuvo más o menos estable, no se apreciaba un avance en la enfermedad. Aparte de la medicación, se recomendaba leer, tener actividades sociales, hacer crucigramas... lo habitual para mantener la mente activa, pero la lectura no estaba entre sus aficiones y no conseguimos que leyera más allá de ojear alguna revista, y realizar alguna sopa de letras, los libros nunca fueron un atractivo para él.

Pero según iba pasando el tiempo, las cosas iban cambiando, lo que antes le resultaba una tarea fácil, rutinaria y que realizaba con cierta facilidad empezó a convertirse en tareas que realizaba de forma complicada, y no conseguía recordar donde había puesto determinadas

cosas. Más allá de comprender que se le olvidaban las cosas, empezaba a culpar que no encontrara las cosas a los demás, algo muy frecuente en las personas que tienen demencia.

En estos momentos, la demencia iba avanzando, y con ello la medicación. Y en una nueva visita al neurólogo le realizan nuevas pruebas y le diagnostican Alzheimer.

La medicación en esos momentos, cambia por completo y se enfoca a detener la enfermedad, a intentar que avance más despacio, porque la enfermedad no tiene cura, la persona esta avocada a perder sus capacidades, mentales y físicas hasta que se agotan.

Durante los siguientes años la convivencia con la persona empieza a cambiar, la persona ya ha cambiado ya no es la misma, y el proceso de cambio no es reversible y sigue evolucionando, la persona adulta se va a convertir en un niño cada vez de menos años.

Los razonamientos empiezan a ser diferentes, y la persona ve el mundo con unos ojos diferentes, su visión de la realidad empieza a estar distorsionada. Ordena las cosas de un modo raro, empieza a esconder cosas que luego no encuentra, se originan discusiones sin sentido, se toman decisiones erróneas en las cosas más simples y cotidianas de la vida real.

Durante los primeros 6 o 7 años la enfermedad es poco visible en la persona, ya que las conversaciones son completamente normales y no se aprecia problema alguno, todavía no ha comenzado el deterioro físico por el que pasan.

Día a día, la familia va viendo como en vez de tener un padre, un marido, una persona adulta, en casa hay una persona que cada vez es más parecido a un niño. Un día llegas a casa, y te conoce pero ya no sabe cómo te llamas, no lo recuerda, pero te conoce. Le dices tu nombre y parece que lo recuerda, aun sabe que eres su hijo/a o su esposa.

Pero el paso del tiempo va haciendo mella, el tratamiento hace su efecto para cada vez es menos eficiente y la enfermedad puede más que el freno. Las conversaciones cada vez son menores, porque no recuerda muchas palabras y se enfada consigo mismo por no recordarlas, eso le provoca frustración pero ese sentimiento también se va.

Durante un tiempo la persona sabe y es consciente de lo que le pasa, ese tiempo es duro para todos, para la familia porque ve cómo se va marchitando la flor, y para él porque sabe que no está bien, que se le olvidan las cosas, pero cada vez va siendo menos consciente de ello, y no entiende lo que le pasa.

Sobre el octavo o noveno año, más o menos, la enfermedad ya es muy visible a todos los niveles, tanto mental como físico. La persona envejece mucho más deprisa que el resto, y se empieza a apreciar un deterioro.

A partir de ese momento, la persona deja de sufrir por lo que le pasa, ya no es consciente de que está enfermo y ya no lo entiende. Ese sufrimiento que ya no tiene ha pasado a la familia que ve cómo va avanzando la enfermedad irremediablemente. Empieza a necesitar ayuda para tomar la medicación, necesita que alguien sea responsable por él.

El siguiente paso es el resto de tareas, empieza por necesitar ayuda para ducharse, y poco a poco empieza a requerir ayuda para el resto de tareas, vestirse, asearse... pero las realiza él.

La persona realiza una vida casi normal, hasta que necesita ir al hospital porque los Reyes Magos le traen un infarto, leve y que no le deja secuelas en el corazón, pero le dejó grandes secuelas en todo lo demás.

Cambiar a una persona de Alzheimer de sitio es uno de los mayores impactos que puede sufrir, la visita a diferentes hospitales, su ingreso durante más de un mes y la posterior recuperación, hicieron que la enfermedad avanzara en gran medida, como nos dijo una médica del hospital "escalón que baje, escalón que ya no sube".

La recuperación fue lenta, muy lenta y las secuelas importantes, paso de ser semiautónomo a dependiente y en unos meses más a totalmente dependiente.

El siguiente paso en la enfermedad fue que entro en la fase de salir de casa, y caminar, caminar... daba igual donde, en nuestro caso siempre iba a fincas conocidas y volvía a casa por el camino correcto, pero eso un día puede cambiar, lo que provoco que tuviésemos que tener la puerta cerrada con llave y tener una supervisión sobre él que antes no necesitaba. Y como no somos perfectos pues algún día se escapó de casa, y tuvimos que ir a buscarle, incluso llamar a la guardia civil para que nos ayudase en su búsqueda: un día con un sol de justicia, para que le hubiera dado una insolación. Por suerte, apareció en casa tan campante y sin percatarse de la preocupación que teníamos y de lo que había implicado su marcha.

Empezó a necesitar ayuda para vestirse, el día de carnaval puede llegar a casa en cualquier momento, y a buscar en todos los cajones, armarios... Además en su caso en concreto, para poner una chaqueta, por ejemplo, puedes ponerle hasta 7, las que quieras, pero para que las quite eso ya es otra historia, se piensan que se lo vas a quitar, o a romper y esa tarea no es tan fácil como parece a simple vista.

También necesita ayuda para ir al baño, para asearse, para afeitarse no, eso no se le ha olvidado, lo tiene bien grabado. Tampoco necesita ayuda para comer, pero si tiene hambre no pide comida.

Después de 11 años de enfermedad, la enfermedad está avanzada, es como un niño de 4 años atrapado en un cuerpo de una persona de 90 pero que solo tiene 72. Su complexión y su forma física hacen que todavía este muy ágil, aunque su memoria ha perdido mucha información, ya no conoce a casi nadie, solo al círculo más cercano y solo físicamente, no sabe si tiene hijos, si está casado, ni el nombre de los hijos. Ocasionalmente recuerda el nombre de cualquiera que se cruce por la calle, nos sorprende con frases como "Hasta luego Paco" cuando se cruza con Paco, por ejemplo. Él sabe que en casa tiene que haber dos mujeres no sabe cómo se llaman ni quienes son pero si falta una pregunta por ella. También tiene un amigo, su hijo, porque dice que no tiene hijos. Y de repente otro día nos sorprende cuando yo le dije: "Hola Padre" me dice "Hola hija" pero ya son las menos veces.

Se le olvidó tumbarse en la cama para dormir y descansar, y cargar las pilas para el siguiente día, la cantidad de noches que nos ha tenido de serenos, hasta que un cambio en la medicación hizo que recuperara el hábito de meterse en la cama. En esta etapa el tratamiento se revisa frecuentemente, ya que experimentan muchos cambios de comportamiento que hay que gestionar. A pesar de que muchos enfermos se vuelven agresivos, él no ha experimentado

este cambio, no le gusta que le cambien de ropa, y dice muchos tacos, no se le ha olvidado ninguno, los recuerda todos.

El día a día es complicado, cambiarse de ropa, y asearse son las tareas que mayor dedicación, tiempo y paciencia necesitan. Tiende a hacer junto lo contrario de lo que le indicas, si le dices que se siente, no se sentara, y si le pides que se levante, en ese momento no le parece apropiado y no lo hace.

Muchas de las tareas las hace por imitación, si quieres que se siente, te sientas tú y le indicas que se siente a tu lado, así en un alto porcentaje de veces lo hará.

Los cambios de tiempo afectan a estas personas y les desestabilizan, hacen que se vuelvan más activos, o más desobedientes.

La familia pasa por muchas etapas que tiene que irse adaptando a ellas, de igual modo a como lo hace el enfermo, siendo el cuidador la persona que más sufre, y que lleva una carga más grande y muy pesada. En este caso su mujer es la que tiene ese rol y sobre ella recae toda la atención que el enfermo necesita y está dedicada 24 horas al día durante 7 días a la semana. El resto de la familia ayudamos todo lo que podemos, toda la ayuda es poca. Cuanta más dependencia tiene menos tiempo se dispone para realizar las tareas de casa, por lo que ahora tenemos una auxiliar de ayuda a domicilio para proporcionar la atención que el necesita. Levantarse, asearse, vestirse, preparar el desayuno...

Irremediablemente, un día dejara de caminar porque al cerebro se le olvidara, y otro día dejara de comer porque tampoco recordara como se hace, y hasta llegar a ese punto habrá muchos intermedios que tendremos que ir luchando contra ellos.

La media de años que las personas con esta enfermedad duran ronda los 10 años, y los últimos años ya tienen muy mermadas sus capacidades. Pero es una media, él al menos ha alcanzado la media y todavía conserva algunas, aunque la mayor parte de ellas ya no las recuerda.