

# **ALZHEIMER y su acompañamiento Transpersonal**

**Inmaculada Rodríguez Aparicio  
Mayo 2010**

# INDICE

## **1. Introducción**

## **2. La enfermedad de Alzheimer**

- 2.1 Evolución histórica**
- 2.2 Cómo afecta al cerebro**
- 2.3 Causas de la enfermedad**
- 2.4 Síntomas**
- 2.5 Etapas de la enfermedad**
- 2.6 Diagnóstico**
- 2.7 Tratamiento**
- 2.8 Qué hacer y qué no hacer con un enfermo de Alzheimer**
- 2.9 Impacto sobre los cuidadores y la sociedad**
- 2.10 Esperanza de futuro**

## **3. Visión de mi experiencia transpersonal**

## **4. Bibliografía**

# ALZHEIMER y su acompañamiento Transpersonal

## 1. Introducción

A la hora de escoger el tema para realizar mi tesis sentí que en este momento de mi vida y después de mi experiencia personal, estaba capacitada para proporcionar ayuda a los acompañantes de enfermos de Alzheimer a través de las vivencias tenidas durante el desarrollo de la enfermedad de mi madre y la necesidad de compartir con vosotros una experiencia propia, para mí muy dura con la enfermedad que le afectó a ella.

La forma de hacerlo es dar una visión transpersonal de cómo poder ayudar a las personas que acompañan, a quienes sufren esta dolencia; familiares, amigos y cuidadores. Pero mentiría sino dijera que en estos momentos en los que mi madre acaba de fallecer necesitaba volver a realizar un proceso de revisión de cómo se desarrolló la enfermedad y la forma en que el hecho de que apareciera en mi vida ha supuesto un antes y un después en cómo manejarme con la enfermedad y con la muerte.

Por todo esto decidí hacer una primera parte descriptiva de la enfermedad, síntomas, tratamiento etc. para después centrarme en lo que ha sido la vivencia de mi experiencia como acompañante de una enferma de Alzheimer.

## **2. La enfermedad de Alzheimer**

Es una enfermedad degenerativa de las neuronas, de carácter progresivo que destruye en forma gradual la memoria de las personas y su capacidad de aprender, razonar, formar juicios, comunicarse y llevar a cabo actividades cotidianas.

Es la más frecuente de las demencias y la segunda causa de muerte en la población de más de 65 años. Actualmente hay unos 800.000 enfermos en España.

El lenguaje, la coordinación de los gestos y las actividades diarias se hacen cada vez más difíciles hasta llegar a la incapacidad absoluta.

Condena a quien la padece a depender de un cuidador las 24 horas del día.

La velocidad de progresión es diferente para cada persona, si en un principio se desarrolla con rapidez es posible que continúe así hasta el final y si se inició lentamente seguirá un curso lento

La esperanza de vida para las personas con Alzheimer es de un promedio de ocho a diez años después de haber experimentado los primeros síntomas de la enfermedad, pero la duración de esta enfermedad puede variar entre los tres y veinte años, dependiendo del momento en que se inició y del estado general del enfermo.

No es parte del envejecimiento normal, no es contagiosa y tampoco hereditaria, salvo en un porcentaje que no sobrepasa al 5%

Afecta al 5-7 % de la población de más de 65 años y casi al 25 % de los mayores de ochenta y cinco años, es decir, a esta edad, afecta a una de cada cuatro personas.

El número de personas afectadas se duplicará hacia el 2020, debido al envejecimiento continuo de la población, lo que convierte a esta enfermedad en uno de los problemas de salud más graves al que se enfrenta la Sociedad.

### **2.1 Evolución Histórica**

El primer caso de Alzheimer ingresó en el hospital de Frankfurt en noviembre de 1901 se trataba de una paciente de 51 años de edad con un cuadro de evolución de 5 años, fue tratada por el Dr. Alzheimer.

**Hace 15 años**, la enfermedad de Alzheimer era casi desconocida tanto por el público, como por los profesionales de la salud y los responsables de la política socio sanitaria:

- Los diagnósticos eran escasos por falta de concienciación y de conocimiento de los médicos
- Se consideraban solo los síntomas de forma aislada, no como una enfermedad unitaria, sino como la consecuencia natural del envejecimiento y la persona afectada no tenía el estatus de "enfermo"
- Los enfermos y sus familias carecían de fuentes de información, no existían recursos o apoyos específicos
- No se contemplaba la "carga familiar" que supone para los cuidadores mantener a su familiar en casa.

**En los últimos 15 años**, la situación ha cambiado drásticamente:

- La enfermedad de Alzheimer es reconocida como una patología específica y no como la evolución ineluctable de la vejez.
- Los diagnósticos se establecen en base a criterios aprobados a nivel internacional (DSM-IV y CIE-10) por lo que la persona afectada ha adquirido el estatus de "enfermo" y se reconocen sus derechos como tal.
- Los familiares de enfermos han formado asociaciones, y representa hoy en día, un nuevo poder frente al conjunto de los responsables de la política socio sanitaria.
- La sociedad tiene conocimiento de lo que es la enfermedad y de lo que supone para los cuidadores responsabilizarse de su familiar en casa.
- A nivel político, estos consideran cada día más la importancia social de esta patología y la necesidad de elaborar soluciones que corresponden tanto a las necesidades de los pacientes como de sus cuidadores.

## **2.2 Cómo la enfermedad de Alzheimer afecta el cerebro**

Se trata de una "verdadera" enfermedad, y no una consecuencia del envejecimiento.

Los científicos consideran a dos estructuras microscópicas anormales llamadas "placas" (aglomeraciones anormales de células nerviosas muertas o que están muriendo, otras células cerebrales y proteína) y "ovillos neurofibrilares" ("tangles") como características distintivas de la enfermedad de Alzheimer.

Las placas amiloideas son grupos de fragmentos de proteínas que se acumulan fuera de las células nerviosas del cerebro. Los ovillos neurofibrilares son filamentos trenzados de otra proteína que se forman dentro de las células cerebrales. Los científicos no han podido aún determinar el papel exacto de las placas y los ovillos neurofibrilares.

La destrucción de las neuronas lleva a una disminución de los neurotransmisores para enviar la información a otra neurona, cuyo equilibrio correcto es crítico para el cerebro.

Al causar cambios tanto estructurales como químicos en el cerebro, desconecta áreas del mismo que normalmente trabajan juntas.

Un dato importante es que las lesiones comienzan siempre en las mismas regiones del cerebro, regiones que son indispensables para adquirir nuevas informaciones y para desarrollar gran parte de la vida afectiva.

Aunque estos cambios ocurren en cierto grado en todos los cerebros con la edad, se presentan mucho más en los cerebros de las personas con enfermedad de Alzheimer.

## **2.3 Causas de la enfermedad**

El origen del Alzheimer es todavía desconocido pero se cree que sea cual fuese el factor que desencadena la enfermedad existen una serie de factores de riesgo además del envejecimiento y el factor hereditario que son:

- *Presión sanguínea alta durante mucho tiempo continuado*
- *Antecedentes de trauma en la cabeza*

- *Niveles altos de homocisteína* (Elemento químico corporal que contribuye a enfermedades crónicas como enfermedades cardíacas, depresión y posiblemente la EA)
- *Pertenecer al género femenino* (Por ser más longevas y también porque se han hecho estudios sobre la posibilidad de que la falta de hormonas masculinas puedan ser otra causa de la enfermedad)

Al aparecer los síntomas, las células nerviosas que procesan, almacenan y recuperan la información ya han comenzado a degenerarse y morir varios años antes de que estos empezasen.

Estudios realizados por la Clínica Mayo de EE.UU sobre 560 pacientes demuestran que las mujeres con esta enfermedad tuvieron una importante pérdida de peso hasta diez años antes de empezar a perder la memoria<sup>1</sup>.

*"La enfermedad cerebral comienza a interferir de alguna forma con el mantenimiento del peso corporal mucho antes de afectar a la memoria y al razonamiento"*<sup>2</sup>

El equipo de investigadores no cree que este hecho pueda convertirse en un indicador para el diagnóstico de la enfermedad pero consideran que el estudio de los mecanismos que interfieren en el peso podría ayudar a comprender mejor cómo se desarrolla la misma.

Se distinguen entre dos tipos de Alzheimer dependiendo del momento de su aparición:

- **Comienzo tardío** que afecta a personas mayores de 65 años
- **Comienzo temprano** que puede afectar a partir de los 30 o 40 años.

El **Alzheimer de comienzo tardío**, que por lo general afecta a las personas mayores de 60-65 años, es la forma más común de este trastorno que por lo general se asocia al término "enfermedad de Alzheimer" (EA).

Los factores conocidos de mayor riesgo para desarrollar la enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío son, el aumento de la edad y los antecedentes familiares de esta enfermedad, sin embargo este factor hereditario es menos directo y definitivo.

Aunque el principal factor de riesgo es el envejecimiento, se ha demostrado que el gen de la apolipoproteína juega un papel relevante en este ámbito, haciendo avanzar la aparición de esta enfermedad de 5 a 10 años en las personas portadoras<sup>3</sup>.

La enfermedad de **Alzheimer de inicio temprano** se puede presentar en familias e involucra mutaciones hereditarias autonómicas dominantes que pueden ser la causa de la enfermedad. Hasta ahora se han identificado 3 genes de aparición temprana.

Ciertos tipos poco comunes de Alzheimer detectados en un grupo de unas cien familias a nivel mundial han sido vinculados a genes específicos. Es prácticamente seguro que las personas que heredan estos genes desarrollarán la enfermedad, por lo general antes de los 65 años y en ocasiones incluso a los 30 o 40 años.

Los investigadores de todo el mundo están trabajando para descubrir otros factores que influyan sobre el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

<sup>1</sup> Conferencia de la Asociación Internacional de Alzheimer en Madrid.

<sup>2</sup> Estudio realizado por David Knopman [www.websalud.com](http://www.websalud.com)

<sup>3</sup> Jornadas científicas celebradas en Madrid por la Fundación de Ciencias de la Salud

## 2.4 Síntomas

La Alzheimer's Association ha elaborado una lista de los síntomas comunes que podrían indicar la presencia de la enfermedad:

1. **Perdida de memoria** (como no recordar qué ocurrió el día anterior)
2. **Dificultad para realizar tareas habituales** (por ejemplo, no recordar el camino para volver a su casa o cómo usar utensilios comunes)
3. **Problemas con el habla** (como no encontrar palabras para expresarse)
4. **Desorientación en tiempo y lugar** (por ejemplo, no vestirse de acuerdo a la ocasión o la temporada)
5. **Incapacidad para juzgar actividades cotidianas** (como no comprender que debe mirar antes de cruzar la calle)
6. **Dificultad para realizar tareas mentales** (como sumar o restar)
7. **Colocación de objetos fuera de lugar** (por ejemplo, dejar los zapatos en el frigorífico)
8. **Cambios repentinos en el humor o en el comportamiento** (como pasar de intensa alegría a una profunda depresión)
9. **Cambios en la personalidad** (por ejemplo, una persona muy conversadora que se vuelve callada)

Si bien los síntomas de esta enfermedad pueden variar en forma considerable, el primer problema que la mayoría de las personas notan es una *tendencia al olvido* lo suficientemente crítica como para afectar el desempeño de las actividades normales de la persona en la casa y en el trabajo.

Algunas veces la reducción de la memoria puede resultar más obvia para un miembro de la familia o un amigo cercano que para la propia persona afectada. Otros síntomas que se presentaran en la enfermedad de Alzheimer es un cambio en una de las siguientes áreas: *el lenguaje, capacidad de tomas de decisiones, juicio, atención* y otras áreas de la función mental y la personalidad.

## 2.5 Etapas de la enfermedad

- 1 Etapa: Disminución moderada
- 2 Etapa: Disminución severa
- 3 Etapa: Disminución muy severa (etapa tardía de la EA)

Estadio Evolutivo	
<b>FASE I</b>	<b>Niño de 8 a 12 años</b>
<b>FASE II</b>	<b>Niño de 4 a 7 años</b>
<b>FASE III</b>	<b>Recién nacido a 3 años</b>

Los expertos han documentado los patrones comunes del avance de los síntomas registrados en numerosos individuos que padecen la enfermedad de Alzheimer, y han desarrollado diversos métodos de "clasificación en etapas" en base a dichos patrones.

El avance de los síntomas corresponde en general a la degeneración de fondo de las células nerviosas que tiene lugar en la enfermedad de Alzheimer.

El deterioro de las células nerviosas generalmente comienza en las *células vinculadas con el aprendizaje y la memoria* y se extiende en forma gradual hacia las células que controlan cada aspecto del *pensamiento, el juicio y la conducta*. Este deterioro con el tiempo llega a afectar a las células que *controlan y coordinan los movimientos*.

Los sistemas de clasificación en etapas brindan marcos de referencia que resultan útiles para comprender el modo en que la enfermedad puede manifestarse y para hacer planes futuros. Sin embargo, es importante remarcar que todas las etapas son puntos de referencia artificiales dentro de un proceso continuo que puede variar considerablemente de una persona a otra.

No todas las personas experimentan la totalidad de los síntomas y dichos síntomas pueden tener lugar en distintos momentos según la persona.

La Escala de Deterioro Global, está formada por las siguientes fases englobadas en una primera con ausencia de daño cognitivo, disminución moderada, severa y muy severa. Asimismo, qué etapas corresponden a las divisiones más generales en etapa temprana, etapa media y etapa tardía.

#### **Ausencia de daño cognitivo**

Los individuos que no han sufrido daños no experimentan problemas de memoria y ningún problema resulta evidente para los profesionales del cuidado de la salud durante las entrevistas médicas.

#### **FASE I**

##### **Disminución cognitiva moderada**

Los individuos que se encuentran en esta etapa notan ciertas faltas de memoria, sobre todo, olvidan palabras o nombres conocidos o el lugar donde colocaron las llaves, las gafas u otros objetos de la vida cotidiana.

Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los controles médicos, ni

tampoco resultan patentes para los amigos, familiares y compañeros de trabajo.

En esta etapa, una entrevista médica cuidadosa detecta deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Conocimiento reducido de ocasiones recientes o acontecimientos presentes
- Reducción de la capacidad de realizar cálculos aritméticos complejos en forma mental, por ejemplo, contar desde 100 para atrás de a 7 números por vez
- Reducción de la capacidad de realizar tareas complejas, tales como, marketing, planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas
- Memoria reducida de la historia personal
- El individuo afectado puede parecer callado y apartado, sobre todo en situaciones que representen un desafío social o mental

## FASE II

### Disminución cognitiva severa (Etapa media de la enfermedad de Alzheimer)

Surgen lagunas importantes de memoria y déficit en la función cognitiva. Cierta asistencia en las actividades cotidianas se vuelve indispensable. En esta etapa, los individuos pueden:

- Ser incapaces durante una entrevista médica de recordar detalles importantes como su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de algunos familiares
- Confundir el lugar en el que están, la fecha, el día de la semana o la estación del año
- Presentar dificultades para realizar cálculos aritméticos menos complicados como, por ejemplo, contar de 2 en 2
- Necesitan ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión
- Por lo general recuerdan información sustancial sobre sí mismos, saben su nombre y el nombre de su cónyuge e hijos
- Por lo general no requieren ayuda para alimentarse o utilizar el baño

Los problemas de memoria siguen agravándose, pueden producirse cambios considerables de personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan considerable ayuda en las tareas usuales de la vida cotidiana. En esta etapa, los individuos pueden:

- Perder prácticamente toda conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno
- Recordar su historia personal con imperfecciones, aunque por lo general recuerdan su propio nombre
- Olvidar ocasionalmente el nombre de su cónyuge o de la principal persona que lo cuida, pero por lo general **pueden distinguir las caras conocidas de las desconocidas**
- Requerir ayuda para vestirse en forma apropiada y, cuando están sin supervisión, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa de día o los zapatos en el pie contrario
- Sufrir una alteración del ciclo normal de sueño / despertar
- Requerir ayuda para manejar asuntos vinculados con el uso del baño (tirar de la cadena, arrojar el papel etc.)
- Experimentar episodios de incontinencia urinaria o fecal en aumento
- Experimentar cambios significativos de la personalidad y síntomas vinculados con el comportamiento, inclusive recelo y fantasías (por ejemplo, creer que la persona que los cuida es un impostor); alucinaciones (ver o escuchar cosas que en realidad no suceden), o conductas compulsivas o repetitivas tales como retorcer las manos o romper papeles

- Tener una tendencia a deambular y perderse

### FASE III

#### **Disminución cognitiva muy severa (Etapa tardía de la enfermedad de Alzheimer)**

Esta es la etapa final de la enfermedad en la que los enfermos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, finalmente, de controlar sus movimientos.

- Con frecuencia los individuos pierden la capacidad de emitir un discurso reconocible, aunque a veces pueden pronunciar palabras o frases
- Las personas en esta etapa necesitan ayuda para comer y hacer sus necesidades y en general sufren de incontinencia urinaria
- Pierden la capacidad de caminar sin ayuda, luego de sentarse sin apoyo, de sonreír y sostener la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.

## **2.6 Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer**

Dado que no existe una prueba única para detectar el Alzheimer, el diagnóstico incluye por lo general una historia médica, un examen físico exhaustivo, que incluye un examen neurológico, así como pruebas para evaluar la memoria y las funciones generales de la mente y del sistema nervioso.

La mayor parte de los diagnósticos dudosos son provocados por la dificultad para distinguir la enfermedad de Alzheimer de otros trastornos relacionados.

El Alzheimer es la principal causa de demencia, pero existen un grupo de enfermedades que destruyen gradualmente las células cerebrales y conducen a la reducción progresiva de las funciones mentales que en un principio podrían confundirse con esta como:

- **La demencia vascular**, se origina como consecuencia de una baja irrigación de las células nerviosas del cerebro. En algunos casos, la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular pueden producirse en forma simultánea, lo cual se denomina "**demencia mixta**".

- **La demencia frontotemporal**

- **La demencia con cuerpos de Lewy**

- **La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob**

- **La enfermedad de Parkinson**

Entre los exámenes que se realizan para descartar o evaluar otro tipo de demencia están la tomografía computerizada (TC) y la imagen por resonancia magnética (IRM)

Un objetivo importante de la preparación del diagnóstico es determinar si los síntomas pueden provenir de una enfermedad distinta de la demencia, tales como la depresión, los efectos secundarios de ciertos medicamentos, algunas enfermedades de la tiroides, el consumo excesivo de alcohol y la mala alimentación son trastornos que pueden llegar a tratarse y que en ocasiones dañan la memoria u otras funciones mentales.

Aun cuando el diagnóstico sea de demencia, la identificación de esta enfermedad a tiempo permite al enfermo involucrarse y desempeñar un papel activo en las decisiones relativas al tratamiento y en la planificación del futuro.

No obstante la única forma de saber con certeza que alguien sufrió la enfermedad es por medio de estudios microscópicos de una muestra de tejido cerebral después de que este haya fallecido.<sup>4</sup>

## **2.7 Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer**

En la actualidad no existe una cura o prevención para el Alzheimer, pero hay nuevos tratamientos en experimentación, gracias a la investigación que se está llevando a cabo.

Los fármacos actuales “son tratamientos sintomáticos y sus efectos sólo se hacen notar durante 12 meses, tras los cuales reaparece el deterioro progresivo debido al curso natural del proceso degenerativo”<sup>5</sup>

Algunas pruebas más alentadoras sugieren que las estrategias utilizadas en general para envejecer con salud pueden ayudar a reducir el riesgo de desarrollar esta enfermedad. Estas medidas incluyen:

- Controlar la presión sanguínea
- Controlar el peso
- Controlar los niveles de colesterol
- Ejercitar tanto el cuerpo como la mente
- Mantenerse socialmente activo.

Los medicamentos para la enfermedad de Alzheimer aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) pueden retrasar en forma temporal la reducción de la memoria en algunos individuos, sin embargo ninguno de los medicamentos aprobados hasta el momento han sido capaces de detener la degeneración de las células cerebrales.

Ciertos medicamentos aprobados para el tratamiento de otras enfermedades pueden en ocasiones ser de ayuda para los síntomas emocionales y de conducta del Alzheimer.

Además de los fármacos que se utilizan para estabilizar o retrasar la evolución de la enfermedad (Aricept, Exelon etc.) existen otros suplementos que en muchos casos pueden darse al paciente aunque no esté demostrada su beneficio como: la vitamina B9, B12, vitamina E, y la ginkgo biloba.

Una parte importante del tratamiento es el cuidado y apoyo que ayuda a los enfermos y a sus familias a adaptarse al diagnóstico, obtener información y asesoramiento sobre las opciones de tratamiento y mejorar al máximo la calidad de vida durante el curso de la enfermedad.

Estos cambios en el estilo de vida se pueden realizar teniendo en cuenta las siguientes medidas:

- **Participar en caminatas supervisadas** que ayuda a disminuir el andar deambulando.
- **La ingesta de calorías adicionales** debido al aumento de la actividad física por la inquietud y el hecho de deambular.
- Llevar puesto un **brazalete de identificación**
- Utilizar la terapia de luz brillante para ayudar a **reducir el insomnio** y el deseo de deambular<sup>6</sup>

---

<sup>4</sup> Servicios de la Biblioteca Nacional de medicina de EE.UU y los Institutos Nacionales de la salud

<sup>5</sup> Compañía bio-farmacéutica Neuropharma

- Escuchar **música relajante** para reducir la inquietud, mitigar la ansiedad y mejorar la conducta
- Conseguir un **animal de compañía**.
- Practicar **técnicas de relajación**
- Recibir **masajes regulares** que también ayuden a la relajación.

## **2.8 Qué hacer y qué no hacer con un enfermo de Alzheimer**

Siempre hay un cierto grado de aprensión cuando vamos a ver a algún enfermo y la incomodidad de no saber qué decir o hacer puede ser agobiante,

Existen una serie de consejos encaminados a hacer más fácil la comunicación con estos enfermos y estas son:

### **Hacer:**

- Preguntas cerradas o abiertas simples - ¿Cómo estás hoy?, ¿Quieres ver la tele? o ¿Tienes hambre?
- Responder con una verdad emocional –A las personas con Alzheimer les cuesta encontrar las palabras adecuadas para expresar lo que tienen en mente, pero sus sentimientos permanecen intactos.” Uno debe tratar de ajustarse a la realidad del paciente.
- Preguntar antes de tocar/abrazar a la persona.
- Estar de ánimo y ser positivo, ya que ellos pueden sentir si uno esta de mal humor. Antes de entrar al lugar donde se encuentre poner a la persona en primer plano y dejar todo sentimiento negativo atrás.
- Forma eficaz para cambiar de tema cuando se vuelven muy reiterativos es cambiarles la posición física (sentado, de pie, ir a otra habitación) o cambiar de actividad (ir de paseo, jugar un juego) o introducir otro tema de conversación.

### **No Hacer:**

- Preguntas que impliquen recordar el pasado – esto les resulta difícil y les afecta negativamente su estado de ánimo.
- Preguntas que requieren mucha reflexión – ¿Que programa de televisión quieres ver?
- No mostrar molestia cuando le pregunta o cuenta lo mismo, ya que esta es la primera vez para ellos.
- Molestarse si no lo reconoce – Puedes responder “Estoy encantado de conocerte. Me llamo...” (procura no mencionar apellidos, esto puede afectar la memoria negativamente.)

## **2.9 Impacto sobre los cuidadores y la sociedad**

Existen asociaciones encaminadas a ayudar a los familiares y cuidadores de los enfermos de Alzheimer, ya que entre el 85 y 90 % de las personas afectadas viven con sus familias, que llevan el peso físico, psicológico y económico al cuidarlas.

A medida que la enfermedad avanza, esta origina a las personas a cargo del enfermo, estrés físico, emocional y económico debido en gran medida a que deben afrontar mayores responsabilidades que incluyen en muchos casos el cumplir con:

- \* Necesidades físicas
- \* Organizar la rutina cotidiana

---

<sup>6</sup> Ensayo sobre “Tratamientos no farmacológicos para la demencia” Dr. Allen. [www.hipocampo.org](http://www.hipocampo.org)

\* Tomar decisiones médicas

\* Tomar decisiones legales importantes.

La asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid, ofrece un servicio de apoyo psicológico para los cuidadores de estos enfermos que incluye tanto atención psicológica individualizada como atención psicológica grupal, además también cuenta con talleres de duelo, de movilización, de relajación, de actividades de la vida diaria etc.

Así como grupos de trabajo para compartir experiencias, ayudarse a realizar tareas por barrios etc.

Algunos de los consejos que la Asociación recomienda para el cuidador son:

- Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso y previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación "límite", pero que necesitan apoyo.  
No olvidarse de sí mismo, poniéndose siempre en segundo lugar.
- El "autosacrificio total" no tiene ningún sentido. Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un super-cuidador. No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de auto-ayuda de asociaciones de afectados por la enfermedad de Alzheimer que resultan ser muy eficaces.
- Aprender técnicas de relajación psicofísica, visualización distractiva, Yoga, etc.
- Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación) y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
- Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales ("El enfermo no va a empeorar más de lo que está"), ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno ("Voy a solucionar todos los problemas yo sólo").
- No creerse imprescindible. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar).
- Mantenerse automotivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.
- Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada. Tomarse también cada día una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.  
Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
- Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado". Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.
- Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello (asertividad).
- Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, es un escape emocional siempre beneficioso.
- Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarlas con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio. Promocionar la independencia del paciente.
- No debe realizar el cuidador lo que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
- Usar Centros de día, Residencias de respiro temporal, o Personal contratado de asistencia domiciliaria.

En cuanto al Impacto sobre la sociedad La enfermedad de Alzheimer ocasiona un gran gasto económico a nivel social. La Alzheimer's Association y el Instituto Nacional sobre Envejecimiento (National Institute on Aging) calculan que actualmente los costes directos e indirectos vinculados con el cuidado de 4,5 millones de estadounidenses que padecen la enfermedad de Alzheimer son de al menos 100 mil millones de \$ por año.

## **2.10 Esperanza para el futuro**

A medida que las investigaciones aumentan, los científicos patrocinados por la Alzheimer's Association, la industria farmacológica, las universidades y algunos Gobiernos van logrando comprender los procesos básicos de trastorno que el Alzheimer ocasiona en el cerebro.

Los expertos creen que muchos de los procesos que ocasionan dichos trastornos servirán para investigar sobre una nueva generación de fármacos que prevengan, retrasen o incluso reviertan el daño provocado a las células nerviosas.

Asimismo, numerosos expertos están convencidos de que la investigación constante pronto clarificará la función de los factores cardiovasculares y de otros aspectos de riesgo que puedan influir en la aparición de esta enfermedad.

*“Las investigaciones actuales se centran en la búsqueda de marcadores diagnósticos capaces de detectar la enfermedad en personas asintomáticas, ya que las primeras lesiones cerebrales aparecen casi 15 años antes de que se perciban los primeros síntomas clínicos”<sup>7</sup>*

Una estrategia que permita demorar el comienzo de la enfermedad de Alzheimer unos cinco años puede reducir el número de personas afectadas a la mitad, el coste de la enfermedad y la carga de dependencia dentro de los próximos 50 años.

Además se están empezando a realizar las primeras pruebas de una vacuna contra la enfermedad de Alzheimer.

*“La curación de la enfermedad de Alzheimer es el reto sanitario más relevante del siglo XXI y uno de los desafíos más importantes de la investigación biomédica dado que cada 7 segundos aparece un nuevo caso en el mundo”<sup>8</sup>*

## **3. Visión de mi experiencia**

---

<sup>7</sup> Dr. Martínez Lage

<sup>8</sup> Dr. Rafael Blesa Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Mi madre ha fallecido con 86 años, y nunca la recuerdo enferma, comenzamos a notar los primeros signos de la enfermedad de Alzheimer hace aproximadamente ocho años, aunque debería decir que fue ella la que se los empezó a notar y nos lo dijo.

Se quejaba de no poder encontrar las palabras adecuadas en determinados momentos cuando estaba construyendo una frase, lo que le hacía ser mucho más callada de lo que había sido siempre por temor a que le pasara delante de personas con las que no tenía confianza. A la vez aprendió a utilizar una serie de técnicas para evitar que se dieran cuenta, su primera dificultad fue con los parentescos.

En un primer momento lo achacamos a que se trataba de un signo más de envejecimiento y de falta de memoria, pero ella insistió y visitamos a un Neurólogo, le realizó una serie de test y dijo que todo era normal que posiblemente debería de comer más a menudo porque se trataba de falta de glucosa.

En este tiempo yo me sentía muy mal cada vez que iba a verla, las visitas consistían en que mi madre se limitaba a recriminarme el que no fuera más, el que no viviera con ella etc.

Mi pareja me decía que disfrutara de ella, cosa que a mí al principio me parecía imposible, ¿Cómo iba a disfrutar de alguien que habitualmente se pasaba el tiempo recriminándome? Entonces decidí llevarla unos días de viaje, nos fuimos las dos solas a Lanzarote y allí me fui dando cuenta de lo que significaba el convivir con el inicio de la enfermedad, hablamos mucho y disfrutamos de lo que teníamos en ese momento, aproveché para preguntarle muchas cosas tomando conciencia de que posiblemente no hubiera muchas más oportunidades.

Fue pasando el tiempo y al ver que iba empeorando, estaba muy desorientada, por ejemplo bajaba del coche y no sabía para donde tenía que empezar a caminar, cambiamos de Neurólogo y volvieron a realizarle la misma batería de test en los que prácticamente tuvo los mismos resultados, no fue hasta el tercer Neurólogo cuando le realizaron una prueba de contraste cerebral en el que se le diagnosticó que padecía la enfermedad de Alzheimer, en ese momento mi madre ya no tenía interés en saber cual era el diagnóstico.

En esta época vivía ya con una persona que la acompañaba siempre el problema era que ella se sentía perfectamente capaz de seguir viviendo sola, estos enfermos **se olvidan de que se olvidan** por lo que minimizan sus dificultades.

Siguió manteniendo un ritmo de vida "normal" hasta hace aproximadamente 5 años

Ese verano, salíamos todas las tardes y empezó a dejar de conocerme, pensaba que yo era una amiga y no entendía que la llamara mamá, fue muy duro porque significaba perder a mi madre y sentir que a partir de aquí era yo la que tenía que asumir ese papel, tenía un profundo sentimiento de miedo y pérdida. La vivencia en lo transpersonal, me ha ayudado a vivir el desapego, y por tanto a sufrir menos entendiendo que no hay tal pérdida sino una transformación de la presencia.

A partir de este momento empeoró y gradualmente dejó de realizar las tareas habituales sola, dependía de una cuidadora las 24 horas del día teniendo que vivir con dos cuidadoras en su casa. La siguiente fase fue llevarla a una Residencia especializada en la que había servicio médico 24 horas diarias.

Cada uno de sus hijos fuimos pasando por las fases que se explican como reacciones normales del cuidador, y que coinciden en gran medida con las fases del duelo, ha sido enriquecedor el ver plasmado por escrito cuales han sido las formas en las que lo vivimos cada uno de nosotros.

- La negación
- La culpa (no rabia)
- La depresión
- La aceptación

Y también a la vez yo he ido pasando por ellos; al principio te niegas a ver la realidad, cómo te culpas de todo aquello que podías haber hecho y no hiciste o al contrario, pasas por días en los que te sientes deprimida y triste por la situación, porque la recuerdas cómo era y cómo es en ese momento y lo que ella sentiría si se viera así. Y por último terminas aceptando el "no hacer" sino el estar abierto a lo que está pasando. Te das cuenta de que tu papel en ese proceso es el de acompañante y no de cuidadora

Llegaba a verla y “simplemente” estaba, dependiendo de su estado de ánimo, unos días bueno y otros no tanto, le cogía la mano y me quedaba ahí sin hacer nada más, si ella quería me hablaba y sino no, lo importante era comunicarse, “entenderse” con el tacto, con las caricias y que el enfermo se sienta apoyado en esa tremenda inseguridad y miedo que siente siempre.

Algunas veces para tratar de ponerme en el lugar de ellos pensaba: ¿Cómo me sentiría yo si no supiera dónde estoy, quien es el que tengo enfrente ni quien soy yo? ¿Cómo me sentiría si por unos segundos fuera consciente de que dependo de ellos, unos auténticos desconocidos, absolutamente para todo, vestirme, comer, levantarme, moverme?

Acepté el hecho de que mi madre se iba apagando, aunque la enfermedad no consiguiera borrar la esencia de su carácter que siguió ahí hasta el final, dulce y risueña.

La Psicología Transpersonal me ha ayudado a sentir y entender que mi madre siempre estuvo conmigo antes de que yo naciera mientras compartimos el tiempo de su presencia en su psico cuerpo y ahora aun cuando lo haya abandonado,

Me ha abierto a una comprensión sobre la enfermedad, el dolor y la muerte, sabiendo que todo forma parte de lo mismo ,que para que haya vida tiene que haber muerte. Entendiendo como muerte la pérdida a mi lado de su cuerpo físico pero no de su SER que me acompañará siempre

Me ha conducido a comprender que la SEPARATIDAD es algo que podemos vivir con dolor o con AMOR

En definitiva me ha enseñado que **todos somos uno y vivimos en la unidad.**

#### **4. Bibliografía**

- Fundación Alzheimer España: [www.fundacionalzheimeresp.org](http://www.fundacionalzheimeresp.org)

- Alzheimer's Association: [www.alz.org](http://www.alz.org)
  - Asociación De Familiares De Enfermos De Alzheimer De Madrid: [www.afal.es](http://www.afal.es)
  - Enciclopedia Médica Servicio De La Biblioteca Nacional De Medicina De EE.UU: [www.nlm.nih.gov](http://www.nlm.nih.gov)
  - Enciclopedia on line: [www.tuotromedico.com](http://www.tuotromedico.com)
  - Salud: [www.websalud.com](http://www.websalud.com)
  - Premio Alzheimer 2006 de la Sociedad Española de Neurología: [www.hipocampo.org](http://www.hipocampo.org)
- 
- ***Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer*** Claudia J. Strauss Ed: Obelisco
  - ***Cómo entender actuar y resolver los trastornos de conducta de su familiar.*** R. Casquero Ruiz/J Selmes
  - ***El Alzheimer de la A a la Z*** Jytte Lokvig Ed: Omiro
  - ***Vivir con la enfermedad de Alzheimer*** Jacques Selmés Ed: Meditor
  - ***Cómo organizarse y cuidar de sí mismo*** Ricardo López Santos Ed: Meditor
  - ***Un año de vida*** Stefan Levine Ed: Los libros del comienzo.
  - ***Demencia una aproximación práctica*** Luis Fernando Agüera Ed: Masson
  - ***Volver a empezar*** Lluís Tárraga Ed: Fundación ACE Institut Català de Neurociències Aplicades y Alzheimer Centre Educatiu

**AGRADECIMIENTOS** A todas las personas que me han animado y apoyado para hacer este trabajo, a los que me aconsejaron y dieron la oportunidad de conocer a personas que sabían de este tema y sobre todo a mi madre porque gracias a ella he sido capaz de enfrentarme a la enfermedad y la muerte

