

ALZHEIMER

VIVIR CUANDO DOS Y DOS YA NO SON CUATRO

Introducción

Dicen, cuentan, que con la edad uno se dedica a repasar su vida con tal nitidez, que parece como si el tiempo nunca tornara sepias aquellas imágenes. Dicen, cuentan, que con la edad se perfuman los recuerdos con tal intensidad, que el ayer se torna presente y cotidiano. Dicen que nos hacemos viejos, viajamos y envejecemos con nuestros recuerdos, pero un entrometido olvido puede desvanecerlos.

¿Es posible que ese olvido convierta en canto de sirenas lo que fue tangible, lo que creció en cada uno de nosotros con nombre propio? ¿Puede ser que ese olvido desdibuje quiénes éramos y quiénes somos? La respuesta, «Sí, puede ser», es rotunda, tanto como ese indeseado olvido al que incluso hemos sabido nombrar. Pero de él hemos aprendido que por cada olvido añadimos un nuevo recuerdo, tal vez dispar e incongruente, fugaz como una estrella, escurridizo como el agua en nuestras manos, pero al fin una pizca de sal y pimienta en nuestras vidas, para seguir con esta «nueva» historia de olvidos y memorias. Desafiaremos también así a este intruso en nuestras vidas llamado Alzheimer, que sobrevivirá con un mucho de generosidad, un mar de ternura, un torrente de grandeza y una inacabable capacidad para reírnos de cada cuento que de nuevo nos cuenten.

El objetivo que nos ha movido a escribir la otra historia de la enfermedad de Alzheimer ha sido el interés de mostrarla en la forma como la viven y sienten sus protagonistas, los unos y los otros: fuera del contexto académico, de la rigurosa descripción clínica y de los artículos científicos basados en el conocimiento médico, esta otra historia está llena de pequeños relatos rebosantes de conocimiento y vivencias. Hemos querido sustituir por la palabra la dimensión epidemiológica de la enfermedad; los defectos bioquímicos y la muerte neuronal, por las emociones y sentimientos. Por ello, se me hace un tanto difícil resumir en pocas palabras lo que este libro quiere ofrecer al lector.

Si me entretengo por un momento en presentarles quiénes somos los autores del libro, les diré que somos unos locos enamorados de su trabajo. Unos locos enamorados de las «demencias», con tal necesidad de conocer y aprender que, a través del continuo regalo de nuestros enfermos y de la enseñanza de sus familias, descubrimos a diario algo nuevo que no estaba escrito. En mis años de profesión he querido transmitir al equipo humano de la Fundació ACE esta permanente curiosidad sobre el comportamiento y las relaciones humanas, el indagar sobre los valores y creencias, y priorizar las voluntades y el estilo de vida de las personas en

el contexto de una enfermedad. Se trata de reconocer en los pequeños avatares cotidianos, no protocolizados en una historia clínica, el hecho relevante que, a menudo, nos deja perplejos por lo simple, obvio y ocurrente que es.

Ante cualquier situación, la experiencia nos confirma que siempre se pueden hacer dos o más lecturas que transcurren en paralelo y que permiten un abordaje diferente de la misma situación. Si hablamos de la vejez y sus consecuencias, uno puede optar por la visión lacónica, finalista y desalentadora de algo irremediable, tal como la apercibe y describe a sus ochenta años Norberto Bobbio en *De senectute*, o bien optar por otro enfoque, como el de Rita Levi Montalcini, con ilusión, con esperanza, haciendo planes para el futuro sin ponerles plazo, lo que hace del juego de la vida una ocasión alentadora para no renunciar a nuevos retos, nuevas experiencias, sacándonos para cada ocasión «el as de la manga».

Esta doble vertiente de una misma situación se da a diario en la práctica médica, al informar sobre el paciente y la enfermedad. Toda la información que los profesionales hemos obtenido, analizado, comprobado y elaborado se resume en cómo dar una mala noticia. Y la forma cómo transmitimos esta información puede provocar un estado de incertidumbre cuyo efecto dominó llegue a paralizar cualquier decisión o bien, por el contrario, puede alentar a empezar una nueva andadura, preparar el equipo para el viaje, escoger unos guías expertos y conocedores del terreno, y planificar las etapas para llegar al final de nuestra aventura. Debemos ser capaces de ofrecer una información que dé sosiego, que revalorice todo aquello que se ha hecho, que potencie la puesta en marcha de una operación de cambio. Si transmitimos complicidad, creamos y señalamos límites, ya estaremos empezando a tratar lo que hoy aún no tiene remedio.

Siempre es más llevadera una enfermedad si nos anticipamos al mañana.

Siempre es más tolerable el dolor si no es un desconocido.

Siempre es más fácil vivir con el alzheimer si lo conocemos cara a cara.

MERCÈ BOADA ROVIRA
LLUÍS TÁRRAGA MESTRE

Alteraciones del estado de ánimo y de la conducta

Alteraciones de la conducta social

«¡Camarero, camarero, yo estaba antes!»

«No sabe comportarse en la mesa.»

Desde hace años Laura y yo salimos a comer fuera los domingos. Empezamos a salir cuando sus paellas comenzaron a ser incomibles. Ahora, hasta esa actividad se vuelve difícil e incómoda. Laura no sabe esperar, insulta al camarero si lo ve pasar y el plato que lleva no es el suyo. Ya no tiene paciencia con los clientes de las demás mesas. Si alguien se ríe, se irrita creyendo que se burla de ella. Si un niño llora, increpa a los padres diciéndoles que no saben educarlo. Por no hablar de su manera de comer... Coge la comida con las manos, a veces no sabe qué cubierto usar e intenta comer la sopa con el tenedor, o se quita la dentadura a media comida. La situación se pone todavía más difícil cuando intento controlarla. Se pone a gritar que no es una niña y que la deje en paz. Creo que el domingo que viene compraré comida preparada y nos quedaremos en casa.

«Se ha vuelto descarada.»

Pilar siempre fue una mujer muy comedida, de formas refinadas y más bien tirando a reservada. Desde hace meses parece que su carácter ha cambiado, está más comunicativa con la gente, incluso a veces con un punto de descarado. Habla con cualquier persona que se cruza con ella por la calle, bromea con los taxistas como si les conociera de toda la vida e, incluso, se atreve a coquetear con todos los hombres, sobre todo si son jóvenes.

Desde que aparece la demencia y a medida que evoluciona, se va desestructurando la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Primero, el enfermo se ve incapaz de realizar las más complejas o instrumentales, como la elaboración de recetas de cocina que conocía a la perfección, y en las que ahora confunde ingredientes y cantidades, o en las que invierte el orden de los pasos. Más adelante, se ven alteradas las actividades básicas y más cotidianas, como el uso adecuado de los cubiertos, el mantenimiento de las formas y la pulcritud; es entonces cuando el enfermo puede equivocarse de cubierto, utilizarlo mal o directamente tomar los alimentos con las manos.

Paralelamente, algunas personas con alzheimer, como ocurre con Laura, padecen **trastornos de conducta** o **comportamientos antisociales**, entre los que se hallan la irritabilidad, la impaciencia, la desinhibición, la confusión de ideas autorreferenciales (aquellas que hacen referencia a uno mismo) o la agresividad verbal.

A menudo, los enfermos de alzheimer también pueden sentirse desconfiados, inseguros o indecisos. En ocasiones presentan dificultades para valorar y actuar correctamente en el entorno y carecen de estrategias para afrontar las situaciones. Muchas veces no son conscientes de su déficit y consideran que siempre los controlan y fiscalizan sin motivo. Además, suelen mostrar comportamientos cada vez más rígidos e inflexibles, y les cuesta adaptarse a las situaciones cambiantes. Pueden tener **cambios de humor** repentinos y presentar **síntomas depresivos** como tristeza, ideas de inutilidad o **aislamiento social**, que pueden manifestarse como malestar físico, cansancio y apatía.

Todas estas actitudes son ingratas y podrían provocar incomodidad, e incluso vergüenza o culpabilidad, en el cuidador. Además, hay que tener en cuenta que dificultan sobremanera sus relaciones sociales.

Sin embargo, a pesar de que estas conductas pueden ser inapropiadas, se aconseja que:

- Tenga presente que la persona con alzheimer no es consciente de tales comportamientos.
- Integre a la persona a la hora de comer, para favorecer su socialización y evitar su aislamiento.
- Si opta por comer en un restaurante:
 - Hágalo a la hora menos concurrida.
 - Busque una mesa discreta junto a la que no pasen constantemente camareros y comensales.
 - Si lo cree conveniente, explique que padece una enfermedad para que los demás puedan entender y tolerar un posible trastorno del comportamiento («Está delicado», « Ha perdido un poco la memoria», «Yo elijo por él»).
 - A ser posible, ubique a la persona con demencia frente a sus conocidos y de espaldas a las otras mesas.
 - Escoja usted el menú del enfermo si considera que hay riesgo de que la interrelación con los camareros lo afecte, de que no entienda la carta o de que escoja algo que no le guste. Evite que se inquiete diciéndole desde el principio que lo mejor será que elija usted. Así evitará que se aturda si le ofrecen la carta.
 - Intente proporcionarle comodidad y bienestar manteniendo una conversación agradable, y evite las discusiones.
 - Procure distraerlo, entretenerle con el fin de reducir las conductas inapropiadas.

- Observe si hay alguna situación concreta que desencadene los comportamientos antisociales (como, por ejemplo, los ambientes ruidosos) con el objetivo de evitarla siempre que sea posible.
- Cuando estas conductas representen un problema importante, consulte a su especialista para que pueda darle las indicaciones farmacológicas apropiadas.
- Por lo que se refiere a la comida:
 - Esté atento a cómo utiliza los cubiertos y ayúdele o recuérdale cómo debe hacerlo.
 - Ayúdele también adaptando el menú a su estado evolutivo. Elija dietas adecuadas a sus capacidades: tenga en cuenta la temperatura de los alimentos, controle la ingestión de partes no comestibles como papel, huesos o espinas, elija platos fáciles de comer o dietas blandas; prepare la comida cortándola en trozos pequeños, etc.¹

«No acepta sus olvidos y desconfía de todos.»

La última manía de mamá es que las vecinas le roban los pañuelos. Es imposible hacerla comprender que no hay razón para que las vecinas quieran sus pañuelos viejos. Ella se enfada mucho y me dice que si realmente creo que se lo inventa, que vaya yo y lo compruebe. Me lleva a su habitación, abre el cajón de la cómoda y me lo enseña vacío diciendo: «¿Ves? No hay ni uno. ¡Esas brujas han vuelto a cogérmelos!».

¡Ángel ha perdido doce mil euros! No sabemos qué ha hecho con ellos, si los ha gastado, los ha regalado o simplemente los ha perdido. Desde hace meses va semanalmente al banco y saca grandes cantidades de dinero porque dice que en ningún otro lugar estará mejor guardado que junto a él. Realmente nos preocupaba la gran cantidad de dinero que tenía en casa, pero como veíamos que él estaba tranquilo y se sentía feliz al contarlos y volverlos a guardar, no le dábamos mayor importancia. Ayer al ir a buscar el dinero para comprobar que estaba todo, no lo encontré. Revolvimos toda la casa, desde los lugares donde hemos visto que lo guardaba hasta los más inverosímiles, pero no lo hemos encontrado. Él asegura que no se lo ha gastado, que no ha comprado nada y ni siquiera lo ha sacado de casa... Está convencido de que alguien ha entrado en casa y lo ha cogido, ¡incluso desconfía de nosotros!

¹ Véase Magazin Alzheimer nº 42, del 6/4/2006, en:
www.familialzheimer.org/prensa/noticias/ver/1999

En ocasiones, las personas con demencia exhiben una **desconfianza infundada** que les lleva a «guardar o esconder» las cosas para que «otros» no las encuentren y se las quiten. Eso puede llevarlas a pensar, incluso de forma irracional y contra toda lógica, que el cuidador o alguien de casa les ha substraído o «robado» un objeto que no aparece. Son bastante comunes los delirios de robo.

Cuando existan tales **delirios** (creencias falsas de las que la persona no puede ser disuadida con ninguna argumentación) y el enfermo culpe a quienes lo cuidan o a otras personas del robo de sus pertenencias, intente tranquilizarle evitando las discusiones sobre el tema. No se ofenda, conteste a las acusaciones suavemente, no a la defensiva, demuéstrole su afecto y ofrézcase para ayudar en la búsqueda del objeto desaparecido. Intente restar importancia al tema y desviar su atención a otros asuntos o actividades. Y no olvide reponer los «pañuelos». ¡Que el cajón nunca esté vacío!

«Se pasa el día pasillo arriba y pasillo abajo.»

Julián no para ni un minuto. Sólo se sienta para comer. El resto del día se lo pasa deambulando por el piso; tanto, que llega a ponerme nerviosa. No paro de decirle: «Venga hombre, siéntate un ratito y lee un poco, o ven conmigo, que dan la novela y la veremos juntos». Él se sienta, pero al momento vuelve a levantarse y empieza a andar pasillo arriba y pasillo abajo...

Es posible que quienes padecen demencia deambulen o vaguen sin un objetivo claro. Pueden caminar sin saber muy bien hacia dónde, entrar y salir constantemente de las habitaciones, o moverse de un sitio a otro sin un objetivo determinado.

Diversos factores pueden influir en la aparición de la **conducta de vagabundeo**: la persona puede estar desorientada en el espacio y en el tiempo (sentirse perdida o insegura, o bien no reconocer el entorno en el que se encuentra), sentirse ansiosa, tener molestias físicas o malestar general sin comprender o saber explicar qué le sucede (sensación de hambre, necesidad de orinar, dolor...) o simplemente necesitar alguna actividad física.

Ante estas situaciones:

- Valore la conducta detalladamente (observe a qué hora se produce, en qué situación concreta, dónde, etc.) e intente descubrir la causa que produce el vagabundeo para poder controlarlo o reducirlo.
- Intente fijar su atención en otra cosa. Distráigale proponiéndole actividades que sabe que le gustan.
- Nunca inmovilice a la persona con alzheimer. Al contrario, infúndale seguridad y tranquilidad.

- Favorezca su orientación en el hogar mediante una iluminación adecuada o señalización de las estancias que considere primordiales (especialmente el baño).
- En el caso de que no pueda evitar la conducta de vagabundeo, minimice los riesgos que ésta puede comportar al deambular por la casa, y procure garantizar la seguridad de la persona con demencia.²
- No deje a su alcance productos u objetos que puedan suponer un peligro (tóxicos, objetos cortantes o punzantes, etc.).
- Evite la existencia de obstáculos (muebles u objetos) que dificulten la deambulación y que puedan favorecer golpes o caídas (evite las alfombras).
- Asegúrese de que su calzado sea adecuado y la ropa sea lo más cómoda posible.
- Salga con el enfermo a pasear. La actividad física moderada puede ayudarle a desarrollar la musculatura y a liberar su ansiedad.
- Evite las reformas en el domicilio y los cambios de residencia, porque pueden favorecer la desorientación.
- Prevenga las posibles fugas y pérdidas cerrando la puerta de la calle e identificando a la persona con alzheimer por si consiguiera salir (puede coserle una identificación en la ropa o comprarle una placa o una pulsera con su nombre y número de teléfono).
- El tratamiento farmacológico no suele combatir la conducta del vagabundeo, e incluso puede aumentar el riesgo de caídas. Consulte siempre con su médico antes de dárselo.

² Véase MagazinAlzheimer, nº 39, de 5/1/2006, y 40, de 6/2/2006, en:
www.familialzheimer.org/prensa/noticias/ver1986
www.familialzheimer.org/prensa/noticias/ver/1987
www.familialzheimer.org/prensanoticias/ver/1990