



## Es tan corto el amor y tan largo el olvido

Ciudadanía, 14/05/2012



En España hay alrededor de 600.000 enfermos de Alzheimer, siendo la primera entre las enfermedades neurodegenerativas. Recientes estudios confirman que el 65% de las personas que cuidan directamente a un enfermo sufren cambios en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando a desarrollar un cuadro de depresión y desmotivación llamado "cuidador-quemado". Lucía se dedica a cuidar a Pepa, enferma de Alzheimer, desde hace tres años. Cuenta su día a día, sus emociones y sus malos y buenos momentos.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa irreversible cuya causa no se conoce, que ataca al cerebro y produce un grave deterioro de las funciones cognitiva, conductual y motora que condena a quien la padece a depender de un cuidador las 24 horas del día.

Lucía vive en Alcalá de los Gazules, un pequeño pueblo en la provincia de Cádiz. Es auxiliar de enfermería y de ayuda a domicilio y todas las mañanas va a casa de su tía Pepa, enferma de Alzheimer en fase terminal, para cuidarla y atenderla durante seis horas diarias.

Lucía recuerda como era Pepa y como fue evolucionando hasta caer en esta horrible enfermedad. "Mi tía Pepa era una mujer con mucho carácter y muy trabajadora. En su casa reinaba la limpieza y el orden, también era muy coqueta, siempre iba muy bien vestida y cuidaba mucho su aspecto. Era una mujer muy extrovertida, de hecho es muy popular en el pueblo y todo el mundo la conoce. También acudía al colegio de adultos.

Su deterioro comenzó con pequeños olvidos, luego no paraba de andar por la casa diciendo cosas sin sentido, tenía dificultades para recordar los nombres de las cosas conocidas y empezó a tener cambios de humor constantes"

Otra de las caras más amargas de esta enfermedad degenerativa es el sufrimiento de los familiares, pues los síntomas siempre van a peor y tendentes a la invalidez funcional del enfermo "Pepa no tienes hijos, por eso yo pienso que el que más le ha afectado su enfermedad es a su marido, ya que eran un matrimonio muy compenetrado que hacía mucha vida social, viajaban... Entonces él a veces se siente solo porque ella es ahora como una niña pequeña. El esposo de Pepa es muy mayor y siempre quiere que yo esté cerca de su mujer porque me relaciona a mí con que ella esté bien y atendida" Cuenta Lucía.

En el Alzheimer, la pérdida de memoria es uno de sus síntomas más tempranos, pero por lo general el enfermo va empeorando mostrando problemas perceptivos, emocionales y del lenguaje. Es preciso preguntarse si una persona sin formación o psicológicamente débil podría hacerse cargo de un enfermo "El Alzheimer es una enfermedad muy cruel que

termina dejando al enfermo en posición fetal. Hay que estar preparado psicológicamente para cuidar a alguien que sufra la enfermedad. Mi tía Pepa, por ejemplo, nunca sabe donde está, usa pañales las 24 horas, suele tirar las cosas. Puede tener un nerviosismo incontrolado durante todo el día o a veces ríe sin más. Sinceramente creo que una persona sin formación no podría llevar a cabo esta tarea”.

El síndrome del cuidador-quemado, fue por primera vez descrito en Estados Unidos. Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que sufre la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable tal como el enfermo de Alzheimer.

En su caso, Lucía reconoce que es difícil cuidar a su tía porque hay días en que está muy triste y no quiere colaborar y tiene que valerse de algunas estrategias para que el día no resulte agobiante “Hay momentos muy duros, como cuando le duele algo y no te lo sabe decir. Te sientes muy impotente. Aunque también tiene momentos buenos en que te sientes realizada, al cuidarla e intentar sacarle una sonrisa y

que su día a día sea más llevadero”

Especialistas insisten en la necesidad de desarrollar programas institucionales para “cuidar al cuidador”. Lucía sigue unas reglas que ella misma se ha marcado para no dejarse llevar por la desmotivación “Por un la-

do siempre intento estar bien informada sobre la enfermedad y sus posibles avances para afrontar los problemas que me puedan surgir, marcarme objetivos realistas y también intento no hacérselo todo yo, sino que ella también participe. También hay que saber decirle no al paciente cuando no para de exigir y por supuesto es esencial, aunque a veces cuesta, intentar desconectar cuando se llega a casa”.

De esta forma, se puede observar que el camino por el que discurre la enfermedad de Alzheimer está lleno de muchas situaciones difíciles, duras y complicadas que día a día viven los cuidadores o las familias que tienen a un ser querido con demencia degenerativa, a quienes cuidan con devoción, entrega, cariño y una buena dosis de sacrificio.

La otra cara de la moneda del cuidador comprometido y sacrificado es el maltrato a los enfermos de Alzheimer por parte de los mismos.

Se calcula que a nivel mundial en torno al 4-6% de los ancianos sufre algún tipo de maltrato en el hogar. El paciente con demencia está especialmente predispuesto a sufrir abuso o negligencia. Algunos estudios han encontrado tasas de maltrato de algún tipo entre los cuidadores de enfermos con demencia que oscilan entre el 12% y el 52%.

El maltrato puede subdividirse en varias formas de abuso: por negligencia, verbal, físico, sexual y económico. El abuso negligente consiste en la omisión de los cuidados esenciales, incluyendo la higiene, la alimentación y la medicación necesaria. Las otras formas de abuso son proactivas y conllevan alguna forma de violencia hacia el paciente con demencia. El abuso verbal es la forma más frecuente con gran diferencia, seguido del físico.

Todas las formas de abuso ocurren con mayor frecuencia entre los cuidadores con alteraciones mentales derivadas de la carga del cuidado, y sobre todo se ejerce sobre los pacientes con trastornos del comportamiento asociados al Alzheimer.

Lucía comenta “El maltrato a los enfermos me parece una barbaridad porque son personas con sentimientos y corazón. Yo llevo mis funciones a rajatabla, como son darle de comer, bañarla, llevarla a pasear en su silla de ruedas... y por supuesto darle sus medicamentos correctamente. Si puedo contribuir a que Pepa viva mejor y que la enfermedad avance lo menos posible lo hago. Respecto al maltrato, las autoridades tendrían que vigilar más y que se aprobase una ley para la integridad y la protección de las personas mayores como la que existe con las mujeres maltratadas y los niños.

Los especialistas en geriatría insisten en la importancia de que los cuidadores no tengan una actitud pasiva con el enfermo

de Alzheimer. Llevar a cabo ejercicios de estimulación es fundamental. Se ha comprobado que enlentece la progresión de deterioro, favorece el papel social del enfermo, aumenta el efecto de sus fármacos y se mantiene activo al paciente. "Para estimular a Pepa le hablo mucho y le digo en todo momento lo que voy hacer , por ejemplo si vamos a desayunar, o a pasear... Además he conseguido que se distraiga haciendo puzzles, jugando con pelotas, globos... siempre con ayuda mia pero ella se siente mas tranquila y le gusta jugar.

La enfermedad del Alzheimer aun tiene muchos frentes abiertos, como son la instauración de programas institucionales para velar por los cuidadores de los enfermos y acabar con la falta de información tanto de la enfermedad como de los malos tratos a ancianos enfermos.