



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

DUELO ANTICIPADO ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTA:

ANA ELVIRA VARGAS CHEDIAK

JUN IO, 2014

México, DF, a 22 de mayo de 2014.

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION
MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

ANA ELVIRA VARGAS CHEDIAK

Integrante de la Generación 2013-2014.

El nombre de la Tesina es:

DUELO ANTICIPADO ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Atentamente



**Psic. Ricardo Domínguez Camargo
Director de Tesina**

DEDICATORIA

Esta tesina está dedicada principalmente a mi madre ANA MARIA CHEDIAK MAQUIVAR, quien fue la inspiración para la elaboración de la misma y quien hasta con su muerte, me dio lecciones de vida.

A mi hermana MAGDALENA, porque luchamos unidas hasta el final. Eres una gran hermana y una mejor tía. Te quiero mucho.

A mis hijos ARTURO y ANA, los amo. Su abuela los cuida siempre, como lo hizo en vida. Juntos hemos llorado su pérdida, pero su recuerdo vive en nosotros.

A ARTURO TREJO ROJO, gracias por el amor y gran apoyo que fuiste para ella.

AGRADECIMIENTOS

A NORMA ANGELICA ROMERO VEGA, gracias por estar siempre ahí.

A la familia DOMINGUEZ HIGAREDA, siempre a mi lado.
Mónica, gracias, no es suficiente. Eres y serás la mano que me sostiene. Hemos llorado pero reído, mucho más.

Emilio, gracias porque con tu presencia y alegría hiciste muy feliz a tu gran amiga Ana. Jugar y hacer travesuras contigo fue algo maravilloso para ella.

A mis tíos y primos. Gracias por sus visitas, apoyo y gran amor hacia mi mamá.

A mi amiga Josefina, el dolor de haber perdido a Anita y a José Luis nos llevó a lograr nuestro objetivo.

Víctor, soy muy afortunada al tener un amigo como tú, gracias por tu apoyo.

A AMAES (Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares) y su representante ROSA FARRES.

A AMTAC (Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.)

A todos los profesores, gracias, sus clases fueron lecciones para el espíritu.

Gracias a mi maestro, Psic. Ricardo Domínguez Camargo, por asesorarme para la elaboración de esta tesina.

A todos mis amigos y amigas, gracias por sus palabras de apoyo y esos momentos de alegría que son un bálsamo en momentos difíciles.

"Nuestro sueño del planeta es disfuncional: los seres humanos tenemos una enfermedad mental llamada -miedo-. Los síntomas de esta enfermedad son todas las emociones que nos hacen sufrir: rabia, odio, tristeza, envidia y desengaño. Cuando el miedo es demasiado grande, la mente racional empieza a fallar y a esto lo denominamos -enfermedad mental-. El comportamiento psicótico tiene lugar cuando la mente está tan asustada y las heridas son tan profundas, que parece mejor romper el contacto con el mundo exterior."

LOS CUATRO ACUERDOS
MIGUEL RUIZ

JUSTIFICACIÓN

“Último reducto de la memoria y de los sueños: el cerebro, donde todo ocurre, pero también donde todo puede parar cuando se convierte en una casa a oscuras habitada, por nada, nadie, nunca”.

***El cerebro de mi hermano
Rafael Pérez Gay***

El interés por elaborar mi tesina abordando el tema de la Enfermedad de Alzheimer, es porque la conocí y la tuve viviendo en casa.

Es importante resaltar la soledad que se siente ante el diagnóstico, ya que en México, poco, o nada se hace por estos enfermos.

Parece ser que viven escondidos. Encerrados en su mundo de sombras dentro de cuatro paredes.

Deseo colaborar con un grano de arena, para que quien se tome la molestia de leerla, se entere de lo que es esta terrible enfermedad, sus devastadores efectos y lo que conlleva vivir con alguien a quien amas, que día a día se pierde en un laberinto donde no existe salida alguna.

La Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES) es una institución altruista, donde yo encontré la información, la calidez y la guía para poder dar los cuidados y atención pertinente a mi madre.

Su presidenta, la Sra. Rosa Farres, fue alguien clave para aprender el manejo que se les da a estos enfermos.

Sin su ayuda, todo hubiera sido mucho más difícil.

El problema radica en que no toda la gente que se ve afectada conoce esta gran asociación, y la mayoría se enfrenta a síntomas y conductas inimaginables. Es más llevadero cuando hay la comprensión necesaria para un manejo apropiado.

Asimismo el duelo comienza a experimentarse en el justo momento en que se tienen todas las pruebas que dan el diagnóstico, pues es una pérdida lenta que se vive día a día. Cada habilidad se va deteriorando y lo que ayer parecía una leve falta de memoria sin importancia, el Alzheimer se encarga de mostrar su más cruel cara al borrar del cerebro los más significativos recuerdos, que sin ellos dañan al paciente y nos sumergen a los cuidadores en un laberinto de tristeza, angustia e impotencia.

OBJETIVO GENERAL

Describir sin ostentarme como una gran conocedora, con términos entendibles para quienes no somos médicos, lo que es la Demencia tipo Alzheimer, al mismo tiempo que dar un testimonio real de su llegada al cerebro de mi madre.

OBJETIVO ESPECÍFICO

Material tanatológico aparece ante mi después del diagnóstico y me ayuda a asimilar y entender que mi madre ya no estaba ahí.

Al decidir tomar este gran diplomado, comprendí, que como bien aprendimos en una de nuestras clases: “toda pérdida tiene una ganancia”.

Mi objetivo específico es que si por medio del conocimiento adquirido puedo ayudar a alguien a paliar el dolor de la pérdida de alguien amado, mi pérdida habrá tenido su ganancia.

ÍNDICE

Dedicatoria 1

Agradecimientos 2

Justificación 4

Objetivo General 5

Objetivo Específico

Introducción 6-7

- CAPÍTULO I

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer? 9

-Síntomas 11

- CAPÍTULO II

El cerebro 16

- CAPÍTULO III

El Duelo Anticipado 22

-Las tareas del duelo 22-23

William Worden

- CAPÍTULO IV

El Cuidador Primario y la enfermedad de Alzheimer 24-25

- CAPÍTULO V

¿Qué sienten los cuidadores de una persona que padece Alzheimer? 26

- Enojo 26
- Desesperación 26
- Vergüenza 26
- Culpa 26
- Depresión 26
- Soledad 27
- Preocupación 28

- CAPÍTULO VI

Como organizar la vida con el Alzheimer en casa 29

- Consejos sobre la seguridad en el hogar de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer 29
- Para vestir y arreglar 29
- Para bañarse 30
- Alimentación del enfermo 30
- Uso del W.C. 31
- Para dormir al enfermo 31
- Para mantener la movilidad 32
- Para evitar el riesgo de pérdida 32

- Para evitar el riesgo de caída 32

- CAPÍTULO VII

La muerte de mi madre 33-34

Conclusión 35-36

Solo como comentario final 37

Bibliografía 38-39

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial 36 millones de personas tienen demencia, de estos 36 millones, quizás 28 millones no han recibido un diagnóstico y por lo tanto no tienen acceso a tratamiento, información y cuidados.

Se estima que cada año se identifican 4.6 millones de casos nuevos. Con el cambio hacia una población cada vez más envejecida, se prevé que el número de personas afectadas por la demencia casi se duplicará cada 20 años y para el año 2050; 115 millones se verán afectadas.

La Enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, contabilizando del 50 al 70% de los casos.

Se estimaron en, 604 mil millones de dólares, en el año 2010 los costos de demencia en el mundo.

La pérdida progresiva de memoria y otras funciones intelectuales hace que la persona que la padece termine en un estado de dependencia completa hasta para cumplir sus funciones más básicas.

Asimismo son muy frecuentes los trastornos psiquiátricos y de comportamiento lo cual implica una sobrecarga muy importante para el o los cuidadores.

Por el momento la enfermedad de Alzheimer no tiene cura, pero los tratamientos para los síntomas están disponibles y la investigación continúa. Aunque los tratamientos actuales no paran el progreso de la enfermedad, temporalmente pueden retrasar la aparición de los síntomas y mejorar la calidad de vida.

En el mundo existe un esfuerzo para encontrar mejores formas de tratar la enfermedad, retrasar su aparición y prevenir su desarrollo.

En México nos encontramos ante una falta de información y difusión de la Enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico certero en la mayoría de los casos no lo encontramos en las instituciones del Sector Salud. Ya que los estudios a realizar tienen costos elevados y no al alcance del grueso de la población.

Por otro lado no existen ni Casas de Día, ni grupos de apoyo para los cuidadores, quienes sin la suficiente asesoría, se puede tornar difícil y desconsoladora la ardua tarea de cuidar de estos enfermos.

Por lo tanto al enfrentarnos con la enfermedad, inicia la búsqueda de ayuda para poder entender, asimilar y ayudar a nuestro paciente. Hay mucho por hacer.

Hay muchas enfermedades que pueden dar lugar a una demencia, pero la más frecuente, es la enfermedad de Alzheimer.

1. Enfermedad de Alzheimer (50-80%).
2. Demencia Vascular y Mixta (5-15%).
3. Otras demencias degenerativas (5-10%) : Demencia en la enfermedad de Parkinson, demencia por cuerpos de Lewy, demencia frontotemporal, demencia en la enfermedad de Huntigton y otras.
4. Alcoholismo crónico y déficit vitamínicos o carenciales (15%).
5. Encefalopatías y metabólicas (1-5%): Hipertiroidismo y otras.
6. Procesos expansivos – tumores – e hidrocefalia (1-2%).
7. Ingesta crónica de fármacos o tóxicos (1-2%).
8. Otras (1-5%): Traumatismo craneal, infecciones cerebrales, etc.

Los especialistas que tratan más frecuentemente el problema de la demencia son los psiquiatras, neurólogos y geriatras.

Para estudiar el tejido cerebral es necesario esperar la autopsia que se hace tras la muerte de la persona, el diagnóstico que se hace en vida tiene un carácter provisional, que se etiqueta como diagnóstico “posible” o “probable”, sin embargo los métodos actuales de diagnóstico previos a la autopsia permiten hacerlo con una exactitud de más del 90%.

Existe un protocolo de diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer.

1. Historia clínica
2. Exploración neuropsicológica
3. Exploración psiquiátrica
4. Exploración física
5. Exploración neurológica
6. Exámenes complementarios:
(orina, sangre, tiroides Vitamina B 12)
7. Líquido cefalorraquídeo
8. Radiografías
9. Tac craneal
10. Resonancia magnética
11. ECG Y EEG
12. Estudio genético (Tipaje de la Apolipoproteína E)

RESULTADO DEL ESTUDIO GENETICO (TIPAJE DE APOLIPOPROTEINA E)



LABORATORIO DE ANÁLISIS CLÍNICO

Circuito Misioneros No. 5
Ciudad Satélite
Tel. 5089-1410
Dir. y Fax. 5089-1419
www.hospitalsatelite.com



RESULTADOS DE LABORATORIO


Página 1 de 1

EXPEDIENTE: 0000000000000073934
NOMBRE: ANA MARIA CHEDIK MAQUIVAR
EDAD: 73A SEXO: F CTO: LABLAB
MEDICO: JOSE VICTOR ESQUIVEL ARROYO
DIAGNOSTICO:

Muestra: 14/04/2010
Impresión: 30/04/2010
Hora: 20:13
REQUISICION: 74722

Estudio	Resultado	Unidad	Valores de Referencia
APOE GENOTIPO	RESULTADO APOLIPOPROTEINA E GENOTIPO:3 Y 4		
COMENTARIOS	<p>ESTE INDIVIDUO POSEE UN GENOTIPO APOE INDICATIVO DE ALTA ESPECIFICIDAD QUE ES LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER O CONTRIBUYE A LA DEMENCIA. UN ALELO APOE 4 SE ENCUENTRA EN EL 46-64% DE LOS PACIENTES QUE PRESENTAN, O CON PROBABLE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. EN EL DIAGNOSTICO USUAL LA PRESENCIA DE UN ALELO APOE 4 INDICA UN VALOR PREDICTIVO POSITIVO MAYOR DEL 97% DE QUE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ES LA CAUSA O CONTRIBUYE A LA DEMENCIA DEL PACIENTE.</p> <p>LA AUSENCIA DE UN ALELO APOE 4, SIN EMBARGO NO DESCARTA EL DIAGNOSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.</p> <p>POR FAVOR TENGA EN CUENTA QUE NO EXISTE EVIDENCIA DE QUE EL GENOTIPO APOE PUEDE SER USADO PARA PREDECIR SI UN INDIVIDUO ASINTOMATICO DESARROLLARA LA ENFERMEDAD ALZHERIMER. POR LO TANTO LOS RESULTADOS NO PUEDEN SER INTERPRETADOS PARA INDIVIDUOS QUIENES NO PRESENTEN DEMENCIA</p>		

G.F.B. JUANA ALEJANDRA ZAMORA HERNÁNDEZ
APROBÓ

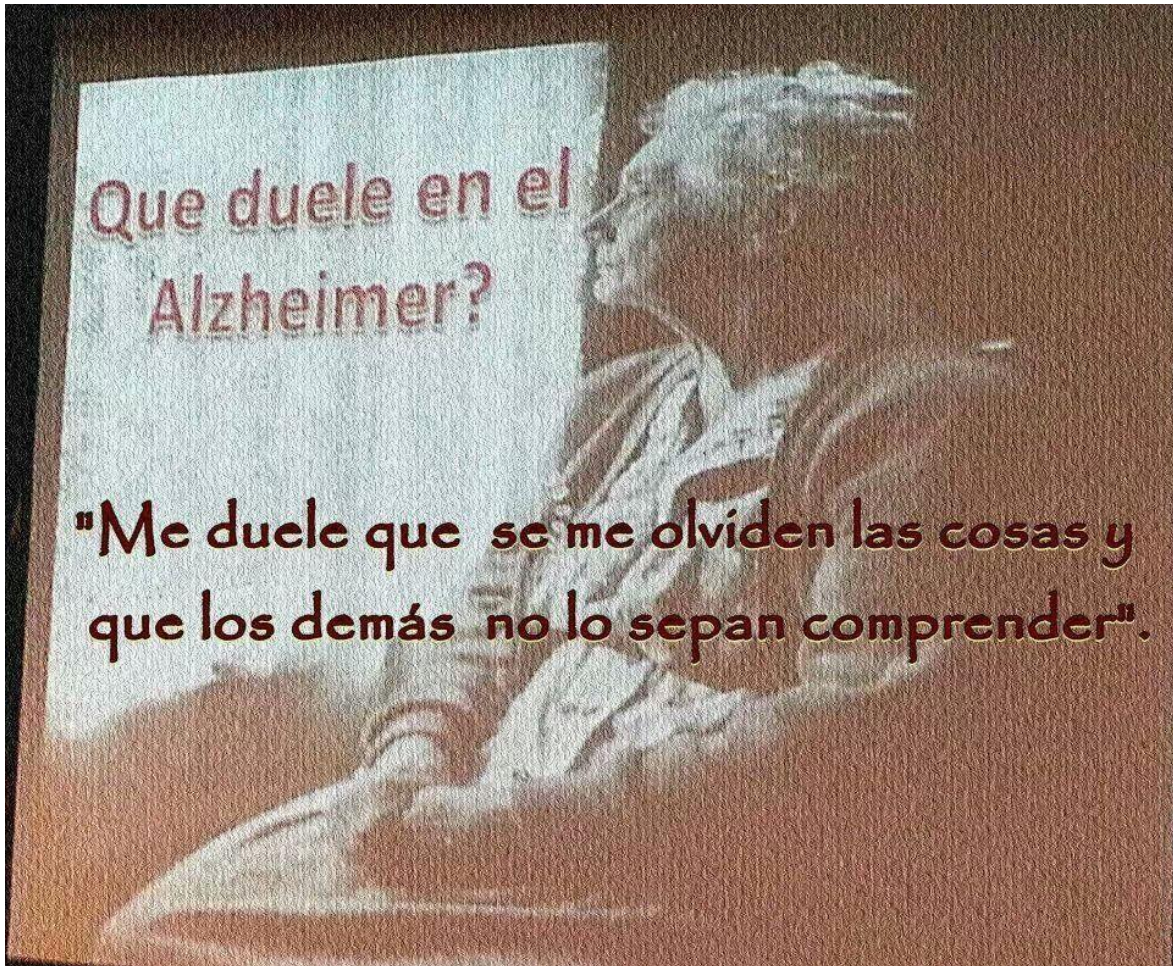

Dr. Nevid Meza Medina
Patologo Clinico
Ced. Esp. AEIE-15089

“El Alzheimer se parece a una especie de fin de la vida antes del fin real. La muerte es un suceso natural, no tan trágico al fin y al cabo; así la muerte no sería demasiado mala si se le compara con esta muerte cerebral, lenta e inútilmente larga.

Desgraciadamente es imposible saber lo que sienten los enfermos...”

CAPÍTULO I

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?



¿POR QUÉ EL NOMBRE ALZHEIMER?

Se le nombra así por el Dr. Alois Alzheimer, en 1906, nota cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto de una enfermedad mental poco conocida.

Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible.

Después de su muerte, examinó su cerebro y encontró muchos aglutinamientos anormales, llamados actualmente, placas amiloides y marañas; fibras que hoy se conocen como MARAÑAS NEUROFIBRILARES.

Los tres signos de la Enfermedad de Alzheimer son las placas, las marañas y la falta de conexión entre las neuronas.

Es un trastorno cerebral progresivo, en el que el cerebro se degenera gradualmente. Esto ocurre con mayor frecuencia en personas mayores de 65 a 70 años. Las personas con enfermedad de Alzheimer desarrollan cambios dolorosos en la memoria, el pensamiento, la función y la conducta, que empeoran con el tiempo. Estos cambios impactan cada vez más en la vida diaria de la persona, reduciendo su independencia, hasta que finalmente son totalmente dependientes de otros.

También tiene un enorme impacto en el cuidador del paciente quien generalmente es o son parientes cercanos que proveen cuidado en el hogar - un papel exigente y agotador que representa una enorme carga emocional y física.

Al dañar y matar las células del cerebro, da lugar a una contracción importante del órgano así como desequilibrios de neurotransmisores. Al degenerarse, residuos característicos se acumulan en el cerebro, conocidos como "placas" y "marañas".



La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad de depósito, está originada por el depósito anómalo en cantidad y calidad, de una sustancia, la proteína beta-amiloide. Este depósito comienza unos años antes de que aparezcan los primeros síntomas.

Pese a su popularidad, continua siendo una enfermedad que se diagnostica generalmente tarde, cuando el grado de afectación de la persona es ya importante, es decir, cuando ya ha comenzado la fase de demencia.

La Demencia es un síndrome – es decir, un conjunto de síntomas y signos clínicos – que se caracterizan por un deterioro global y permanente del funcionamiento cognitivo. DEMENCIA NO SIGNIFICA LOCURA.

Al envejecer, normalmente se van produciendo determinados cambios en nuestro funcionamiento cognitivo. Se pierden aspectos de la memoria, del lenguaje, de la capacidad de atención y de la velocidad de procesamiento.

Síntomas

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer surgen de forma gradual, durante un período de años, y varían de persona a persona. Los primeros síntomas que aparecen son por lo general olvido y confusión leve. Estos pueden ser clasificados ampliamente en cambios cognitivos, funcionales y de conducta/psicológicos.

- Cambios cognitivos - memoria deteriorada a corto plazo (como el conocimiento deficiente de acontecimientos recientes, la repetición de uno mismo, perder objetos de la casa, mala organización), dificultad en la toma de decisiones, reducción de la comprensión del concepto de tiempo y espacio, reducción de la capacidad de aprender y problemas para reconocer amigos y familiares.
- Cambios funcionales - disminución de la capacidad para realizar las actividades diarias normales, así como también las tareas más complejas: dificultad para el manejo de dinero, dificultad para mantener la higiene personal, incontinencia, dificultad para vestirse, desequilibrio y movimiento inestable. En última instancia, los que padecen Alzheimer usualmente permanecen postrados en la cama por completo.
- Cambios psicológicos/de conducta - Los pacientes también pueden desarrollar trastornos de la conducta y psicológicos, lo que aumenta la carga de la atención. Ellos pueden desarrollar y expresar una conducta socialmente inapropiada, como delirios, agitación/agresividad, depresión/disforia y cambios de apetito/alimenticios. Los cambios de conducta son particularmente difíciles de enfrentar para la familia y los cuidadores, y son a menudo la causa de que los pacientes se les traslade a la atención institucional.

Aunado al caos que genera puede estigmatizar a la persona que lo padece, como ocurre con otros diagnósticos psiquiátricos y neurológicos, tal es el caso de la Esquizofrenia o la Epilepsia. Produce dependencia, el nivel de la misma depende de la fase de la demencia, pero siempre se va ir agravando hasta alcanzar una pérdida total de la autonomía.

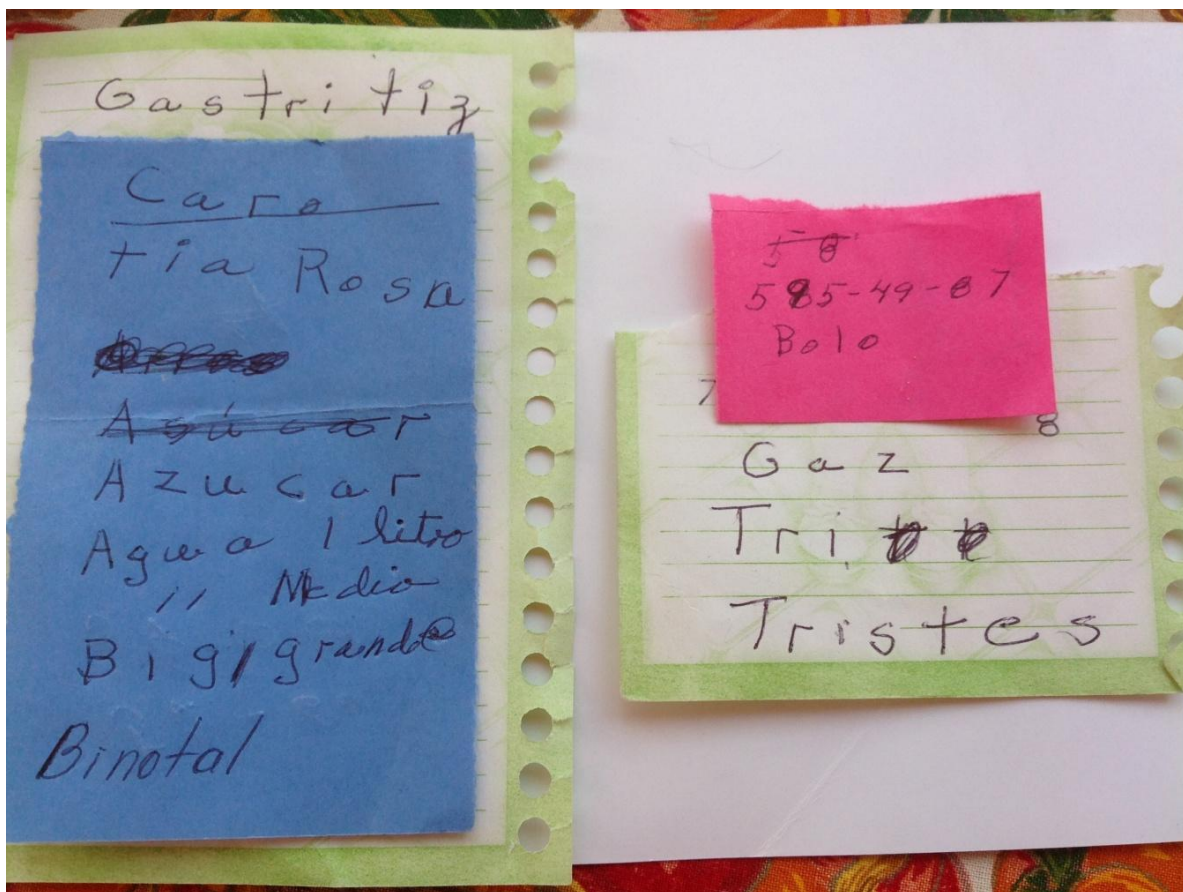
“LAS COSAS SIMPLEMENTE SE VAN DE MI MENTE. EMPIEZO A EXPLICAR Y DESPUES NO PUEDO ENCONTRAR LAS PALABRAS”.

Si el enfermo pudiera explicarlo, seguramente lo describiría así. Pero no puede. Simplemente no puede, los síntomas son muy alarmantes y aparentemente sin sentido, entre pensar que el paciente puede ser más dueño de su comportamiento de lo que parece, o intentar convencerle de lo inadecuado de sus actos y llegar incluso a discutir con él, solo hay un paso.

Quien padece la enfermedad, tiene dificultad para encontrar palabras que nombran objetos, palabras comunes, (sustantivos); también les es difícil terminar de expresar un sentimiento o pensamiento, seguir instrucciones, piensan de manera poco clara y son fácilmente confundibles, también sustituyen una palabra por otra con sonido o significado similar, en la etapa inicial pueden describir un objeto pero no decirlo por su nombre.

La escritura se dificulta, al principio tienen dudas de cómo escribir una palabra, se confunden, llegan a desesperarse por no poder recordar cómo escribirla, la redacción se hace casi imposible, aunado a esto y por ende, la habilidad de la lectura desaparece por completo.

Estas son algunas imágenes del deterioro que se produce en la escritura.



9 septiembre
Hernán

vv

Ma rigo

Ada

H

jos

No pudo

L M M J V S

Tiguan

5

~~5~~

5

5

○ ○ ○

5

52-60-~~77~~

13-~~86~~ 86

Los pacientes tienen una deficiencia en los niveles de algunos químicos vitales del cerebro que están involucrados con la transmisión de mensajes en el mismo, llamados neurotransmisores.

Con el progreso de la enfermedad, pueden olvidar tareas tan simples como vestirse, cepillarse los dientes o comer con los utensilios correctos.

Presentan alucinaciones, la mayoría deambula por las noches y se vuelven incapaces para cuidarse por sí mismos.

Pueden presentar infecciones y comúnmente mueren de neumonía.

CAPITULO II

EL CEREBRO

Cambios microscópicos aparecen en el cerebro antes de que aparezcan los primeros signos de pérdida de memoria.

El cerebro tiene 100 billones de neuronas, cada neurona se conecta con otras para formar redes de información.

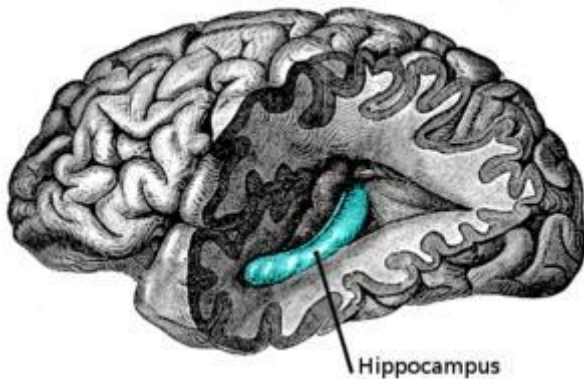
Cada grupo de neuronas tiene un trabajo especial:

pensamiento
aprendizaje
recuerdos

Otros ayudan a: oír, ver, oler, sentir.

El HIPOCAMPO es una de las primeras regiones del cerebro en sufrir daño, tiene un papel importante en la formación de nuevos recuerdos, tanto episódicos como autobiográficos.

¿QUE ES EL HIPOCAMPO?



Es la principal estructura del cerebro humano y otros mamíferos.

Está ubicado en la parte medial del lóbulo temporal.

Desempeña principalmente funciones importantes en la memoria y manejo del espacio.

La forma de la plasticidad neuronal conocida como POTENCIACION A LARGO PLAZO (LTP), por sus siglas en inglés, es uno de los mecanismos neurales principales por los que la memoria se almacena en el cerebro.

Los problemas de memoria y desorientación aparecen entre los primeros síntomas.

Dominan actualmente tres ideas sobre la función del Hipocampo.

- Inhibición
- Memoria
- Espacio

Por lo que hay una aceptación casi general de que el Hipocampo tiene un papel importante en la formación de nuevos recuerdos de los acontecimientos experimentados,

tanto episódicos como autobiográficos.

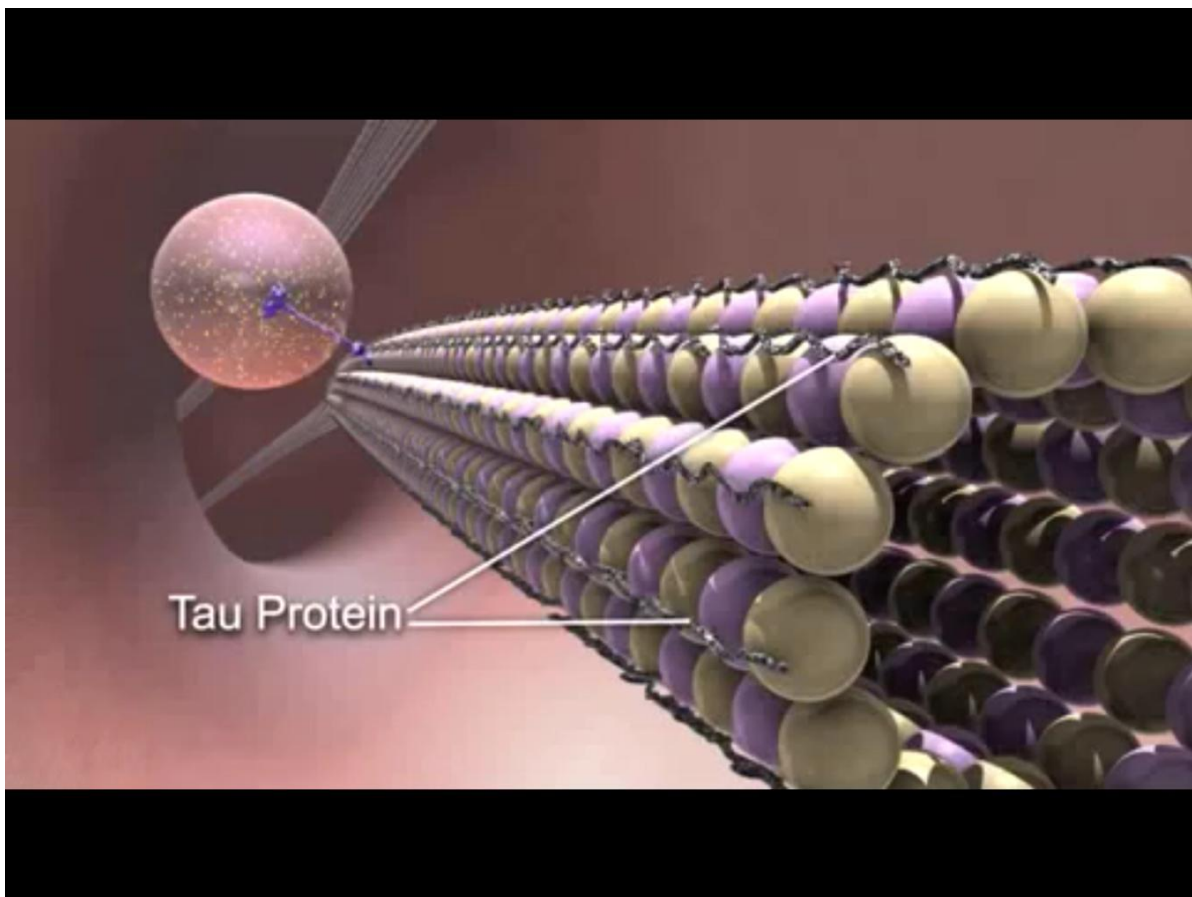
Las lesiones severas al Hipocampo producen profundas dificultades en la formación de nuevos recuerdos.

En un artículo publicado vía internet de la Revista Cubana Medica, en 1999 en el Vol. 38 No. 2 en la Cd. De la Habana, presentan los marcadores biológicos potenciales de la Enfermedad de Alzheimer:

- Atrofia hipocampal
- Presencia de proteína Tau
- Beta – amiloide en liquido cefalorraquídeo
- Portador de genotipo de la alipoproteína E4 y la Alfa 2 macro globulina

La revista también menciona que la prevalencia de la enfermedad se duplica cada 5 años después de los 65 años de edad.

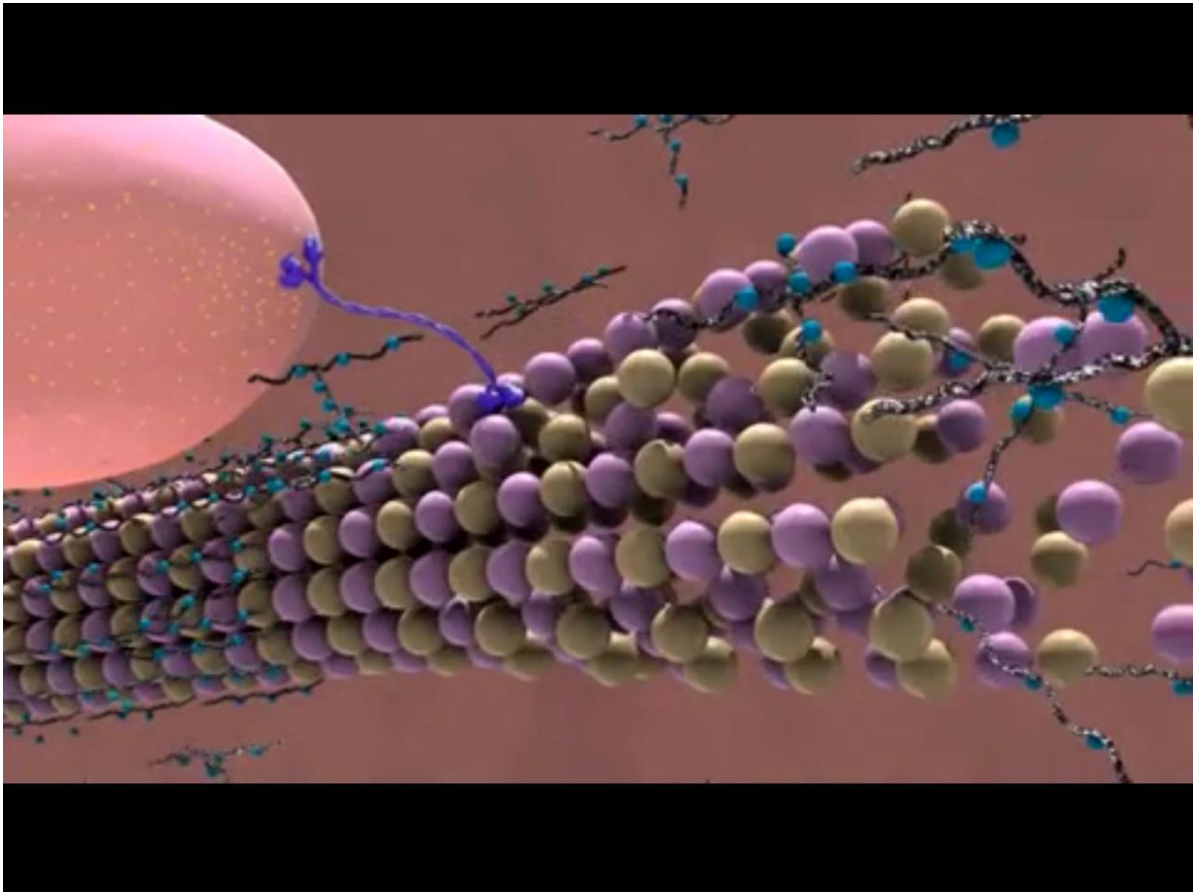
Tau es una de las proteínas asociadas a los microtúbulos del cerebro y la acumulación de una forma hiperfosforilada de tau es una característica común de diversas demencias. Desempeña una función clave en el proceso de neurodegeneración.



En la EA existen dos lesiones principales:

- Los depósitos de filamentos extracelulares (placas amiloideas)
- Depósitos intracelulares (ovillos neurofibrilares.)

Estos últimos están formados principalmente por una forma anormal de Tau. Su función biológica normal es promover el ensamblaje de tubulina en los microtúbulos. Es una fosfoproteína, es decir, después de ser sintetizada es modificada por la adición de fosfatos. En estado normal, tau esta fosforilada en promedio con 3 moles de fosfato por mol de proteína. En estados patológicos se han detectado hasta 10 moles de fosfato por mol de proteína. Tau está presente en los axones.



Los terribles efectos de la enfermedad pueden verse en el tejido cerebral bajo el microscopio. Un tejido dañado por el Alzheimer tiene muchas menos neuronas y sinapsis que un cerebro sano.

No hay seguridad de que causa esta muerte neuronal y la pérdida de tejido, pero los primeros sospechosos son las placas y las marañas.

Las placas son racimos de fragmentos anormales de proteína que se forman entre las neuronas. Estas se forman cuando se juntan pedazos de una proteína llamada beta-

amiloide.

Esta proteína proviene de otra gran proteína encontrada en la membrana más gruesa que rodea las neuronas.

Químicamente los beta-amiloides son delgados y gradualmente se forman en placas.

El mayor daño se da en los pequeños pedazos de beta-amiloide que forman estas placas.



Los pequeños aglutinamientos pueden bloquear las señales de neurona a neurona en la sinapsis.

Las marañas destruyen el sistema vital de transporte de proteína. La proteína TAU, dentro de la neurona ayuda a mantenerlas firmes. El Alzheimer las destruye. Al formarse las marañas el TAU colapsa y da forma a dichas marañas.

Los nutrientes y otros elementos esenciales no se pueden mover a través de la neurona y esta muere.

NEURONA SANA



ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



Conforme progresa la enfermedad las placas y marañas se riegan a través de la corteza cerebral.

Varía el grado de progreso, los pacientes pueden vivir un promedio de 8 años, pero algunos sobreviven hasta 20.

El curso de la enfermedad depende en parte de la edad del diagnóstico y si la persona tiene otras condiciones de salud.

CAPITULO III

EL DUELO ANTICIPADO

“EL DUELO SUPONE UNA TAREA PSÍQUICA BASTANTE PRECISA QUE HAY QUE REALIZAR: SU FUNCIÓN ES DESVINCULAR LAS ESPERANZAS Y LOS RECUERDOS DEL MUERTO”.

FREUD, 1913

EL DUELO

El dolor es parte de la vida.

La muerte es una separación obligada, un rompimiento, nos sentimos cortados en carne viva. Si la muerte es repentina o inesperada, la angustia es más aguda, al recibir la noticia se siente una conmoción física real.

La vida cambia en ese mismo instante.

La pérdida de alguien amado por muerte es una herida, y al igual que cualquier lesión, enfermedad o herida física, toma tiempo para sanar.

El tiempo por sí solo no cura, es la duración del proceso de duelo lo que ayuda a recuperar la entereza. Hay que permitirnos experimentar y sentir lo que sea necesario para liberar el dolor y proseguir con nuestra vida.

El duelo es el precio que pagamos para amar. Cada vez que amamos a alguien, tarde o temprano, llega el momento de decir adiós a las personas queridas.

El proceso de elaboración del duelo es un trabajo que necesitamos hacer a nivel mental, psicológico y espiritual, necesita tiempo y cada uno de nosotros tiene distintos recursos para ir enfrentando la vida, que no es la misma tras la pérdida.

El duelo anticipado es el que experimenta el enfermo y su familia cuando se les comunica que la enfermedad que padece no tiene cura. Se trata de un periodo de tiempo durante el cual la familia y la persona enferma experimentarán diversos sentimientos y emociones que los preparará emocional e intelectualmente para la inevitable muerte del ser querido.

La Enfermedad de Alzheimer representa vivir un duelo anticipado, la persona va muriendo antes de morir, ya que deja de existir, existiendo, deja de estar, estando, a su paso puede enseñarnos con su implacable presencia lo que es la pérdida, esa pérdida lenta, agobiante y cruel que va deteriorando al enfermo llevándose poco a poco todas y cada una de sus habilidades físicas y mentales.

Cuando se conoce el diagnóstico se produce un sentimiento de aturdimiento, parece ser que nada de lo que está pasando es real. La noticia lejos de ser asimilada desde el primer momento pasará por varios días de procesamiento que llevarán luego a aceptar el diagnóstico de la enfermedad. También es usual que se manifiesten grandes sentimientos de ira contra el médico que estableció el diagnóstico. En esta etapa los familiares presentan un shock emocional, en el que se mezclan una sensación de pena y depresión.

William Worden señala en las tareas del duelo, como tarea número uno **LA ACEPTACION DE LA PÉRDIDA**, afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta, que se ha marchado y no volverá. Asumir que el reencuentro es imposible.

Muy apropiado mencionar que esta enfermedad nos lleva junto con el enfermo por un camino largo y triste, es decir, tras el diagnóstico nos enfrenta no a una pérdida sino a muchas, día a día, minuto a minuto.

En la segunda tarea del duelo Worden nos indica que **HAY QUE TRABAJAR LAS EMOCIONES Y EL DOLOR DE LA PÉRDIDA**, pero ante el Alzheimer el trabajo de esta tarea es vivir el dolor de la pérdida de nuestro ser querido aún vivo.

La tarea tres nos habla de **ADAPTARSE AL MEDIO EN EL QUE EL FALLECIDO ESTÁ AUSENTE**, la enfermedad nos adapta al medio donde la persona continua viva.

“EN CUALQUIER DUELO, CASI NUNCA ESTÁ CLARO LO QUE SE HA PERDIDO”.
PARKERS 1972

Después del diagnóstico y al paso del tiempo esto es una realidad, no está claro que estamos perdiendo... si la esencia de la persona, la cordura, la sensibilidad, el amor o a la persona misma.

ENCONTRAR UN LUGAR PARA EL DIFUNTO QUE PERMITA A LA PERSONA SUPERVIVIENTE ESTAR VINCULADA CON EL PERO DE UN MODO QUE NO LE IMPIDA SEGUIR VIVIENDO. Este concepto lo expone también Worden como tarea 4, una vez que la enfermedad se instala en la persona afectada y se acomodan las piezas de este terrible rompecabezas, habiendo aceptado la realidad del diagnóstico y con nuestro paciente con tratamiento farmacológico, terapia ocupacional (si es posible), llega el momento de llevar a cabo esta tarea.

Continuar viviendo ubicando a nuestro ser querido que padece Enfermedad de Alzheimer en un lugar muy especial, conviviendo con él, dándole no cantidad sino calidad de tiempo, y con el progreso de la enfermedad tratar de darnos cuenta que podemos hacer muchas cosas a su lado y no perder el vínculo que nos une.

Ya que el Alzheimer es una muerte en vida, iremos viendo el deterioro cognitivo y nos enfrentaremos a que no nos hable ni nos reconozca.

El amor por la persona amada sigue existiendo pero ahora se transforma. Lo estamos perdiendo a pausas y con la evolución de la enfermedad iremos transformando nuestra manera de interactuar con él y ese sentimiento nos hace elaborar esta tarea razonablemente aunque no haya fallecido.

Vivir el presente, no sufrir en exceso por lo que puede pasar. Día a día y con nuestro esquema bien configurado podemos hacer frente y estar ahí para que el Alzheimer nos muestre todas sus caras.

CAPITULO IV

EL CUIDADOR PRIMARIO Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El cuidador primario mantiene contacto humano muy estrecho con un paciente incapacitado o enfermo.

La reorganización de su vida y mantenerse en forma son su principal función.

Un trabajo sin duda agotador.

Para el cuidador primario de un enfermo de Alzheimer es difícil entender lo que no se ve. El enfermo no piensa con claridad, pero si puede percibir sentimientos, puede escuchar la voz amable, el tono en el que se le habla; el cuidador debe aprender en este punto a moderar su voz hablarle directamente a los ojos con una mirada amistosa. La peor agresión es el silencio.

Los enfermos con este tipo de demencia están presentes en nuestro mundo pero su mundo es un misterio para nosotros. Ellos viven a través del miedo, por lo que es necesario adecuar su lugar de residencia de manera acogedora y agradable tratando de que todo esté a la mano y sea para ellos más fácil desplazarse, haciendo con esto más liviana la tarea del cuidador.

Aparecen reacciones emocionales ante tanta presión e impotencia, reconocer como nos sentimos y por qué nos sentimos así es importante ya que nuestros sentimientos pueden alterar nuestro juicio.

Tenemos que aprender a expresar , por ejemplo, nuestro enojo ante la conducta de nuestro ser querido con demencia, no por saber que si le gritamos, empeoraremos las cosas, quiere decir que no nos demos el tiempo para gritar nuestra frustración o angustia, para sacar todo lo que está en nuestro interior.

Como cuidador primario debemos reconocer que los comportamientos irritantes y confusos de nuestro familiar son síntomas de su enfermedad, por lo que nos sentiremos menos frustrados y enojados y esto hará que podamos cuidar mejor de él o ella.

Es válido sentir enojo por ser el cuidador primario, nuestro mundo cambia totalmente, nuestras actividades se acomodan con las necesidades del enfermo, también se siente desolación al creer que los demás no ayudan suficiente, no lo visitan lo suficiente, no llaman lo suficiente, en una palabra no están involucrados y aparte pueden aparecer para criticar lo que se hizo o no se hizo, por lo que es común ver un poco de victimización por parte del cuidador primario.

Esto lo detona cualquier episodio difícil de manejar, al vernos solos con nuestro enfermo, aunque sepamos que con llamar, alguien acudirá, entramos en un estado de enojo e irritabilidad, haciendo sentir a los demás culpables por no estar ahí en ese momento, justo cuando inicio dicho episodio. Y por lo general esto sucede cuando nos sentimos más cansados.

Una tarea difícil de hacer es saber diferenciar el sentirnos enojados con la conducta del enfermo y no con el enfermo mismo, ya que la conducta inapropiada es el resultado de la enfermedad y la persona no lo puede controlar.

Ayuda mucho hablar con familiares de otros enfermos sobre este punto y tratar de tomar de las experiencias de otros lo que hacen en estas situaciones. Los grupos de apoyo ayudan mucho para poder sacar nuestra frustración, el cuidador primario debe tomarse el

tiempo y delegar a otros el cuidado del enfermo haciendo de esto una conducta rutinaria para no desconcertar al enfermo con su ausencia y para que el mismo, se prepare psicológicamente el día que tiene asignado para esta actividad.
El cuidado de la demencia sobrepasa a un solo cuidador.

Algunos textos como EL DIA TIENE 36 HORAS, nos dan muchos consejos para llevar a cabo el cuidado de nuestro enfermo.

Algo relevante en este libro son los siguientes puntos que toda la familia puede llevar a cabo:

- Las cosas parecen peor de lo que son cuando vemos todo a la vez.
- Hay que empezar por focalizar las pequeñas cosas que podemos cambiar.
- Hay que vivir el día como se presenta.
- Informarse de la enfermedad es importante. Leer y hablar sobre lo que se investiga.
- Involucrarse para intercambiar información.
- Hablar sobre cómo nos sentimos con los médicos, psicólogos, la familia y en el caso de personas religiosas con un sacerdote, rabino, etc.

Otro punto importante es no creer que nuestra conducta pasada, o algo que hicimos mal nosotros o algún otro miembro de la familia detonó la enfermedad. No debemos pensar que el Alzheimer lo creamos nosotros. O que una cirugía, o alimentos provocaron esto. Lo cierto es que debemos entender que lo que aqueja a nuestro ser amado es una enfermedad neurodegenerativa, sin cura y por lo tanto sin etiología conocida. Nadie sabe cómo será el progreso de la enfermedad, no hay manera de detenerla por completo. No sabemos cómo será en el futuro cuidar de la persona y si nosotros mismos podremos hacerlo.

No debemos prometer a la persona afectada que nunca será llevada a una casa de descanso; que siempre estaremos junto a él o ella.

Muchas veces, si la situación se torna difícil de manejar, esta es una opción y la culpa puede afectar nuestra decisión.

La demencia no hace que nuestro ser querido disminuya su capacidad de experimentar reír, amar, disfrutar y aunque nuestra vida cambie y se llene de fatiga, frustración y desolación nuestra capacidad por experimentar emociones felices no tiene por qué irse. Reír nos mantendrá sanos y cambiará nuestra expresión de dolor y no hay porque sentirse mal por reír, incluso podemos involucrar a nuestro enfermo para que ría aunque no entienda cual es el motivo de la risa.

El amor no depende de las habilidades intelectuales.

CAPITULO V

¿QUÉ SENTIMOS LOS CUIDADORES DE UNA PERSONA QUE PADECE ALZHEIMER?

Los familiares de estos enfermos experimentamos diversidad de sentimientos: nos sentimos tristes, descorazonados y solos. También enojados, culpables o desesperanzados.

La desazón emocional es comprensible ante una enfermedad de este tipo. Los propios sentimientos abruman.

Algunas reacciones emocionales salen a flote y cada quien tiene diferentes maneras de manejarlas.

EL ENOJO

El enfermo de Alzheimer presenta conductas en extremo exasperantes y que en ocasiones resultan difíciles de soportar. Ante esto es común enfadarnos con el enfermo y reaccionar incluso gritándole o recriminándole su actitud.

Enojarse es humano cuando tenemos que hacer frente a las pérdidas y a las cargas que conlleva el cuidado del enfermo, sin embargo, manifestar nuestro enfado ante él, solo servirá para que la situación empeore.

Debemos diferenciar entre enfadarse “con la conducta de la persona” y enfadarse “con la persona misma”.

Quien nos agrede, habla y no nos comprende no es él o ella, es el Alzheimer.

Lo único que va quedando de nuestro familiar es el físico, su “psique” ya no le pertenece, empieza el largo camino hacia la pérdida, hacia la oscuridad y hacia la mirada perdida, esa que parece que no ve nada o acaso... ¿lo ve todo?

También la deambulación, nocturna, esa que los hace buscar, pero buscar... ¿Qué?, quizá a ellos mismos. A su identidad, su vida, sus cosas, pero sobre todo sus recuerdos, esos que fueron robados por unas placas y unas marañas que hoy ocupan su cerebro.

Empieza la primera muerte, pues nuestro ser querido morirá dos veces.

LA DESESPERACION

Aparece al sentirnos impotentes, débiles, desesperanzados ante la aparición de este gran Asesino.

Desesperación que puede aparecer si no tenemos información, ayuda de otros miembros de la familia, medios económicos, etc.

Ayuda mucho tener información y sobre todo ayudarnos nosotros mismos a:

- Vivir cada día según se presente. No mirar hacia atrás.
- Tratar abiertamente nuestros sentimientos.

LA VERGÜENZA

Aparece cuando la conducta de nuestro familiar suele resultar, con frecuencia, bastante embarazosa ante los extraños. Miradas indiscretas y sonrisas burlonas son comunes cuando estamos con ellos en público. Todo proviene de la falta de difusión y de la poca comprensión de la enfermedad.

Debemos informar a nuestros vecinos, familiares y amigos de lo que está ocurriendo, explicarles la enfermedad. Es una forma de difundir que nos ayudará a nosotros y a los demás a enterarse de los devastadores efectos de este terrible Mal.

¡QUE LA GENTE SEPA LO QUE ES EL ALZHEIMER!... QUE LO RECIBA CON RESPETO Y SERIEDAD. Sin miedos, sin burlas, sin vergüenza.

LA CULPA

Este sentimiento puede carcomernos por la forma como tratamos al enfermo en el pasado, esto es por lo general la actitud que tuvimos frente a él o ella antes de conocer el diagnóstico, pues sus olvidos, descuidos o conductas poco apropiadas causan enfado en nosotros y llegamos a recriminarles sus fallas sin saber que ni ellos entienden lo que está sucediendo. Así también la vergüenza que se siente ante la conducta extraña en el presente.

También se manifiesta si pasamos un rato con los amigos, en alguna fiesta, vacaciones, etc. lejos del familiar. Pensamos, de alguna manera, que lo estamos desatendiendo.

Por otro lado a veces creemos que no hacemos lo suficiente, que si lo hubiéramos mantenido más activo, o hubiéramos pasado más tiempo con ellos, se habría retrasado el proceso.

El hubiera no existe.

Así que debemos pensar que, para el bienestar del enfermo, es importante que la vida del cuidador, en este caso del familiar, tenga significado y sentido de realización y que no se centre tan solo en la atención del paciente. Debemos tener ánimos y fuerzas para seguir adelante, hay que descansar y procurarnos la compañía de nuestras amistades.

LA DEPRESIÓN

Los familiares del enfermo de Alzheimer podemos experimentar sensación de tristeza, desaliento, apatía, angustia, irritabilidad, falta de apetito o exceso del mismo e insomnio.

El cansancio y el abatimiento llevan a estas emociones, compartir nuestras experiencias, alejándonos algunas horas del paciente y realizando alguna actividad que nos agrade, nos ayudará a regresar a su lado y cuidar efectivamente.

LA SOLEDAD

La soledad se apodera de nosotros cuando debemos atender a alguien con quien compartíamos todo, o prácticamente todo, cuando no nos escucha o no nos espera como solía hacerlo, cuando le da igual si estamos o no, cuando no sabe si necesitamos su palabra, su consejo o su ayuda, ahí es el momento de arreglárselas sin él o ella. Ese gran sentimiento que nos invade es el más difícil de vencer sin embargo no imposible si ponemos todo nuestro empeño, si nos acercamos al paciente a hablar con él aunque no nos escuche, o creamos que no lo hace, tal vez no sabe quiénes somos, pero nosotros si sabemos quién es el o ella.

Y aunque nadie podrá sustituir la relación que teníamos tan estrecha con nuestro familiar, gradualmente podremos ir encontrando el apoyo y el amor en nuestros amigos y familiares.

PREOCUPACIÓN

¿Sera hereditario? ¿Padeceré yo la misma enfermedad? Comenzamos a tener despistes, olvidos y en seguida pensamos... ¿estaré yo también desarrollando Alzheimer? Esta enfermedad se convierte totalmente en un “mono tema” para los familiares.

La carga física y emocional que el cuidado de nuestro familiar representa puede dar por resultado nuestros olvidos y despistes, no debemos preocuparnos más de la cuenta. Es normal que suceda. No es lo mismo perder las llaves... que no saber para que sirven las llaves. Es en esta diferencia donde radica el verdadero problema de nuestro familiar.

La información, hace la diferencia, mientras más nos acerquemos a pedir ayuda y consejo y entremos en contacto con otras personas que al igual que nosotros tienen que vivir con el Alzheimer instalado en su familiar, se abre una gran puerta, las aportaciones que recibimos de estas personas, el acudir a pláticas, talleres para cuidadores, etc., nos darán oportunidad de ver por nuestro paciente y por nosotros mismos sin culpa, sin enojo.

Una vez que se entiende lo que está sucediendo y se establecen rutinas para nuestro familiar y tratamos de acercarnos con una actitud de tranquilidad y una sonrisa, así como haciendo contacto físico y mirando directamente a los ojos, recibiremos lo que el Alzheimer nos regala por minutos, una sonrisa, un gesto o bien un abrazo que no es igual a ninguno de los recibidos en el pasado. Esto tranquiliza a nuestro paciente y a nosotros también.

La lección más difícil de aprender es el amor incondicional.

CAPITULO VI

COMO ORGANIZAR LA VIDA CON EL ALZHEIMER EN CASA CONSEJOS SOBRE LA SEGURIDAD EN EL HOGAR DE LA PERSONA AFECTADAPOR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Colocar el botiquín y productos de limpieza lejos del alcance de la persona afectada.
- Los cables de los sistemas eléctricos deben estar correctamente colocados en trayectos altos y tapados. Colocar también protectores en los enchufes.
- Guardar bajo llave los objetos punzantes, cortantes y peligrosos en general.
- Sustituir la cocina de gas por una eléctrica. Si supone un gasto que no se puede permitir, tener el gas cortado cuando no vaya a utilizarla.
- Procurar tener cerradas las llaves de paso del agua cuando no haya nadie más en casa.
- Si se van a realizar cambios en el hogar, procurar no llevarlos a cabo de forma brusca para no desorientar a la persona.

PARA VESTIR Y ARREGLAR

- Colocar en el closet sólo la ropa de temporada, identificando con dibujos donde se encuentra cada prenda (calcetines, ropa interior o camisas).
- Elegir con el enfermo la ropa que va a ponerse al día siguiente, dejándola colocada en el orden en que deberá ponérsela.
- Hacer que el enfermo guarde sus cosas siempre en el mismo sitio. Así es más difícil que se le olvide y se evita que crea que se las han robado. Además, conviene tener extras de los objetos personales más usados y necesarios por si acaso los pierde.
- Cambiar los botones y cierres por tiras de velcro y utilizar prendas de una sola pieza elásticas y no ajustadas.
- Es conveniente sustituir los zapatos de agujetas por otros con cierre adhesivo, de suela antideslizante, sin tacones y de horma ancha.
- Dejar tiempo para que el paciente se vista él mismo y, si no es capaz, primero intentar darle órdenes sencillas sobre lo que debe hacer y recurrir a la imitación.
- No pensar que ya no puede hacer nada. Quizá el enfermo sea capaz de estirar el brazo para meter la manga, pero sólo necesita su indicación.
- Si el enfermo no se sostiene en pie o sentado, ponerle primero la ropa de la parte inferior mientras está en la cama; después, al incorporarle para sentarle en la silla, subirle las prendas. Así ya sólo quedará la ropa de la parte superior.
- Si es posible, terminar de arreglarle ante el espejo, lo que le ayudará a que sea capaz de reconocerse durante más tiempo.

PARA BAÑARSE

- Guardar la secadora y la rasuradora y hacer que los use solamente cuando el cuidador esté presente.
- Usar alfombras antideslizantes bajo la regadera.
- No dejar que el enfermo entre y salga solo de la regadera.
- Procurar que los grifos de agua caliente y fría estén bien identificados, ya que por lo general los enfermos tienen disminuída la sensibilidad y son muy friolentos por lo que aumenta el riesgo de producirse quemaduras. Se pueden pintar de 2 diferentes colores.
- Una silla para el baño, permite al paciente sentarse si se cansa o para lavarse los pies.
- Si el enfermo ya no es capaz de entrar en la regadera, se le puede asear de pie apoyado en el lavabo o en la cama según su grado de deterioro general. Para ello, conviene preguntar a un especialista cómo se realiza esta técnica.
- Además de respetar al máximo la intimidad del enfermo, hay que tener en cuenta sus hábitos higiénicos, es decir, cuándo se afeitaba, si se bañaba por la mañana o por la noche.
- Resulta beneficioso hacer del baño un momento relajante y lúdico, por lo que se puede poner música suave, de su época y dejarle que juegue en el agua.
- No discutir con el paciente la necesidad de bañarse si no quiere hacerlo. Es mejor esperar un rato y volver a intentarlo en otra ocasión. Para animarle, conviene reforzar su imagen: decirle lo guapo o lo limpio que va entre piropos.
- Aprovechar el momento del baño para observar el estado de la piel en busca de heridas, enrojecimientos y hematomas.
- Ayudarle a secarse bien, sobre todo los pliegues cutáneos, como las ingles, las axilas, los pliegues entre los dedos y debajo del pecho.
- Invitarle a colocarse delante de un espejo para que termine de arreglarse.

ALIMENTACIÓN DEL ENFERMO

- Procurar que las comidas sean siempre a la misma hora y que el enfermo ocupe el mismo lugar en la mesa.
- Si pide algún alimento entre horas, lo más conveniente es tener platos pequeños con colaciones de fruta, verdura, nueces, cacahuates, o incluso distraerle con otra actividad.
- De ser posible, pedirle que colabore a la hora de poner y recoger la mesa para que relacione que ha llegado la hora de comer.
- Poner la mesa de forma sencilla y con vajilla irrompible y adecuada. Por ejemplo, los platos han de ser grandes y de un solo color para que pueda distinguir las raciones.
- Evitar las distracciones, como por ejemplo la televisión.
- La dieta debe ser variada. También es muy importante que beba líquidos.
- Si se ensucia, no hay que regañar. Podemos utilizar baberos o servilletas. Si no sabe utilizar los cubiertos, dejar que coma con las manos.

- Comprobar siempre la temperatura de los alimentos.
Si el enfermo se levanta continuamente de la mesa, se le puede colocar entre la mesa y la pared.
- Si no abre la boca, resulta útil tocarle en la barbilla o en los labios con la cuchara, pudiendo también recurrir a la imitación.
- Si el paciente presenta riesgo de atragantamiento, se ha de tener en cuenta que, en general, le costará menos tomar alimentos semisólidos que los líquidos.

USO DEL WC

- Identificar el baño con un cartel el que se lea y se vea un dibujo de un escusado.
- Procurar que el baño se encuentre cerca de la habitación donde pasa la mayor parte del día.
- Hacer que la persona afectada vaya al baño aproximadamente a las mismas horas todos los días, aunque no tenga ganas de hacer nada y mantenerle allí sentado un rato.
- Restringir la ingesta de líquidos dos horas antes de acostarle, para que no se orine por la noche.
- Observar comportamientos que indiquen que desea ir al WC.

PARA DORMIR AL ENFERMO

- Procurar mantenerle activo y despierto durante el día., permitiéndole una media hora de siesta o reposo después de comer (de preferencia sentado, que no se acueste).
- Asegurarse de que la temperatura de la habitación es la adecuada.
- Procurar un ambiente tranquilo, sin ruidos, con luz tenue.
Retirar los objetos que puedan asustarle.
- Es conveniente que tenga un despertador grande y luminoso de noche a la vista.
- No dejar ropa a mano, porque puede desorientarse, pensar que es hora de levantarse y vestirse.
- Establecer una rutina de actividades antes de acostarse, para que identifique lo que debe hacer. Por ejemplo, el vaso de leche, ir al WC, lavarse, ponerse la pijama y acostarse. Poner siempre una misma música suave mientras se realizan estas actividades, de manera que asocie la música con dormir.
- Procurar acostarle y levantarlo siempre a la misma hora.
Si se levanta por la noche, llevarle hasta la ventana, para que él mismo vea que es de noche, y ayudarlo a volver a acostarse.
- Si, a pesar de los cuidados, no se consigue que duerma, consultar al médico; existen medicamentos muy eficaces para dormir.

PARA MANTENER LA MOVILIDAD

- La actividad más sencilla es salir a pasear. Resulta gratificante ir por los lugares que le gustaban tranquilamente y haciendo pequeñas paradas para descansar.
- Poner música dinámica y animarle a bailar moviendo todo el cuerpo.
- Realizar ejercicios sencillos como aplaudir, agitar un pañuelo o decir adiós con la mano resulta muy útil.
- Procurar al enfermo la ayuda necesaria para poder desplazarse con la mayor autonomía posible. Antes de realizar los traslados en sillas de ruedas, probar a utilizar un bastón, ayuda humana o una andadera.

PARA EVITAR EL RIESGO DE PÉRDIDA

- No dejar que salga solo de casa e, incluso, estando con él, asegurarse de que la puerta de la calle está cerrada, de manera que no lo pueda abrir.
- Colocar un colgante musical encima de la puerta, de tal forma que si la persona consigue abrirla, el sonido nos ponga en alerta.
- Es útil el uso de pulseras o collares donde se indique la enfermedad que padece y el número de teléfono o dirección donde deben llevarle si alguien lo encuentra.
- Avisar a los amigos, comerciantes y vecinos del barrio de la enfermedad que padece para que avisen si lo ven solo.

PARA EVITAR EL RIESGO DE CAÍDA

- Revisar el estado de sus pies.
- Revisar el estado de la vista.
- Conviene tener pasamanos en los pasillos.
- También es posible que pueda caerse de la silla al quedarse dormido o, por el contrario, a causa de la inquietud. Para evitarlo, procurar tener sillas pesadas, con brazos laterales y, en caso de que se duerma, arrimarlo a una mesa colocándole los brazos apoyados en ella.
- Procurar ordenar la casa, dejando espacios amplios y sin obstáculos en las zonas habituales de paso.
- Asegurarse de que en la vivienda hay una iluminación adecuada.
- Colocar bandas antideslizantes en las escaleras, de un color que destaque, de tal forma que pueda identificar los cambios de altura.
- Eliminar las alfombras o fijarlas al suelo.

EL USO DE MUÑECOS DE PELUCHE, LOS HACE SENTIR SEGURIDAD, LES GUSTA ABRAZARLOS Y HABLAR CON ELLOS. LOS TRANQUILIZA Y SE SIENTEN ACOMPAÑADOS. ASIMISMO LA COMPAÑÍA DE UN PERRITO, AYUDA MUCHO. SIENTEN QUE NO ESTAN SOLOS Y LOS HACEN PARTICIPES DE SU MUNDO.

CAPITULO VII

LA MUERTE DE MI MADRE

“A PESAR DEL DOLOR QUE NOS PRODUCE EL RECORDAR, LO HACEMOS PORQUE SON ESTOS RECUERDOS LOS QUE DAN SENTIDO A NUESTRA VIDA. PORQUE SI NO LOS TUVIÉRAMOS ATESORADOS SERÍAMOS COMO AQUELLOS QUE SUFREN DE ALZHEIMER. NO SABRÍAMOS QUIENES SOMOS.”

APRENDIENDO A DECIR ADIOS

Marcelo Rittner

Pareciera ser una ley de vida vivir más que nuestros padres, por lo tanto, es seguro que en la mayoría de los casos nos tocará enfrentar su muerte.

Las emociones en el duelo tras la muerte de una madre, son una cascada de emociones directas al corazón.

Es importante identificar y aceptar las emociones propias, la personal, que dependerá del tipo de vida y relación que compartimos con nuestra madre, de su personalidad y circunstancias de vida, así como de nuestro apego con ella, del cariño, la dignidad, el respeto y el cuidado que la rodearon durante su vida, de las ideas religiosas, filosóficas o espirituales y del factor cultural y social, en si, del evento de su muerte.

La pérdida de la madre significa la pérdida del ser que nos dio la vida, forjó nuestro carácter y nuestro mundo adulto gira alrededor de toda la enseñanza y el ejemplo que nos dio.

Es de ella de quien es muy doloroso desprenderse para siempre porque significa nuestros cimientos. La base firme de toda nuestra vida.

Se siente tristeza, sensación de desamparo, soledad y una profunda orfandad, no importa nuestra edad.

Un niño huérfano nos inspira la ternura, la misericordia, el querer protegerlo, sin embargo los adultos nos vemos, tras la muerte de la madre, como esos niños sin cobijo, con la diferencia de que no vamos a inspirar esos sentimientos porque ya estamos grandecitos. Pero si, hay que gritarlo: ¡SOY ADULTO, PERO SOY HUÉRFANA! ¡MI MADRE HA MUERTO!

Tengo todo el derecho de llorar y sentirme desolada ante el desamparo que siento. Tenemos que construir alrededor de su pérdida recuerdos y evocaciones que nos ayudarán a aliviar nuestra pena, la energía, el amor y esos buenos recuerdos nos acompañarán después de su muerte como una alternativa triste, pero realista y sana para seguir viviendo.

Aunque el dolor es inmenso, la ganancia ante la pérdida es descubrir nuestro potencial interno, su muerte puede inspirarnos a hacer cosas que tal vez ni nosotros mismos pensamos seríamos capaces de hacer.

Vivir el duelo no es tratar de olvidar al ser querido es experimentar el dolor, vivir todas sus emociones, sin herirnos, recordando todo lo que compartió con nosotros, agradeciendo los gratos momentos, reivindicando los malos, perdonando y perdonándonos los errores que cometimos o si lastimamos.

Es llorar su pérdida y llorar la alegría de haberla tenido junto a nosotros.

Tomar todo lo bueno como regalo de vida y aprender la lección que nos deja su muerte, para llegado el momento también morir en paz.

La Enfermedad de Alzheimer tomó por sorpresa a mi madre, una mujer valiente que luchó por sus dos hijas sola, sin el apoyo del padre.

Una mujer, que dejó de ser madre para convertirse en abuela, que vivió feliz atendiendo a sus nietos a quienes consideró siempre su mayor tesoro dándoles todo su amor y protección.

El curso de la enfermedad fue de avance rápido y su deterioro también, sin embargo su tiempo Alzheimer fue noble con ella, siempre estuvo contenta y rodeada de su familia.

Su muerte fue pacífica y sin mayores complicaciones.

Eso es algo que le agradezco infinitamente a este terrible mal.

Sus alucinaciones siempre fueron las apariciones de su vida lejos del Alzheimer, su trabajo en la escuela, junto a sus alumnos, al lado de sus compañeros maestros, ya que siempre estaba rodeada de sus niños cuando su cerebro empezaba a enmarañarse para que aparecieran esas imágenes que solo ella y el Alzheimer veían.

A menudo, cuando el Alzheimer se hacía más presente, yo recordaba un párrafo del libro de la Dra. Kübler – Ross **“LA RUEDA DE LA VIDA,”** donde al hablar de su madre enferma escribió: **“CONTINUAMENTE ME PREGUNTABA QUE LECCIÓN QUERRÍA ENSEÑARLE DIOS A ESA AMANTE MUJER. INCLUSO PENSABA SI TAL VEZ ELLA NOS ESTARÍA ENSEÑANDO ALGO A LOS DEMÁS. PERO MIENTRAS CONTINUARA SOBREVIVIENDO SIN NINGÚN APOYO ARTIFICIAL, NO HABÍA NADA QUE HACER APARTE DE AMARLA”.**

Pero creo que esta batalla, si se la ganó a la enfermedad pues sus alucinaciones eran llenas de alegría y no provocaban angustia ni desesperación.

No sabemos el misterio que se esconde tras la enfermedad, pero la música era una parte tranquilizadora y podía cantar completa una canción, con toda emoción. Eso también nos hacía creer que este tirano no era tan malo con ella.

Al final, la muerte llegó de forma inesperada, muy silenciosa y benévola con ella, sin manifestar su presencia con agresividad o dolor. Anita la recibió serena, por fin el Alzheimer había muerto. Ya no tendría, por esta ocasión, donde depositar más placas beta-amiloideas para llenar su insaciable apetito con recuerdos robados.

“RECORDÉMOSLOS AGRADECIDOS POR EL AMOR QUE NOS DIERON, POR LAS TRADICIONES QUE NOS HEREDARON Y POR LAS MEMORIAS QUE DEJARON EN CADA UNO DE NOSOTROS, Y RECEMOS AGRADECIENDO A DIOS POR EL REGALO DE SU VIDA Y POR EL PRIVILEGIO DE QUE ELLOS HAYAN TOCADO LA NUESTRA.”

APRENDIENDO A DECIR ADIOS
Marcelo Rittner

CONCLUSIÓN

La demencia, es en la actualidad una gran problemática de salud a nivel mundial.

En otros países como España, Estados Unidos y Canadá, las campañas para difundir la Enfermedad de Alzheimer y los estragos que produce en los pacientes cada día cobran auge; lo que hace la gente se informe y tome precauciones para una detección temprana y oportuna.

En nuestro país, no se le da a esta enfermedad la difusión que se requiere, mucha gente no sabe ni tiene idea de sus devastadores efectos.

Por otro lado los costos de atención hacia estos pacientes hacen que muchas familias entren en una crisis emocional y económica.

No existen cuidadores especializados para tratar a los pacientes afectados, y si los hay, los costos por día se elevan considerablemente, por lo que se convierte en un problema mayor.

Son muchas las personas que tienen a su cargo un enfermo que dependa totalmente de él; dichas personas, cuidan y atienden al enfermo de forma excepcional, sin tomar en cuenta que para cuidar a otros se deben cuidar primero ellos mismos.

El síndrome del cuidador lo presentan las personas que agotan sus reservas psíquicas y físicas por el cuidado del enfermo.

Este síndrome se produce debido a los largos periodos de estrés continuo, y, la constante lucha con la enfermedad del afectado. Al pensar que el enfermo es el eje central de su vida y el único motivo por el que vale la pena vivir, van perdiendo su sentido de independencia e incluso pueden llegar al descuido de ellos mismos.

El amor hacia un familiar afectado produce una serie de cambios a corto y largo plazo. Dichos cambios, se dan en las relaciones familiares, en la situación económica y laboral, en los ratos libres y en el estado de ánimo, y, por último, en la salud.

El síndrome del cuidador es difícil de detectar, sin embargo, estos síntomas facilitan su diagnóstico:

- Agresividad contra los demás
- Tensión contra los cuidadores auxiliares
 - Impaciencia con el enfermo
 - Negación de su estado real
 - Aislamiento progresivo
 - Desmotivación
 - Cansancio
- Agobio (se siente desbordado por la situación)
 - Sentimientos de culpa

Es necesario buscar ayuda, la información y el apoyo que puedan darnos otras personas en situación similar, nos ayudarán a seguir viviendo nuestra vida de la mejor manera posible, estar conscientes de cada etapa de la enfermedad y organizar nuestro entorno, hará más liviana esta difícil tarea.

Elaborar nuestras tareas de duelo, poniendo todo nuestro espíritu en ello, sin sentir que nosotros somos los culpables de la enfermedad de nuestro ser querido, aceptando nuestra realidad, amándonos día a día nosotros mismos, reconocer lo valiosos que somos como personas y como cuidadores, nos hará sentir aliviados para poder pelear en esta batalla, que sabemos no ganaremos nunca, pues el Alzheimer nunca para, siempre tiene hambre, siempre encuentra que romper; sin embargo podemos mantener a nuestro enemigo en tregua por el tiempo que nos lo permita, mostrándole una cara llena de amor y paciencia, y así también estar disponibles para el día que decida que todo terminó.

Finalmente la muerte, es la liberación para los enfermos de Alzheimer, con sus recuerdos robados y sus habilidades negadas, la muerte viene a ser como bien lo menciona la Dra. Kübler Ross... UN AMANECER.

Por todos aquellos que olvidan, recordemos vivir.

Solo como comentario final:

Mami:

Lo siento, lo siento mucho el no haber podido descifrar qué era aquello “blanco” que buscabas.

Tus palabras: “Dame blanco”, “búscame el blanco”, “quiero blanco”, “ayúdame por favor a buscar el blanco”, durante algún tiempo causaron en mi un sentimiento triste.

Hoy, estoy segura que aquello “blanco” que buscabas con tanta ansiedad, era la luz que alumbraría tu camino hacia la libertad.

Cuando sea el momento, mándala de regreso para poder alcanzarte.

BIBLIOGRAFÍA

- COMPRENDER LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER El médico en casa
Dr. Manuel Martín Carrasco
Editorial AMAT Madrid España, 2012

- LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Hiomara Mohamad Lopez
Saúl Villasmil
Jorge Espinoza Editorial TRILLAS México, DF. 2011

- THE 36 HOUR DAY
4th. EDITION Nancy L. Mace
Peter V. Rabins
UNIVERSITY PRESS USA 2006

- APRENDIENDO A DECIR ADIOS Cuando la muerte lastima tu corazón Marcelo Rittner
Editorial GRIJALBO
1ª. Edición 2008

- EL TRATAMIENTO DEL DUELO Asesoramiento psicológico y terapia J. William Worden
Editorial PAIDÓS
2ª. Edición 2010

- ALZHEIMER UNA EXPERIENCIA HUMANA Marcela I. Feria Ochoa
Editorial PAX 2005

- MORIR ANTES DE MORIR El tiempo Alzheimer
Kraus, Arnoldo
Editorial TAURUS México, DF 2000

- es.wikipedia.org/wiki/cerebro

- TALLER PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA
11 y 12 de mayo de 2011
HOSPITAL ESPAÑOL
Impartido por LUNDBECK MEXICO, S.A de C.V.