

FUNDACIÓN ALZHEIMER DE VENEZUELA

Los rostros detrás del Alzheimer

Mira Josic de Hernández
(Compiladora)



© Fundación Alzheimer de Venezuela

Los rostros detrás del Alzheimer
Mira Josic de Hernández (Compiladora)
Caracas, Venezuela

Hecho Depósito de Ley
Depósito Legal: lf7832012610373
ISBN: 978-980-7378-01-7

PORTADA Y PRODUCCIÓN GRÁFICA
Yuruani Güerere S.
yuruani73@gmail.com

CORRECCIÓN
Pedro Moreno
pmorbal@gmail.com

IMPRESIÓN
Publicidad Gráficas León
graficasleon@gmail.com

Impreso en Venezuela / *Printed in Venezuela*

*Dedicado a las personas amadas que olvidan
sus recuerdos y a sus abnegados cuidadores,
para dar sentido a toda una vida y poner a
prueba el amor*



AGRADECIMIENTOS

Con estas líneas quiero expresar el más sincero agradecimiento a las personas que de una u otra forma han contribuido a la realización de este libro.

A todos los autores, miembros de esta gran “Familia Alzheimer” de Argentina, Colombia, Costa Rica, Chile, España, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay y por supuesto la nutrida participación de Venezuela, que desinteresadamente han puesto a nuestra disposición su experiencia, sus trabajos y vivencias. Gracias a todos por haber creído en esta iniciativa.

A las personas con Alzheimer que posaron para las fotos de la portada, miembros de ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer) de Argentina y de la Fundación Alzheimer de Venezuela, y al Fotógrafo Leonardo Ramirez.

A Alzheimer’s Disease International y Alzheimer Ibero América por sus aportes y auspicio.

A los miembros del Consejo Directivo Nacional y de las Juntas Directivas de los Capítulos, a colaboradores del personal y voluntarios de la Fundación Alzheimer de Venezuela.

A nuestro patrocinante Lundbeck Venezuela.

Muchas gracias a todos.



PRÓLOGO

El rápido aumento del envejecimiento de la población ha sido simultáneo con el incremento de las demencias y especialmente de la enfermedad de Alzheimer en nuestros países. Hasta hace pocos años este problema de salud se circunscribía a las paredes del hogar y poco se conocía de la magnitud del sufrimiento de cada familia que cuida a una persona con Alzheimer, en una sociedad con pocos servicios de atención y grandes carencias de información sobre cómo cuidarlos. En el tiempo transcurrido, hemos conocido que esta situación es similar en los países de Latinoamérica y el Caribe, así como también en otros países de bajos y medianos ingresos. Además, hay una realidad: la poca o escasa investigación que se hacía en relación con las demencias y las carencias de servicios especializados de atención para los adultos mayores con esta enfermedad y sus familiares.

En los próximos veinte años, en nuestros países, el número de casos con demencia crecerá en 120 por ciento, según los estudios de incidencia realizados; frente a esto se hace más vigente la necesidad de conocer *Los rostros detrás del Alzheimer*, que recoge los testimonios del esfuerzo por organizar los servicios de apoyo al paciente y sus familiares, principal razón de existir de las asociaciones de Alzheimer, las cuales —con sus esfuerzos y con las directrices de Alzheimer's Disease International— han ofrecido estos servicios y han exigido políticas públicas a las autoridades hacia los enfermos y sus familiares.

Por otra parte, se muestra la existencia de un excelente grupo de profesionales de diversas áreas de la salud, cada día en aumento, quienes se han esforzado en sus países por ofrecer y dar a conocer las posibilidades de atención diagnóstica y terapéutica actualizadas e información a familiares, y también nos han mostrado la capacidad de establecer redes multinacionales que se relacionan con sus pares investigadores en la región y con centros de países desarrollados. De la manera más objetiva, se recoge a través de los relatos de experiencias de familiares el significado de la vida, desde el diagnóstico hasta la fase terminal del enfermo, donde se expresa cómo la espiritualidad se conjuga con la realidad y el enriquecimiento del ser humano al servirle a su ser querido.

La Fundación Alzheimer de Venezuela se siente complacida de presentar esta publicación, *Los rostros detrás del Alzheimer*, como un testimonio del compromiso que han adquirido las asociaciones con los pueblos de la región en lo que debe ser un objetivo inaplazable: la atención integral, adecuada, equitativa, humanitaria y oportuna de las personas con Alzheimer y sus familias.

Dr. Aquiles Salas J.

Director Principal
Fundación Alzheimer de Venezuela

INTRODUCCIÓN

ALZHEIMER: INCURABLE, PERO TRATABLE



Mira Josic de Hernández*

Estimados amigos y amigas:

El Alzheimer es tratable si se diagnostica a tiempo. Convivimos con una epidemia silenciosa a punto de estallar y se estima que en 2010 en todo el mundo hubo 36 millones de personas que presentaron algún tipo de demencia, con proyección a 115 millones para 2050 (Informe Mundial del Alzheimer 2010**). Cualquiera puede ser víctima del Alzheimer o de una demencia, usted o alguien en su familia, sin excepciones. El Alzheimer va mucho más allá de los debates y colores políticos y es la más común de las demencias, de las cuales un alto porcentaje está sin diagnosticar (*Nuevas guías de*

* Economista egresada de la Universidad Católica Andrés Bello, Caracas. Miembro Fundador y Presidenta del Consejo Directivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela, desde 1989 hasta la presente fecha. Miembro Fundador y Presidenta de Alzheimer Iberoamerica (AIB), años 2003 a 2008, entre otros.

** Más de 35 millones de personas en el mundo viven con esta forma de demencia incurable, cifra que puede llegar a 115 millones en 2050.

diagnóstico, en www.alzheimer.org.ve/leer.php/1110), lo que significa que no tienen manera de acceder a la atención y el tratamiento que necesitan. Un nuevo caso se presenta cada siete segundos, comienza con síntomas casi imperceptibles de pérdida de memoria, con lo cual el número de las personas con Alzheimer (y otras demencias) se estima se triplicará en los próximos cuarenta años.

El eslogan de la Fundación Alzheimer de Venezuela es “Cuidamos con amor”, porque sólo con ese amor a “toda prueba” se puede sobrevivir al Alzheimer, no obstante, sólo amar no es suficiente, hay que empaparnos del conocimiento y *actuar cuanto antes mejor* (detección precoz). Esto implica: atención profesional especializada, medicinas y tratamientos adecuados, un entorno que garantice la calidad de vida del paciente y muchas cosas más que se presentarán en el “día a día” en la larga y difícil convivencia con el Alzheimer, y por supuesto que todo esto sin amor pareciera que no funciona adecuadamente, sobre todo si nos olvidamos de los cuidadores, personas que buscan apoyo y fortaleza en la difícil tarea del cuidado, personas que están perdiendo a ese ser querido, que ya no es como era. Para los familiares, lo más difícil de esta enfermedad es aceptarla, el no saber cómo actuar ante diversas situaciones, lo cual hace que la persona o personas que están al cuidado del enfermo sufran un duro golpe.

Con este libro pretendemos mostrar los diferentes rostros detrás del Alzheimer. Nuestra valiente Margot Arévalo, persona con Alzheimer, demuestra que este mal se puede tratar si es detectado a tiempo.

Compartimos sentimientos y conocimientos, por ello concienciar e informar para aprender a manejar la enfermedad y dar esperanza a enfermos y sus cuidadores son objetivos primordiales de este libro, donde les hemos dado protagonismo a todos estos héroes anónimos. Al mismo tiempo deseamos brindar el conocimiento que nos exponen eminentes especialistas, cada uno en su materia, y las herramientas tan importantes para hacer frente a la enfermedad de Alzheimer, para aprender a lidiar con situaciones y a convivir con ellas.

Una convivencia apoyada con herramientas prácticas —a través del apoyo de profesionales expertos y compartiendo la carga del cuidado— puede ser la gran diferencia en la calidad de vida de todos los afectados en una familia. Hoy día son cada vez más

abundantes los recursos disponibles en español sobre la enfermedad de Alzheimer, en los aspectos epidemiológicos, clínicos, terapéuticos e institucionales, tanto en internet como en librerías, y se necesita que más profesionales se especialicen en la materia, para acompañar y asesorar a las familias en este largo proceso de una enfermedad crónica, INCURABLE y TRATABLE.

NO ES LOCURA, ¿QUÉ ES ALZHEIMER?

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia entre las personas mayores y existen múltiples causales. La demencia es un trastorno cerebral que afecta gravemente la capacidad de una persona de llevar a cabo sus actividades cotidianas; con el tiempo en el Alzheimer, los síntomas empeoran. Las personas pueden no reconocer a sus familiares o tener dificultades para hablar, leer o escribir, perdiendo cada día más su autonomía y volviéndose más dependientes.

Hasta los momentos no existe cura para el Alzheimer, *su diagnóstico precoz a través de sus primeros síntomas* (problemas de memoria o de lenguaje) hace posible tratar antes al paciente y ralentizar la progresión de la enfermedad, mejorando así su calidad de vida y la de su familia.

Aquellos “olvidos y repeticiones” son señal de alarma. El paciente puede recordar dónde estudió, pero olvida, por ejemplo, lo que ha comido hoy.

LAS DIEZ POSIBLES SEÑALES DE ALARMA

Las siguientes señales podrían ser indicativas de la enfermedad de Alzheimer. Si un familiar, usted o alguien que usted conoce muestran estas señales, deben consultar a su médico especialista (internista, neurólogo, geriatra o psiquiatra) inmediatamente para realizarse un examen completo.

1. *Pérdida de memoria que afecta la capacidad laboral o el desenvolvimiento cotidiano: la persona afectada olvida frecuentemente hechos recientes y no puede recordar lo olvidado.*

Es muy común olvidar nombres de amigos, números telefónicos, acudir a una cita importante y recordarse de ello más tarde. Pero, para quienes padecen Alzheimer, se puede tornar más frecuente olvidar más cosas y nunca más volver a acordarse de ellas.

2. *Dificultad para llevar a cabo tareas domésticas y rutinarias, tales como poner la mesa, preparar y servir la comida.*

La gente ocupada puede ser que se distraiga de vez en cuando y olvidar la comida que está preparando al fuego de la cocina, o no haber servido algo ya preparado. La persona con Alzheimer no sólo olvidará haber servido la comida, sino haberla hecho o preparado.

3. *Problemas con el lenguaje: se le olvidan las palabras o usa algunas incorrectas para expresarse.*

Todo mundo tiene en ocasiones problemas para encontrar la palabra correcta o adecuada, pero una persona con Alzheimer no sólo olvida palabras sumamente sencillas, sino que además las sustituye haciendo sus frases o lenguaje, la mayoría de las veces, incomprensibles.

4. *Desorientación en tiempo y lugar: no sabe ni cómo llegó allí.*

Es muy normal el olvidar el día o la fecha en la que estamos, o de pronto olvidar adónde vamos, o qué vamos a comprar ya estando en la tienda; pero la persona con Alzheimer puede fácilmente perderse en su propia calle, su propia urbanización o ciudad, no saber dónde está, ni cómo llegó ahí, ni tampoco cómo regresar a su casa.

5. *Juicio intelectual pobre o disminuido: lleva a cabo acciones irracionales que demuestran falta o poco juicio, como abandonar sin razón el cuidado de un enfermo o ponerse varias camisas a la vez.*

No llevar u olvidar el abrigo o chaqueta en una noche fría es algo muy común que sucede a todo el mundo; sin embargo, una persona con Alzheimer no sólo olvidará por completo lo anterior, sino que, además, podrá vestir de manera inapropiada, no sabiendo cómo ponerse la camisa, falda, blusa o pantalón; vestir varias prendas una sobre la otra, ir en bata a la tienda, ponerse abrigo cuando hace mucho calor, entre otras cosas.

6. *Dificultades con el pensamiento abstracto: se le olvida para qué son los objetos y cómo utilizarlos.*

Llevar un buen balance en el estado de cuenta de una chequera a veces es más complicado de lo que parece; pero una persona con Alzheimer ni siquiera puede hacer operaciones sencillas como sumas o restas, llenar los espacios correspondientes en

un cheque o un formulario de depósito, indicar correctamente su número de cuenta e, incluso, hasta el nombre.

7. *Aparición de objetos colocados en lugares erróneos o absurdos, por ejemplo, la plancha en la nevera.*

Cualquiera puede de repente colocar las llaves o la cartera en un sitio que no corresponde. La persona con Alzheimer no sólo hace esto, sino que además coloca o guarda los objetos en los sitios más inimaginables posibles, como el poner la plancha en el refrigerador, un reloj en la azucarera, la cartera debajo del colchón o el cepillo de dientes en un zapato, y luego no saber dónde los dejó.

8. *Muestra cambios drásticos de actitud o comportamiento.*

Todo el mundo experimenta cambios de conducta, enojarse, reírse, ponerse triste; pero los cambios para una persona con Alzheimer van de un lado a otro, pasando de la risa al llanto, del llanto al enojo y del enojo a la risa.

9. *Muestra cambios drásticos de personalidad.*

La personalidad de la gente cambia, por lo común, con la edad; en tanto, la personalidad de una persona con Alzheimer cambia drásticamente volviéndose cascarrabias, suspicaz o miedoso.

10. *Demuestra una falta de iniciativa para desempeñar acciones simples.*

Es normal que uno se sienta cansado o agotado por el trabajo, las actividades o compromisos sociales y que luego uno quiera descansar. Pero la persona con Alzheimer simplemente ya no le interesa nada, se vuelve sumamente pasivo, apático, indolente, requiriendo ser, más que motivado, casi empujado a salir o hacer algo.

Estas señales pueden deberse a distintas condiciones. Si son resultado de la enfermedad de Alzheimer, cuanto antes se haga el diagnóstico mayor será la ayuda que se podrá brindar al paciente y a sus familiares.

DEL ESTIGMA A LA ACEPTACIÓN

La negación y el estigma de la sociedad retrasan el diagnóstico de Alzheimer

En condiciones saludables, nuestro cerebro trata de escoger siempre la opción más cómoda o la que más se adapta a noso-

tros, por eso memoria y subconsciente se encargarán de ajustar lo que no encaja, de cambiar lo que no nos gusta, de eliminar los miedos, lo doloroso y de destacar lo que nos agrada. De esos mismos mecanismos surge en nosotros los seres humanos la habilidad para caer fácilmente en estereotipos y prejuicios que, llevados a los extremos, ocasionan las tensiones, conflictos y por ende dolor.

Aceptar que el Alzheimer ha llegado a nuestras familias es muy difícil, es un tsunami de sentimientos encontrados. He sido testigo de la negación por muchos años, compensada por la alegría de ver la transformación, evolución y crecimiento en las familias que aceptan la convivencia con el Alzheimer y las ayudas necesarias.

Hemos recopilado testimonios de “expertos” cuidadores, mostrando los rostros ocultos detrás del Alzheimer, antes invisibles, esperando que cada una de estas experiencias sea útil y les permita escoger “la que más encaja” en su cotidianidad.

¿Cuál es la experiencia de los cuidadores? ¿Es gratificante para el cuidador... o la vive con problemas de comunicación? Aparte de ser unos números en las encuestas o estudios, el problema es mucho más complejo, hay fuertes y muchas veces encontrados sentimientos, para ello hemos elaborado ocho preguntas que han sido contestadas por familiares de personas que sufren el Alzheimer en diferentes países. Hay mucha similitud en los testimonios de los cuidadores principales, por lo que hemos seleccionado los siguientes y usted podrá sacar sus propias conclusiones.

EL COSTO FINANCIERO Y EMOCIONAL, LA CARGA DEL CUIDADO QUE HAY QUE ALIGERAR

Debido a las pérdidas progresivas de las facultades del paciente, a la incapacidad de comentar su estado y de transmitirlo, es difícil establecer una relación directa “médico-paciente”, por ello ésta se sustituye por una relación “cuidador principal-médico y otros profesionales especialistas del equipo multidisciplinar”, hay que detectar a tiempo la codependencia de cada grupo familiar, que involucra a otros miembros del entorno que se afectan e incluso a los niños que conviven con el Alzheimer. Hay estudios que demuestran cómo el nivel de estrés que genera cuidar a un paciente con Alzheimer es capaz de llegar a tener tal impacto que incluso el cuidador puede morir antes que el paciente.

Testimonios de:	Norma De Nardi, Buenos Aires, Argentina	Ileana Gómez de Medrano, Los Angeles, EEUU	Gerarda de Traspuesto, Barinas, Venezuela	Lourdes Gómez Bravo Managua, Nicaragua
¿Qué especialista confirmó el diagnóstico?	Neurólogo.	Primero fue el doctor de cabecera que la mandó al neurólogo para confirmar	Dr. Ciro Gaona Yáñez, Neurólogo.	Puede responder esta pregunta mi hermana Ileana.
¿Cómo reaccionó y lo enfrentó el cuidador principal y la familia?	Con mucha angustia, dolor, miedo, incertidumbre, frustración y rabia.	Total desconcierto, no entendía la explicación del neurólogo, escuchaba palabras que me negaba a comprender palabras como “demencia degenerativa- progresiva- incurable- cambio del carácter”, tristeza, frustración, impotencia. La reacción de mi familia fue desconcierto, sin poder entender la enfermedad porque sabíamos muy poquito de ella. Ya después que fuimos leyendo y aprendiendo acerca del Alzheimer estábamos un poco más conscientes de la situación, pero aun así siempre teníamos la esperanza de que mi mamá iba a mejorar. No creíamos que iba a llegar el día que no nos iba a reconocer	Con mucha tranquilidad después de ir a tantos especialistas y no tener una respuesta acorde con lo que él tenía, le doy gracias a Dios por haberme puesto en manos del Dr. Ciro Gaona, quien suministró la información, orientación y el tratamiento de mi esposo.	Cuando mi hermana nos informó que nuestra madre tenía Alzheimer, reaccioné como si fuera una enfermedad más que sólo les da a los ancianos. Definitivamente no tomé conciencia de lo mal que lo estuviera pasando mi hermana, solamente lo hice cuando pude ver de cerca lo que significaba estar lidiando con ella.

¿Estaba preparado para ello?	No, nadie está preparado para enfrentar esta enfermedad. Aun sabiendo lo que aprendí en todos estos años, los dos último meses de vida de mi madre fueron desgarradores.	De ninguna manera estábamos preparados para esa enfermedad. Siempre pensé que la confusión y pérdida de su memoria y habilidades básicas eran pasajeras, algo temporal, digamos que algo normal después de los derrames, que con el tiempo se iba a recuperar, si no todo al menos sí bastante.	No.	No, definitivamente no. Ni sabíamos nada de la enfermedad.
¿Cómo obtuvo la información útil?	Me conecté con ALMA (asoc. argentina), participé en grupos de apoyo, charlas informativas, me incorporé al voluntariado. También a través de bibliografía, conferencias.	Por medio de internet, libros, hablando con personas que estaban en la misma situación.	Dr. Giro Gaona y la Fundación Alzheimer de Venezuela, Caracas.	A través del Dr. Eddy Zepeda, quien trabaja con la fundación FADEN y es una persona bien interesada en dar a conocer la enfermedad aquí en Nicaragua y llevar adelante la fundación.
¿Qué hizo con esa información?	La puse en práctica con mi enfermo, instruí a las personas que atendían a mi madre. Divulgué lo que es la enfermedad entre mis conocidos. Hoy día asesoro desde ALMA, coordino grupos de apoyo, doy charlas en instituciones que lo solicitan.	Por medio de la información que encontré, aprendí mucho de la enfermedad y las opciones disponibles para los enfermos y las personas que los cuidan, ya que cuando la diagnosticaron no sabía nada de la enfermedad de Alzheimer.	Poner en práctica todas las orientaciones emitidas por el Dr. Giro y su equipo, documentándome y creando la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Barinas.	Nos ha ayudado a comprender la enfermedad, nos ha ayudado a saber cómo manejar a mi madre. Ha sido muy importante saber que tenemos un equipo (fundación) que con todas las limitaciones imaginables, está allí y podemos recurrir a ellos en cualquier momento.

¿A cuánto ascendió el costo estimado de las necesidades por la enfermedad? ¿Cómo se costearon? Enumere las más importantes.	Es difícil dar un número con exactitud, hago una aproximación estimativa que ronda los 7 últimos años en alrededor de 126.000 dólares (1.500 dólares por mes). Se costearon con la jubilación y pensión que recibía mi madre, tocando todos los meses parte de los ahorros de mis padres. Los remedios fueron solventados en 100% por la obra social a la que mi madre había aportado. Los gastos más importantes fueron: el personal de servicio durante los 4 primeros años, el geriátrico en los últimos 3 años; luego la medicación y los pañales.	Al momento que me confirman el diagnóstico mi mamá vivía conmigo aquí en Los Ángeles, Estados Unidos, entonces la guardería, incluyendo transporte y comida, costaba en aquel tiempo \$350 semanales, además que pagaba \$120 semanales a otra persona que la cuidara en las tardes mientras alguien llegaba a la casa. El gobierno ofrece ayuda para los ancianos enfermos. El cuidado es lo más costoso aquí en Estados Unidos. Ahora que está en Nicaragua con mis hermanas se gasta menos dinero en el cuidado y todo lo demás.	Actualmente debo tener 5,000 BsF mensuales para cubrir sólo el gasto de medicinas. Además debo cubrir el pago de seguro de salud y de la alimentación. Todo esto es costado a través de las jubilaciones de mi esposo y de quien suscribe.	No sé, al inicio porque eso lo enfrentó mi hermana mayor, pero sí sé que actualmente, teniendo lo básico para ella, gastamos mensualmente \$600 dólares, los que se costean actualmente entre las hijas y una pequeña pensión de jubilación que es de 50 dólares aproximadamente.
¿La aparición de esta enfermedad ha afectado su presupuesto familiar?	No, gracias al patrimonio que poseía mi madre, su jubilación y pensión y la ayuda recibida por su obra social.	Por supuesto tengo que mandarle su mensualidad para el pago de las dos personas que la cuidan y gastos médicos si se necesitan y cualquier otra necesidad.	Sí.	Por supuesto que sí, no tenemos apoyo del gobierno. Su pensión es apenas el equivalente a 50 dólares. Lamentablemente tampoco la fundación tiene recursos para ayudarnos con medicamentos, asistencia médica, etc.

Enumere los principales problemas que afrontó y como los solucionó, que fue lo más difícil para usted y su familia.	Asumir la enfermedad es realmente muy duro, entender que las cosas que hacía mi madre eran producto de la enfermedad, los cambios que va presentando el paciente a veces resultan incomprensibles; hacer que el resto de la familia/amigos/vecinos, que no convive el día a día con el enfermo, entiendan que es lo que está viviendo el cuidador principal es angustiante, desalentador; mejorar la ira que produce el peso de esta enfermedad es un desafío muy intenso. En lo personal a mí me ayudó el estar haciendo terapia y, el haber encontrado a A.L.M.A. fue como ver una luz en el camino tan oscuro que se me presentaba; el apoyo, comprensión y contención que obtuve de mis compañeros voluntarios y profesionales es algo que nunca dejaré de reconocer y agradecer. En cuanto a mi familia supongo que	Uno de los mayores problemas fue el cuidado. Tenía que encontrar el lugar donde la cuidaran mientras trabajaba. Llegue a sentir que eso iba a ser imposible, pero a través de referencias de la Universidad del Sur de California y del internet supe de las guarderías. En la guardería podía estar hasta las 2:00pm. después tenía que encontrar personas que me la cuidaran mientras regresábamos del trabajo, o mis hijas regresaban de la escuela. Fue bien difícil y triste adaptarme a la pérdida de su memoria, a su agresividad y resistencia a que uno le ayudara. Esa es la etapa más difícil porque la persona enferma al igual que uno, se resiste a aceptar que se han perdido las habilidades básicas. Ver que cada día era más difícil sostener una conversación con ella, que si yo le contaba mis cosas ella me	1. Incertidumbre de no saber qué tenía, eso fue lo más difícil y costoso monetariamente. 2. Aceptar la enfermedad, al recibir las orientaciones y documentación pertinentes me doy cuenta del difícil camino que debíamos transitar, razón por la cual le insinué quitarnos la vida, y el me respondió: "Te matarás tú pero yo no", entonces fue cuando fui a la iglesia a pedirle perdón a Dios y a la Virgencita aceptando la enfermedad y enfrentándola	El principal problema que hemos afrontado es el ver cómo va disminuyendo sus capacidades; sentirme impotente de hacerle entender lo más básico; sentirme sin fuerzas físicas para levantarla y mantenerla de pie. Aun cuando, gracias a Dios, hay una persona que la cuida en el día y tengo el apoyo de mis hermanas, de alguna manera nuestra vida familiar se ve afectada al tener que estar pendiente de ella las 24 horas del día, todos los días (a excepción de dos fines de semana que está en casa de mi hermana menor). ¿Cómo lo he solucionado?, bueno todavía no lo he solucionado, siempre me siento impotencia, frustración y siempre me pregunto: ¿por qué? Tengo que rezar mucho para día a día ir venciendo el sentimiento de inutilidad y de frustración
--	---	--	---	---

	sostenerme a mí fue lo más difícil que se les presentó	escuchaba pero no retenía lo que estaba diciendo o no entendía y aunque ella quisiera contestarme se le olvidaban las palabras y quedaba en oraciones incompletas. Adaptarme a vivir en el pasado de ella. Al inicio de la enfermedad quería traerla al presente y le contradecía. Ese es un gran error porque ella se frustraba y se enojaba, ya después aprendí a seguirle la corriente a escuchar lo que ella decía y continuar la conversación de acuerdo a sus recuerdos		
--	--	---	--	--

En el Alzheimer y otros tipos de demencia, “sufre más el cuidador que el mismo paciente”, por ello es imprescindible “cuidar al cuidador”, la persona que dedica su vida a la protección del otro, y quien es el verdadero “héroe anónimo” en este proceso. Existen varios estudios realizados que reflejan que seis de cada diez cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias sufren sobrecarga por estrés, que en 30 por ciento de los casos es intensa, con el doble de riesgo de padecer depresión...

ALZHEIMER: EL PROBLEMA ECONÓMICO DEL FUTURO

La enfermedad de Alzheimer representa un costo demasiado elevado para la economía mundial y se estima que el problema crezca en los próximos años.

Según el Informe Mundial del Alzheimer 2010, el costo de la enfermedad en un solo año sobrepasa la barrera de los 604.000 billones de dólares, lo que equivale aproximadamente a 1 por ciento del PIB mundial.

Si fuera un país, sería la 18ª economía del mundo en términos de PIB.

(Artículo completo en: http://actualidad.rt.com/economia/global/issue_25971.html?rc=1)

ESTRATEGIA NACIONAL O PLAN NACIONAL PARA EL ALZHEIMER

ADI recomienda que cada país tenga una estrategia nacional que promueva el diagnóstico precoz y la intervención del Alzheimer y otras demencias. Más específicamente, los gobiernos deben:

- Promover el conocimiento básico a los médicos y otros profesionales de la salud en la detección precoz de la demencia en los servicios de atención primaria.
- Cuando sea posible, crear redes de centros especializados de diagnóstico para confirmar diagnóstico precoz de demencia y formular planes de gestión de la atención.
- En lugares de escasos recursos, solicitar a la Organización Mundial de la Salud directrices para el diagnóstico recientemente elaborado y manejo inicial de los trabajadores de la salud no especializados.

- Dar a conocer la disponibilidad de intervenciones basadas en evidencia que son eficaces para mejorar la función cognitiva, el tratamiento de la depresión, mejorar el humor del cuidador y retrasar la institucionalización.
- Aumentar la inversión en investigación, especialmente los ensayos controlados aleatorios para probar medicamentos antes y durante períodos de tiempo más largos, y para probar la eficacia de las intervenciones, con especial relevancia para las primeras etapas de demencia.

La red internacional del Alzheimer y los planes estratégicos de acción recomiendan, para hacer del Alzheimer y otras demencias una prioridad de salud pública, lo siguiente:

- Educación.
- Formación profesional.
- Diagnóstico precoz.
- Creación o fortalecimiento o de los servicios del gobierno y comunidad para los afectados.

LOS DIEZ MANDAMIENTOS PARA CUIDAR SU CEREBRO

Envejecer sin calidad de vida es sinónimo de discapacidad, por ello insistimos en que cumpla con los siguientes preceptos:

1. Cuide su dieta

Goce de buena alimentación e hidratación. Evite los alimentos grasos y la obesidad, coma pescados y alimentos ricos en antioxidantes.

2. Cuide sus chequeos de salud

Prevenga y controle la diabetes, obesidad e hipertensión.

3. Cuide su mente

Estimúlela o piérdala, haga ejercicios de oxigenación y estimulación cognitiva, solucione problemas matemáticos demandantes o realice nuevas actividades.

4. Cuide su cuerpo

Haga ejercicio físico rutinario y no eventualmente.

5. Cuide su espíritu

Fortalezca la espiritualidad, la relajación y el orden cotidiano.

6. Cuide su cabeza

Use casco si monta moto o bicicleta, y el cinturón de seguridad en el carro.

7. Cuide sus hábitos

No fume, modere el consumo de alcohol.

8. Cuide su vida social

Frecuente grupos sociales, prevenga la depresión, la soledad y el estrés.

9. Cuide su salud emocional

Simplifique su vida y trabaje en lo que le gusta.

10. Cuide su tranquilidad

No se preocupe, la preocupación no ayuda, relájese y disfrute

Recuerde: Lo que es bueno para su corazón también lo es para su cerebro y viceversa.

CONGRESOS Y ENCUENTROS EN ESPAÑOL: UN POCO DE RECUERDOS

Es difícil resumir en unas pocas líneas todo el trabajo, los sueños, apoyos, afectos y proyectos puestos en marcha durante todos estos años que tiene trabajando el movimiento Alzheimer en los países iberoamericanos, y en especial nuestra querida Fundación Alzheimer de Venezuela, institución que ha llegado a su XXII aniversario, participando y compartiendo activamente. Si de algún modo pudiéramos resumir esta trayectoria, recordaría la poesía de Antonio Machado “Caminante no hay camino”, un camino para alcanzar objetivos claros, fortalecido por el trabajo en red del voluntariado, de las instituciones de salud y sociales en nuestro entorno, potenciando la detección precoz del Alzheimer (y otras demencias) y apostando por la calidad de vida de los adultos mayores, sus cuidadores y familias. Un camino que sigue los valores del respeto a

la dignidad de los enfermos, de la participación organizada de las familias, de la transparencia, la coherencia, el pluralismo, la sostenibilidad y la cooperación para lograr estos objetivos.

En 1998, el I Encuentro Latinoamericano de Sociedades y Fundaciones de Alzheimer y otras Demencias de ADI me agarró desprevenida, porque la Fundación Alzheimer de Venezuela tenía que organizarlo en apenas tres meses. Sin embargo, todo quedó “perfecto” y se realizó los días 13 y 14 de marzo, en el Hotel Ávila, Caracas, y fue el comienzo de las Reuniones Latinoamericanas de ADI, que siguieron con Oaxaca-México 1999 (cuya foto compartimos más adelante), La Habana-Cuba 2000, Montevideo-Uruguay 2001, Barcelona-España 2002, y finalmente dándolo “todo” en 2003 nace Alzheimer Ibero América en Caracas, efectuándose, a la semana siguiente, la sexta reunión latinoamericana y la primera iberoamericana en la XIX Conferencia de ADI en Boca Chica, República Dominicana. Caracas después será sede en 2007 de la XXIII Conferencia Alzheimer’s Disease Internacional, realizándose conjuntamente también (9 de octubre) la Reunión Regional Iberoamericana de AIB (honrada con la Presidencia de Honor de su Majestad la Reina Doña Sofía de España) y conjuntamente con la Latinoamericana de ADI, como se ha hecho todos estos años.

Han seguido sin falta todos los años estas reuniones; en 2004: la primera Alzheimer University en español organizada por ADI y AIB en Miami-EEUU. En 2005, Belo Horizonte-Brasil; en 2006, México asume el primer Congreso de AIB, que fue en Monterrey; siguiendo Buenos Aires-Argentina en 2008, San Juan de Puerto Rico en 2009, Sevilla-España en 2010 y La Habana-Cuba en 2011. Están programados los siguientes congresos en Chile 2012 y Uruguay 2013.

Para ver más detalle y más fotos en: “Historia de AIB”.

<http://alzheimერიberoamerica.org/archivos/download/HISTORIAAIBzy21165.pdf>.

Finalmente comparto esta frase enviada por Lourdes Gómez de Nicaragua: “No tengas miedo de dar un gran paso... un precipicio no se pasa a saltitos”.

Referencias: www.alzheimer.org.ve



Grupo de delegados en las mesas de trabajo del 1^{er} Encuentro Latinoamericano de ADI, en Caracas, Venezuela, 1998.



Grupo de delegados del 2^{do} Encuentro Latinoamericano de ADI, en Oaxaca, México, 1999.



Grupo de delegados Iberoamericanos en la 19^a Conferencia de ADI en Boca Chica, R. Dominicana, 2003.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI)

Alzheimer's Disease International (ADI) es la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer. Está integrada por 76 asociaciones sin ánimo de lucro que apoyan a personas con demencia y a sus familiares.

La visión que persigue ADI es la de mejorar, en todo el mundo, la calidad de vida de las personas con demencia y de sus familiares. Los esfuerzos de ADI se dirigen a crear y fortalecer las asociaciones de Alzheimer, así como a incrementar la sensibilidad mundial sobre la demencia. Las asociaciones fuertes serán las más capaces de satisfacer las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores.

LO QUE HACEMOS

- Apoyar el desarrollo de actividades de nuestras asociaciones miembros en todo el mundo.
- Impulsar la creación de asociaciones en países en los que aún no existan.
- Acercar a las asociaciones de Alzheimer entre sí para compartir información y aprender juntos.
- Incrementar la conciencia política y pública sobre la demencia.
- Estimular la investigación sobre prevalencia e impacto del Alzheimer y la demencia en todo el mundo.

ACTIVIDADES CLAVE

- Incrementar la conciencia global a través del Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre).
- Formar a las asociaciones de Alzheimer en llevar organizaciones sin ánimo de lucro a través de nuestro programa "Alzheimer University".
- Hospedar un Congreso Internacional al año en el que trabajadores y voluntarios de las más diversas asociaciones puedan encontrarse, así como favorecer encuentros entre personas con demencia, sus cuidadores y profesionales de los cuidados y la investigación.

- Diseminar información fiable y exacta a través de nuestra web y nuestras publicaciones.
- Apoyar al Grupo de Investigación 10/66 que estudia el impacto y prevalencia de la demencia en países en vías de desarrollo.

ADI tiene su sede en Londres y está registrada como organización sin ánimo de lucro en Estados Unidos. ADI fue fundada en 1984 y tiene relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud desde 1996. Más información en www.alz.co.uk



Directiva electa en julio de 2009 y personal de ADI.

(De pie) Michael Lefevre (personal de ADI-Reino Unido), Jimmy Wu (Hong Kong-SAR), Marc Wortmann (Director Ejecutivo ADI-Holanda), Dale Goldhawk (Canadá), Lilian Alické (Brasil), Lonnie Wollin (EEUU), Riitta Korhonen (Finlandia), Jane Cziborra (personal de ADI-Reino Unido), Carolyn Popham (Reino Unido), Sarah Smith (personal de ADI-Reino Unido), Li-Yu Tang (China-Taipei), Yasmin Raashid (Pakistán)

(Sentados) Norma Inniss (Trinidad), Daisy Acosta (República Dominicana), Wendy Fleming (Nueva Zelanda), Lynda Hogg (Escocia), Robert Yeoh (Australia)

ALZHEIMER IBERO AMÉRICA (AIB)

Federación Internacional de Asociaciones y Fundaciones de Alzheimer Iberoamericanas. Registrada en Caracas, Venezuela, y con sede actual en España.

Integrada por asociaciones en 21 países iberoamericanos.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores, familiares y comunidad.

OBJETIVOS

- PROMOVER el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- SERVIR de plataforma de enlace entre sus miembros.
- UNIFICAR criterios en políticas públicas.
- ASESORAR Y APOYAR a sus miembros sobre temas de su interés.
- FOMENTAR la creación de asociaciones nacionales donde no existan y el desarrollo de las ya existentes.
- DEFENDER los intereses y derechos de sus miembros a nivel iberoamericano.
- PROMOVER la investigación científica y social relacionada con las demencias.
- DESARROLLAR estrategias de búsquedas de recursos para solventar las actividades de la federación, sin afectar los intereses de las instituciones miembros.
- PROMOVER la cooperación internacional entre aquellas organizaciones que tienen los mismos objetivos o similares.

Más información en <http://alzheimeriberoamerica.org>



Reunión Regional y asistentes al Taller en el marco de la 1ª Conferencia de AIB en Monterrey. México, 2006.



Grupo en la Reunión Regional en el marco de la 23ª Conferencia de ADI en Caracas, 2007.

¡OLVIDOS Y RECUERDOS!

*Margot Arévalo**



Margot y su inseparable cuidador y amoroso esposo,
aquí les rendimos honor a los dos

Buenas tardes.

No soy una mariposa, pero... tengo unas hermosas alas de vistosos colores y vuelo por los aires y me detengo en las flores y soy inspiradora de poetas y pintores, decoro libros y tarjetas de amor... pero... ¡no soy una mariposa, soy persona!

Soy Margot Arévalo, tengo 63 años, madre y abuela, amiga, hermana y compañera. Paciente de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, y parte de este mundo lleno de gente con problemas de memoria.

Hoy estoy aquí por la gentil invitación de la señora Joyce Selga, a quien agradezco inmensamente esta oportunidad, para contarles un poco cómo ha sido este proceso desde que descubrí que mi memoria estaba fallando.

* Persona con Alzheimer. Ponencia del congreso "Alzheimer, retos y demandas para el siglo XXI" realizado en la isla de Margarita, estado Nueva Esparta, Venezuela (15-10-2011).

Desde el día en que tuve conciencia de que había un problema de olvidos, di una vuelta enorme sobre mi eje y la vida me cambió por completo. Ahora las horas se me hacen largas y todas las dedico a pensar y a sentir de qué manera me aferro a la vida y qué puedo hacer para mantenerme en el aquí y el ahora.

Al principio mi vida se llenó de miedos, de una gran angustia y de mucho dolor, la palabra “Alzheimer” asusta mucho a familiares, amigos y a pacientes que, como yo, llegan por sus propios pies en busca de ayuda; porque lo primero que se piensa es que de un día para otro se olvidará todo, que dormirás hoy y mañana amanecerás sin saber quién eres. Gracias a Dios que no es así.

Yo soy voz de pacientes comenzando este proceso, como lo he llamado siempre.

Si es posible hacer un diagnóstico, debe informársele claramente al paciente y por supuesto a la familia, porque aunque produzca mucho miedo creo que es muy importante que se sepa desde el comienzo de los primeros síntomas, así sabremos a qué nos enfrentamos.

Desde hace cuatro años estoy en este sendero donde voy de la mano de familia, médicos y amigos, lidiando con este tema tan complejo, tan duro y tan real. Cuatro años trabajando internamente los miedos, las rabias y la impotencia, y luchando a brazo partido contra la tristeza, que —como dice la doctora Maestre— nos ataca por la espalda, cuando estamos más débiles.

Comparto la vida con Ernesto, mi compañero y cuidador, que es todo paciencia, amor y dedicación, a quien agradezco cada minuto de su vida junto a mí.

Al principio no lo aceptamos, Ernesto me decía: “tú no tienes eso”, a él le costó mucho reconocer que teníamos un problema, porque el Alzheimer es una enfermedad de la familia. Por mucho tiempo lo mencionábamos como “eso” hasta que un día, después de asistir a un taller dictado por la fundación, decidí que había que perder el miedo a la palabra “Alzheimer”.

Y me dije: “para poder afrontarlo hay que aceptarlo”, y comencé todo un trabajo conmigo y con mis temores, con el entorno familiar, entre llantos y rabias e interminables conversaciones; puedo decir que no ha sido nada fácil. Lo que sí tuve claro desde el principio es que tenía que salirle adelante a eso nuevo con lo

que teníamos que vivir. El primer paso fue llamarlo por su nombre: Alzheimer.

Pasé por la consulta de la geriatra, neurólogo y la psicólogo, obtuve de la fundación la primera tomografía que necesité, gracias a la donación anónima de una bondadosa persona, que Dios la bendiga donde quiera que esté.

Finalmente, llegue a manos del doctor B. Reinfeld, psiquiatra de la fundación y está a cargo de mi caso. Con él y desde entonces tengo una consulta mensual, o cada vez que la necesite. Estoy medicada con diferentes tratamientos disponibles para ralentizar el Alzheimer, medicamentos, vitaminas para la tensión y el antidepresivo de turno. Hemos tenido que luchar juntos contra la tristeza porque viene a visitarme muy a menudo.

Una receta que me ha servido mucho es estar ocupada. Aprovechar el tiempo, rodearme de los afectos, del amor de la familia que es la base fundamental y también de los amigos más cercanos, para sobrellevar el fantasma de la distancia, ya que mis dos hijos y mi nieta viven en España desde hace ocho años, así que este proceso me ha tocado vivirlo lejos de ellos, para hacer todo lo que esté a nuestro alcance y darle la batalla al olvido, pelear con garras contra la depresión que es una enemiga gigante.

Durante estos años, he tenido que inventarme la vida. Primeramente tener acceso a internet desde mi casa para hacer seguimiento a las vidas de mis hijos, y que ellos puedan hacer seguimiento de la mía. Así hemos participado en cumpleaños, navidades, he podido acompañar una fiebre, abrazar y secar alguna lágrima virtual, de todos para todos, y ver crecer a mi nieta, para llenar mis días y alimentar mi alma. Para alimentar mi alma precisamente, he hecho muchas cosas, algunas de ellas relacionadas con la expresión artística.

He ido escribiendo cuentos e historias familiares para mi nieta e hijos a manera de anecdotarios. Ya tengo terminados y entregados cinco cuadernos empastados, tres tomos para mi nieta, y uno para cada uno de mis hijos; ha sido un hermoso trabajo donde he visto cómo he podido plasmar mi amor en cada página. Esa tarea me ha ocupado largas horas de concentración y creatividad.

Los cuadernos que he hecho no sólo llevan los escritos, sino dibujos, *collages*, fotografías, recortes de revistas. He utilizado,

encajes, cintas, lentejuelas, papel, cartulinas, témperas, creyones y muchas cosas más.

Ha sido tan bonita la idea de “la abuela que escribe cuentos” que se sumaron otras abuelas, cada una con sus historias. Ya somos cuatro aquí en Margarita, que por cierto hoy nos acompañan.

Nuestro encuentro en torno a los cuentos ha tenido más frutos de los que imaginábamos. Fuimos invitadas por el Complejo Cultural “Francisco Larez Granado” de Juan Griego, a una sesión de las “Abuelas cuentan cuentos” el día 24 de septiembre de este año. Así que nos reunimos y, frente a un público muy exigente de gente pequeña, leímos amorosamente algunos de nuestros cuentos.

Elaboramos la escenografía nosotras mismas y pusimos todo el amor y entusiasmo: el resultado no se hizo esperar, empezamos a ver cómo se iluminaban las caritas y las sonrisas comenzaron a bordar el ambiente. El objetivo fue logrado, fue una tarde de magia compartida entre padres, niños y abuelos. Asimismo el día anterior fuimos invitadas al Colegio Humboldt, allí compartimos con niños desde preescolar hasta sexto grado para una breve sesión de cuentos; también fue una linda experiencia.

A los cuentos se han sumado, además, muchas otras compañeras de la red de Scrabble Internacional que está en internet donde estoy inscrita y en la que juego diariamente con personas de todas partes del mundo.

Por cierto que en estos días supe que un jugador de Scrabble argentino tuvo un ACV que le produjo una demencia tipo Alzheimer. Y entre las cosas que hizo para recuperarse fue jugar diariamente Scrabble y tuvo una mejoría enorme, tanta que llegó a ser campeón nacional aún en el proceso de la enfermedad, así que ¡juguemos Scrabble! “*Alzheimer* es una palabra que valdría muy bien puesta en un tablero, aproximadamente unos 300 puntos.”

Estuve también durante una temporada pintando paisajes de Margarita en platos de porcelana, dedales y cucharitas de té, todo a mano. También empecé a pintar con témpera y tengo una docena de pinturas con las que una de mis sobrinas me hizo un calendario.

Hice también comida para vender un día a la semana, por unos meses nada más, porque me causó mucha angustia. Hoy en día, soy muy sensible a la presión del tiempo.

Asimismo, trabajo con los ejercicios de los Cuadernos de Repaso que muy gentilmente me ha enviado, vía internet, la doctora Beatriz Vallés, para quien va mi abrazo de gratitud.

Aprendí con el doctor Ciro Gaona —ese gran profesional que todos admiramos, y que hoy nos honra con su presencia— que el cerebro se alimenta de oxígeno, glucosa, amor y vínculo social. Bueno, creo que lo alimento bien, o por lo menos eso intento, salgo a caminar tres veces a la semana y cuando puedo todos los días, que hace tanto bien para oxigenarse. Bajo y subo las escaleras, comencé una dieta en España, donde estuve en los meses de mayo a julio, dos meses de alimentación supervisada y con el amor de mis hijos y mi nieta y hoy tengo diez kilos menos.

Allí caminaba cinco kilómetros diarios por el paseo marítimo casi todos los días y también hacía ejercicios en un gimnasio público frente a la playa. Estoy poniendo de mi parte, aquí en casa utilizo una bicicleta fija, gracias a mi amiga Amarilis, y sé que lograré llegar a mi peso ideal.

Como dice mi amigo Bladimir López, quien también es paciente de la fundación, hay que estar bien alimentado, ejercitarse, y si tenemos que enfrentarnos al Alzheimer es necesario tener buena salud en otras áreas, mantener los niveles de colesterol, triglicéridos y tensión estables, porque ya es bastante tener que lidiar el día a día con los baches de la memoria.

Con todo esto, seguimos batallando, en primer lugar con la incredulidad, con la negación de la familia y con la mía propia, con los miedos terribles que nos asaltan con el desconocimiento de qué nos está ocurriendo. Estamos aprendiendo cada día un poco más.

Los olvidos frecuentes, la confusión, el riesgo del extravío y el insomnio son enemigos a quienes hay que hacerles frente. He tenido días en un estado de alerta, donde mi cabeza no para de pensar, actualmente no me es tan fácil describir qué pasa en mi mente cuando la confusión aparece, algunas veces siento una rabia inmensa, la torpeza se apodera de mí y el miedo saca sus garras y todos juntos sacan a la impotencia y hago crisis, así lo he llamado yo, porque el llanto es el protagonista que copiosa y desconsoladamente me acompaña por horas y días, con sus noches incluidas. Todo este tiempo ha sido necesario utilizar un tratamiento con anti-depresivos.

Los olvidos son muy seguidos, de hace un minuto, respiro o me nuevo y ya, el olvido viene y se lleva lo que dije, lo que hice, lo que vi, oigo o siento. Las ollas se siguen quemando, las aguas hierven hasta que se consumen, a veces me río, otras tantas lloro. A veces termino de tomarme las medicinas y no sé si lo hice. Aunque tengo una cartelera, donde pongo mis recordatorios, almanaques, libretas de notas, timbre y temporizadores en la cocina (para que no se quemen las ollas) y alarmas también en el celular.

De igual manera me cuesta a veces hablar, olvido las palabras, las cambio; es una imagen la que tengo en mi mente y otra la que digo al hablar. Me he vuelto repetitiva, pregunto veinte veces ¿qué día es hoy?, ¿qué comimos?, ¿qué dijiste?, ¿qué fue lo que dije?

Me llama la atención que el común de la gente, por desconocimiento, no toma en cuenta estos síntomas, porque “a todo el mundo le pasa”... Supongo que esto es lo que ocasiona que cuando se lleva a un paciente y se pide ayuda ya no haya mucho que hacer. Hay especialistas que dicen que puede haber síntomas veinte años antes.

Por eso, desde mi corazón les digo: si notan que los olvidos son frecuentes, y lo justifican con que estaban distraídos, si desconocen el lugar donde están, así sea dentro de la misma casa, si tienen cambios repentinos de humor, y se pierden repetidamente lentes, llaves, dinero, si sospechan que algo anda mal, busquen ayuda lo más rápido posible.

El olvido no nos pregunta si estamos preparados, sólo aparece y nos amenaza constantemente con querer pedirnos prestados nuestros recuerdos.

De algo si estoy absolutamente segura es que este camino sólo se puede recorrer si está sembrado de amor y comprensión de todos los involucrados, porque el Alzheimer es una enfermedad que ataca la memoria del paciente y la va consumiendo a la par que golpea duramente el corazón de la familia.

Un día mi hija me dijo que no siempre podemos contar que todo está bien: *Atrévete, mamá, a decir que te sientes mal, que sientes que las cosas no van bien.* Así que les contaré cómo me siento cuando no puedo escribir, o no logro concentración para organizarme: me siento disminuida y atemorizada.

En estos días tuve una gran confusión con un día de la semana,

dije mil veces hoy es martes, debía anotar los valores de la tensión de Ernesto y no pude hacerlo. Sentí que había un vacío en mi cabeza, los pensamientos se aglomeraron y me confundí mucho más, luego vino el vacío, y así me quedo: sentada, quieta hasta que pasa. Dejé todo con mucha rabia y lloré mucho hasta que me pasó. Al día siguiente pude continuar anotando.

A veces me embarga una sensación de inutilidad; cada día es peor, como cuando me perdí por más de dos horas, en un país extraño, bajo una lluvia intensa, que agudizó la situación, con truenos, relámpagos, un miedo atroz y un dolor profundo dentro de mí. Tenía las direcciones de mis hijos y sus teléfonos y un carnet que me identifica y donde dice que soy paciente de la fundación y ¿saben qué?: no pude sacarlo de mi cartera, es decir, yo lo buscaba y no sabía qué buscaba, qué terror sentí, todo me asustaba, hasta la cara más bondadosa.

Yo llegué finalmente, pues me sabía el nombre de la calle donde vive mi hija (Ramón Turró); eso lo repetí hasta que no podía respirar. Caminé todas las calles en dirección contraria. Mi hijo me había subido al autobús (en esa negativa a reconocer mi realidad que todavía lo asalta), y me explicó detalladamente lo que tenía que hacer, y cuando me quedé sola olvidé todo cuanto dijo e hice todo lo contrario, deambulé sin rumbo fijo y entonces comenzó a llover.

A medida que caminaba, pregunté a muchas personas hacia dónde debía seguir, estaba muy confusa, sin embargo, una luz seguía encendida, yo recordaba la calle, el nombre y la imagen estaba en mi mente, la puerta del edificio, iba a reconocerla porque estaba en mi cabeza. Pero el miedo paraliza y es allí donde se cree interiormente que se entra a un cuarto oscuro y no se sale. Gracias a Dios que sí salí y llegué agotada, empapada, sin fuerzas y presa de miedo y mucho dolor. Amén de la angustia que produjo en mi hija quien salió a buscarme varias veces bajo la lluvia, siguiendo la ruta que yo debía hacer, por si aparecía en algún momento.

He tenido, también, lo que yo llamo ataques de pánico: cualquier cosa que me digan, la más bonita, una invitación a lo que sea, yo digo que NO de inmediato, me protejo, me cuido, me quedo en casa, no me arriesgo, tengo miedo, y con mucha angustia lloro por lo desconocido y lo conocido también.

En ocasiones siento que no me respetan y que me engañan, he sentido que mi Ernesto me esconde las cosas, y que por eso no las encuentro, ¡por Dios, qué locura! Claro que no es así, pero lo confieso, lo he sospechado secretamente —bueno ahora ya no es tan secreto—. A veces da más tranquilidad hacer responsable al otro que a uno mismo.

Para mí es muy difícil, siento que mis hijos pasan por encima de mí para tomar decisiones, por sencillas que sean; he perdido mi autonomía, las cosas ya no son como me gustan sino como tienen que ser, y entonces me rebelo, sin embargo, sé que así debe ser, es por mi bien, por mi seguridad y mi felicidad.

Cuando estuve con mis hijos en España, ellos ofrecieron llevarme a una sesión de masajes, a una clase de danza del vientre, a una de taichí, un taller de pintura, a un día de playa y siempre dije que no; afortunadamente vencí la resistencia y disfruté de la danza, del movimiento. Siempre me gustó bailar.

En España también inicié y seguí durante una temporada un tratamiento con homeopatía y esta vez más reciente inicié uno con aceites esenciales para así estimular las terminaciones nerviosas de mi memoria olfativa. Tengo conmigo un frasquito de *verbena exótica* que es el aceite esencial que me produce relajación, calma y me trae gratos recuerdos infantiles.

Ahora hablemos un poco de gratitud.

He sido bendecida por el soporte recibido de todos y cada uno de los seres que tengo a mi alrededor, quiero destacar y agradecer a la doctora Gladys Maestre, directora del Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia, junto al gran equipo que lo conforma, que amorosamente han publicado algunos de mis escritos.

Los invito a visitar el Neuroblog, allí podrán encontrar excelente información médica, artículos de interés general, de cuidadores, familiares y pacientes, y todo lo relacionado con trabajos de investigación, talleres y eventos realizados y por venir.

En el simposio número 13 en Maracaibo, el año pasado, se publicó uno de mis escritos que se llama “Resistencia al olvido”, de él se sacaron 70.000 copias y fue distribuido masivamente. Este año he sido invitada a participar como ponente en el “Simposio Interdisciplinario sobre la Enfermedad de Alzheimer” que se realizaría el día 28 de octubre 2011, también en la ciudad de Maracaibo.

Debo decir que para mí ha sido un gran honor, un hermoso regalo y una muy buena oportunidad de hacer llegar a muchas personas parte de este proceso y mi manera de afrontarlo.

Quisiera llamar la atención de los organismos del Estado a quienes compete el suministro de medicinas, específicamente al Seguro Social. Durante los meses de agosto-septiembre, un medicamento estuvo agotado y no me fue entregada la dosis que me corresponde, no pude comprarlo por su altísimo costo (entre BsF 700 y 830) Y con una pensión de vejez de BsF 1.500 es imposible comprar ésta y otras medicinas; hay otro medicamento que está por el orden de los BsF 500 a 600, que afortunadamente me los suministra el doctor en muestras médicas, y además me exonera de sus honorarios.

La falta del medicamento trajo como consecuencia un retroceso en mi tratamiento, me extravié en las escaleras de mi casa, comencé a tener de nuevo insomnio, decaimiento, falta absoluta de concentración en la toma de pequeñas decisiones, y ninguna voluntad hasta para tomar mis medicinas, comer, bañarme, en pocas palabras: una gran apatía en las cosas más sencillas de mi diario vivir.

El Alzheimer parece que es una enfermedad elitista, pero no es así, no respeta credos, ni razas, ni religiones, ni condición social. Lo ideal sería que la fundación en todos sus capítulos primeramente contara con sedes auspiciadas por el Estado, así como con la dotación de personal médico y de todo lo necesario para que los pacientes podamos ser atendidos, abaratando los costos. No sé si esto es una utopía. Es impagable una tomografía o una resonancia magnética, medicamentos y consultas; los hospitales están abarrotados de pacientes con necesidades de todo tipo. Y el Alzheimer requiere de una atención especial por las condiciones de los pacientes, en las diferentes etapas de la enfermedad.

Cómo dice el poeta Joan Manuel Serrat en su canción, "Sería fantástico" la creación de los Centros de Cuidado Diario, donde se pueda acudir para terapias, talleres, ejercitar la memoria, y fungir de guardería cuando sea necesario, y donde se le pueda brindar ayuda al cuidador, que es tan importante o más que el propio paciente.

En estos días leí algo muy hermoso que dice que afortunadamente el hombre no es sólo memoria, es también sentimiento, voluntad, moral y sensibilidad y yo le agrego que también es espíritu, voz, música y poesía.

Me llegó un artículo de una investigación que se hizo en un convento con un grupo de monjas: durante cinco años seguidos les hicieron exámenes y pruebas sobre Alzheimer y en algunas pudieron constatar después de morir que sus cerebros tenían la enfermedad de Alzheimer y no la desarrollaron. Puede pasar eso conmigo. Yo voy a permanecer así como estoy ahora con altibajos, pero manteniéndome con buen juicio, Dios mediante. Siento que podría estar cien años en esta etapa, caigo y me levanto y sigo luchando.

Quiero agradecer muy especialmente a Dios-Padre-Madre por su bendición de cada día, por cada amanecer. A la señora Joyce Selga, por la oportunidad de estar aquí; a todo el grupo de médicos, a la fundación capítulo Nueva Esparta, a todos los que durante estos cuatro años han estado allí y de quienes he recibido asistencia, sostén y amorosa solidaridad.

A todas mis amigas y amigos, por estar a mi lado en este transitar, por su apoyo del día a día, por tomar notas de lo que me ocurre, por ser el recuerdo oportuno, por sus silencios que me hablan de amor y sus abrazos.

Quiero agradecer las hermosas palabras enviadas por mi médico tratante, doctor Bernard Reinfeld, para ser leídas antes de mi presentación, que sumadas a las de la señora Joyce Selga fueron un hermoso preámbulo antes de comenzar mi ponencia.

A mi compañero de vida y cuidador, por su infinita paciencia y amorosa dedicación, a mi amada familia, a mis hijos y mi nieta, que con su amor han abonado el terreno por el que ahora tenemos que caminar todos juntos tomados de la mano, hacia una mejor calidad de vida, por el mayor tiempo posible.

Especial agradecimiento a mi amada hija Patricia, por ser la artífice de esta hermosa presentación digital, así como el lente mágico que captó la esencia de las imágenes que hemos compartido esta tarde.

Gracias también a todos ustedes por venir, porque sin su presencia no habría sido posible la realización de este evento, donde he tenido el honor de participar.

Aprovecho la ocasión para invitar a todos aquellos amigos de la fundación, que puedan hacerlo, a colaborar para así poder ayudar a otros pacientes que también lo requieran.

Asimismo los invito a escribir cuentos para sus nietos e hijos, todos tenemos nuestras historias familiares, dejen fluir el amor y la imaginación hará su trabajo, es una muy bonita experiencia.

¡Demos Gracias a Dios! Estamos cumpliendo los primeros cinco años de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta.

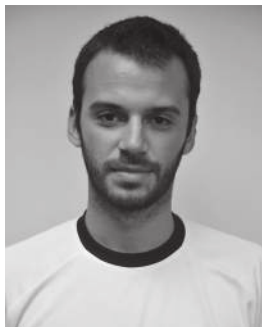
Amorosas bendiciones de luz para todos, feliz tarde y muchas gracias por escucharme.



EL ALZHEIMER EN IMÁGENES

LA MEMORIA

*Leonardo (Leo) Ramírez (Venezuela)**



La memoria es un nombre, una familia, un lenguaje, una identidad, una vida.

Este proyecto comenzó cuando Yolanda, mi abuela, fue diagnosticada de Alzheimer. La seguí todos los días.

Fui testigo de cómo su entorno y personalidad fueron lentamente cambiando y cómo esta situación nos cambió a nosotros, su familia.

Este proyecto busca introducir el mundo de mi abuela y su pérdida de memoria.

Es un proyecto que sigue en pleno proceso de desarrollo.

* Fotógrafo independiente. En la actualidad trabaja como fotógrafo corresponsal de la Agencia Francesa de Prensa y colabora con diferentes ONG. Ganó el 3^{er} lugar en el Cuadro Latinoamericano del Año de con su proyecto “Los Anegados”. Fue galardonado con el segundo lugar en el Concurso de Fotografía de Alzheimer’s Disease International con su proyecto personal sobre la enfermedad de Alzheimer y ha sido seleccionado para el examen de la cartera 2010 PhotoEspaña.



Yolanda Cardozo,
venezolana de 75
años de edad, madre
de 5 y abuela de 7,
fue diagnosticada en
2008 de Alzheimer.

El Alzheimer es
una enfermedad
degenerativa de las
células cerebrales
que comienza con la
pérdida de memoria
y termina en incapa-
cidad motora en la
mayoría de los casos.



Cumpleaños número 74
de Yolanda Cardozo.

Cumpleaños número 75
de Yolanda Cardozo.



El proceso degenerativo del Alzheimer no cumple con un ritmo igual para todos quienes la sufren. Una característica en común de esta enfermedad es la sensación de estar perdido y no saber dónde ir.

Sillas de mis abuelos.
Yolanda tardó dos años en olvidar a todos los miembros de su familia. Comenzó olvidando a sus nietos, luego olvidó a sus hijos, por último a su esposo, mi abuelo.





El día del cumpleaños de mi abuelo, mi abuela muestra cariño. La enfermedad de Alzheimer es más difícil para los familiares del paciente, ya que son ellos los que tienen que adaptarse y entender las consecuencias de la enfermedad.



Yolanda, mi abuela, descansa.



Mi tía peina a Yolanda, su madre. El proceso de involución del Alzheimer les hace perder las habilidades para las actividades básicas, como bañarse, comer, hablar y hasta caminar.



Ante la imposibilidad de comunicarse apropiadamente, Yolanda suele perder la calma fácilmente al sentirse perdida e incomprendida.



Mi tía ayuda a Yolanda, su madre.



Aunque existen formas de atrasar el proceso involutivo, hasta ahora no existe una cura para esta enfermedad que padece 20 por ciento de la población mayor de 60 años, a escala mundial. Yolanda, mi abuela, sigue viviendo y sigue padeciendo las consecuencias de esta enfermedad.



INVESTIGADORES Y ESPECIALISTAS,
COMPARTIENDO EL CONOCIMIENTO



DEMENCIA EN PAÍSES DE BAJOS Y MEDIANOS INGRESOS AVANCES EN LAS INVESTIGACIONES

*Daisy Acosta**
(República Dominicana)



Hace más de cien años que el doctor Alois Alzheimer, un neurólogo alemán, observó cambios en el cerebro que hoy se conocen como los signos característicos de la Enfermedad de Alzheimer, la forma más común de demencia. Hasta hace poco se creía que esta condición era poco frecuente en países subdesarrollados, ahora sabemos que la prevalencia es tan alta en estos países como en el resto del mundo. La provisión de cuidado donde los recursos económicos y manos expertas son limitados es un reto.

El envejecimiento demográfico procede a pasos gigantescos en todas las regiones del mundo (Naciones Unidas, 2003). La proporción de personas mayores aumenta a medida que disminuye la mortalidad y aumenta la esperanza de vida. Las poblaciones crecen lentamente a medida que disminuye la fertilidad a niveles de reemplazo. América Latina, India y China están experimentando un envejecimiento demográfico sin precedentes (figuras 1 y 2).

* Por el Grupo de Investigación de Demencia 10/66. MD. Médico psicogeriatra (Board de Psiquiatría Geriátrica y Psiquiatría Forense). Cátedra de Psicogeriatría de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU), Santo Domingo, República Dominicana. Presidenta de la Asociación Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Disease International ADI).

FIGURA 1

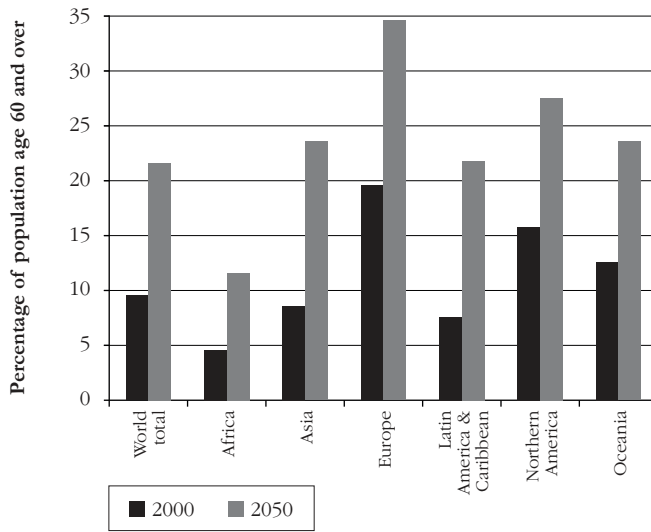
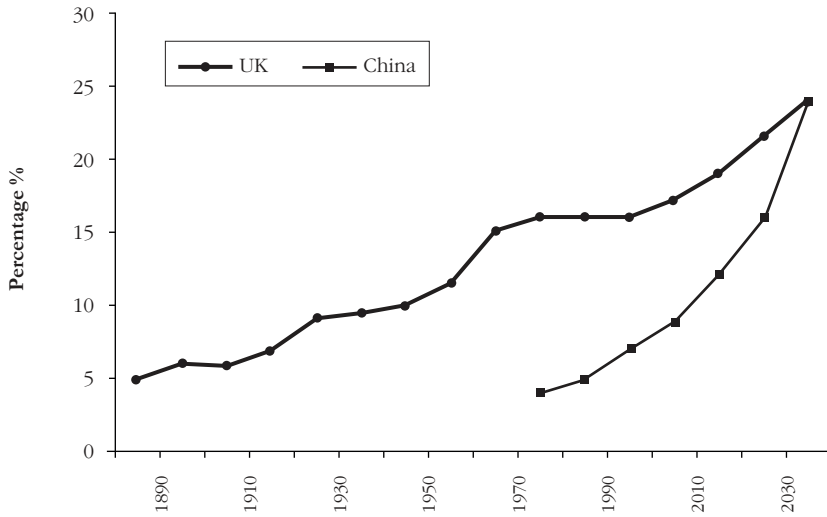


FIGURA 2



En la transición de salud que acompaña este envejecimiento, las enfermedades no contagiosas (incluyendo enfermedades cardíacas, ictus, cáncer, artritis y demencia) asumen un significado cada vez mayor en países de bajos y medianos ingresos. Esto parcialmente debido a que la mayoría de las personas mayores viven en estos países (60 por ciento ahora y aumentando a 80 por ciento en 2020); también contribuyen cambios en los patrones de exposición al riesgo. En el tercer estadio de transición en salud, a medida que mejora la esperanza de vida, las dietas altas en grasa, el uso del tabaco y estilos de vida sedentario se vuelven más comunes, las enfermedades vasculares y condiciones asociadas incluyendo las demencias ganan más importancia a nivel de salud pública (Yusuf *et al.*, 2001). Las enfermedades no contagiosas son ya la causa más importante de muerte en todas las regiones del mundo excepto en el África Subsahariana (Fuster & Voute, 2005).

Hay inequidades en la atención dirigida hacia las enfermedades no contagiosas en los países de bajos y medianos ingresos. A las necesidades de las personas más jóvenes se les da más prioridad y muy pocas investigaciones, políticas y prácticas son dirigida a las necesidades de los adultos mayores. Se le presta más atención a la mortalidad prematura que a vivir con discapacidad. La discapacidad cae de manera desproporcionada sobre las personas mayores quienes son más vulnerables a tener múltiples enfermedades físicas y trastornos mentales y cognitivos. La demencia tiene un impacto devastador sobre la capacidad de vivir de manera independiente, sin embargo, su significado a nivel de salud global no es debidamente apreciado.

EL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE DEMENCIA 10/66

¿Qué significa este nombre de 10/66? (10/66 Dementia Research Group, 2000 a, b; Prince *et al.*, 2003, 2004) Hace referencia a que 66 por ciento de las personas con demencia viven en países de bajos y medianos ingresos donde menos de 10 por ciento de las investigaciones poblacionales se realizan. Este grupo es una colaboración de unos 130 académicos y clínicos, unidos a la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI, por sus siglas en inglés), bajo el liderazgo del doctor Martin Prince. Este grupo intenta redirigir este desbalance en las investigaciones con un esfuerzo de colaboración

en la investigación. Los protocolos, manuales, instrumentos usados y el material de entrenamiento han sido traducidos en diferentes idiomas. Publicaciones han aparecido en revistas nacionales, regionales e internacionales.

En nuestro primer simposio en Cochin, sur de la India, en 1998, durante la XIV Conferencia Internacional de Alzheimer (ADI Conference), el grupo estableció prioridades claras, las cuales han guiado nuestros subsecuentes programas de investigaciones.

DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS

Nuestro estudio piloto en 26 centros —en Latinoamérica y el Caribe, África, India, China y el sureste de Asia— demostró la posibilidad y la validez de realizar investigaciones poblacionales diagnósticas de un solo estadio (Prince *et al.*, 2003; Liu *et al.*, 2005). Este protocolo es sensible a cultura y educación (Grupo de Investigación de Demencia 10/66, 2000b).

DESCRIPCIÓN DE ARREGLOS DE CUIDADO

La sobrecarga del cuidador es tan evidente en los países en desarrollo como en los países de altos ingresos, a pesar de la red de familia extendida (Choo *et al.*, 2003; 10/66 Dementia Research Group, 2004; Dias *et al.*, 2004). Los cuidadores a menudo tienen que dejar de trabajar o disminuir las horas de trabajo para poder cuidar (Grupo de Investigación de Demencia 10/66, 2004). Hay una falta de conciencia sobre la demencia y los servicios de salud no responden a las necesidades (Patol & Prince, 2001; Shaji *et al.*, 2002a; Dias *et al.*, 2004). Los síntomas psicológicos y conductuales son comunes y conducen a estigma y a acusaciones de negligencias y maltratos (Ferri *et al.*, 2004).

PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN BASADA EN LA POBLACIÓN DEL 10/66

En octubre de 2002 la Welcome Trust auspició el estudio de prevalencia en Cuba y Brasil, en el cual también se verificaría la hipótesis de que el tener descendencia africana estaba asociado de manera inversa con el riesgo de padecer de Alzheimer. Desde entonces, siete estudios más han sido auspiciados por la Organiza-

ción Mundial de la Salud (República Dominicana, India y China), la Asociación de Alzheimer de Estados Unidos (Perú, México y Argentina) y el gobierno de Venezuela (Venezuela) (ver tabla 1).

Cada uno de los estudios de población del 10/66 tiene el mismo diseño: una encuesta de una sola fase, de todos los residentes de 65 años y más, de un área geográfica determinada, con una muestra mínima de 2.000 en cada uno de los países, para un total de 19.000 individuos, distribuidos en 13 áreas geográficas (ver tabla 1).

TABLA 1. RESUMEN DE LOS CENTROS Y MUESTRAS

País	Centros	Áreas	Investigador principal	Tamaño muestra	Entrevistas completadas	Proporción de respuesta (%)
Cuba	La Habana/ Matanzas	Urbana	Juan Llibre Rodríguez	3.000	2.944	94
DR	Santo Domingo	Urbana	Daisy Acosta	2.000	2.011	95
Perú	Lima	Urbana	Mariella Guerra	2.000	1.381	80
	Cañete	Rural			552	88
Venezuela	Caracas	Urbana	Aquiles Salas	2.000	1.904	80
México	Ciudad de México	Urbana	Ana Luisa Sosa	1.000	1.002	84
	Morelos	Rural		1.000	1.000	86
China	Xicheng, Beijing	Urbana	Shu-Ran Li	1.000	1.160	74
	Daxing	Rural	Yue-Qin Huang	1.000	1.002	96
India	Chennai	Urbana	ES Krishna-moorthy	1.000	1.005	72
	Vellore	Rural	KS Jacob	1.000	999	98
7 Países	11 centros	7 urbanas y 4 rurales		15.000	14.960	

Todos los participantes fueron entrevistados con los cuestionarios socio-demográficos, de factores de riesgo, conductas de salud, una batería de pruebas cognitivas y una entrevista clínica estructurada, seguido por un examen físico y neurológico, antropometría y flebotomía. Se le hizo una entrevista al informante para evidenciar deterioro cognitivo y funcional, arreglos de cuidado y el comienzo y curso de cualquier posible enfermedad demencial. Se tomaron

muestras de sangre en ayunas y se almacenó el suero para estudios bioquímicos futuros. El DNA está disponible para pruebas en siete de los nueve países. El tamaño y el alcance de este estudio lo hacen el más grande de corte transversal de la población de envejecientes en países subdesarrollados, con el potencial de información mucho más allá de las demencias.

En seis de estos países: Cuba, República Dominicana, Venezuela, México, Perú y China, se colectaron los datos finales de la fase de incidencia (2007-2010) que se comenzó de tres a cinco años luego de la entrevista base (2003-2007). Nuevos centros se han agregado desde entonces: Puerto Rico, Nigeria y África del Sur. Puerto Rico terminó la entrevista base y está en espera del tiempo requerido para comenzar la fase de incidencia.

Los datos generados de esta fase inicial están disponibles como archivos públicos, un recurso para los académicos, a los que se puede tener acceso luego de obtener la aprobación del grupo. Los análisis de estos datos han enfocado en las siguientes áreas:

- **La prevalencia de demencia**

Antes de nuestros estudios existía una considerable incertidumbre acerca de la prevalencia de demencia y el número de personas afectadas en muchas regiones del mundo (Ferri *et al.*, 2005). Latinoamérica era particularmente poco cubierta por estudios de investigación, con sólo uno de alta calidad en Brasil (Herrera *et al.*, 2002; Nitrini *et al.*, 2004). La evidencia de China e India era más sustancial, pero sin previos estudios que permitieran comparaciones directas usando metodologías validadas en diferentes culturas.

ADI, en su Reporte Mundial de 2009, realizó un meta-análisis de los estudios de prevalencia existentes en las diferentes regiones, esta vez con una excelente participación de estudios en América Latina y el Caribe, debido a la inclusión de nuestros estudios (ver tabla 2).

- **El impacto de demencia**

A nivel poblacional obtuvimos y comparamos, entre los centros, la contribución independiente de demencia a discapacidad y dependencia y el costo económico asociado. En países de bajos y medianos ingresos la responsabilidad del cuidado cae de manera

**TABLA 2. META-ANÁLISIS ESTIMANDO LA PREVALENCIA DE DEMENCIA,
 POR REGIONES DE CARGA GLOBAL DE ENFERMEDADES**

Regiones de la Carga Mundial de Enfermedades	Número de estudios		Género	Grupo de edad						Prevalencia estandarizada para aquellos de 60 años y más	
	Estudios potencialmente elegibles	Usados en meta-análisis (edad-específico, edad- y género específico)		60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89		90+
ASIA											
Australasia	4	3, 0	All	1.8	2.8	4.5	7.5	12.5	20.3	38.3	6.91*
Asia Pacífico,	22	14, 10	M	1.4	2.3	3.8	6.4	10.9	18	34.9	6.30*
F			0.9	1.7	3.1	6.0	11.7	21.7	49.2		
All			1.0	1.7	2.9	5.5	10.3	18.5	40.1		
Altos ingresos											
Asia del Este	34	34, 31	M	0.8	1.3	2.2	4.0	7.3	16.7	26.4	4.98*
F			0.9	1.6	2.9	5.3	10.0	17.9	38.7		
All			0.7	1.2	3.1	4.0	7.4	13.3	28.7		
Asia del Sur	8	7, 6	M	1.0	1.7	2.9	5.3	9.4	16.4	33.7	5.65*
F			1.5	2.3	3.8	6.5	11	18.1	35.1		
All			1.3	2.1	3.5	6.1	10.6	17.8	35.4		
Sur Este Asiático	6	5, 2	M	1.7	2.6	4.0	6.2	9.8	15	26.4	7.63
F			1.8	3.0	5.1	9.0	15.9	27.2	54.9		
All			1.6	2.6	4.2	6.9	11.6	18.7	35.4		
EUROPA											
Europa, Western	56	52, 46	M	1.4	2.3	3.7	6.3	10.6	17.4	33.4	7.29*
F			1.9	3.0	5.0	8.6	14.8	24.7	48.3		
All			1.6	2.6	4.3	7.4	12.9	21.7	43.1		
LAS AMÉRICAS											
Norte América (sólo EEUU)	11	8, 6	M	1.3	2.1	3.7	6.8	12.3	21.6	45.2	6.77*
F			1.0	1.8	3.3	6.4	12.5	23.2	52.7		
All			1.1	1.9	3.4	6.3	11.9	21.7	47.5		
América Latina	11	11, 10	M	1.0	1.9	3.7	7.0	13.0	24.3	55.0	8.50*
F			1.0	2.0	4.2	8.4	16.4	32.5	79.5		
All			1.3	2.4	4.5	8.4	15.4	28.6	63.9		

La prevalencia estandarizada más alta fue observada en América Latina (8,50%), y la más baja en el este de Asia (4,98%). Las otras regiones ocuparon una estrecha banda de prevalencia, entre 5,6% y 7,29%.

desproporcionada sobre los familiares, quienes debido a los pocos servicios disponibles y a la poca conciencia comunitaria sobre esta problemática no reciben el soporte y apoyo que merecen. Investigamos los arreglos de cuidado para las personas con demencia y la sobrecarga psicológica y económica que experimentan.

En sociedades con orientación tradicional, los gobiernos a menudo estresan el cuidado informal de las familias esquivando así la responsabilidad del Estado de proveer y financiar el cuidado.

- **Intervención**

Trabajadores comunitarios en Brasil (Ramos Cerqueira *et al.*, 2005) e India (Shaji *et al.*, 2002b) han sido entrenados para identificar personas con demencia en la comunidad. Basados en esto, como parte del estudio poblacional testamos la efectividad de entrenar trabajadores de salud comunitarios como un método posible y poco costoso de identificar personas con demencia en la comunidad. También probamos, en un ensayo randomizado y controlado, la efectividad de una intervención de cinco secciones simples de bajo nivel, designada a informar al cuidador acerca de demencia y a entrenarlos en técnicas de cuidado, particularmente en los problemas conductuales generados por la demencia. Se realizaron estas intervenciones en Moscú y en Goa con resultados muy positivos (Estudios poblacionales del 10/66). Esta intervención, llamada “Ayudando a cuidar al cuidador”, ha sido replicada en República Dominicana, Cuba, Perú, México y Venezuela.

- **Diseminación de los resultados**

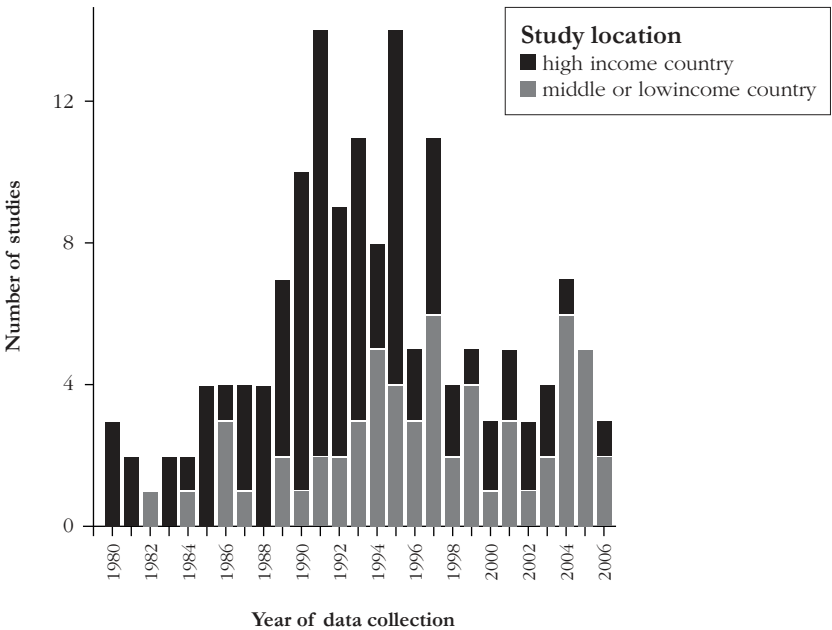
Un programa de investigación de esta magnitud es valioso en la medida en que se difunda y se pongan sus resultados en las manos de aquellos encargados de establecer políticas. Para esto fines, nos reunimos una semana en el Centro Rockefeller en Bellagio, Italia, donde establecimos estrategias de diseminación. Nuestro reto es usar nuestros hallazgos para crear conciencia pública, estimular entrenamiento y prácticas clínicas locales, influenciar políticas sociales y de salud a escala nacional e internacional. Hoy nuestro grupo es ampliamente conocido.

Como expresamos anteriormente, cuando fuimos fundados en 1998, el nombre de 10/66 se refería a que sólo 10% de las inves-

tigaciones poblacionales se conducían en países de bajo y medianos ingresos, donde vivían dos tercios (2/3) de las personas con demencia. En 2009, la situación se ha transformado con un 65/167 (39%) de los estudios de prevalencia de demencia siendo llevados a cabo en países de bajos y medianos ingresos. La figura 3 indica el gran y sostenido aumento en estudios conducidos en estos países desde mediados de los años 90. De mayor consideración es el hallazgo de que los estudios en países de altos ingresos se estabilizaron al inicio de los 90 y declinaron de manera abrupta de ahí en adelante; 26,9% de estudios en países de altos ingresos (principalmente de Europa y América del Norte) se llevaron a cabo en los años 80; 63,4% en los 90 y sólo 9,7% en los 2000.

Todas nuestras publicaciones pueden encontrarse en: http://www.alz.co.uk/1066_publications.php

FIGURA 3



Número de estudios de prevalencia, por año de colección de datos y niveles de ingresos del país donde se llevó a cabo la investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Choo WY, Low WY, Karina R, Poip PJ, Ebenezer E, Prince MJ. Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia Pac J Public Health* 2003; 15(1):23-9.
- Dias A, Samuel R, Patel V, Prince M, Parameshwaran R, Krishnamoorthy ES. The impact associated with caring for a person with dementia: a report from the 10/66 Dementia Research Group's Indian network. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 February; 19(2):182-4.
- Ferri CP, Ames D, Prince M. Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *Int Psychogeriatr* 2004 December; 16(4):441-59.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M *et al.* Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005 December 17; 366(9503):2112-7.
- Fuster V, Voute J. MDGs: Chronic diseases are not on the agenda. *Lancet* 2005 October 29; 366(9496):1512-4.
- Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2002 April; 16(2):103-8.
- Liu SI, Prince M, Chiu MJ, Chen TF, Sun YW, Yip PK. Validity and reliability of a Taiwan Chinese version of the community screening instrument for dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005 July; 13(7):581-8.
- Nitrini R, Caramelli P, Herrera E Jr, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M *et al.* Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2004 October; 18(4):241-6.
- Patel V, Prince M. Ageing and mental health in a developing country: who cares? Qualitative studies from Goa, India. *Psychological Medicine* 2001; 31(1):29-38.
- Prince M, Acosta D, Chiu H, Scazufca M, Varghese M. Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. *The Lancet* 2003; 361:909-17.
- Prince M, Graham N, Brodaty H, Rimmer E, Varghese M, Chiu H *et al.* Alzheimer Disease International's 10/66 Dementia Research Group - one model for action research in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 February; 19(2):178-81.
- Ramos-Cerqueira AT, Torres AR, Crepaldi AL, Oliveira NI, Scazufca

- M, Menezes PR et al. Identification of dementia cases in the community: a Brazilian experience. *J Am Geriatr Soc* 2005 October; 53(10):1738-42.
- Shaji KS, Smitha K, Praveen Lal K, Prince M. Caregivers Of Patients With Alzheimer's Disease : A Qualitative Study From The Indian 10/66 Dementia Research Network. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 18:1-6.
- Shaji KS, Arun Kishore NR, Lal KP, Prince M. Revealing a hidden problem. An evaluation of a community dementia case-finding program from the Indian 10/66 dementia research network. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002 March; 17(3):222-5.
- The 10/66 Dementia Research Group. Dementia in Developing Countries. A preliminary consensus statement from the 10/66 Dementia Research Group. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000; 15:14-20.
- The 10/66 Dementia Research Group. Methodological issues in population-based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000; 15:21-30.
- The 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 February; 19(2):170-7.
- Yusuf S, Reddy S, Ounpuu S, Anand S. Global burden of cardiovascular diseases: part I: general considerations, the epidemiologic transition, risk factors, and impact of urbanization. [Review] [44 refs]. *Circulation* 2001 November 27; 104(22):2746-53.
- World Population Prospects: The 2002 Revision - Highlights. New York: United Nations, 2003.



INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LAS DEMENCIAS EN VENEZUELA: CONOCIENDO NUESTROS ENFERMOS Y CUIDADORES



DR. AQUILES SALAS J. (Venezuela)

Maestría en Salud Pública. Harvard School of Public Health, Harvard University. Magíster-Scientarum en Medicina Interna, Profesor Agregado de Clínica y Terapéutica Médica.

Escuela de Medicina “Luis Razetti”. Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela.

Investigador Responsable del Grupo 10/66 en Venezuela. Director Principal Fundación Alzheimer de Venezuela.



DR. CIRO GAONA (Venezuela)

Médico Neurólogo. Investigador del grupo 10/66. Director Médico del Consejo Consultivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Investigador Asociado del Laboratorio de Neurociencias (Universidad del Zulia). Director de www.semeolvidatodo.com

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo corresponde a un estudio de población a través de encuestas en un área urbana de Caracas, ubicando la prevalencia actual de demencia y su impacto en el individuo y la sociedad. Este estudio forma parte de una iniciativa del Grupo 10/66 orientada a disponer de investigaciones de calidad y estandarizadas sobre la problemática de las demencias en los países de bajos y medianos ingresos. El Grupo 10/66, de carácter internacional, está conformado por investigadores comprometidos con el desarrollo de programas de investigación en demencia, de buena calidad, donde participa Venezuela en calidad de país de bajos y medianos ingresos.

En 2005, la Asociación Mundial de Alzheimer (Alzheimer's Disease International, ADI) promovió la revisión de los datos disponibles sobre estimaciones epidemiológicas de demencia. Se reunió a un grupo de investigadores en 14 regiones de la Organización Mundial de la Salud, que produjo un documento de consenso sobre la prevalencia estimada de demencias en el mundo con base en las publicaciones existentes. Se estimó que en 2000 el número de casos de demencia a nivel mundial era de 24,4 millones; en 2020 será de 42,7 millones y en 2040 será de 82 millones. La tendencia de incremento de casos para los próximos 20 a 40 años es particularmente preocupante, correspondiendo el mayor incremento en los países de bajos y medianos ingresos, como es el caso de Venezuela (1).

Cerca de dos tercios de todas las personas con demencia viven en las regiones en desarrollo del mundo (1) (2). En los próximos treinta años ocurrirá un incremento en el número absoluto de aquellos con demencia; estos cambios serán más evidentes en las regiones con mayores crecimientos poblacionales, tales como China, Latinoamérica e India. En Latinoamérica, el número de personas con demencia se proyecta que crecerá de 0,9 millones en 1990 a 2,5 millones en 2020, es decir, un incremento de 2,5 veces en sólo 30 años (1)(3). De acuerdo con las proyecciones de población realizadas por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en el último censo de 2011, 5,6% de la población de Venezuela es mayor de 65 años y se espera que esta proporción se incremente a 11% para 2025 (4). Estos cambios demográficos y el envejecimiento relativo

de la población al incrementarse la expectativa de vida no se acompañan del desarrollo social y económico necesario, lo que obligará a países como Venezuela a afrontar incrementos importantes en el número absoluto de personas con demencia, en un contexto caracterizado por la no existencia de servicios de salud y soporte social para las personas mayores, lo que amenazará la integridad de las estructuras tradicionales de cuidados a familiares.

Hasta el presente, se ha realizado poca investigación en relación con el problema de las demencias en países en desarrollo, aunque llegará a ser cada vez más relevante por lo dicho anteriormente. En tal sentido, es necesario realizar investigación de tipo epidemiológico para desarrollar políticas sociales y de salud en función de atender a la población adulta mayor con demencia y crear redes de apoyo social para el familiar.

Esta puede, además, proveer conocimientos sobre la etiología de las demencias y la enfermedad de Alzheimer y orientar el desarrollo de programas preventivos orientados a reducir los factores de riesgo modificables.

El primer estudio del Grupo de Investigaciones de demencia 1066, diseñado para esta investigación, se realizó en 1999, en 25 centros, para validar un instrumento de diagnóstico de demencia para países de bajos y medianos ingresos, de una sola fase, libre de sesgos educacionales y culturales (5).

El presente diseño consistió en un estudio de población de tipo transversal, en 17 sitios, rurales y urbanos de 12 países en desarrollo (India, China, Nigeria, Suráfrica, Cuba, República Dominicana, Brasil, México, Perú, Argentina, Puerto Rico y Venezuela), que provee una fuente única de investigación descriptiva de prevalencia, su impacto y costos en países de bajos y medianos ingresos (6). A continuación se presentan los siete países que participaron paralelamente con Venezuela en la investigación y los investigadores responsables, área objeto de estudio y tamaño de muestra estimada.

CUADRO 1. ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN EN PAÍSES PARTICIPANTES

País	Localidad	Área	Investigador responsable	Tamaño muestra
Cuba	La Habana/Matanzas	Urbana	Juan Llibre Rodríguez	3.000
DR	Santo Domingo	Urbana	Daisy Acosta	2.000
Perú	Lima	Urbana	Mariella Guerra	2.000
	Cañete	Rural		
Venezuela	Caracas	Urbana	Aquiles Salas	2.000
México	Ciudad de México	Urbana	Ana Luisa Sosa	1.000
	Morelos	Rural		1.000
China	Xicheng, Beijing	Urbana	Shu-Ran Li	1.000
	Daxing	Rural	Yue-Qin Huang	1.000
India	Chennai	Urbana	ES Krishnamoorthy	1.000
	Vellore	Rural	KS Jacob	1.000
Total (7 Países)	Total (11 localidades)	7 urbanas y 4 rurales		15.000

En Venezuela, se seleccionó la parroquia Caricuao, en el Área Metropolitana de Caracas, Distrito Capital, con una población de adultos mayores suficiente como para realizar las 2.000 encuestas previstas, incluyendo el margen de respuestas negativas esperadas, así como las evaluaciones físicas y toma de muestras de sangre.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Estimar la prevalencia de los cambios cognitivos y otras condiciones de salud en la población mayor de 65 años y su impacto, tanto para el individuo como para la sociedad, en un estudio de población.

Objetivos específicos

- Estimar la prevalencia de demencia de acuerdo con el algoritmo de diagnóstico de demencia 10/66 y la aplicación computarizada de los criterios del DSM IV, depresión, condiciones significativas de salud mental, neurológica y otras condiciones de salud, en una población urbana de adultos mayores.

- Caracterización socio-demográfica de los cuidadores.
- Evaluar la contribución relativa de las condiciones físicas específicas, tales como cardiovasculares, diabetes y anemia, y salud mental (incluyendo demencia) en términos de:
 - Discapacidad debida a la demencia.
 - Impacto emocional y de salud en los cuidadores, así como en la red de soporte de atención.

METODOLOGÍA

a) Diseño del estudio

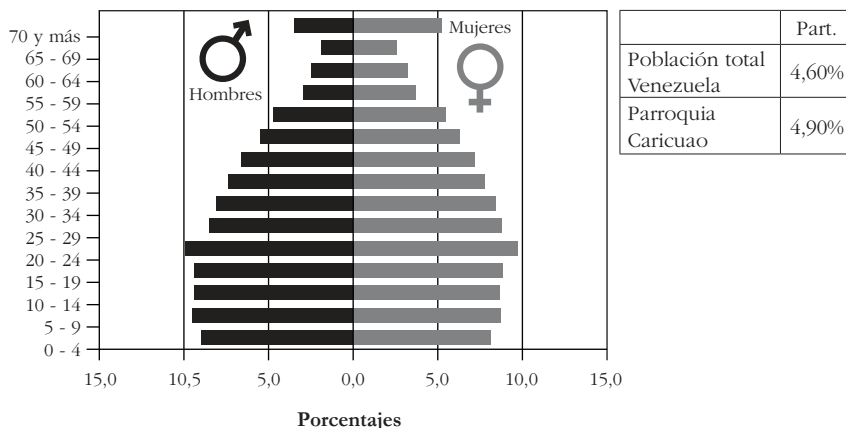
Estudio transversal en una población urbana de 65 años o más, residentes en la parroquia Caricuao, al sur-oeste del Área Metropolitana de Caracas, evaluadas mediante encuestas estructuradas.

b) Población y tamaño de la muestra

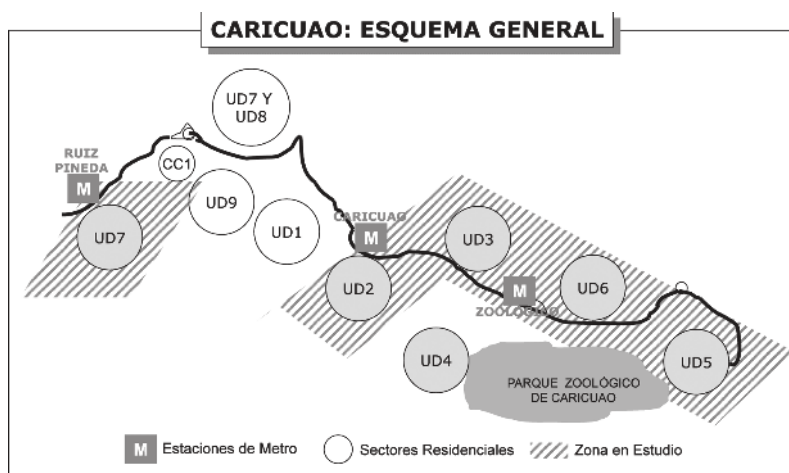
La metodología acordada con los diversos centros de investigación que participan a escala internacional establece que, si bien resulta imposible identificar un área en la ciudad que sea absolutamente representativa de la totalidad de los estratos sociales y usos que la componen. El área de estudio urbana que se seleccione no debe resultar demasiado atípica; en este sentido, se evitaron áreas predominantemente de clase media, profesionales o con elevados niveles de ingreso. Los criterios para la selección de la zona de estudio urbana fueron: población suficiente para realizar las 2.000 entrevistas en la misma área, facilidad de acceso a la zona (preferiblemente mediante el metro de Caracas), seguridad para el personal contratado, existencia de servicios médicos para la realización de los exámenes físicos y toma de las muestras de sangre, existencia de organizaciones comunitarias y posibilidad de apoyo de instituciones tales como INAGER (Instituto Nacional de Geriátría y Gerontología), hoy INASS (Instituto Nacional de Servicios Sociales).

De acuerdo con el XIII Censo de Población y Vivienda realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en 2001, la población total de la parroquia Caricuao alcanza a 143.048 habitantes, de los cuales 7.009 tenía más de 65 años, equivalente a 4,9%, proporción que corresponde con el total nacional (4,6%):

CUADRO 2. POBLACIÓN EN VENEZUELA
PARTICIPACIÓN DE LA POBLACIÓN MAYOR DE 65 AÑOS
PIRÁMIDE DE POBLACIÓN, CENSO 2001



Se seleccionaron a los residentes de 65 o más años, a partir de un censo de las viviendas de puerta en puerta. Se identificaron, posteriormente a todos los corresidentes de los adultos mayores y dentro de ellos se identificó por lo menos al cuidador o acompañante del adulto mayor. El tamaño de la muestra incluyó un margen de respuestas negativas esperadas, de forma que al eliminarse éstas se conservara el número pautado de 2.000 entrevistas.



En el esquema anterior se presenta la distribución de las edificaciones en la parroquia donde se realizó el estudio. Se inició el levantamiento en las edificaciones más cercanas a la estación Cariacua del metro de Caracas.

c) Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

- Residentes mayores de 65 años que aceptaron participar en el estudio.
- Que estuviera presente por lo menos un acompañante o corresidente.

Criterios de exclusión:

- Que no hablaran el idioma o que estuviesen incapacitados para comunicarse, por razones distintas a demencia.
- Aquellos que no contaran con un corresidente o cuidador confiable para aportar datos sobre el sujeto.

En cada caso, tanto el sujeto como el informante u otro familiar recibieron toda la información sobre el estudio y firmaron el Consentimiento Informado aprobado previamente por la Comisión de Bioética del Hospital Universitario de Caracas.

VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

El estudio piloto de validación de los instrumentos a ser usados en esta investigación se realizó en 25 centros correspondientes a los países participantes entre 1999 y 2001 (5). Se armonizó la metodología de evaluación, utilizando los instrumentos adaptados a los niveles educacionales y culturales a ser usados por todos los centros de investigación del Grupo 10/66.

Todos los cuestionarios fueron traducidos del inglés al español y validadas sus traducciones localmente.

Instrumentos

Los instrumentos utilizados en el estudio de población 10/66 generan información concerniente al diagnóstico de demencia, trastornos mentales, salud física, antropometría, demografía y un extenso cuestionario de factores de riesgo de demencia, enferme-

dades crónicas, discapacidad, servicios de salud, utilización de los servicios de salud, arreglos de cuidados y carga sobre el cuidador (6).

A continuación se describe el contenido de los instrumentos utilizados en la investigación:

- *Cuestionario del hogar*, donde se parte de la determinación de la edad del adulto mayor, mediante preguntas directas al sujeto, sus familiares y su documento de identidad y, de existir diferencias superiores a dos años, se utiliza el calendario de eventos. Adicionalmente, se determina el número de adultos y menores de 18 años que conviven con el adulto mayor, determinando sus características demográficas fundamentales (edad, sexo y relación de parentesco), así como las características de la vivienda, tenencia y disponibilidad de servicios (número de cuartos, vehículos, televisor, nevera, agua, electricidad, teléfono fijo, cuarto de baño con regadera y poceta).
- *Test cognitivo*, aplicado al adulto mayor, referido al instrumentos de selección de demencia en la comunidad CSI-D, que incluye aprendizaje de lista de 10 palabras, inmediato y dilatado, nombrar y describir objetos comunes, ubicación espacial y temporal, realización de instrucciones verbales sencillas y repetición de frases e historias breves.
- *Estado Mental Geriátrico, paquete Agecat, EMG (A)* tercera edición, igualmente aplicada al adulto mayor, que provee información clínica en cuanto a orientación, preocupación, ansiedad generalizada, depresión, memoria, estado general de salud, tensión, disfunción somática, síntomas autonómicos, dificultades de pensamiento, lentitud, soledad, persecución, culpa, irritabilidad, interés, concentración, distorsión perceptual, respuesta afectiva a delusiones o alucinaciones, abuso de drogas e ingesta de alcohol.
- *Cuestionario socio-demográfico y factores de riesgo*, aplicado al adulto mayor y/o informante, partiendo de una breve historia demográfica y su situación actual, para completar la red social, condición socioeconómica, relación de condiciones generales de salud (presión arterial, problemas cardíacos, ataque o derrame cerebral, diabetes, malaria, tuberculosis, cisticercosis, depresión, enfermedades mentales en la familia y salud repro-

ductiva) y condiciones actuales de salud, incluyendo dolores e incapacidades asociadas, estilos de vida y comportamiento (fumar, alcohol, dieta y ejercicios), así como la utilización de servicios de salud, públicos o privados, su frecuencia y costos.

- *Cuestionario al informante*, que comprende información básica demográfica y socioeconómica del informante, tiempo compartido con el adulto mayor y cuestionario de autorreporte (10 preguntas de SRQ); cuidados requeridos por el adulto mayor, arreglos para el cuidado, tipo de ayuda requerida y evaluación de la carga que representa para el cuidador (ZARIT); culminando con información clínica del adulto mayor aportada desde la perspectiva del informante, en particular el deterioro cognitivo y funcional.
- *Examen físico y neurológico*, que incluye una evaluación médica general con mediciones antropométricas (relación peso/talla, estimación de grasa corporal), presión arterial y frecuencia de pulso, así como un examen físico neurológico completo con medidas objetivas cuantificables de signos de focalización, pares craneales, parkinsonismo, ataxia, apraxia, tipo de marcha y reflejos normales y primitivos liberados.

ENTRENAMIENTO DE LOS ENTREVISTADORES

Se seleccionaron como entrevistadores a personas que podían o no trabajar en el sector salud, o se encontraban estudiando alguna carrera relacionada con el sector salud y con especial sensibilidad hacia el tema de la investigación (adultos mayores).

Todos los entrevistadores fueron entrenados por el investigador responsable y el coordinador de la investigación en: a) el protocolo del estudio y sus procedimientos; b) técnicas de entrevistas estructuradas; y c) un entrenamiento específico de dos días (cuatro sesiones) para los cuestionarios, haciendo énfasis en la evaluación del Estado Mental Geriátrico y el cuestionario al informante.

Para el examen físico y neurológico se utilizó un video de entrenamiento. Los entrevistadores y evaluadores realizaron una entrevista de campo supervisada.

Se realizó una evaluación del acuerdo interobservador e intraobservador, obteniéndose para el grupo un índice de kappa de 0,67.

PROCEDIMIENTO

Entrevistas

La aplicación de los instrumentos (cuestionarios) de diagnóstico fue realizado por los entrevistadores con experiencia en el levantamiento de información de campo.

Las entrevistas al participante (adulto mayor de 65 años) y a su cuidador (acompañante o informante) se realizaron en la casa de los participantes, dicho procedimiento requirió, en promedio, 2 horas.

En cada entrevista se completaron los instrumentos antes señalados que permitieron recolectar la información necesaria, tales como:

- Variables sociodemográficas: edad, sexo y estado civil. Estas variables también se recopilaban para el informante.
- Variables socioeconómicas: nivel educacional, ocupación, ingresos, fuentes de ingresos, acceso a pensiones, activos familiares (carros, televisión, teléfono, nevera) y seguridad alimentaria.
- Condiciones y estilos de vida, incluyendo factores de riesgo cardiovascular —alcohol y tabaquismo, dieta, ejercicio y nutrición—, medicaciones tanto tradicionales como de tipo alternativo.
- Discapacidad debida a la demencia, consistentes con la revisión reciente de la International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps (ICIDH): tipo de discapacidad; incapacidad comúnmente autorreportada; severidad global de enfermedad medida por un observador y la presencia de dolor; limitación de actividad; restricción de la participación medida por WHO-DAS II (7), que es una medición desarrollada recientemente por la Organización Mundial de la Salud, validada para su uso en países desarrollados y en vías de desarrollo en todos los continentes.
- Impacto en los cuidadores, en particular los cambios adoptados para adecuarse a las necesidades del adulto mayor y bienestar mental del cuidador (una versión de 12 ítem del General Health Questionnaire [GHQ-12] (8) adaptado para su uso en participantes analfabetas). El cuestionario autorreportado de salud (SRQ 20) (9), que mide la carga percibida por el cuidador, las tareas del cuidador y el tiempo empleado en esas tareas por día.

- Servicios de salud utilizados y sus costos asociados.

Evaluación médica

El examen físico fue realizado por médicos, estudiantes de Medicina en el último año de la carrera y enfermeras, calificados y entrenados para los propósitos de la investigación. La evaluación médica incluyó:

- Un examen físico neurológico, NEUROEX, breve, completamente estructurado con medidas objetivas cuantificables de signos de lateralización, parkinsonismo, ataxia, apraxia y reflejos primitivos liberados (10).
- Evaluación médica general: mediciones antropométricas (relación peso/talla, estimación de grasa corporal), presión arterial, frecuencia de pulso.
- Toma de muestras de sangre para exámenes básicos de laboratorio (hematología, glicemia, colesterol, proteínas totales, creatinina). Una vez tomada la muestra de sangre, éstas fueron trasladadas al Laboratorio Clínico Endocrinológico, así como al Laboratorio de Fisiopatología, en el Centro de Medicina Experimental, del Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas (IVIC), en una cava refrigerada, debidamente rotuladas.

Algoritmo para el diagnóstico de demencia

El algoritmo de diagnóstico de demencia 10/66 previamente publicado (5) requiere de:

- Una entrevista clínica estructurada del estado mental, Geriatric Mental State (11), al cual aplica un algoritmo computarizado, que identifica organicidad (probable demencia), depresión, ansiedad y psicosis.
- Una batería de pruebas cognitivas que comprenden: a) Community Screening Instrument for Dementia (CSI'D') COGSCORE (12) (incorporando las tareas de fluidez verbal con la nominación de animales del CERAD) y b) la tarea del aprendizaje de la lista de 10 palabras del CERAD modificado con recordatorio retardado (12) (13).
- Una entrevista al informante, CSI'D' RELSCORE (12), para evidenciar la declinación funcional y cognitiva.

Para hacer el diagnóstico de demencia y subtipos, se utilizó el DSM IV (14); también se incluyó una entrevista extendida al informante, the History and Aetiology Schedule-Dementia Diagnosis and Subtype (HAS-DDS) (15), que provee información detallada en relación con la aparición y el curso de un síndrome demencial probable.

La sensibilidad general del algoritmo para el diagnóstico de la demencia fue 94%, con 6% de falsos positivos en el grupo de baja educación. La relativamente alta frecuencia de falsos positivos entre aquellos con depresión sin demencia (20%) es preocupante, sin embargo, éste corresponde a una depresión severa, lo cual es muy poco frecuente (1 a 2%) entre la población general de adultos mayores (5).

El diagnóstico final de demencia y sus subtipos fue el resultado de un algoritmo probabilístico, que combina el análisis del test cognitivo del CSID (COGSCORE), recordatorio de la lista de 10 palabras, recordatorio retardado (CERAD), reporte del informante sobre deterioro de la memoria y del funcionamiento de sujeto CSID (RELScore) y del cuestionario Estado Mental Geriátrico (GMS/). Este algoritmo genera tres estatus sano/demencia/depresión. La severidad de la demencia (probable/leve/moderada/severa) se determinó de acuerdo con Clinical Dementia Rating (CDR) (16). La evaluación clínica general permitirá identificar otras condiciones prevalentes en el grupo etario sujeto de la investigación: hipertensión arterial, cardiopatía, artritis, diabetes mellitus, dislipidemia, anemia, epilepsia y accidentes cerebro vascular.

Para cada cuestionario se diseñó una hoja de respuestas con el fin de facilitar su transcripción a un sistema desarrollado para tal fin, utilizando Epi-Info versión 15.0.

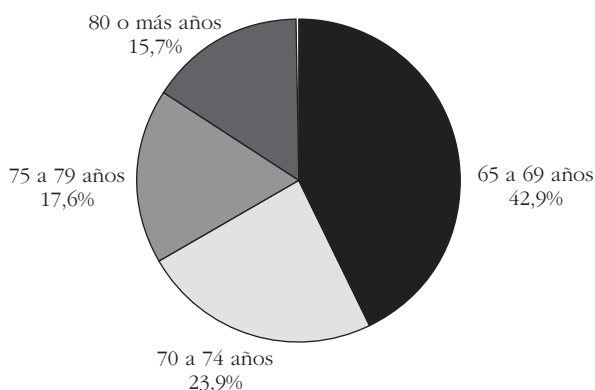
Análisis

Se analizaron los datos utilizando SPSS 13.0 para PC. Se estimaron distribuciones de frecuencia, porcentajes, se hicieron tablas de contingencia de $n \times r$, se estimó el chi cuadrado para prueba de hipótesis o para la medición de la relación entre variables; en algunos casos se estimó la razón de productos cruzados u ODD ratio, y sus intervalos de confianza de 95% para las variables nominales o categóricas tales como demencia.

Resultados

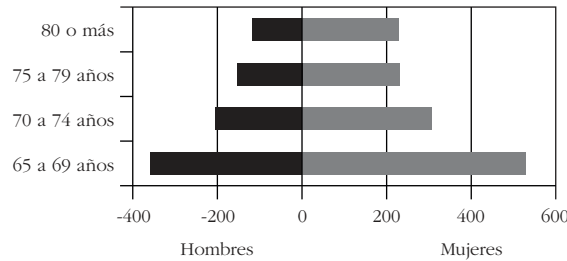
- Se censaron un total de 10.291 apartamentos de las zonas de estudio seleccionados en la urbanización Caricuao (sectores Caricuao y Ruiz Pineda), identificando un total de 2.987 adultos mayores, de los cuales 2.545 manifestaron su disposición a participar en la investigación. El porcentaje de participación fue del 80%.
- Del total de 2.079 entrevistas realizadas, fue necesario descartar 81 entrevistas, equivalentes a 4,1% del total realizado; por baja confiabilidad de las respuestas del adulto mayor, 37 entrevistas y 28 entrevistas del informante; por diversos problemas en su levantamiento que no pudieron ser subsanadas en el proceso de validación de la información, por no poder contactar nuevamente al sujeto entrevistado y/o el informante, en 16 entrevistas; así como 34 entrevistas por presentar el sujeto, al momento de la entrevista, una edad inferior a la establecida en el protocolo de la investigación. De esta manera, a los efectos del presente análisis se consideran 1.964 entrevistas válidas.
- Se realizaron un total de 2.115 exámenes físicos. Al igual que con las entrevistas, el proceso de validación de la calidad de las entrevistas obligó a descartar y repetir 218 exámenes físicos (10,3%). Ello resultó en un total de 1.865 exámenes físicos efectivos. De igual manera se obtuvo un total de 1.656 muestras de sangre.

GRÁFICO 1. EDAD DE LOS PARTICIPANTES



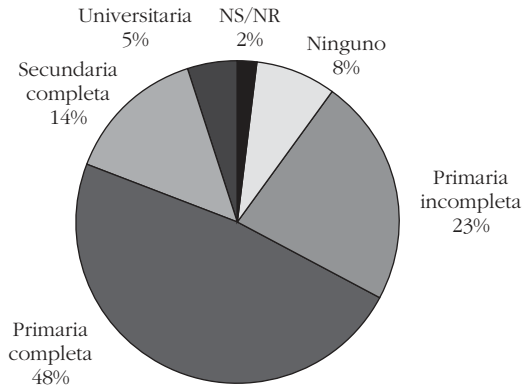
- El grupo de adultos mayores estudiado en una población urbana del Área Metropolitana de Caracas (parroquia Caricuao) presenta la siguiente distribución por edades (gráfico 1): 42,9% tienen entre 65 y 69 años; 23,9% entre 70 y 74 años; 17,6% entre 75 y 79 años; 15,7% 80 años o más. De ellos, 63,7% eran del sexo femenino y el 36,3% del sexo masculino, con una distribución que favorece la presencia de mujeres en todos los grupos etarios mayores.

GRÁFICO 2. EDAD VS. SEXO DE LOS PARTICIPANTES



- En la población estudiada se encontró que: 30,5% no tenían estudios o no habían completado la primaria; 49,2% habían completado la educación primaria; 13,5% tenían secundaria completa; 4,7% habían completado estudios superiores; 2,0% no respondió la pregunta. De ellos, 90,2% aseguraron saber leer y 85,8% saber escribir.

GRÁFICO 3. NIVEL EDUCATIVO DE LOS PARTICIPANTES



- El estado civil de los sujetos entrevistados correspondió a 9,8% de solteros; 48,1% a casados o viviendo juntos; 28,4% a viudos y 13,6% a divorciados o separados.
- Prevalencia de demencia de acuerdo al DSM IV y sus subtipos. Aplicación del algoritmo de diagnóstico de demencia 10/66 ajustado por educación.
- El algoritmo 10/66 ajustado por educación permitió identificar 137 casos de demencia, lo cual corresponde a una prevalencia de 7,0% de la población, mientras que el DSM IV identificó 49 casos, equivalente al 2,6%, tal como se indica en el siguiente cuadro:

**CUADRO 3. COMPARACIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS DSM IV
VS. ALGORITMO 10/66 AJUSTADO POR EDUCACIÓN**

Algoritmo 10/66 ajustado por educación			
DSM IV	No Caso	Caso	Total
No Caso	1.822	93	1.915
Caso	5	44	49
Total	1.827	137	1.964
	93,0%	7,0%	100,0%

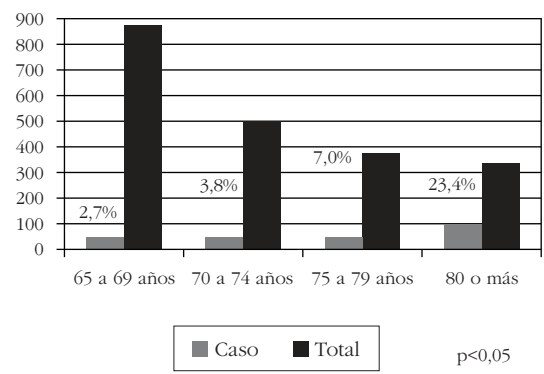
El número de casos identificados por el algoritmo 10/66 fue significativamente superior a los casos detectados por el DSM IV, lo cual podría ser explicado por la posibilidad de detectar casos en estadios más tempranos; cuando se realiza la estratificación de los casos de acuerdo con la severidad por el CDR, se observa que, con el algoritmo 10/66, cerca de 25% de los casos detectados fueron clasificados como demencia probable, mientras que con el DSM IV esta proporción es menor a 3%, 50% eran casos moderados a severos.

Por otro lado, 0,3% de los casos diagnosticados como casos por DSM IV, equivalente a 5 sujetos de la muestra, no fueron considerados como casos al aplicar el Algoritmo 10/66 ajustado por educación.

La distribución de los sujetos con demencia diagnosticados por el algoritmo 10/66 ajustado por educación dentro de sus corres-

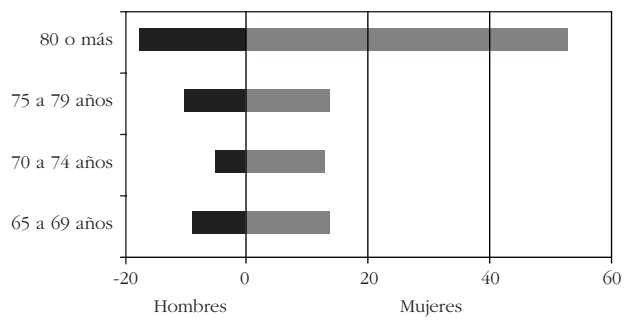
pondientes grupos de edad fue de 2,5% en la población entre 65 y 69 años, 3,8% de la población entre 70 y 74 años, 7,0% de la población entre 75 y 79 años y 23,4 % en los mayores de 80 años (gráfico 4).

GRÁFICO 4. EDAD: CASOS DIAGNOSTICADOS CON EL ALGORITMO 10/66 AJUSTADO POR EDUCACIÓN VS. POBLACIÓN TOTAL



En el grupo de sujetos diagnosticados con demencia, de acuerdo con el algoritmo 10/66, 68,6% está representado por sujetos de sexo femenino y 31,4% de sexo masculino, lo cual no fue estadísticamente significativo (gráfico 5).

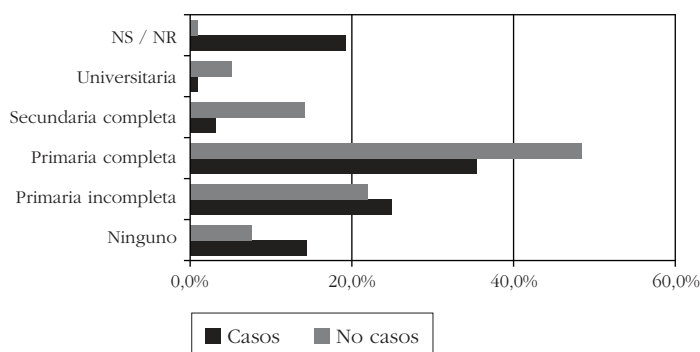
GRÁFICO 5. EDAD VS. SEXO DE LOS CASOS CON DEMENCIA



El estado civil de los sujetos diagnosticados con demencia fue: 13,6% solteros; 31,8% casados o viviendo juntos; 39,1% viudos, y 15,5% divorciados o separados.

En relación con el nivel educativo, 40,1% de los casos de demencia no tienen estudios o la primaria incompleta; 36,5% habían completado la educación primaria; 2,9% habían completado secundaria, y 0,7% habían completado sus estudios superiores (19,7% no respondió la pregunta). De ellos, el 78,2% aseguró saber leer y el 61,8% sabe escribir; al comparar con lo no casos se encontró diferencias estadísticamente significativas ($p < 0.05$) (grafico 6).

GRÁFICO 6. NIVEL EDUCATIVO: COMPARACIÓN DE CASOS DE DEMENCIA Y NO CASOS



Condiciones significativas de salud mental, neurológica y otras condiciones de salud en la muestra

Se analizaron otras condiciones de salud mental en la población adulta mayor estudiada, encontrándose que la ansiedad (15,9%) y la depresión (27%) representan una morbilidad importante en esta población.

Otros factores de riesgo obtenidos fueron los trastornos cardiovasculares: 1.210 participantes reportaron que en algún momento fueron diagnosticados con hipertensión arterial, de ellos, la mayoría (94,3%) recibieron tratamiento en el pasado o lo recibían actualmente. De los sujetos con hipertensión arterial, 59,1% habían sido diagnosticados hace más de 10 años; 16,2% entre 5 y 10 años, y 24,2% hace menos de 5 años (gráfico 7).

Es importante resaltar que el examen físico reportó que 724 participantes (37%) reunieron criterios de hipertensión arterial.

21,9% de los sujetos reportaron cardiopatía, de los cuales 17,7% correspondieron a infarto del miocardio, 10,0% reportaron angina y

19,5% reportaron insuficiencia cardíaca. De ellos 44,7% habían sido diagnosticados en los últimos 5 años, 36,7% hace más de 10 años y 16,5% entre 5 y 10 años (grafico 8).

**GRÁFICO 7. CUANDO FUERON DIAGNOSTICADOS
CON HIPERTENSIÓN ARTERIAL**

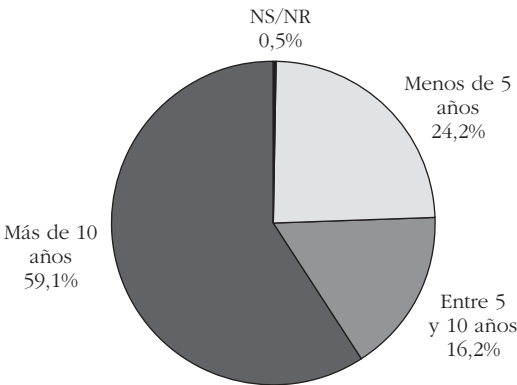
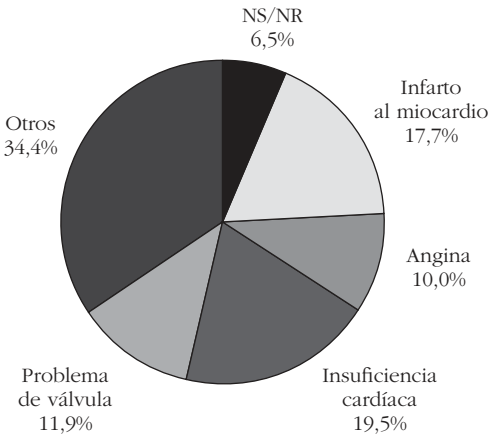


GRÁFICO 8. CARDIOPATÍAS AUTOREPORTADAS

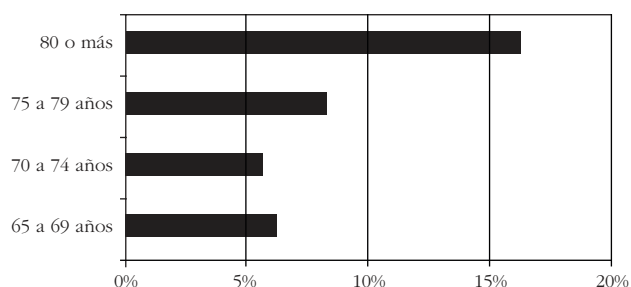


En relación con la prevalencia de accidentes cerebro vasculares, ésta fue de 6,9% y de accidentes vasculares transitorios de 9,5%.

Por otro lado, la prevalencia de diabetes mellitus en la comunidad fue de 15,7%, de los cuales 8,9% estaban diagnosticados y controlados, 6,5% diagnosticados y no controlados y 4,9% no controlados.

Adicionalmente se identificó anemia en 7% de la población entre 65 y 69 años, 6,5% en aquellos de 70 a 74 años, en 9% de los sujetos entre 75 y 79 años y 17% en los mayores de 80 años (gráfico 9).

GRÁFICO 9. PREVALENCIA DE ANEMIA POR GRUPOS ETARIOS



La anemia se identificó como factor de riesgo en demencia. Los valores reportados de hemoglobina y hematocritos en los sujetos con demencia fueron menores, lo cual fue estadísticamente significativo ($p < 0,001$) al igual que los niveles de albúmina sérica ($p < 0,05$). No se observó significancia estadística en los sujetos con demencia y sus valores de glicemia u otros parámetros elevados ($p > 0,05$).

La prevalencia de accidentes cerebro vasculares, independientemente del momento en que ocurrieron y/o fueron diagnosticados, así como de los accidentes vasculares transitorios, fueron estadísticamente significativos al relacionarlos con el diagnóstico de demencia, aplicando el algoritmo 10/66 ajustado por educación. En el primer caso, la prevalencia se incrementa a 20,4% en los casos de demencia (vs. 6,2% en los no casos) y en los accidentes vasculares transitorios a 18,5% (vs. 9,5% para los no casos) ($p < 0,05$).

En las personas con demencia y de acuerdo al ICD10, se encontró que 14,6% reportaron algún episodio de depresión en contraste con 4,8% en los no casos, siendo esta relación estadísticamente significativa ($p < 0,05$); igualmente la presencia de depresión severa en los casos alcanzó 5,1%, mientras que en los no casos la prevalencia es menor (2,6%), aun cuando no fue estadísticamente significativa ($p > 0,05$).

Asimismo, en los sujetos con demencia se identificaron otras enfermedades tales como artritis: 38,7%, problemas oculares:

86,9%, problemas auditivos: 47,4%, problemas respiratorios: 32,8%, hipertensión arterial: 65,0% y trastornos gastrointestinales: 42,3%. Aunque no fueron significativamente más frecuentes en el grupo de demencia, excepto los problemas oculares y auditivos.

*Caracterización socio-demográfica de los cuidadores/
informantes*

La entrevista se realizó conjuntamente a un informante o cuidador por cada participante, con las siguientes características (gráficos 10 y 11).

GRÁFICO 10. INFORMANTE: DISTRIBUCIÓN POR SEXO

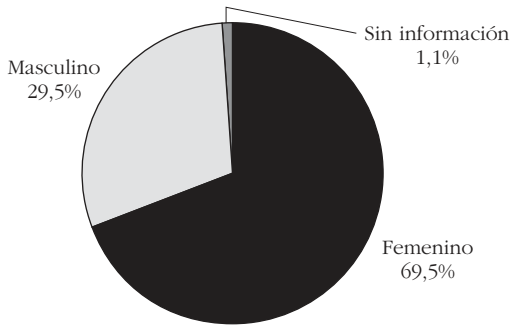
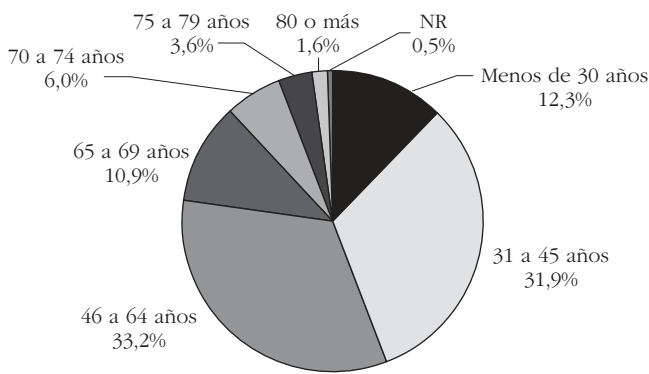


GRÁFICO 11. INFORMANTE: DISTRIBUCIÓN POR EDAD

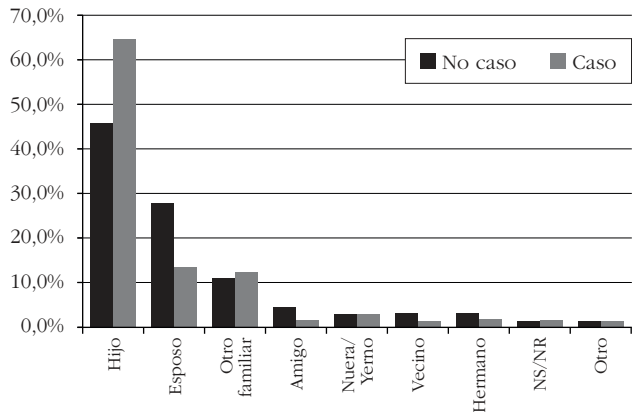


69,5% de los informantes o cuidadores fueron de sexo femenino; 31,9% tenían entre 31 y 45 años para el momento de la entrevista, 33,2% estaba entre 46 y 64 años, 12,3% menos de 30 años y 10,9% entre 65 y 69 años. 80,1% de los informantes o cuidadores de los

casos de demencia fueron de sexo femenino, comparado con 69,5% en los no casos, lo cual fue estadísticamente significativo ($p<0,05$).

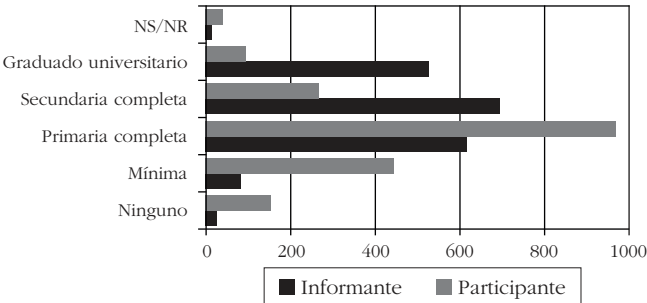
La relación filial del cuidador con el sujeto de la entrevista también fue estadísticamente significativa, correspondiendo 47,2% a hijos o hijas, 27,0% al esposo o esposa, 10,9% a otro familiar, 4,0% a un amigo, 3,2% a la nuera o yerno, 3,0% a un vecino y 2,7% a un hermano o hermana ($p<0,05$) (gráfico 12).

GRÁFICO 12. INFORMANTE: RELACIÓN CON EL SUJETO



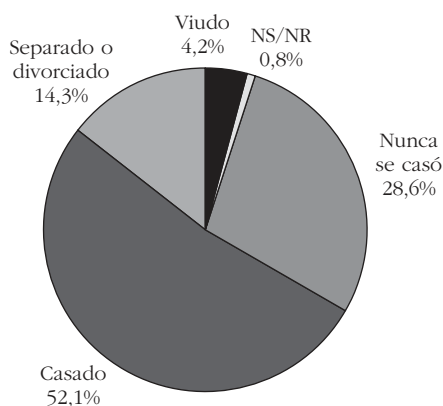
El nivel educativo de los cuidadores, en general, fue superior a los adultos mayores entrevistados: 31,6% habían completado su educación primaria; 35,3% habían completado la educación secundaria; 26,8% tenían nivel universitario y sólo 5,4% tenían educación mínima o ninguna educación (gráfico 13).

GRÁFICO 13. NIVEL EDUCATIVO DEL INFORMANTE VS. PARTICIPANTE



83,1% de los informantes vivían con el adulto mayor entrevistado, relación que no presenta una variación significativa entre los casos y no casos (83,6% y 85,4% respectivamente) ($p < 0,05$). 52,5% de los cuidadores estaban casados al momento de la entrevista; 28,6% nunca se casaron; 14,3% estaban separados o divorciados y 4,2% eran viudos (gráfico 14).

GRÁFICO 14. INFORMANTE: ESTADO CIVIL



Impacto emocional y de salud en los cuidadores. Red de soporte de atención

La carga en el cuidador se midió en tres dimensiones básicas: carga psicológica, impacto práctico en cuanto al tiempo compartido con el adulto mayor y dedicado a su cuidado, e impacto económico en términos de la necesidad de contratar cuidadores durante el día o la noche, así como la reducción en el tiempo de trabajo del cuidador o la necesidad de renunciar a su trabajo.

La necesidad de atención está relacionada con la severidad de la demencia y esto, a su vez, ejerce mayor carga sobre el cuidador. En la muestra estudiada el 35,8% de los sujetos con demencia requirió de atención la mayor parte del tiempo y el 29,2% necesitaba de cuidado en algún momento del día, mientras que en la población no diagnosticada con demencia el 93,5% no necesitaba de cuidado.

**CUADRO 5. NECESIDADES DE CUIDADO VS. ALGORITMO 10/66
AJUSTADO POR EDUCACIÓN**

Diagnóstico Algoritmo 10/66 ajustado por educación				
	No Caso		Caso	
Necesita cuidado la mayor parte del tiempo	46	2,5%	49	35,8%
Necesita cuidado parte del tiempo	71	3,9%	40	29,2%
No necesita cuidado	1.709	93,5%	48	35,0%
NS/NR	1	0,1%	0	0,0%
TOTAL	1.827	100,0%	137	100,0%

En este sentido, 8,8% de los informantes de los sujetos diagnosticados con demencia, y que requirieron cuidado parcial o totalmente, tuvieron que abandonar su trabajo definitivamente y 6,6% tuvo que reducir el tiempo de trabajo, condición que conlleva, en ambos casos, a la reducción del ingreso familiar (en los no casos, solamente 1,3% de los informantes renunciaron o redujeron el número de horas trabajadas) ($p < 0,05$).

Si bien los cuidadores de sujetos diagnosticados con demencia comparten aproximadamente el mismo tiempo que los que acompañan a los no casos (49,3% de los informantes de los casos acompañan al familiar durante las 24 horas del día, mientras esta proporción alcanza a 32,0% de los no casos); aquellos con familiares con demencia tienden a pasar más tiempo cuidando al adulto mayor, 96,4% de los no casos no emplean ni una hora en cuidar al adulto mayor mientras que en los casos esta proporción se reduce a 65,0% y 23,4% de los casos requieren hasta 3 horas de cuidado, relación directamente proporcional a las necesidades de cuidado de los adultos mayores diagnosticados con demencia (gráficos 15 y 16).

Sin embargo, el tiempo libre de que dispone el cuidador en la atención al adulto mayor es en promedio de 20,34 horas a la semana para los cuidadores de sujetos diagnosticados con demencia, mientras que los informantes de los no casos les dedican al cuidado 16,91 horas a la semana. Ello explica la necesidad de los cuidadores de contar con apoyo familiar y, en menor medida, profesional; así, en 57,3% de los casos un familiar comparte de manera regular la responsabilidad de cuidado del adulto mayor diagnosti-

GRÁFICO 15. TIEMPO QUE COMPARTES EL INFORMANTE CON EL ADULTO MAYOR

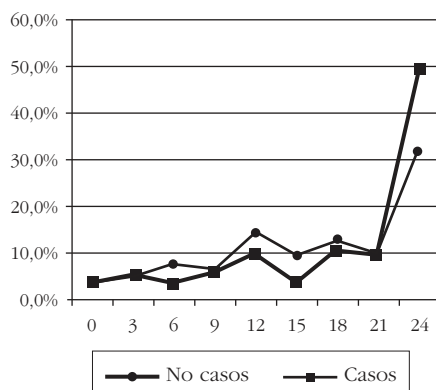
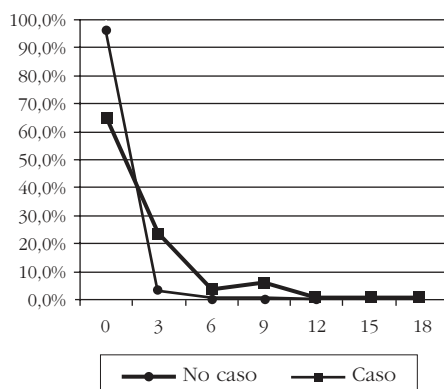


GRÁFICO 16. TIEMPO CUIDANDO AL ADULTO MAYOR



cado con demencia (vs. 36,3% en los no casos). Solamente 13,6% cuenta con ayuda pagada durante el día y 4,9% con ayuda pagada durante las noches (la proporción en los no casos fue menor: 3,4%) ($p<0,05$).

En relación con la red de apoyo social, clasificada mediante tipologías de Wenger, 41,8% de los casos tienen una red de apoyo privada o dependiente de la familia (vs. 23,6% en los no casos); 36,4% están integrados a su comunidad inmediata (vs. 56,9% de los no casos) y 21,8% mantienen relaciones sociales con comunidades

GRÁFICO 17. TIPOLOGÍA DE REDES SOCIALES WENGER

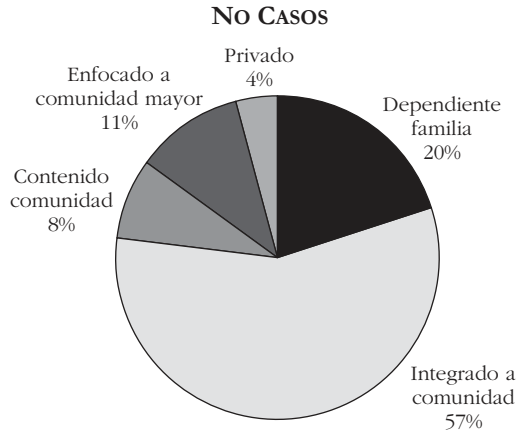
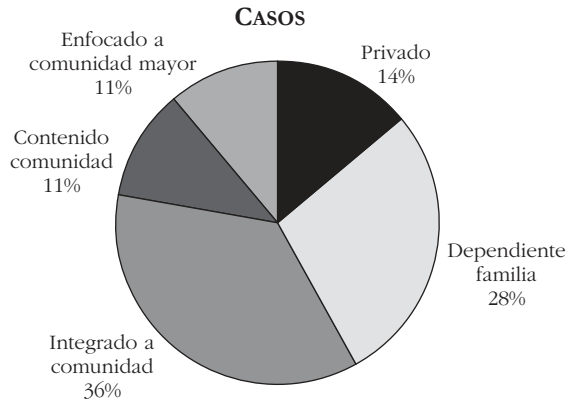


GRÁFICO 17. TIPOLOGÍA DE REDES SOCIALES WENGER



mayores (vs. 19,4% de los no casos). La red de apoyo social es una variable estadísticamente representativa ($p < 0,05$) (gráficos 17 y 18).

El cuestionario de autorreporte de salud (SRQ -20) del informante demostró una morbilidad psicológica en 19,1% en el caso de demencia, comparado con 6,9% de los corresidentes o acompañantes de los sujetos no demenciados, lo cual fue significativo ($p < 0,05$). El riesgo de depresión en el cuidador de la persona con demencia fue 2,04 (CI 1,25 - 3,26).

Se identificaron otras condiciones prevalentes en el cuidador que fueron estadísticamente significativas ($p < 0,05$), medidas mediante este cuestionario (cuadro 6).

**CUADRO 6. CUESTIONARIO DE AUTORREPORTE DE SALUD (INFORMANTE)
VS. ALGORITMO 10/66 AJUSTADO POR EDUCACIÓN (PROBLEMAS PRESENTES)**

	No Caso		Caso		P
	No.	Part.	No.	Part.	
Problemas de sueño	403	22,1%	56	40,9%	0,000
Se asusta fácilmente	376	20,6%	47	34,3%	0,000
Nervioso, tenso o preocupado	530	29,0%	63	46,0%	0,000
Problemas para pensar con claridad	150	8,2%	24	17,5%	0,000
Triste	117	6,4%	26	19,0%	0,000
Dificultades para disfrutar actividades	130	7,1%	27	19,7%	0,000
Afecta su trabajo	103	5,6%	24	17,5%	0,000
Incapacidad para ser útil	51	2,8%	15	10,9%	0,000
Pérdida de interés	102	5,6%	26	19,0%	0,000
Molestias estomacales	295	16,1%		0,0%	0,000
Se siente cansado todo el tiempo	219	12,0%	30	21,9%	0,001
Dificultades para tomar decisiones	198	10,8%	26	19,0%	0,004
Pérdida de apetito	186	10,2%	24	17,5%	0,007
Se siente sin valor	47	2,6%	8	5,8%	0,026
Temblor en manos	158	8,6%	19	13,9%	0,041
Se cansa fácilmente	290	15,9%	31	22,6%	0,042
Llora más de lo usual	139	7,6%	17	12,4%	0,047
Ha pensado en quitarse la vida	70	3,8%	9	6,6%	0,118
Problemas de digestión	249	13,6%	23	16,8%	0,308
Dolores de cabeza	442	24,2%	31	22,6%	0,662

La atención del adulto mayor con demencia genera una carga mayor en los cuidadores, generalmente familiares, tal como lo demuestra el índice Zarit de carga al cuidador, que, en promedio, alcanza a 22,56 en los cuidadores de personas diagnosticadas con demencia que requieren de cuidado, mientras que esta cifra alcanza a 16,88 en la población sana, es decir un valor 33,6% superior. Los aspectos que mayormente afectan a los cuidadores se muestran en el cuadro 7.

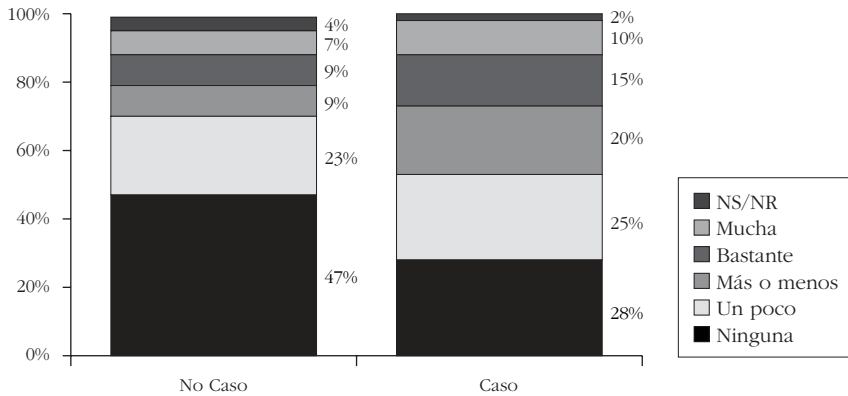
**CUADRO 7. ENTREVISTA DE CARGA AL CUIDADOR VS. ALGORITMO 10/66
AJUSTADO POR EDUCACIÓN**

	No Caso		Caso		P
	No.	Part.	No.	Part.	
Incapaz de continuar con el cuidado por mucho tiempo más	18	15,4%	32	36,0%	0,003
Perdió control de su vida	27	23,1%	32	36,0%	0,022
Familiar depende del cuidador	73	62,4%	69	77,5%	0,039
Dudoso sobre lo que debe hacer con el familiar	44	37,6%	47	52,8%	0,039
Apenado por comportamiento del familiar	18	15,4%	19	21,3%	0,049
Vida social afectada negativamente	31	26,5%	34	38,2%	0,107
Familiar afecta las relaciones con terceros	13	11,1%	20	22,5%	0,113
Teme sobre el futuro del familiar	64	54,7%	50	56,2%	0,124
Familiar depende exclusivamente en cuidador	50	42,7%	44	49,4%	0,126
Siente que debería hacer más	48	41,0%	39	43,8%	0,141
No tiene suficiente tiempo para sí mismo	50	42,7%	55	61,8%	0,146
Estresado por las demandas de cuidado y otras responsabilidades	62	53,0%	56	62,9%	0,168
Estresado cuando está con el familiar	47	40,2%	44	49,4%	0,178
Recursos financieros insuficientes	58	49,6%	52	58,4%	0,256
Siente que podría hacer mejor trabajo	40	34,2%	40	44,9%	0,272
Salud afectada negativamente	38	32,5%	39	43,8%	0,359
Enojado con el familiar	21	17,9%	25	28,1%	0,396
Incómodo cuando los amigos visitan	22	18,8%	22	24,7%	0,491
Sujeto pide demasiada ayuda	57	48,7%	53	59,6%	0,497
No tiene suficiente privacidad	43	36,8%	36	40,4%	0,602
Desearía dejar el cuidado a otros	35	29,9%	34	38,2%	0,774

Los informantes de los adultos mayores diagnosticados con demencia y que requieren de cuidado durante parte del tiempo o todo el tiempo sienten con mayor frecuencia que el cuidado representa una carga: 24,7% piensan que es una carga con bastante o mucha frecuencia (vs. 16,2% de los no casos); 44,9% piensan que

es una carga con poca o alguna frecuencia (vs. 32,5% de los no casos), y sólo 28,1% nunca piensan que es una carga (vs. 47,0% de los no casos). En todos los casos se encontró una relación estadísticamente significativa ($p<0,05$) (gráfico 19).

GRÁFICO 19. QUÉ TANTA CARGA SIENTE POR EL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR



Los factores de riesgo de depresión en el cuidador o corresidente están asociados con la edad del cuidador 1,003 (1,000-1,007), casi el doble cuando el cuidador es mujer 2,38 (2,00-2,78); sin embargo, el riesgo se reduce en los niveles mayores de ingresos 0,65 (0,54-0,79) y cuando el cuidador está casado 0,72 (0,59-0,87). Convivir con una persona con demencia también representa un factor de riesgo de depresión para el cuidador o corresidente 2,04 (1,25-3,36) y en menor medida cuando están presentes síntomas conductuales y psicológicos en los casos de demencia 1,10 (1,07-1,14).

CONCLUSIONES

1. El algoritmo 10/66 es un instrumento de diagnóstico válido de un solo nivel, que permite detectar un mayor número de casos comparado al DSM IV, en países de bajos y medianos ingresos.
2. La prevalencia de demencia en la población de adultos mayores estudiada fue de 7% y es similar a los resultados de otros países en desarrollo participantes en el mismo estudio.

3. La edad es el principal factor de riesgo identificado relacionado con la demencia, apreciándose que a partir de los 65 años existe mayor riesgo de sufrir demencia. Existe asociación con otros factores como género (femenino) y educación (a menor educación mayor probabilidad de demencia).
4. Los cuidadores de las personas con demencia son en su mayoría mujeres y predominantemente hijas. Los enfermos con demencia tienen mayores necesidades de cuidado comparado con adultos mayores con otras enfermedades tales como ACV, cardiopatías, depresión, problemas articulares y pulmonares.
5. La carga percibida por el cuidador de la persona con demencia es mayor. Los cuidadores de las personas con demencia presentan una mayor morbilidad psicológica y otras enfermedades orgánicas, lo que afecta sustancialmente su calidad de vida, en un entorno con limitados soportes económicos y asistenciales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 10/66 Dementia Research Group. Methodological issues in population-based research into dementia in developing countries. A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000; 15:21-30.
- 10/66 Dementia Research Group. Care arrangement for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19:22, 170-177.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4 ed. Washington DC: AMA, 1994.
- Broe GA, Akhtar AJ, Andrews GR, Caird FI, Gilmore AJ, McLennan WJ. Neurological disorders in the elderly at home. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1976; 39:361-366.
- Copeland, JRM, Dewey ME, Griffith-Jones, HM A computerised psychiatric diagnostic system and case nomenclature for elderly subjects: GMS and AGECAT. *Psychological Medicine* 1986; 16: 89-99.
- Dewey ME, Copeland JR. Diagnosis of dementia from the history and aetiology schedule. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001 Sep; 16:91.
- Dunn G, Pickles A, Tansella M, Vazquez-Barquero JL. Two-phase epidemiological surveys in psychiatric research. *British Journal of Psychiatry* 1999; 174:95-100.
- Erkinjuntti T, Ostbye T, Steenhuis R, Hachinski V. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Engl J Med* 1997 Dec 4;337:1667-1674.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C, *et al.* Global prevalence of dementia: a Delphys consensus study. *Lancet* 2005 Dec 17; 366:2112-2117.
- Ganguli M, Chandra V, Gilbey J. Cognitive test performance in a community-based non demented elderly sample in rural India: the Indo-US cross national dementia epidemiology study. *International Psychogeriatrics* 1996; 8:507-524.
- Goldberg DP, *et al.* The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychol Med.* 27(1):191-197, January 1997.
- Hall KS, Hendrie HH, Brittain HM, *et al.* The development of a dementia screening interview in two distinct languages. *Int J Methods Psychiatric Res* 1993; 3: 1-28.

- Harding TW, *et al.* The Self Report Questionnaire- 20. *B Journal of Psychiatry*; 148:23-26 (1986).
- Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54:S4-S9.
- Molero A, Pino G, Maestre G. High prevalence of dementia in a Caribbean population. *Neuroepidemiology* 2007; 29:107-112.
- Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules [see comments]. *Neurology* 1993; 43:2412-2414.
- Nitrini R, Caramelli P, Herrera E Jr, *et al.* Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Intl J Geriatr Psychiatry* 2005 Mar; 20:247-253.
- Perkins AJ, Hui SL, Ogunniyi A, *et al.* Risk of mortality for dementia in a developing country: the Yoruba in Nigeria. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002 Jun; 17:566-573.
- Prince M, *et al.* Dementia diagnosis in developing countries: a cross-cultural validation study. *The Lancet* 2003; 361:909-917.
- Prince M, Ferri CP, Acosta D, *et al.* The protocols for the 10/66 Dementia Research Group population-based research programme. *BMC Public Health* 2007 Jul; 7:165.
- Prince M, Rodriguez JL, Noriega L, *et al.* The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: a population validation study. *BMC Public Health*. In press 2008.
- Prince M. Commentary: Two-phase surveys. A death is announced; no flowers please. *Int J Epidemiol* 2003 Dec; 32:1078-1080.
- Prince MJ. The need for research on dementia in developing countries. *Tropical Medicine and Health* 1997; 2:993-1000.
- Rehm J, Ustun TB, Saxena S. On the development and psychometric testing of the WHO screening instrument to assess disablement in the general population. *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 2000; 8:110-122.
- Reisberg B, Sartorius N. Diagnostic Criteria in Dementia. A Comparison of Current Criteria, Research Challenges, and Implications for DSM V and ICD 11. In: Sunderland T, Jeste DV, Baiyewu O, Sirovatka PJ, Regier D, eds. *Diagnostic Issues in Dementia*. Advancing

the Research Agenda for DSM V. Arlington, Virginia: American Psychiatric Pub Inc, 2007:27-50.

Welsh KA, Butters N, Mohs RC, Beekly D, et al. The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD): V - a normative study of the neuropsychological battery. *Neurology* 1994; 44: 609-614.

XIII Censo de Población y Vivienda de Venezuela, realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) en 2001.

REVISIÓN DEL CONCEPTO “DETERIORO COGNITIVO LEVE”. NUEVA PROPUESTA RACIONAL DIAGNÓSTICA PARA DICHO TÉRMINO



VENTURA, ROBERTO (Uruguay)

Médico neurólogo, psiquiatra y neuropsicólogo. Se desempeñó como Profesor Adjunto de Neuropsicología tanto en la Facultad de Medicina como en la de Psicología durante muchos años. Cofundador

y primer presidente de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares, desempeñándose posteriormente como presidente de su Comité Científico Asesor. Participa de congresos científicos y ya brindó más de 150 conferencias en el exterior, y fue nombrado visitante ilustre en Guatemala y en México. Miembro fundador del Comité Latinoamericano y Caribeño para el estudio de Demencias (Grupo Montevideo) entre otros.



GAVIRIA, MOISÉS (Perú)

MD. Médico psiquiatra. Profesor Distinguido de Psiquiatría de la Universidad de Illinois, Chicago, Estados Unidos, 2004 al presente. Director de los servicios de Neuropsiquiatría de Enlace del Advocate Christ Medical Center, 2004 al presente.



MANGONE, CARLOS (Argentina)

MD, FAAN, Profesor Adjunto de Neurología. UBA. Profesor Titular de Neurología Facultad Ciencias de la Salud. UCES. Jefe de Neurología y coordinador del Centro de Memoria. Investigador Independiente Consejo de Investigación de Salud- GCBA. Hospital Santojanni-Pilar 950 Bs As (1408) Argentina. Coordinador Docente Hospital Asociado D.F. Santojanni de la Universidad de Buenos Aires. Miembro fundador del Comité Latinoamericano y Caribeño para el estudio de Demencias (Grupo Montevideo), entre otros.



BRUSCO, LUIS IGNACIO (Argentina)

MD. Médico especialista en Psiquiatría y Neurología. Docente autorizado de Neurología, Psiquiatría Fisiología. Facultad de Medicina UBA. Presidente de la Asociación Alzheimer Argentina. Director de Centro de Neurología de la Conducta y Neuropsiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. Presidente de diferentes asociaciones argentinas, entre otros.



BUZÓ, RICARDO (Uruguay)

MD. Médico neurólogo. Ex Profesor Adjunto de Neurología del Instituto de Neurología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República. Director de la Sección Parkinson y Movimientos Anormales del Instituto de Neurología. Intergrante del grupo de trabajo en Neurocirugía Funcional de la Cátedra de Neurocirugía de la Facultad de Medicina. Integrante de la Sección Enfermedades Desmielinizantes del Instituto de Neurología de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República Oriental del Uruguay.



TELLEZ VARGAS, JORGE ENRIQUE (Colombia)

MD. Fundador del Biological Psychiatry Association (CBPA), Pasado presidente de Federación Latinoamericana de Sociedades de Psiquiatría Biológica y Director CBPA Médica Continua del

Programa de Educación. Director del área de Neuropsiquiatría del Instituto de Neurociencias de la Universidad de El Bosque y profesor de Psiquiatría y Psicopatología de la Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. “Premio a la Excelencia” de Colombia Asociación de Biología de Psiquiatría en 1996 y 1998.



GUERRA, MARIELLA (Perú)

MD. Psiquiatra. Director Médico del Instituto de la memoria y desórdenes relacionados (IMEDER). Profesor del Dpto. de Psiquiatría de la Universi-

dad Peruana Cayetano Heredia. Presidente del Comité Científico de la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer (APEAD). Miembro fundador del Comité Latinoamericano y Caribeño para el estudio de Demencias (Grupo Montevideo). Directora del Comité Científico de Alzheimer Iberoamerica (AIB), entre otros.



ACOSTA, DAISY (República Dominicana)

MD. Médico Psicogeriatra (Board de Psiquiatría Geriátrica y Psiquiatría Forense). Miembro del Grupo de Investigación de Demencia 10/66. Cátedra de Psicogeriatría de la Universidad Nacio-

nal Pedro Henríquez Ureña (UNPHU), Santo Domingo, República Dominicana. Presidenta de la Asociación Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Disease International ADI)



FUENTES, PATRICIO (Chile)

MD. Médico neurólogo y profesor asociado de Neurología Cognitiva y Unidad de Demencias del Hospital del Salvador y la Sección de Geriátría del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, en Santiago. Asesor Científico de la Corporación Chilena de Alzheimer y Miembro Fundador del Comité Latinoamericano y Caribeño para el estudio de Demencias (Grupo Montevideo). Grupo asesor de Alzheimer Iberoamerica (AIB) y extensa trayectoria clínica en el terreno de las enfermedades neurodegenerativas, especialmente, el mal de Alzheimer, sus intereses clínicos se centran en el deterioro cognitivo leve y el tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

Antes de hablar de una crítica a los modelos clasificatorios actuales acerca de la gradación del deterioro cognitivo-comportamental, nos parece pertinente hacer una suerte de puesta al día conceptual de dos puntos que pensamos introductorios y que merecen ser abordados por separado. Uno es acerca del final de una de las discusiones más apasionantes referidas a la correlación mente-cerebro y la otra es acerca de la actual fragmentación interdisciplinaria del abordaje de las patologías encefálicas y con ello de la “demencia”.

Referente a la correlación mente-cerebro, ya han terminado algunas discusiones históricas acerca de varias dicotomías utilizadas y que daban a entender la existencia de procesos psíquicos que podrían no depender del sustrato orgánico cerebral. Hoy sabemos que todo proceso mental es expresión del funcionamiento cerebral. Esto incluye tanto a la cognición como al humor y a cualquier forma de organización comportamental relacionada a su interacción con el medio ambiente. Creemos que el dualismo cartesiano referente a la relación mente-cerebro (herencia basada en un error conceptual) se ha sostenido tanto tiempo debido al complejo y todavía oscuro anclaje en el encéfalo de las patologías objeto de estudio de la psiquiatría. A la luz de los conocimientos actuales ya no corresponde seguir utilizando las distinciones orgánico/funcional u orgánico/no orgánico. La historia de los avances en la neurociencias está demostrando en la actualidad la validez de una vieja expresión: “la ausencia de evidencia, no es evidencia de ausencia”. Nos parece lógico pensar que, si el funcionamiento del cerebro fuera tan fácil de entender, la psiquis que organizaría sería tan simple que ésta no lo podría comprender.

Referente a la fragmentación interdisciplinaria del estudio del encéfalo, queremos destacar que asistimos en la actualidad a una suerte de “reparto interdisciplinario de las acciones diagnósticas y terapéuticas”, en cuanto a las patologías del sistema nervioso central.

Todavía se identifica —tanto en la docencia como en la asistencia médica especializada en estas áreas (luego de atravesar una formación universitaria)— una suerte de reparto interdisciplinario en cuanto al abordaje de las patologías del sistema nervioso central como, por ejemplo, puede serlo cualquier forma de deterioro cognitivo-comportamental. Este enfoque nos hace pensar erróneamen-

te que existe un área del funcionamiento cerebral permitido para los neurólogos, otro sector para los neuropsicólogos, otro para los psiquiatras y otro distinto para los psicólogos. Desde la patología podemos también pensar que existe una parte de la enfermedad permitida para cada una de dichas disciplinas. En realidad todas las disciplinas citadas abordan en forma central el funcionamiento del sistema nervioso central en su interacción con el medio ambiente. Todas abordan el mismo órgano y pensamos que el núcleo de su abordaje corresponde a diferentes niveles de organización del mismo órgano.

Como citamos más arriba, se nos ocurre que un buen ejemplo lo constituye justamente el abordaje de la patología demencial para explicar lo que queremos transmitir. Refiriéndonos a algunas de sus posibles etiologías, una apreciación lógica puede ser como sigue: Los aspectos no motores (“psiquiátricos” y “cognitivos”) de la enfermedad de Parkinson, Huntington, parálisis supranuclear progresiva, atrofia multisistémica, la Enfermedad de Alzheimer (EA) y la frontotemporal por citar algunas, ¿no son también producto de un desorden neurológico? Si la respuesta es sí, esto nos lleva a otra consideración: si los son; ¿entonces por qué no se los considera parte de la semiología neurológica clínica? Una respuesta que se nos ocurre es que asistimos en la actualidad a la inercia de una situación derivada de la herencia conceptual de las dicotomías que hoy sabemos que son equivocadas. Es por lo que se continúa sosteniendo lo que llamamos “reparto interdisciplinario” del abordaje a la función encefálica en sus diferentes niveles de organización funcional. Este es el núcleo central del pensamiento conceptual de la neuropsiquiatría.

La cognición y la organización comportamental son producto del funcionamiento de una compleja arquitectura cerebral que se organiza a manera de redes de gran escala. Así se conocen redes intra e interhemisféricas para permitir la organización del procesamiento del tiempo y el espacio, las gnosias, el lenguaje, las praxias, la memoria y la emoción, y también para las propias funciones ejecutivas y con ello todos los comportamientos inteligentes. Bajo una consideración neuropsiquiátrica sabemos que no todos los cerebros son iguales y que el deterioro de sus capacidades puede mostrar perfiles clínicos diferenciales según dos parámetros: 1) el proceso de enfermedad en curso, y 2) la organización y reserva cognitiva

del sujeto (que a su vez es algo diferente en todas las personas, lo que la hace particular para cada individuo).

Una vez adquiridas o desarrolladas, las capacidades van cambiando su rendimiento en cada persona ya desde el propio proceso de envejecimiento normal. Con más razón en condiciones de patología. La gradación de dicho deterioro cognitivo-comportamental —desde el envejecimiento normal hasta la demencia— es objeto de estudio en la actualidad. La mayor dificultad se ha mostrado en organizar un modelo clasificatorio de la compleja realidad clínica, para así poder rotular los diferentes niveles o estadios de la gradación. La cognición no es un “bloque” único que se deteriora de manera uniforme. Cada capacidad que la integra tiene su forma de expresión en el curso de su deterioro hacia la integración del síndrome demencial. Así un deterioro práxico no implica un deterioro del lenguaje ni de las gnosias y así como las restantes. Es por lo que cada una debe ser estudiada por separado y es lo que justifica la distinción entre deterioros uni y multidominio. No todas son estudiadas de la misma manera ni con las mismas herramientas. A su vez una herramienta diagnóstica puede medir a varias de ellas, pero en diferente grado y no nos referimos a una batería fija o uniforme para la cognición (que en definitiva son grupos de test considerados en conjunto para una puntuación final). Nos referimos también a un solo test. Así la copia de una figura explora aspectos práxicos, atencionales, gnósicos y si se quiere también los referidos a la función ejecutiva.

Existen dificultades a la hora de estadificar un deterioro. Por mencionar dos puntos en dicha dificultad podemos decir: a) los puntos de corte para pasar de un grado a otro no están claros, porque además no todas las capacidades pueden ser cuantificadas sino que algunas pueden ser cualificadas; y b) los neuropsicólogos no utilizan los mismos instrumentos de medición en todos los países. Ha habido varios intentos de clasificar la realidad clínica referente a dichos deterioros pero los modelos vigentes no nos dan conformidad. Debido a la experiencia asistencial nos damos cuenta de que, para sostenerlos como válidos, necesitan dejar fuera a una serie de condiciones patológicas que cursan con deterioro (observadas a diario en la práctica neuropsicológica).

Dichas condiciones no encuentran un lugar en dichos modelos clasificatorios. A manera de ejemplo, la afasia primaria progresiva

—como deterioro unidominio de tipo no mnésico— no puede ser considerada un deterioro cognitivo leve por su importante repercusión en las actividades del diario vivir. Pero tampoco puede ser incluido en los criterios diagnósticos de una demencia. La necesidad de organizar un nuevo modelo de razonamiento diagnóstico de los deterioros predemenciales, así como de la propia demencia, surge de observar dichos errores en los sistemas vigentes que queremos destacar en el presente trabajo. El mismo está dirigido a mejorar las pautas diagnósticas del deterioro cognitivo y así poder otorgar rótulos diagnósticos más claros acerca de conceptos que a nuestro juicio todavía permanecen confusos. Podríamos evitar situaciones de errores de rotulación que puedan aproximarnos a encrucijadas médico-legales, como por ejemplo establecer si un paciente está o no demente.

OBJETIVO

El presente trabajo tiene tres objetivos: a) comunicar lo que consideramos un error en el sistema clasificatorio actual en cuanto a las consideraciones diagnósticas de los términos “deterioro cognitivo leve” y “demencia”; b) proponer un nuevo modelo de razonamiento diagnóstico para dichos términos; y c) proponer un modelo acerca de los pasos en el razonamiento clínico-diagnóstico referente a la condición de deterioro cognitivo en general.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se procedió a confrontar dos variables: por un lado, se realizó una amplia revisión y actualización acerca de las diferentes definiciones utilizadas para los términos en cuestión; y, por otro lado, la experiencia de los autores en el abordaje neuropsicológico de este tipo de pacientes. El presente trabajo es básicamente el fruto de una reflexión clínica que está basada entonces en la experiencia asistencial y de investigación por parte de los autores, apoyado en una amplia y profunda revisión del tema. Se discute la definición conceptual de los términos mencionados y se propone un reordenamiento de dichas variables junto a la propuesta de un esquema de razonamiento diagnóstico positivo del déficit cognitivo en general que incluye hasta los sistemas de soporte del paciente.

EVOLUCIÓN DE LAS IDEAS

Breve historia del concepto “deterioro cognitivo leve”

El deterioro cognitivo leve (DCL) —conceptuado como una condición intermedia entre el rendimiento cognitivo del envejecimiento normal y la condición denominada “demencia”— ha sido objeto de estudio y validación por parte de muchos investigadores que se han enfocado especialmente en el posible valor predictivo de este padecimiento para una conversión en demencia originada por la EA. Por lo anterior, se le ha dado mayor importancia a la afectación de la memoria, ya que dicho defecto es el síntoma cardinal en esta enfermedad.

Es importante destacar que se diferencia de los constructos anteriores conocidos como deterioro de memoria y declinación cognitiva asociados a la edad, ya que se consideraba que estas entidades representaban extremos del envejecimiento normal.

No hay acuerdo acerca de si este síndrome es equivalente a los estadios CDR 0,5 (Clinical Dementia Rating) o GDS 3 (Global Deterioration Scale). Ambas son escalas que intentan cuantificar el rendimiento cognitivo desde el envejecimiento normal hasta la demencia y de frecuente uso en los abordajes clínicos. Su importancia radica en que, por el supuesto de su base patológica, representaría un estado prodrómico de una futura demencia y, por ende, una oportunidad única para intervenciones que pudieran prevenir la progresión de la enfermedad.

El DCL fue originalmente descrito por Flicker y sus colaboradores como una afección caracterizada por quejas cognitivas y deterioro evidenciado en el testado formal. Como dijimos anteriormente, se le otorgaba un valor predictivo de futuro padecimiento de una demencia. Petersen utilizó el mismo término para describir una condición pre-Alzheimer, intermedia entre el deterioro normal y la demencia originada por la EA. Los pacientes referidos presentaban quejas cognitivas y déficit objetivos de la memoria en la evaluación neuropsicológica, pero con un estado cognitivo general normal y sin un sensible deterioro funcional que se reflejara en las actividades del diario vivir (condición que consideramos no tan cierta desde una apreciación ecológica). Luego se lo consideró como una condición prodrómica del posible padecimiento de otros tipos

de demencia diferentes a la originada por la EA. En la actualidad han surgido clasificaciones que contemplan una amplia gama de condiciones patológicas que pueden originar diferentes estados de deterioro en este espacio diagnóstico, ya sea bajo la presentación de deterioro unidominio o multidominio, ya sea de tipo mnésico o no mnésico (según conlleven o no trastornos de la memoria). Por lo mismo, dicha condición muestra que su curso evolutivo puede aceptarse como regresivo, estacionario o progresivo. Un punto a considerar es que llama la atención que se continúe insistiendo en clasificar a dichos déficit constatando si conllevan o no trastornos de la memoria. El motivo posible es el que comentamos más arriba. Si este pretendido espacio clasificatorio para los deterioros cognitivos en general quiere contemplar todas las formas y combinaciones que no pueden llegar a ser tipificados como “demencia”, pues no lo hace. Desde el punto de vista neuropsicológico, cabe considerar la existencia de deterioros cognitivos unidominio o multidominio tanto de tipo mnésico como no mnésico que pueden llegar a ser devastadores en el diario vivir del paciente y que no pueden ser tipificados de DCL pero tampoco como demencia (¿deterioros cognitivos no leves y no demencia ?).

ALGUNAS CONSIDERACIONES DESDE LA NEUROPSIQUIATRÍA

“La complejidad de las consideraciones anátomo-clínicas de los deterioros cognitivos”

Las capacidades cognitivo-comportamentales que posibilitan la vida de relación tienen un sustento biológico que se organiza a manera de redes de gran escala, ampliamente distribuidas y conectando zonas de la corteza cerebral (intra e interhemisféricas) con estructuras subcorticales. Algunas de las descritas se presentan en el esquema siguiente:

- 1) Red parieto-frontal dorsal para la orientación espacial.
- 2) Red límbica para la memoria y la emoción.
- 3) Red perisilviana para el lenguaje.
- 4) Red occípito-temporal ventral para el reconocimiento de caras y objetos.
- 5) Red prefrontal para la función ejecutiva y el comportamiento.

A su vez, también es cierto que la realidad es muy compleja al momento de considerar la correlación anátomo-clínica a partir del momento en que el médico diagnostica un deterioro cognitivo del tipo que sea.

De esta manera, un síntoma “guía” no siempre orienta al mismo lugar de afectación en la geografía lesional del cerebro. La distribución en redes de la organización cognitivo-comportamental hace que un mismo síntoma pueda ser originado desde diferentes lugares geográficos en el cerebro, siempre y cuando se afecte la misma red en consideración con el posible agregado de otros síntomas secundarios que caracterizan dicha correlación geográfica. De esta manera, el lenguaje puede ser afectado a partir de lesiones que pueden asentarse en diferentes lóbulos, originando diferentes síndromes afásicos. Las características de la afasia de Broca correlacionan a dicho síndrome con lesiones frontales izquierdas y las de Wernicke con una geografía lesional temporal izquierda. Otro ejemplo puede serlo el de la memoria y sus diferentes perfiles hipocámpico y diencefálico (el síntoma siempre es un trastorno de la memoria pero con un grupo de signos y síntomas agregados que orientan a una geografía lesional diferente). Por último, existen varios subsíndromes disejecutivos que dependen también de diferentes lugares de afectación.

Agregando más complejidad a la significación clínica de un deterioro identificado, podemos decir que desde la neuropsiquiatría y la neuropsicología es sabido que los hemisferios cerebrales no están organizados de la misma manera, existiendo una condición de asimetría dentro de la normalidad. Dichas asimetrías se consideran en diferentes aspectos como ser en la anatomía macroscópica, en la citoarquitectura, la bioquímica, la emocional, la cognitiva y también referente al género. Es acá que recordamos uno de los trabajos clásicos de Ives Joanette cuando hacía referencia a seis subtipos cognitivos de ser normal y esto está también relacionado con los conceptos vertidos por Constantinidis en sus clásicos trabajos acerca del complejo tema de las dominancias hemisféricas cerebrales para tal o cual función.

Es por todas estas consideraciones neuropsiquiátricas que pensamos que cualquier sistema que se aproxime a considerar los deterioros cognitivo-comportamentales debe tomar en cuenta todos los

parámetros posibles que abarquen más a la realidad clínica que intentan clasificar. Pensamos que la clasificación vigente es demasiado simple y tal vez rígida como para ajustarse a una realidad con una dinámica mucho más compleja.

ALGUNAS CONSIDERACIONES PRELIMINARES DESDE LA NEUROPSICOLOGÍA

Cuando hablemos de deterioros, “unidominio” o “multidominio”, haremos referencia a síntomas y signos de discapacidades en los diferentes dominios cognitivos que permiten la interacción del individuo con su medio ambiente. Dichas capacidades permiten la instrumentación de la diferente complejidad de las actividades de la vida diaria y su deterioro, por consiguiente, altera las mismas. Los dominios cognitivos a los que comúnmente se hace referencia son las capacidades inteligentes (centrado en las capacidades ejecutivas) y las instrumentales de la misma (el lenguaje, las praxias y las gnosias) que junto con la memoria y el proceso atencional permiten al ser humano ser eficaz para programar su curso de vida.

Seguidamente describiremos sucintamente algunos aspectos de las referidas discapacidades que se citan a la hora de referirnos tanto al DCL como a la demencia. Haremos una breve descripción de los diferentes dominios citados para comprender su complejidad. Nos referiremos a las praxias, las gnosias, el lenguaje, la memoria, la atención y las funciones ejecutivas.

El deterioro de las praxias

Como hacía referencia Jean Piaget, consciente o no, todo movimiento tiene un fin. En los orígenes de la actividad práxica, dichos movimientos “no son movimientos cualesquiera sino sistemas de movimientos coordinados en función de un resultado o de una intención”. Recordamos aquí las reacciones circulares descritas por dicho autor. La intención es entonces el elemento fundamental y definitorio de dicha actividad.

Entendemos por capacidad práxica a la capacidad de organizar y planificar gestos aprendidos, ya sean ejercidos sobre el propio cuerpo o sobre el mundo extracorporal, tratándose de acciones de complejidad variable que tienen un fin determinado y que son conscientes. Se entiende que —aunque con la repetición tienden a

la automatización— no son movimientos automáticos ya que son planificados voluntariamente.

La apraxia puede ser definida como la incapacidad o trastorno en la planificación y ejecución gestual aprendida en un paciente que no tenga otras dificultades para la realización gestual requerida como ser: déficit motores, trastornos agnósicos corporales, trastornos diskinético-distónicos, ataxia, confusión mental u otros trastornos para la comprensión de la consigna a realizar, que no muestre desórdenes disociativos y que no se encuentre simulando dicha discapacidad.

En cuanto a la cronología de la desestructuración práxica en la EA, la secuencia comúnmente observada es como sigue del numeral 1 al 5:

- 1) apraxia o dishabilidad visuo-constructiva (espacio proyectivo y euclidiano)
- 2) apraxia del vestir
- 3) apraxia ideomotriz
- 4) apraxia del desvestirse
- 5) apraxia ideatoria.

El deterioro de las gnosias

La capacidad gnósica hace referencia a poder reconocer o identificar la información que ingresa a través de la senso-percepción, ya se trate del mundo extracorporal o del corporal. El desarrollo del reconocimiento de los espacios extracorporales y corporales posibilita el desarrollo de la actividad práxica para actuar sobre los mismos. La capacidad gnoso-práxica se desarrolla como un todo, pero en el deterioro pueden afectarse por separado.

La agnosia puede ser definida como el trastorno de la capacidad de reconocimiento e identificación de la información ofrecida a la senso-percepción en un paciente que no tenga déficit elementales de dichos canales de recepción (al menos en un grado que impida el reconocimiento), que no tenga trastornos de la conciencia ni de la comprensión de la consigna a realizar, que no tenga trastornos disociativos y que no se encuentre simulando.

En cuanto a la cronología de la desestructuración gnósica en la EA, la secuencia comúnmente observada es como sigue del numeral 1 al 4.

- 1) agnosia olfativa, agnosia topográfica y agnosia digital
- 2) indistinción derecha-izquierda
- 3) prosopagnosia, autotopoagnosia corporal
- 4) agnosia visual y táctil de objetos y agnosia auditivo-verbal.

El deterioro del lenguaje

El lenguaje es una función simbólica (capacidad de representación mental ya sea concreta o abstracta mediante un signo específico). El mismo es un sistema organizado de signos que se combina según un conjunto de reglas que varían según la convención lingüística de cada comunidad. Tiene un aspecto social (la lengua) y otro individual (lenguaje propiamente dicho). El mismo puede desorganizarse ya bruscamente por una afectación focal o difusa.

Cuando nos referimos a una afasia estamos hablando de un trastorno del código simbólico del lenguaje oral y/o escrito (ya sea en su expresión o en su comprensión). Su origen puede ser debido también a una afectación difusa.

Más allá de la discusión de si debería aplicarse el término “afasia” o no para el derrumbe del lenguaje observado en la EA, el curso progresivo tiene la siguiente cronología desde el numeral 1 al 6:

- 1) anomias (de producción)
- 2) disminución del poder de síntesis
- 3) empobrecimiento del *stock* lexical
- 4) pérdida del hilo conductor del lenguaje
- 5) síndrome lexical (artículos, verbos, paráfrasis semánticas y literales)
- 6) pérdida total del lenguaje proposicional (fachada demencial)
- 7) alteración de la comprensión del lenguaje oral
- 8) alteración de la comprensión del lenguaje gestual.

Es importante recordar que el inicio insidioso y curso siempre progresivo de algunas de las enfermedades degenerativas demenciales —como la EA o la enfermedad fronto-temporal (EFT)— pueden mostrar diferentes debut, a saber:

- 1) disfasia primaria progresiva
- 2) amnesia primaria progresiva
- 3) dispraxia o apraxia primaria progresiva

- 4) síndrome de demencia cortical posterior
- 5) prosopagnosia primaria progresiva
- 6) amusia primaria progresiva
- 7) síndrome comportamental progresivo.

El derrumbe del proceso atencional

El deterioro del proceso atencional

El proceso atencional es un mecanismo endógeno de alerta, imprescindible para el procesamiento de la información; funciona como un sistema de capacidad limitada en el tiempo y en la cantidad de información a ser tratada, de disponibilidad fluctuante, capaz de modular la relevancia de dicho procesamiento, de manera intra e intermodal, dirigido a la información sensorial (halodirigida) o a nuestras memorias biográficas y otros procesos internos (autodirigida), y cuyo componente cuali-cuantitativo depende del estado de conciencia (ya que existe actividad de dicho proceso también mientras estamos durmiendo).

La atención como capacidad (como la actividad consciente y la memoria) es el resultado del funcionamiento de un sistema anátomo-funcional todavía escasamente delimitado. En su sustrato anatómico nos referimos a estructuras que abarcan desde la parte rostral del tronco cerebral hasta la corteza de los hemisferios, donde al parecer las regiones parietales, y sobre todo la derecha, realizan los procesos más elaborados.

Por más dispersos que sean los estímulos, la información hacia la cual la atención es selectivamente colocada es procesada más eficazmente que la no atendida. La atención así puede ser distribuida sobre dos o más fuentes y, bajo ciertas circunstancias, la información desde muchas fuentes puede ser integrada.

Dicho complejo proceso se expresa en varios niveles de complejidad a saber:

- Reacción de orientación o alerta fásica: respuesta activa del ser humano o animal a todo cambio de la situación que suscita en él una activación general y una serie de reacciones selectivas encaminadas a conocer dicha modificación situacional (reflejo de... ¿qué es esto?). Acompañado de reacciones: vuelta de ojos, giro cefálico, etc.
- Atención espontánea: tono atencional de base (primitiva, auto-

mática, vital, instintiva, pasiva, involuntaria, patética, etc.). Observado por las constantes sacadas oculares. Algunos autores no distinguen entre la reacción de orientación y la atención espontánea.

- Atención voluntaria: implica un esfuerzo de atender voluntariamente una tarea determinada. En la modalidad visual se expresa como sacadas oculares voluntarias guiadas por el lóbulo parietal, fijando la vista y manteniendo la atención.

Las tres formas de expresarse son:

- 1) sostenida
- 2) selectiva
- 3) dividida.

Es aquí donde el abordaje neuropsicológico puede distinguir aspectos referentes a la intensidad con que se atiende. También diferenciar entre halodirigida o autodirigida. Si es concentrada (voluntaria o no) o si está distribuida (refiriéndose al margen franjal); la modalidad más atendida (visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa, etc.). Todo esto muestra la actividad de un sistema de capacidad limitada tanto en el tiempo como en la cantidad de información a ser tratada.

El derrumbe del proceso atencional en las enfermedades degenerativas muestra una primer afectación de los procesos más complejos que involucran actividad consciente, como ser la forma dividida, selectiva y sostenida, y posteriormente se afecta el tono atencional de base o atención espontánea, para por último (en enfermedades muy avanzadas) no mostrar ya ni los componentes de la alerta fásica.

En cuanto a la memoria y las funciones ejecutivas, su descripción sería tan extensa que escapa a la idea del presente trabajo y sus descripciones ya se encuentran muy divulgadas en los textos de neuropsicología y no ahondaremos en ello. Únicamente diremos que el clásico perfil orgánico del olvido —y que característicamente se observa en el curso de las enfermedades degenerativas— comienza por mostrar una mayor afectación de la memoria declarativa o explícita y no de la implícita (como por ejemplo la procedural). Dentro de la explícita se observa un mayor compromiso temprano de la memoria episódica y no tanto de la semánti-

ca. Por último el más afectado desde un inicio es el componente anterógrado y no el retrógrado. Podemos resumir que las enfermedades progresivas del cerebro que perturban el proceso mnésico muestran una mayor afectación de la memoria explícita a largo plazo episódica y anterógrada. En las enfermedades avanzadas, dicho perfil se desdibuja.

La memoria de trabajo o *working memory*, como forma de procesamiento a corto plazo activo, muestra un compromiso temprano. La función ejecutiva —que es el núcleo de la capacidad de programar actividades inteligentes y ejecutarlas— depende en su expresión sintomatológica de la geografía lesional, del tamaño y número de lesiones, del momento de la maduración cerebral en que ocurren, de la reserva cognitiva del sujeto y de la complejidad de la demanda ambiental que se tenga que enfrentar en un momento determinado.

LOS PROBLEMAS DEL ABORDAJE DIAGNÓSTICO

Los conocimientos actuales indican que, para derivar sospechas del diagnóstico, la queja cognitiva confirmada por un buen informante es inicialmente lo más confiable. Luego, la evaluación neuropsicológica formal es indispensable para documentar la falla cognitiva, aun cuando no existan todavía suficientes test específicos, sensibles y validados para el DCL, referidos al deterioro de todas las capacidades en juego. Se acepta que un rendimiento pobre en recuerdo diferido y función ejecutiva indica un alto riesgo de progresión a demencia. Con criterio clínico hay que utilizar los instrumentos de *screening* cognitivo global, como por ejemplo el Mini Mental State Examination (MMSE) ya que un puntaje de 27/30 podría ser considerado dentro de límites de normalidad, sin embargo, si los 3 puntos perdidos corresponden al recuerdo diferido, este defecto podría corresponder a DCL. Un nuevo test cognitivo complementario del MMSE y aparentemente útil en DCL es el Montreal Cognitive Assessment (MoCA). Interesante ha resultado la constatación de que síntomas psicológicos y conductuales —como depresión, ansiedad, irritabilidad o apatía— pueden formar parte del síndrome no cognitivo del DCL y también con alta probabilidad predecir la progresión a demencia. Este es el llamado “deterioro conductual leve”. El límite entre cognición normal y DCL y entre

éste y demencia no siempre es sencillo de definir, especialmente cuando se trata de evaluar el componente de la funcionalidad, aunque sutiles dificultades en el rendimiento en actividades de la vida diaria más complejas, como el manejo de las finanzas personales, pueden anteceder por algunos años el diagnóstico de demencia. Este punto va a constituir el eje de nuestra crítica N2.

Con respecto a neuroimagen, la atrofia del lóbulo temporal medial en resonancia magnética junto al hipometabolismo parietal en FDG-PET han sido registrados en personas con DCL comparados con individuos cognitivamente normales y se ha visto que la presencia de estos signos tiene alto valor predictivo de progresión a demencia. Específicamente, mediante mediciones volumétricas del hipocampo, se ha observado que mayor atrofia de la región CA1 y del subiculum está asociada a una tasa incrementada de progresión desde DCL a demencia en la EA.

En relación con biomarcadores, estudios recientes han mostrado que pacientes con DCL que progresan a demencia por EA revelan elevaciones de fosfo-tau y tau total y reducidos niveles de A β 1-42 en líquido cefalorraquídeo (LCR) con sensibilidad y especificidad similares a aquellas donde la demencia por EA se encuentra constituida. Muchos otros promisorios biomarcadores, tanto en LCR como en plasma, están en desarrollo y bajo evaluación.

Finalmente, en la caracterización diagnóstica de los sujetos con DCL deben considerarse aspectos genéticos. La mayoría de los estudios longitudinales muestran altas tasas de progresión desde DCL a demencia por EA en individuos con el genotipo APOE ϵ 4.

Discusión

La discusión la organizamos en dos secciones a saber:

- a) referente a lo considerado como “deterioro cognitivo leve”
- b) referente a lo considerado como “demencia”.

En el presente trabajo desarrollaremos nuestras consideraciones únicamente sobre la sección a). En ésta proponemos una nueva clasificación diagnóstica para los deterioros cognitivos apuntando a dos aspectos: 1) demostrar el erróneo valor de continuar manteniendo una categoría diagnóstica denominada DCL con las características actuales; y 2) la propuesta de una forma más reconciliadora

de clasificar a los deterioros cognitivos, que incorpore a otras formas de deterioro que por su intensidad de afectación no encuentran su lugar. En este lugar propondremos dos modelos alternativos a saber: 1) el actual pero modificado; 2) un modelo multidimensional.

Sobre el erróneo valor de continuar manteniendo el modelo actual

Pensamos que pierde sentido la investigación acerca del ajuste de desvíos estándar (puntos de corte) para incorporar un deterioro cognitivo a la categoría de DCL cuando se deja afuera de dicho espacio clasificatorio un grupo de condiciones patológicas. Nos referimos a las que cursan con un importante grado de repercusión sobre el desempeño de las actividades del diario vivir y que tampoco pueden ser consideradas como “demencia”.

Existe acuerdo en que el DCL es una entidad clínica heterogénea, lo que ha condicionado una permanente reevaluación de los criterios diagnósticos clásicos. Una reciente y amplia definición operacional de DCL ha incluido los siguientes criterios clínicos:

- I. Sujeto no normal, no demente (no se cumplen los criterios para demencia, según DSM IV-TR y CIE-10).
- II. Declinación cognitiva definida como: (i) autorreporte o reporte de informante y deterioro objetivo en tareas cognitivas, y (ii) evidencia de declinación objetiva a través del tiempo en tareas cognitivas (no sabemos si este punto hace necesario la presencia de un curso progresivo del deterioro).
- III. Deben estar preservadas las actividades básicas de la vida diaria y puede existir un mínimo deterioro en funciones instrumentales complejas

En relación con estos nuevos criterios propuestos, cabe hacer dos consideraciones: primero, ha sido demostrado que una queja cognitiva confirmada por un informante cercano es más confiable; y, segundo, no ha sido todavía definido con exactitud lo que constituye una restricción en las actividades de la vida diaria en el contexto de estos criterios para el DCL.

La heterogeneidad del DCL conlleva una clasificación en cuatro categorías o subtipos que corresponden a sintomatologías diferen-

tes. Es así que se consideran los DCL en forma de unidominio o multidominio, según la cantidad de dominios cognitivos afectados y a su vez de tipo mnésico o no mnésico (según participe un déficit de la memoria o no, respectivamente). En la misma se pretende establecer una condición que claramente se diferencie del rendimiento cognitivo del envejecimiento normal así como de la demencia. Ésta se apoya en el valor de una puntuación de corte por un lado (valoración cuantitativa) y de la impresión clínica respecto a su repercusión en las actividades del diario vivir (valoración cualitativa).

EL DETERIORO COGNITIVO LEVE (CLASIFICACIÓN VIGENTE)

A) El deterioro cognitivo leve

UNIDOMINIO

- a) amnésico
- b) no amnésico (disfunción ejecutiva, apraxia, agnosia, afasia, etc.).

MULTIDOMINIO

- a) amnesico (memoria y otro/s)
- b) no amnesico (función ejecutiva y/o praxia y/o gnosia y/o lenguaje).

B) El deterioro conductual leve

Reconocemos que el rótulo que cuestionamos, de todas formas, ha brindado frutos en cuanto a la obtención de datos epidemiológicos. Pero no nos parece la forma más acertada de considerar el diagnóstico de los deterioros en muchos casos predemenciales.

Referido a su utilidad, en cuanto a las consideraciones epidemiológicas, podemos decir que han surgido estudios longitudinales de población, que utilizando diferentes definiciones de DCL han revelado una prevalencia en la población general de ancianos entre 3% y 19%, con una incidencia de 8 a 58/1.000 por año y un riesgo de desarrollar demencia de 11% a 33% en dos años. Asimismo, la prevalencia de DCL se incrementa con la edad, existiendo nuevamente mucha variabilidad en las cifras reflejo de los distintos criterios diagnósticos utilizados en estos estudios de población. La alta tasa de conversión anual sugerida para DCL se compara con

una tasa mucho menor de 1% a 2% por año para individuos normales mayores de 65 años en la población general, apareciendo como tasa de conversión más alta un atributo del DCL multidominio. No todos los pacientes con DCL progresan a demencia tipo Alzheimer, puesto que algunos permanecen estables, otros retornan a su nivel previo de funcionamiento y un porcentaje puede desarrollar demencia no Alzheimer. De hecho, algunos estudios basados en población han mostrado que hasta 44% de aquellos sujetos con DCL en la primera visita retornaron a la normalidad un año después.

Crítica N1: El primer cuestionamiento que hacemos es que el constructo vigente se encuentra jerarquizado en una dicotomía (mnésico/no mnésico) tomando como eje al dominio de la memoria. Esto es porque, justamente cuando el deterioro cognitivo resaltado se convierta en demencia, debe enfrentar los criterios clasificatorios de la misma que se basan justamente en la presencia obligatoria de un déficit mnésico. Dentro de los mismos, se encuentra el trastorno de la memoria como requisito obligatorio (DSM IV-YR y CIE-10). Nos impresiona como una herencia modélica de la sintomatología de la EA. Pero existen enfermedades demenciantes, como la fronto-temporal y la cerebro-vascular, en las cuales el estado demencial que generan no cuenta con dicho trastorno como característico ni predominante. Igual se denomina “demencia” según otros manuales clasificatorios específicos. Como pensamos que la disfunción ejecutiva es el eje central de la sintomatología que debe ser considerada bajo el rótulo de “demencia”, propondremos que la dicotomía se encuentre guiada por la presencia de elementos del dominio de la función ejecutiva, clasificándolos como de tipo “disejecutivo” y de tipo “no disejecutivo”. Pensamos que esta propuesta es conveniente porque, si el espacio predemencial se encuentra guiado por la disfunción ejecutiva, un curso progresivo hacia la demencia lo hará entrar en los criterios correspondientes guiado por la presencia de los mismos. Esto será posible si también se cambia el criterio para definir a la “demencia”, centrado en una disfunción ejecutiva. Proponemos entonces no continuar con la dicotomía de tipo “mnésico/no mnésico”.

Crítica N2: Este punto hace referencia a la intensidad de la afectación en cuanto a si afecta en forma sensible o no a las activi-

dades del diario vivir (ADV). El médico clínico que se enfrenta al desafío diagnóstico y al seguimiento de un paciente deteriorado en su cognición no hace más que indagar semiológicamente las diferentes redes cognitivo-comportamentales y trata de comprender la forma clínica de presentación que lo oriente a tal o cual etiología (lo cual no siempre es fácil).

Pero el interés histórico de la indagación de una enfermedad demenciante ha estado siempre tan fuertemente sesgado por la presentación clínica de la EA que ha contribuido a ignorar otras formas clínicas de deterioro. Ha dejado tan de lado el amplio abanico posible de las formas que puede tomar un deterioro cognitivo que ha debilitado su consideración en los sistemas clasificatorios actuales. Es así que nos preguntamos cómo es posible que no se considerara la existencia de los deterioros cognitivos unidominio o multidominio que, sin ser de tipo mnésico, se presentan en forma devastadora afectando a las ADV. Esto es porque los mismos no “encajan” en los criterios para ser considerados como un “DCL” y tampoco en los criterios actuales de “demencia”.

No podemos comprender cómo estas formas de deterioro no fueron tomadas en cuenta al momento de instrumentar una clasificación del deterioro cognitivo en general. Pareciera que se los ignoró, haciendo dudar de su validez o existencia y dejando la impresión de que no fueran de esta forma deterioros verdaderos. Es que no se ignoró el tipo de deterioro (amnesia, agnosia, apraxia, trastornos de la atención, de la función ejecutiva, del lenguaje, etc.) sino lo referente a la intensidad de su afectación. No se tomó en cuenta que sin constituirse en una demencia pueden efectivamente afectar en gran forma las ADV. Traemos como ejemplo la presencia de síntomas del dominio del lenguaje que pueden pertenecer al cuadro clínico de una “afasia primaria progresiva” o al de una afasia de instalación aguda. Los del dominio gnósico que pueden pertenecer al cuadro de una prosopagnosia, o al de una agnosia visual de objetos, al de una agnosia visual-espacial progresiva, así como al de una alexia agnósica (síntoma del posible comienzo de una demencia cortical posterior). Las mismas consideraciones cuentan para los otros dominios.

Los deterioros cognitivos no leves-no demencia

Existe entonces una serie de condiciones de deterioro cognitivo que por su intensidad no pueden ubicarse en ningún lugar en las actuales clasificaciones. Por lo tanto han sido excluidas o no han sido tomadas en cuenta por no armonizar con los sistemas clasificatorios actuales. Los mismos tienen cuatro características fuertemente desarmonizadoras para los sistemas vigentes.

- a) superan el deterioro normal
- b) todos deterioran las ADV y regularmente de manera importante
- c) no pueden ser catalogados como deterioros cognitivos leves ya que deterioran en gran forma las ADV
- d) no pueden ser catalogados como demencia porque pueden no incluir trastornos de la memoria en su presentación.

La evolución en el tiempo de los mismos es variable, dependiendo de su etiología, la geografía lesional, la edad del sujeto al momento de su instalación y, por último, de la reserva cognitiva que tenga cada sujeto para compensar total o parcialmente el déficit.

A manera de ejemplo, el síndrome de Korsakoff es de tipo amnésico, donde son características la claridad mental y el buen razonamiento lógico-formal de quien lo padece. Por lo tanto no puede ser catalogado como una demencia. Recordamos aquí que no es lo mismo “no recordar” que “no razonar”.

Lo mismo sucede con otros deterioros focales o no tan focales como lo es un deterioro afásico, agnósico y/o apráxico, estados amnésicos “orgánicos”, disociativos y otros. De una manera más descriptiva exponemos dicho grupo así:

- Diferentes síndromes afásicos (Broca, Wernicke, Global, Transcorticales, síndromes de alexia y agrafia, trastornos del lenguaje tanto conversivos como disociativos, etc.).
- Diferentes síndromes amnésicos (posttraumático, síndrome de Korsakoff, amnesia global transitoria, disociativas, etc.).
- Diferentes síndromes agnósicos (visuales, visual-espaciales, corporales, auditivos, etc.).
- El síndrome de desconexión interhemisférica cerebral (problemas en cuanto a lo cognitivo y a lo comportamental).

- Diferentes síndromes apráxicos (ideatoria, ideomotriz, visual-constructivas, unilaterales, lenguaje de señas).
- Trastornos del cálculo.
- Otros trastornos.

Volviendo al síndrome descrito por Sergei Korsakoff en 1889, el mismo no refería a un paciente con un cuadro demencial, sin embargo la amnesia de su paciente era realmente invalidante para la realización de las actividades del diario vivir. Diremos que desde nuestra propia práctica clínica hemos visto ya varios síndromes de este tipo y no sólo se trata de trastornos de la memoria sino que también suelen conllevar trastornos disecutivos al testado formal, pero el pensamiento de estos pacientes es claro, no confuso, y el sujeto razona normalmente. Sólo que no recuerda posteriormente los acontecimientos que vivenció momentos antes. El mismo no se presenta bajo una forma “todo o nada” sino que puede mostrar diferentes grados de afectación.

Razona justamente, sus decisiones son exactas, se comporta como un hombre sano. Solamente tras una conversación prolongada se advierte que, de cuando en cuando, el paciente confunde los acontecimientos, que no tiene el menor recuerdo de lo que pasa a su alrededor, no recuerda si ha comido, ni si se ha levantado... (Sergei Korsakoff, 1889.)

Dicha condición ha sido rotulada erróneamente a través de la historia y así surgieron las denominaciones de “encefalopatía de Wernicke-Korsakoff”, “psicosis confusional” y “demencia de Korsakoff”.

La repercusión de dichos deterioros en las ADV no responde a un fenómeno “todo o nada” sino que es variable.

- a) En cuanto a una condición afásica, la misma puede ser devastadora si se trata de un docente o un comunicador como ser un locutor de radio o TV. No pasa lo mismo si su autonomía económica depende de tareas visual-manuales. Puede razonar en forma adecuada en muchos de los casos, pero la afectación del desempeño socio-familiar puede mostrarse como muy importante dependiendo del tipo y de su intensidad.

- b) Referido a una condición agnósica, la misma puede pertenecer a una variedad visual-espacial, que puede ser devastadora en un guía de una agencia de viajes que comanda a un grupo de turistas. Puede tratarse de una prosopagnosia, que resulta devastadora para un policía que se especializa en la identificación de rostros. Puede tratarse de una amusia, que es devastadora en una persona que se desempeña como músico profesional. Dicha discapacidad no repercute sensiblemente si dicha persona se desempeña en la administración de un negocio o vende entradas para un espectáculo en una boletería.
Un síndrome de hemi-negligencia puede deteriorar diversos desempeños del diario vivir ya que ignora la mitad izquierda de su hemi-mundo tanto corporal como extracorporal.
- c) Una discalculia puede originar un desastre en un ingeniero calculista de obras de ingeniería.
- d) Una dishabilidad visual-constructiva puede repercutir en forma devastadora en la vida de un profesional que se desempeña como dibujante de proyectos de ingeniería o de arquitectura.
- e) Una amnesia tanto “orgánica” como “psicógena o disociativa” puede ser devastadora en tareas que requieren de la memorización de experiencias vivenciadas, en la primera, o del relato de eventos de su vida o en desempeños procedurales, en la segunda.
- f) Los diferentes tipos de apraxias repercuten en forma diferencial según las necesidades del momento, pero basta con pensar en un traductor de idiomas o un comunicador cuyo desempeño se apoye en tareas gestuales aprendidas y planificadas (como ser la comunicación entre sordomudos o un corredor de una bolsa de comercio cuya toma de decisiones las tiene que transmitir inmediatamente mediante gestos aprendidos y acordados acerca de su valor comunicativo). Nos referimos a la afectación del lenguaje de gestos.

A manera de resumen de la discusión, podemos decir que con el modelo clasificatorio actual (vigente) se pretende erróneamente contemplar todas las situaciones de deterioro cognitivo que superando al normal no alcanzan a cumplir los criterios para ser considerados como “demencia”. Esto no es verdad. Existe una serie

de discapacidades cuya intensidad de afectación hace que sigan sin encontrar un lugar en un modelo clasificatorio donde puedan descansar. Realmente no se los ha tomado en cuenta por más que su consideración exista como un rótulo de deterioro unidominio o multidominio, porque su repercusión en el diario vivir, si bien es variable, puede llegar a ser devastadora. En un inicio pensamos que esto estaba pasando porque los mismos no eran necesariamente claros predictores de una condición demencial. Pero la realidad es que, si quisiéramos tomarlos en cuenta, claramente no cumplen los criterios necesarios para ubicarlos. Esta exclusión muestra el interés real que ha movido a los autores pioneros del rótulo DCL que era buscar una condición de deterioro cognitivo con valor predictivo de un futuro padecimiento de una EA. Es que ni siquiera priorizaron otra realidad y es que —en un número no despreciable de casos— la propia EA así como la EFT pueden mostrar comienzos atípicos (afasia primaria progresiva, prosopagnosia primaria progresiva, demencia cortical posterior, apraxias primarias progresivas, amusias primarias progresivas para la primera y síndrome comportamental progresivo para la segunda). Impresiona que se apegaron a la forma clásica o típica de comienzo, que es la forma amnésica progresiva de la EA.

Entonces nuestra crítica se centra en la existencia pero también en la ignorancia de una categoría de deterioros cognitivos que no pueden ser tipificados en las clasificaciones actuales. No proponemos la creación de un tercer espacio (no leve-no demencia). Nos parece que sería salirnos del compromiso en forma momentánea y que a su vez no ofrecería una solución definitiva ya que crearía un espacio al que por sí mismo no le encontramos utilidad y fomentaría la sobrecompartimentación para poder incluir todos los deterioros.

LA NECESIDAD DE UNA NUEVA CLASIFICACIÓN (CONSIDERACIONES PRELIMINARES)

El cerebro organiza el aparato psíquico del ser humano y cualquier patología puede desorganizarlo de diferentes maneras. La cognición puede deteriorarse en uno o en varios de sus dominios, y en su posible camino hacia el deterioro global puede atravesarse por diferentes tipos y grados.

Es claro que existe un grado de dicho deterioro que puede afectar el automanejo o desempeño del diario vivir. La realidad muestra que cualquier tipo de deterioro cognitivo, una vez instalado, puede tomar varios cursos evolutivos, a saber: regresivo, estacionario, fluctuante o progresivo. El hecho de que en algunos casos puedan mostrar una evolución regresiva espontáneamente —como ser el de un traumatismo encéfalo-craneano de entidad en un paciente joven— hace necesario establecer un compás de espera para poder apreciar lo que puede quedar como deterioro permanente o persistente. Así, lo que puede mostrarse como una incapacidad inicial (sea del grado que sea) puede no serlo en un tiempo ulterior. El curso regresivo o no depende de varios factores: la etiología, la edad y con ello la plasticidad neuronal y la reserva cognitiva, el tamaño y la localización lesional, y por último la oportunidad de las intervenciones externas como la reeducación cognitiva.

Nos preocupa en primer término poder identificar en forma precoz la presentación de los deterioros unidominio o multidominio que pueden evolucionar hacia una “demencia”, pero donde cuya descripción no se encuentre sesgada o contaminada por la evolución clínica de la EA (que todavía se refleja en los criterios internacionales para el diagnóstico de demencia en el DSM IV-TR y en la CIE-10). Nos referimos a la identificación de los deterioros que tomen en forma espontánea un curso progresivo. En segundo lugar, pretendemos jerarquizar los diferentes tipos y grados de deterioro para ser o no incluidos como prioritarios en la consideración de lo que se denomina “demencia”. Por último, la propuesta de la corrección o reformulación de la definición de demencia será desarrollada en una segunda parte de de nuestro planteo, pero que se desarrollará en otro trabajo.

Un nuevo reordenamiento, que abarque a toda la realidad que queremos clasificar, nos hace plantear dos propuestas posibles a tomar en cuenta: a) la modificación del modelo actual, reordenándolo, y b) una forma multidimensional de clasificar la realidad. Pensamos que cualquiera ambas sería de mayor utilidad que el modelo actual.

a) La modificación reordenando el modelo actual

En este caso, el planteo alternativo que pensamos viable es que dicho esquema se encuentre basado en la dicotomía disejecutiva/no disejecutiva. De esta forma la propuesta se vería como sigue a continuación:

A) *el deterioro cognitivo leve*

UNIDOMINIO

a) disejecutivo

b) no disejecutivo (amnesia, apraxia, agnosia, afasia, etc.).

MULTIDOMINIO

a) disejecutivo (disejecutivo y otro/s)

b) no disejecutivo (amnesia y/o praxia y/o gnosia y/o lenguaje).

B) *el deterioro conductual leve*

La ventaja de este esquema propuesto es que prioriza lo que se va a tomar en cuenta como “demencia” si se agrava y es la disfunción ejecutiva (trastorno en la toma de decisiones basado en un manejo inteligente de la información y de las capacidades instrumentales). Toma en cuenta la presencia o no de alteraciones del juicio, razonamiento y autocritica en el deterioro evidenciado. Es simplemente un reordenamiento jerárquico de los deterioros cognitivos. Pero la mayor ventaja que muestra es que ya no importa el grado de su repercusión en las actividades del diario vivir, porque si no tienen disfunción ejecutiva, por más importantes que sean, no podrán ser considerados como “demencia”. El error del esquema actual (vigente) es que prioriza la presencia de trastornos de la memoria, que es un dominio del que se puede prescindir para diagnosticar una demencia. Pero, para todo esto, se debe modificar lo que se entenderá por “demencia”.

De este modo ya no quedan afuera los cuadros de deterioro citados como no leve-no demencia.

b) Una forma multidimensional de clasificar la realidad

En esta sección se expone el segundo modelo posible de clasificación de los deterioros cognitivos y se propone y fundamenta el término “deterioro cognitivo de tipo demencial”. Se pretende construir un modelo de razonamiento diagnóstico multidimensio-

nal para el deterioro cognitivo, basado en las clásicas consideraciones del deterioro desde una óptica neurológica. Se proponen tres dimensiones para ubicar una condición de deterioro cognitivo:

- a) el curso evolutivo
- b) el tipo
- c) su repercusión sobre las actividades del diario vivir (intensidad).

En cuanto al *curso evolutivo*: lógicamente dependerá de la etiología en juego (si la enfermedad es o no reversible, permanece estacionaria o es progresiva). Dicha dimensión está considerada para poder identificar un perfil clínico de los deterioros que puedan o no conducir al estado demencial. Se propone diferenciarlo en dos clases según su perfil evolutivo:

CLASE I: aquí se incluyen todas las formas de deterioro cognitivo cuyo curso natural tiende a ser “espontáneamente reversible” en mayor o en menor grado. El curso habitual de esta condición es entonces su reversibilidad espontánea guiada por mecanismos de compensación cerebral. Hablamos de patologías abordadas tanto por la neurología como por la psiquiatría.

CLASE II: aquí se incluyen todas las formas de deterioro cognitivo cuya evolución muestran que son “espontáneamente irreversibles” (estacionarios o no) o que mostraron un curso regresivo pero quedaron en un nivel de rendimiento inferior al anterior y son por ello denominados de “tipo demencial”, ya que no son causados por un cuadro confusional y su curso tiende a permanecer estable o progresivo. Está implícito que su presencia se debe a que ya son espontáneamente irreversibles porque superaron los mecanismos de compensación cerebral (basados en la neuroplasticidad). A su vez, dentro de este subtipo de perfil evolutivo pueden diferenciarse tres variantes que responden a la realidad clínica:

- a) Los déficit que comenzaron con un grado importante o no y que evolucionaron hacia la mejoría pero muestran como estabilización final secuelear un rendimiento inferior al premórbido, y por lo tanto no mejora con el tiempo (ejemplo: un traumatismo de cráneo o un accidente vascular).
- b) Los déficit que una vez instalados permanecen estacionarios.
- c) Los déficit que una vez comenzados toman un curso progresivo.

Se propone la denominación de “deterioro cognitivo de tipo demencial” cuando el mismo se muestra espontáneamente irreversible, ya sea luego de un curso evolutivo hacia la mejoría pero parcial, estacionario o progresivo, debido a que se superó la capacidad de compensación cerebral. Su presencia representa un estado de rendimiento inferior al anterior y no obedece a la presencia de un cuadro confusional. El mismo puede tomar grados para ser considerado como demencia según el tipo de deterioro en juego sumado a su repercusión en el diario vivir (intensidad).

Por último, también es cierto que sobre el curso de alguna de las etiologías puede intervenir (como en el caso de una hidrocefalia normotensiva que origina un deterioro cognitivo de curso progresivo). Pero su evolución espontánea hubiera sido progresiva o estable. Puede que más adelante se pueda intervenir sobre el curso natural de la Enfermedad de Alzheimer lo que no le quita el valor de haber originado un deterioro cognitivo-comportamental de tipo demencial que pudo detenerse o mejorarse (lamentablemente no es el caso al momento actual).

Explicando de mejor manera nuestro concepto de clase referente al curso evolutivo, tomamos el caso de dos etiologías probables de un deterioro cognitivo.

- 1) Un síndrome de depresión y ansiedad. Dicho padecimiento puede originar un deterioro cognitivo mnésico-atencional-disejecutivo que estará presente mientras permanezca dicha sintomatología. Pero no muestra un curso hacia la demencia. Su presencia puede ser revertida de varias maneras ya sea farmacológica o espontáneamente. Según el tipo de trastorno del humor, el déficit cognitivo puede ser parte de la enfermedad como la bipolar pero no necesariamente muestra un curso demenciante por ello. Una amnesia disociativa (psicógena) tampoco evoluciona hacia la demencia aunque pueda permanecer durante un tiempo prolongado. Cuando los mecanismos de compensación cerebral pueden revertir dicha condición, las etiologías forman parte de este grupo.
- 2) Un deterioro por traumatismo encéfalo-craneano cerrado de entidad. El mismo puede originar un deterioro que puede alcanzar grados demenciales. Pero existen casos donde los mecanismos de compensación actúan y el deterioro puede tomar un

curso regresivo hasta la “normalidad” o dejar secuelas permanentes (si los mecanismos de compensación cerebral fueron superados por la magnitud del daño). Cuando el deterioro cognitivo originado regresa a grados de normalidad, el deterioro es considerado de clase I, ya que su curso regresivo espontáneamente pudo revertir dicha condición. Es el caso de personas jóvenes con una importante reserva cognitiva. Pero, cuando el paciente es añoso y el traumatismo es muy severo, los mecanismos de compensación no pueden revertir el daño pero pueden mejorar hasta alcanzar una condición de menor deterioro. Pero el mismo es ostensible en período ya secuelar. Este deterioro cognitivo que permanece en un rendimiento inferior al premórbido y que no mejora debe ser considerado de clase II. El ejemplo más claro del curso evolutivo de clase II lo constituye el grupo de las enfermedades neurodegenerativas, donde los mecanismos de compensación cerebral (echando mano a la reserva cognitiva) son superados ampliamente y el deterioro alcanza grados demenciales. Otro ejemplo de deterioro de la misma clase lo constituye la encefalopatía vascular, donde la presencia del *stroke* originó un deterioro cognitivo que no tiene por qué empeorar si no se agregan más *strokes* y el curso permanece estacionario pero en deterioro permanente, aunque algunas veces puede mejorar algo.

Referente al tipo de deterioro cognitivo

Referente al tipo podemos decir que los mismos se pueden observar en forma “aislada” (deterioro unidominio) o conformando un grupo dentro de una sumatoria a manera de deterioro multidominio (agnosia, apraxia, afasia, amnesia, disfunción ejecutiva, trastornos atencionales, etc). Los existen tantos como capacidades cognitivas hay para deteriorarse:

- tipo disejecutivo
- tipo disatencional
- tipo afásico o del lenguaje
- tipo apráxico
- tipo agnósico
- Otros.

Hemos entrado aquí en el punto tal vez más trascendente para desarrollar en la discusión. Nos referimos a la importancia de la presencia del deterioro ejecutivo para considerarlo el punto guía del curso de lo que a nuestro juicio debería ser llamado “demencia”. Lo que significa que, a mayor grado de disfunción ejecutiva, mayor será el grado de la demencia del sujeto (toma de decisiones, juicio, autocrítica, planificación, valoración del contexto, resolución de problemas de manera inteligente, etc.). No todos los tipos de deterioro cognitivo ya unidominio o multidominio repercuten con igual importancia en el desempeño del diario vivir. Todos los tipos alteran de manera algo diferencial las ADV, pero la disfunción ejecutiva muestra una repercusión diferente a la del trastorno de la memoria. No es lo mismo no recordar que no razonar a la hora de la toma de decisiones. No es lo mismo la falla de la memoria que la falla en la planificación, el juicio, el razonamiento, la capacidad de previsión o anticipación y hasta la propia toma de conciencia de la enfermedad.

La propuesta nuclear en la segunda parte de nuestro trabajo es que la definición de “demencia” tome como eje principal a la disfunción ejecutiva para medir o cuantificar el grado de la misma.

Referente al grado de repercusión (intensidad del deterioro)

En cuanto a su repercusión en las ADV, las hay de diferentes maneras, considerando varios parámetros al momento de cuantificarla.

A manera de ejemplo, no es lo mismo un padecimiento afásico en un deportista, un trabajador rural, que en un profesor de idiomas, un vendedor o locutor de radio y/o TV. Otro ejemplo puede serlo la diferencia que existe entre un padecimiento agnóstico visual en un comunicador social y en un guía de turismo por una ruta determinada. Por último, no repercute de igual forma una prosopagnosia en gastrónomo que en un trabajador de la policía especializado en reconocer rostros y así sucesivamente con otros deterioros.

Siempre cualquier deterioro cognitivo determina algún tipo de hándicap durante el desempeño de la vida diaria si se lo sabe investigar. Acá entramos en la duda de cuándo debe considerarse que una discapacidad altera el desempeño en la vida diaria. Las

determinaciones terminan cayendo muchas veces en el campo de lo subjetivo. Pero lo que nos parece peor en el sistema vigente es proponer que, si afecta de manera significativa a las ADV, no debe ser incluido en el espacio de DCL y que tampoco puede ser considerado “demencia”. Es por lo que insistimos en que la falla se encuentra en el propio modelo clasificatorio.

El concepto que introducimos ahora es que todo deterioro cognitivo repercute de alguna manera en las actividades del diario vivir (ADV). Reconocemos que existe un verdadero escollo al momento de conceptuar dicha repercusión, ya que desde la neuropsicología pueden ser medibles deterioros considerados “subclínicos”, pero en un análisis más sutil alteran el desempeño y cada caso está integrado en un contexto diferente al de otro paciente.

El mismo puede ser diverso, sea el tipo que sea. Una afasia puede repercutir claramente sobre el diario vivir o no tanto. Una amnesia, un síndrome de hemi-negligencia, un trastorno atencional o uno disejecutivo pueden mostrar una afectación sobre las actividades del diario vivir que esté en un rango desde la “normalidad” (que puede ser considerado un déficit subclínico por abordaje neuropsicológico) hasta el impedimento del desempeño en taras básicas.

Tanto uno como el otro pueden ser considerados como formas de deterioro cognitivo leve si no cumplen con los criterios para incluirlos como demencias.

Resaltamos que el problema surge entonces de considerar obligatoriamente dos parámetros como lo son la presencia de un deterioro mnésico como síntoma guía, por un lado, y su repercusión en las actividades del diario vivir para poder orientarnos al diagnóstico final de una condición demencial, por el otro lado.

No debería ser considerado el trastorno mnésico como imprescindible para la definición de demencia, ni debería existir el freno de la repercusión en las ADV para ser incluidos o no en el diagnóstico de “demencia”. Recordamos el caso de los criterios diagnósticos de la EFT y de la demencia vascular que aclaran que el trastorno de la memoria no es ni obligatorio ni un síntoma temprano, aun cuando ya se puede hablar de demencia.

Queda formulada entonces la necesidad de una nueva propuesta de clasificación del deterioro cognitivo que contempla tres

dimensiones a saber: 1) el curso evolutivo, 2) el tipo, y 3) su intensidad o repercusión sobre las actividades del diario vivir.

Bajo esta visión, el grupo de riesgo que tanto preocupó a Petersen está clasificado y restringido a los deterioros clase II de tipo o subtipo c (progresivo) en nuestra clasificación.

Este es el subgrupo que debería entonces ser focalizado, cuyo diagnóstico precoz tendría un valor altamente predictivo del futuro curso hacia una demencia y se correspondería con la o las etiologías que preocuparon desde un inicio a Petersen.

La segunda parte de nuestro trabajo trata acerca de la reformulación de los criterios diagnósticos del estado demencial apoyados en esta nueva visión clasificatoria multidimensional.

RESUMEN

Se procedió a una puesta al día en cuanto a las consideraciones y requisitos para el diagnóstico de una condición llamada “deterioro cognitivo leve” y se estableció una crítica a los mismos debido a la dificultad de incluir una serie de deterioros cognitivos en dicho sistema clasificatorio. Se propone una nueva forma de clasificación del deterioro cognitivo con base en tres dimensiones: a) el curso evolutivo, b) el tipo y c) su intensidad o repercusión en las actividades de la vida diaria. Por último, se propone la denominación de “deterioro cognitivo de tipo demencial” a la condición espontáneamente irreversible, ya sea de curso estacionario o progresivo, y que no obedezca a la presencia de un cuadro confusional (*delirium*), siendo un estado que permite ser intervenido en algunos casos (según su etiología) y que define a la clase II.

CONCLUSIONES

Si bien es cierto que el denominado DCL es una entidad clínica compleja que define a individuos en alto riesgo para el desarrollo de una futura demencia, se hace necesaria la reconsideración de los conceptos para su definición, por lo que cuestionamos su validez y utilidad al ser vecino de un punto de corte de pasaje al diagnóstico de “demencia”.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Acosta D, Brusco I, Fuentes P, Guerra M, Mena R, Nitrini R, Trujillo Z, Ventura R. La enfermedad de Alzheimer: Diagnóstico y tratamiento. Editorial Panamericana. 2011.
- Aggarwal NT, Wilson RS, Bienias JL, *et al.* The apolipoprotein E epsilon 4 allele and incident Alzheimer's disease in person's with mild cognitive impairment. *Neurocase*. 2005, 11: 3-7.
- Alberca R, Lopez-Pouza S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Segunda edición. Editorial Médica Panamericana, SA 2002.
- Alberca R. Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos. Editorial Médica Panamericana. 2002.
- Alcaraz UMA y Guma E. Test de Neurociencias Cognitivas. Manual Moderno. 2001.
- Amieva H, Letenneur L, Dartigues JF, *et al.* Annual rate and predictors of conversion to dementia in subjects presenting mild cognitive impairment criteria defined according to a population-based study. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004; 18:87-93.
- Apostolova LG, Dutton RA, Dinov ID *et al.* Conversion of mild cognitive impairment to Alzheimer disease predicted by hippocampal atrophy maps. *Arch Neurol*. 2006; 63: 693-699.
- Arango-López C, Crespo-Fcorro y Arroyo MB. Neuroimagen en psiquiatría. *Ars Médica*. 2003.
- Artero S, Tierney MC, Touchon J, *et al.* Prediction of transition from cognitive impairment to senile dementia: a prospective longitudinal study. *Acta Psychiatr Scand*. 2003; 107: 390-393
- Bartels, SJ. Psiquiatría geriátrica basada en la evidencia. Clínicas Psiquiátricas de Norteamérica. 2005, vol. 28, n. 4. Masson. 2006.
- Boller F, Grafman J. "Aging and Dementia". *Handbook of Neuropsychology*, 1989.
- Boller F, Grafman J.: The Frontal Lobes. Section12, Volume 9. Henderler, J.S. Editors. Elsevier, 1995.
- Boller F, Spinler H. *Handbook of Neuropsychology*. Section 12: The Frontal Lobes. Third Edition. 1997.
- Calev Abraham. Assessment of Neuropsychological Functions in Psychiatric Disorders. American Psychiatric Press, Inc. 2005.
- Chen P, Ratcliff G, Belle SH, *et al.* Cognitive tests that best discriminate

- between presymptomatic AD and those who remain nondemented. *Neurology*. 2000; 55: 1847-1853.
- Coffey E, Cummings J. "Textbook of Geriatric Neuropsychiatry. Second Edition. The American Psychiatric Press. 2000, pp: 511-531.
- Copeland MP, Daly E, Hines V, *et al*. Psychiatric symptomatology and prodromal Alzheimer's disease. *Alz Dis Assoc Disord*. 2003; 17: 1-8.
- Crook T, Bartus RT, Ferris SH, *et al*. Age-associated memory impairment: Proposed diagnostic criteria and measures of clinical change-report of a National Institute of Mental Health Work Group. *Devel Neuropsychol*. 1986; 2:261-276
- Daly E, Zaitchik D, Copeland M, *et al*. Predicting conversion to Alzheimer disease using standardized clinical information. *Arch Neurol*. 2000; 57:675-680.
- Flashman LA. Cognitive and Neurologic Impairment in Psychiatric Disorders. March 2004, vol. 27, n. 1. Elsevier Saunders.
- Fogiel B, Schiffer R. Neuropsychiatry. Williams and Wilkins. 1996.
- Fuster MJ. The Prefrontal Cortex. Anatomy, Physiology, and Neuropsychology of the Frontal Lobes. Third Edition. Lippincott-Raven Publishers. 1997.
- Ganguli M, Dodge HH, Shen C, *et al*. Mild cognitive impairment, amnesic type: an epidemiologic study. *Neurology*. 2004; 63:115-121.
- Gautier, S. "Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease. Second Edition. 2000.
- Grabowsky TJ, Anderson SW, Cooper GE. Disorders of Cognitive Function. Continuum. Lifelong Learning in Neurology. American Academy of Neurology. Vol. 8, n. 2, April, 2002.
- Guía de Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (con glosario y criterios diagnósticos de investigación). CIE-10: CDI-10. Editorial Médica Panamericana. 2000.
- Heilman KM, Valenstein E. "Clinical Neuropsychology". Third Edition. Oxford University Press. 1993, pp 409-461.
- Hughes CP, Berg L, Danziger WL, *et al*. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry*. 1982; 140: 566-572.
- Itti L, Rees G, Tsotsos K. Neurobiology of Attention. Elsevier Academic Press. 2005.
- Janicki MP, Dalton AJ. Dementia, Aging and Intellectual Disabilities. Handbook. A Hamilton Printing Co. Taylor and Francis, N.Y. 1999.

- Lauterbach EC. Abordaje psiquiátrico de las enfermedades neurológicas. Ars Médica. 2002.
- Lavados M, Guillon M, Mujica MC, *et al.* Mild cognitive impairment and Alzheimer patients display different levels of redox-active CSF iron. *J Alz Dis.* 2008; 13: 225-232.
- Levy R. Aging-associated cognitive decline. Working Party of the International Psychogeriatric Association in collaboration with the World Health Organization. *Int Psychogeriatr.* 1994; 6:63-68.
- Lezak MD. Neuropsychological Assessment. Fourth Edition. Oxford University Press. 2004.
- Lolas F, Martin-Jacob E, Vidal G. Sistemas Diagnósticos en Psiquiatría: Una guía Comparativa. Editorial Mediterráneo. Publicaciones médicas Mediterráneo Ltda. Chile. 1998.
- López OL, Jagust WJ, De Kosky ST, *et al.* Prevalence and classification of mild cognitive impairment in the Cardiovascular Health Study Cognition Study: part 1. *Arch Neurol.* 2003; 60:1385-1389.
- López-Ibor, Aliño JJ, Valdez Miyar M. Directores de la edición española del DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto revisado. Primera edición. Barcelona. Masson SA. 2002.
- Méndez MF, Cummings JL. Dementia. A Clinical Approach. Third Edition. Butterworth Heinemann Elsevier. 2003.
- Mesulam MM. Principles of Behavioral and Cognitive Neurology. Second Edition. Oxford University Press, 2000.
- Miller B, Cummings J. "The Human Frontal Lobes: Function and Disorders. The Guilford Press, New York-London, 1999.
- Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, *et al.* The Montreal Cognitive Assessment (MoCA): a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.* 2005; 53: 695-699
- Park D, Schwarz N. Envejecimiento cognitivo. Editorial Médica Panamericana. 2002.
- Perea, MVP. Neuropsicología. Libro de Trabajo. Amarú Ediciones Salamanca. 1998.
- Petersen RC, Smith GE, Waring SC, *et al.* Mild cognitive impairment: Clinical characterization and outcome. *Arch Neurol.* 1999; 56:303-308.
- Petersen RC. Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med.* 2004; 256:183-194.

- Petrella JR, Doraiswamy PM. Neuroimaging Clinics of Norteamérica. Alzheimer's Disease: 100 Years of Progress. 2005, vol. 15, n. 4.
- Rains DG. Principles of Human Neuropsychology. The Mc Graw-Hill Companies, Inc. 2000.
- Reisberg B, Ferris SH, de León MJ, *et al.*: The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry. 1982; 139: 1136-1139.
- Rigó S.: Neuropsiquiatría. Clínicas psiquiátricas de Norteamérica. 2005, vol. 28, n. 3.
- Risberg J, Grafman J. The Frontal Lobes: Development, Function and Pathology. Cambridge University Press. 2006.
- Ritchie K. Mild cognitive impairment: an epidemiological perspective. Dialogues Clin Neurosci. 2004; 6: 401- 408.
- Schneider WX, Owen AM, Duncan J. Executive Control and the Frontal Lobe: Current Issues. Springer-Verlag. Berlin. Heildeberg, 2000.
- Shalloway SP, Malloy PF, Duffy JD. The Frontal Lobes and Neuropsychiatric Illness. American Psychiatric Press, Inc. 2001. Washington, D.C. London, England.
- Stout TR, Bulgakova M, Leurgans S, *et al.* MRI predictors of risk of incident Alzheimer disease: a longitudinal study. Neurology. 2005; 64:1520-1524.
- Stuss D, Knight R. Principles of Frontal Lobe Function. First Edition. New York. Oxford University Press, 2005.
- Ventura R y cols. 400 respuestas a 400 preguntas sobre la demencia. Bibliomed Ediciones. 2006.
- Ventura R. Buzó R. La Enfermedad de Parkinson y otras enfermedades relacionadas. Trastornos cognitivos y neuropsiquiátricos. 2010.
- Ventura R. Análisis neuropsicológico de un delirio atípico en la enfermedad de Alzheimer. Temas de Neuropsiquiatría, pp. 243-258. 2008. ZonaLibro. ISBN. 9789974965171. Dep. Legal, No. 346.309-08. Printed in Uruguay.
- Ventura R, Dalmás F: ¿Son la memoria y la inteligencia dissociables? Revista de Psiquiatría del Uruguay (1991) (Trabajos presentados en el Cuarto Simposio Latinoamericano de Psiquiatría Biológica).
- Ventura R, Caamaño JL, Dos Santos A. Demencia luética. ¿Demencia curable? Revista de Psiquiatría del Uruguay (1991) (Trabajos presentados en el Cuarto Simposio Latinoamericano de Psiquiatría Biológica).

- Ventura R, Martínez L, Dalmas B JF: Del olvido senil benigno a la desestructuración demencial de la memoria. Revista de Psiquiatría del Uruguay (1991) (Trabajos presentados en el cuarto Simposio Latinoamericano de Psiquiatría Biológica).
- Ventura R. Perfiles orgánicos y disociativos de las amnesias (Análisis de casos clínicos). Revista Archivos del Instituto de Neurología del Uruguay. 2002, 5 (3).
- Ventura R. Abordaje neuropsiquiátrico y neuropsicológico del lóbulo frontal. Revista Latino-Americana de Psiquiatría (2001).
- Ventura R Los trastornos de la memoria. Revista Tendencias en Medicina: 2005.
- Ventura R, Buzó R, De Medina O, Bocchino S, Ferrando R, Lago G, Diegue E, Aljanati R, Salinas D, Amorín I. La demencia en la enfermedad de Parkinson. Temas de Neuropsiquiatría, pp. 273-292. 2008. Zona Libro. ISBN. 9789974965171. Dep. Legal. No. 346.309-08. Printed in Uruguay.
- Ventura R. Avances en Neuropsiquiatría. Vol. I. 2009. ISBN. 978997496658-1. Dep. Legal. 344078.
- Ventura R: Avances en Neuropsiquiatría. Vol. II. 2009. ISBN. 978-9974-96-659-8. Dep. Legal. 344079.
- Ventura R: Amnesias Postraumáticas. La Memoria desde la Neuropsicología (Juan Fernando Dalmás y cols.). Cap. 9. pp. 195-213. Ed. Roca Viva, 1994.
- Ventura R, Bocchino S, Ferrando R, Lago G, Buzó R, De Medina O: Demencia fronto-temporal. A propósito de un caso de enfermedad de Pick extendida. Temas de Neuropsiquiatría, pp. 225-242.2008. Zona Libro. ISBN. 9789974965171. Dep. Legal No. 346. 309-08. Printed in Uruguay.
- Ventura R: El lóbulo frontal y la depresión. Ultimos avances en neuropsicología, neuromorfometría e imagenología funcional (SPECT-PET). Revista Avances en Neuropsicoogía: Adultez, vol. 15. Universidad Femenina del Sagrado Corazón. Lima, Perú. Abril/2008. 45 Aniversario de Psicología - Unife.
- Winblad B, Palmer K, Kivipelto M, *et al.* Mild cognitive impairment - Beyond controversias, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. J Intern Med. 2004; 256:240-246.



EL ROSTRO OCULTO DE LAS DEMENCIAS EN SANTA LUCÍA

*Gladys E. Maestre**

(Maracaibo, estado Zulia, Venezuela)



Las familias han sufrido y sobrellevado los casos de las demencias tan heroicamente y con tanta compasión que en Venezuela no se tenía conciencia de que ciertos cambios en la conducta y en las funciones cognitivas de los adultos mayores pueden ser producto de diversas enfermedades. Tan común como aceptar que envejecer conlleva el sufrir de dolores es aceptar que es natural que con la edad la persona vaya perdiendo la memoria, inclusive hasta extremos. De manera que en 1997, con un equipo humano apasionado y muy bien preparado, y apoyados por La Universidad del Zulia en Maracaibo, y por la Universidad de Columbia en Nueva York, decidimos emprender un estudio epidemiológico de base poblacional para estudiar el envejecimiento. Como pregunta fundamental nos propusimos descubrir cuantas personas mayores de 55 años padecían de demencia, cuáles eran los tipos más frecuentes.

SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN

Maracaibo es la segunda ciudad más grande Venezuela, y está ubicada a 640 kilómetros al oeste de Caracas, en las riberas del lago de Maracaibo. Es una ciudad, como muchas en Latinoamérica, con grandes contrastes. Edificios modernos al lado de negocios tra-

* Profesora de Psiquiatría y Neurociencias de La Universidad del Zulia, Venezuela, y científico-investigador asociado en la Universidad de Columbia, EEUU. Dirige el Estudio de Envejecimiento de Maracaibo. Miembro del Consejo Consultivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela.

dicionales, enormes disparidades socioeconómicas se cuelan entre los más de dos millones de habitantes permanentes de la ciudad. A orillas del lago se percibe la tranquilidad que sólo el agua puede traer, pero al tiempo se está en un contacto directo con lo que representa tener una gigante industria petrolera en el subsuelo del lago y una petroquímica con su llama ardiendo día y noche, mientras regala nubes que se desplazan con las brisas hacia la gran ciudad. Numerosas universidades, el aeropuerto internacional y el puerto marítimo, sus museos, estaciones de televisión y radio, y el famoso puente sobre el lago hacen de Maracaibo una ciudad muy activa y moderna.

Luego de analizar las diversas opciones en Maracaibo, era evidente que la parroquia Santa Lucía ofrecía diversas ventajas. De las diecisiete parroquias del municipio Maracaibo, Santa Lucía está enclavada en el corazón de Maracaibo y en el de todos los zulianos; con sus cinco kilómetros cuadrados, representa mucho más que un conjunto de viviendas. Su estructura compacta está signada por casas multicolores, tradicionales, de altos techos y largos corredores, adosadas unas con otras, determinando una relativa alta densidad de viviendas por cuadra. La interacción social y cultural entre los residentes es amplia, y demuestran un gran amor y sentido de pertenencia al sector, de manera que era obvio que la tasa de emigración de la población de adultos mayores debía ser relativamente menor que en otras áreas de Maracaibo, condición ideal para los estudios de tipo longitudinal. Como Santa Lucía está muy cercana al centro de Maracaibo, importantes vías de comunicación permiten un rápido acceso, lo cual debía facilitar el acceso de los encuestadores y demás miembros del equipo de investigación que debían trasladarse a lo que sería nuestro campo de trabajo.

La disposición de los residentes del lugar se hizo evidente en las reuniones con las 16 asociaciones de vecinos, y diversos grupos culturales que hacen vida en la comunidad. Aspecto clave para la aceptación fue el contar en el equipo de trabajo con la profesora María Gamero quien llevaba años adelantando su proyecto educativo comunitario en Santa Lucía y tenía un registro y excelentes relaciones con las asociaciones. Con ella y su equipo de trabajo, en la sede en una agrupación de teatro “El Tablón”, realizamos varios grupos focales con residentes adultos mayores y con per-



Foto 1. Fachadas de viviendas en la parroquia Santa Lucía

sonas que tenían un profundo conocimiento de la idiosincracia de los residentes y de la dinámica de la comunidad. Esto fue crucial para diseñar nuestro proceso de abordaje, que se concibió como un proceso educativo que respetaría las creencias y cultura de los participantes.

SUJETOS DEL ESTUDIO MARACAIBO DEL ENVEJECIMIENTO

Según las estadísticas disponibles en la Oficina Nacional de Estadística, la parroquia Santa Lucía era habitada para 1997 por 35.221 personas, de las cuales aproximadamente 9,5% eran mayores de 55 años. De manera que nos dimos a la tarea de encontrar a las personas que habían nacido antes de 1944. Para ellos contamos con el apoyo del Departamento de Geografía de la Facultad de Humanidades y Educación de La Universidad del Zulia, y apoyándonos en la sectorización existente, se construyeron mapas donde se dibujaban las ubicaciones de las viviendas. Al mismo tiempo, los estudiantes de geografía preguntaban en las casas por las edades de los adultos residentes, de manera que en seis meses ya teníamos ubicados las 3.765 personas que cumplían con el criterio de

ser residentes permanentes de Santa Lucía y que tenían 55 años o más de edad.

ASPECTOS ÉTICOS

Además de diseñar un consentimiento informado en un lenguaje sencillo, donde se explicaba cada una de las evaluaciones a las que se sometería el participante al aceptar participar en nuestro estudio, se desarrollaron materiales que explicaban de manera visual en qué consistían los procedimientos, incluyendo sus riesgos. Era necesario proveer toda la información y sobre todo aclarar que éste no era un programa asistencial, sino que en realidad era un proyecto de investigación científica, de manera que los que decidían participar no lo hicieran con la falsa expectativa de que sus necesidades de salud estarían cubiertas y que no se les daría fármacos. Un aspecto clave que ameritó especial atención fue el concerniente a la obtención, almacenaje y estudios del material genético, específicamente del ADN.

Sin embargo, era necesario compensar el esfuerzo y la cooperación de las familias, porque para que un adulto mayor consintiera en participar muchas veces consultaba a otros miembros de la familia que debían también conocer las implicaciones y riesgos del estudio. Ante los niveles de pobreza evidentes en la zona y la poca atención social a las personas mayores en ese entonces, se hacía necesario desarrollar estrategias de retorno hacia la comunidad. Dos ejes se visualizaron claramente, durante los grupos focales: 1) la educación en temas de salud relacionados con el envejecimiento saludable, y 2) el derecho a conocer los resultados clínicamente relevantes. Entre las iniciativas que se concretaron está un servicio de voluntariado, dirigido por el doctor Carlos Chávez, médico empleado de La Universidad del Zulia, para proveer los resultados de las valoraciones, de manera individualizada y en un contexto de motivación a la búsqueda de ayuda. Se realizaron contactos en diferentes centros asistenciales y con diversos especialistas para que, cuando un participante fuera referido a un servicio de atención de salud, fuera considerado de manera expedita y nos hicieran contrarreferencia. Se diseñaron diversas estrategias para diseminar información y conocimientos acerca de la prevención de factores de riesgo de las principales enfermedades de los adultos.

ESTUDIO PILOTO

Desde enero hasta diciembre de 1997, se desarrolló un estudio piloto que tenía como finalidad desarrollar y estandarizar los diversos instrumentos y procedimientos que se usarían en Santa Lucía. De manera que, con el apoyo de la profesora Gloria Pino y el doctor Aldrin Molero, ubicamos a personas de 55 años o más, que no vivían en Santa Lucía, sino en asilos, clubes de jubilados, pacientes y acompañantes de pacientes que asistían al hoy Instituto de Enfermedades Cardiovasculares de la Facultad de Medicina de La Universidad del Zulia (IECTAS).

La mayoría de los instrumentos de evaluación neuropsiquiátrica y cognitiva habían sido usados en el estudio conocido como Washington Heights Inwood Columbia Aging Project, dirigido por el doctor Richard Mayeux en el norte de Manhattan y que habían sido traducidos al español debido a la alta proporción de hispanos, especialmente dominicanos y puertorriqueños, que habitan en esa zona. Así que nuestra misión era tomar lo mejor de ellos, adaptarlos a la cultura de nuestros potenciales participantes y estar seguros de que los instrumentos midieran lo que se suponía debían medir. Estos instrumentos fueron sometidos a extensos análisis psicométricos, de manera que se generaron varias versiones, una mejor que la otra, hasta que las características de los instrumentos fueron optimizadas para una mayor validez y efectividad. El equipo humano se fue articulando poco a poco, en la medida en que se desarrollaban los instrumentos. Muy importante fue la acción de la doctora Karen Marder, quien se trasladó a Maracaibo para entrenar a los médicos internistas y neurólogos que conformarían el equipo evaluador.

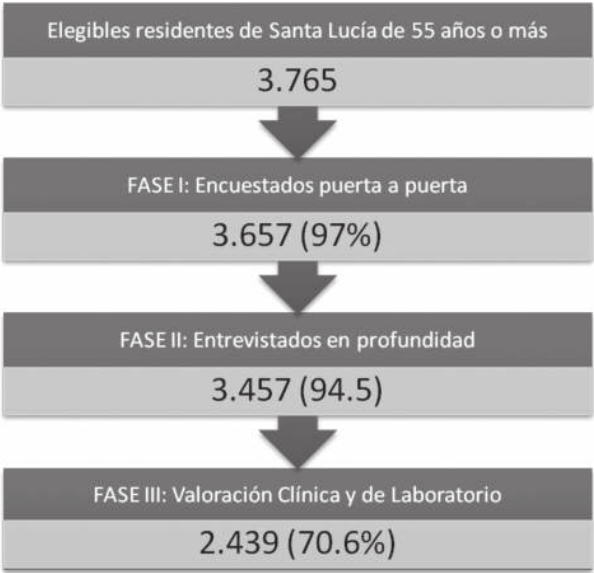
Las evaluaciones cardiovasculares fueron estandarizadas en el IECTAS, y la maestría en Enfermedades Cardiovasculares se dio a la tarea de desarrollar y estandarizar el instrumento de valoración de los adultos mayores, y de evaluación y reporte de las pruebas aplicadas.

VALORACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Ya durante la sectorización y levantamiento de la parroquia habíamos confirmado que los elegibles para nuestro estudio eran 3.765 personas (figura 1), de manera que se articuló un equipo

humano de cerca de 15 encuestadores, entrenados y liderados por la trabajadora social María Zenaida Castellanos. El objetivo era aplicar un instrumento que nos permitiera conocer las personas, su estado de salud general, sus hábitos de vida, y las características demográficas incluyendo ingresos y las condiciones sanitarias de sus hogares. En términos prácticos, esto nos permitiría tener una apreciación de las necesidades para la movilización de los participantes al tiempo de informarles en detalle de qué se trataba el estudio. Antes de aplicarles la encuesta desarrollada se les solicitaba su consentimiento por escrito y, si había dudas de si la persona estaba en condiciones para consentir en pleno entendimiento, se invitaba a su familiar más cercano al proceso de diálogo acerca del estudio y se requería también su firma en el documento.

FIGURA 1. ESQUEMA DE LA PRIMERA ONDA DE EVALUACIONES



El instrumento utilizado para las encuestas está constituido por varios instrumentos que se habían adaptado durante la fase piloto, y la primera parte del instrumento permitía recolectar información detallada acerca del participante. Todos los participantes fueron evaluados en persona, y su identidad era confirmada con su cédu-

la de identidad y en lo posible otro habitante de la casa. El instrumento recogía información sobre: 1) funcionamiento cognitivo, mediante el Test de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975); 2) el desempeño funcional, para lo que se adaptó una versión de la Escala Instrumental de Lawton y Brody (Lawton y Brody, 1969); 3) hábitos de salud; 4) historia médica, 5) características sociodemográficas.

Durante la segunda fase, se buscaban dos objetivos fundamentales: primero, invitar al participante concretamente a participar en la parte de evaluación física y mental, acordar el día y hora; ellos tendrían que estar dispuestos a dedicar dos mañanas al estudio; el segundo objetivo era obtener de la familia información relacionada con cambios en las habilidades del participante para desarrollar las actividades de la vida diaria, y cambios en la personalidad, estado de ánimo y funciones cognitivas. Esta entrevista familiar, que en realidad se aplicaba a la persona más cercana al participante, incluía: una adaptación del Cuestionario de Demencia (Kawas y col., 1994); la tercera parte de la Escala de Demencia de Blessed (Blessed y col., 1968) y la Escala de Auto-Mantenimiento y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (Schwab and England, 1969), y se recolectaba información acerca de historia familiar de demencia. Esta entrevista sólo la aplicaban trabajadoras sociales entrenadas para ello y con alto coeficiente de confiabilidad entre ellas, María Zenaida Castellanos y Sonia Pineda.

La tercera fase consistía en la evaluación clínica y de laboratorio. Los participantes eran buscados por un taxi contratado para ello. Se estableció un convenio con una asociación de conductores de la localidad, y se les dio entrenamiento acerca de cómo movilizar a los adultos mayores y cuáles eran las mejores estrategias comunicacionales con ellos. Sin embargo, si los participantes no podían trasladarse al IECTAS, entonces el equipo se trasladaba a la comunidad. Cada uno de los evaluadores fue entrenado especialmente para ello, de manera que cada evaluación, independientemente de quien la realizara, estuviera hecha de la misma forma, con la misma sensibilidad y destreza. El estudio piloto sirvió para lograr esto al máximo. Las evaluaciones neuropsiquiátricas fueron llevadas a cabo por médicos neurólogos, psiquiatras o internistas, la evaluación cardiovascular por cardiólogos y las evaluaciones neuropsicológicas por psicólogos. Las evaluaciones se distribuían

entre dos mañanas, y las muestras de sangre se tomaban en una de ellas. Las evaluaciones aplicadas son enumeradas en la tabla 1.

Evaluación neuropsiquiátrica	Actividades de la Vida Diaria Test de Orientación-Memoria y Concentración Mini Mental modificado Escala Clínica de Demencia Escala Zung de depresión Escala de Hachinski Historia Médica Historia Familiar Historia de factores de riesgo de demencia	Schwab y England, 1969 Blessed y col., 1968 Stern y col., 1992 Hughes y col., 1982 Zung y Durham, 1965 Hachinski y col., 1975
Evaluación neuropsicológica Memoria Razonamiento Abstracto Orientación Habilidades Construccionales Lenguaje Atención	Verbal: Test de Recuerdo Selectivo No Verbal: Test de Retención Visual Verbal: Similarities de la Escala de Inteli-gencia de Adultos de Wechsler revisada No Verbal: Similaridades y diferencias de la Escala de evaluación de Demencia de Mattis 10 puntos del Mini Mental Cinco puntos de la Escala de Dibujos de Rosen Test de Retención Visual de Benton Denominación: Test de Boston Fluidez Verbal: Examen Boston Multilenguaje para las Afasias Comprensión y repetición: Test Boston para el diagnóstico de las Afasias Cancelación: (figuras y TMX)	Buschke and Fold, 1974 Benton, 1955 Wechsler, 1981 Mattis, 1976 Folstein y col., 1975 Rosen, 1981 Benton, 1955 Goodglass and Kaplan, 1983 Kaplan y col., 1983
Evaluación cardiovascular	Historia Cardiovascular Presión arterial casual, sentado, acostado y de pie Monitorización ambulatoria de la presión arterial por 24 horas electrocardiograma Monitorización ambulatoria de la fre-cuencia cardiaca por 24 horas (Holter) Prueba de esfuerzo	

Valoración nutricional	Antecedentes nutricionales Mediciones antropométricas Recordatorio de 24 horas	
Tests de laboratorio	Hematología Bioquímica Vitamina B12, ácido fólico Homocisteína plasmática	
Material genético	Almacenamiento de ADN Identificació de polimorfismos de ApoE, MTHFR	

Todos los casos se sometieron a una conferencia diagnóstica de la cual se valoraban todos los resultados obtenidos. Posteriormente se elaboró una lista de hallazgos clínicos relevantes que se entregaba al médico encargado de dar los resultados a los participantes.

PROCEDIMIENTOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

El diagnóstico de demencia se lleva a cabo en todos los casos por consenso y toda la información recogida durante todas las fases de la evaluación es analizada. A esta conferencia diagnóstica asisten los médicos, psicólogos y trabajadores sociales que pertenecen al equipo de investigación. Los casos se evalúan sin considerar el genotipo de ApoE, los resultados de la resonancias magnética (Phillips, Gyroscan, 1.5T), que se logró obtener en casi 60% de los casos donde se sospechaba demencia.

La estrategia diagnóstica básica resultó de una adaptación de la empleada en el Proyecto Columbia en Washington Heights e Inwood (WHICAP) (Pittman y col., 1992; Stern y col., 1992). El diagnóstico de demencia se basó en el DSM-IV (APA, 1994) y en los de NINCDS-ADRDA (McKhann y col., 1984) para la enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico de demencia vascular se hizo con base en dos juegos de criterios de manera independiente, los de NINDS-AIREN (Roman y col., 1993), y los de los Centros de Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer en el Estado de California (Chui y col., 1992). Para la Enfermedad de Cuerpos de Lewy, se usaron los criterios del Consorcio Internacional para Demencia

con Cuerpos de Lewy (McKeith y col., 1996; McKeith y col., 1999) y los criterios para el diagnóstico de la degeneración lobar frontotemporal (Neary y col., 1998).

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS PARA LA FUNCIÓN CARDIOVASCULAR

A todos los participantes se les aplicó la misma evaluación cardiovascular. La presión casual se tomó en el brazo derecho usando el método oscilométrico (Dinamap 8100, Critikon Inc, Tampa FL USA). La respuesta presora al cambio de posición se evaluó con el sujeto acostado, sentado, al minuto de estar de pie, a los tres y a los cinco minutos. De todos los sujetos se les obtuvo un electrocardiograma en reposo, utilizando un instrumento computarizado de tres canales (Hewlett Packard, M1770A). Adicionalmente, aquellos sujetos que podían caminar y que el día de la evaluación no estaban hipertensos fueron sometidos a una prueba de esfuerzo, utilizando un equipo computarizado con un programa de multi-registro de tres canales (Quinton 4000, Q-55, Quinton Inc, Washington USA) siguiendo el protocolo de Bruce. De un subgrupo de participantes, seleccionados de manera aleatoria, se obtuvo un ecocardiograma utilizando un equipo ATL Ultramark-7 (ATL Ultrasound, Washington, USA) con un transductor de 2.5 MHz y con los pacientes acostados en posición lateral izquierda. Las vistas de los ejes del ventrículo izquierdo y vistas apicales de 4 y 2 cámaras también se obtuvieron. Todos los participantes, excepto aquellos con trastornos conductuales obvios o que estaban muy enfermos, fueron asignados de manera aleatoria a registros ambulatorios de 24 horas de la presión arterial (90207, SpaceLabs Inc, Washington USA) o del ritmo cardíaco (Del Mar Avionic, model 423). La monitorización ambulatoria de la presión arterial se llevó a cabo cada 15 minutos en el período de vigilia (6:00-22:59 h) y cada 30 minutos durante el sueño (23:00-5:59). Todos los componentes de la evaluación cardiovascular fueron llevados a cabo en el Instituto de Enfermedades Cardiovasculares de La Universidad del Zulia, por personal con experiencia y que fueron certificados para ello por su exactitud en la toma de mediciones.

VALORACIÓN NUTRICIONAL

Luego de una noche de ayuno —nunca mayor de 12 horas— se obtuvo el peso de los sujetos aproximándolo a $\pm 0,2$ kg, utilizando una balanza con los sujetos en ropa interior, y la altura se midió utilizando un estadiómetro. El índice de la masa muscular se calculó como el peso en kilogramos dividido por la altura en metros al cuadrado (Fidanza, 1991). Se hizo la medición de varios pliegues cutáneos y la circunferencia del brazo para estimar la composición corporal (Frisancho, 1984). El consumo de alimentos se evaluó con un instrumento validado de recordatorio de 24 horas de un día típico. Se entrenó a un par de licenciadas en nutrición para que llevaran a cabo la entrevista del sujeto en su hogar y considerando la información adicional que aportaba la persona que cocina. Mediante el programa de computación Ceres, el consumo de energía y nutrientes fue comparado con las recomendaciones dietéticas de Venezuela a fin de obtener el porcentaje de requerimientos de macro y micronutrientes.

CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA POBLACIÓN

La población en general demostró sumo entusiasmo al conocer las motivaciones y objetivos del estudio. Nos recibieron en sus casas prácticamente sin ninguna suspicacia, sorprendidos de que la salud de los adultos mayores de la zona fuera un objeto de estudio. En los hogares, en su mayoría de naturaleza humilde, se nos recibió con mucha generosidad. Usualmente un familiar acompañaba al adulto mayor durante las visitas de evaluación, y no es extraño que se involucren varios.

Dos terceras partes de las personas evaluadas fueron mujeres, este porcentaje se incrementa a medida que va aumentando la edad. El nivel educativo en general fue bajo, pero fue más bajo en las mujeres que en los hombres (5,2 vs. 7,2 años, respectivamente). Gran parte de las mujeres eran amas de casa y la mayoría de la población había ejercido oficios de obrero o técnico no especializado. Menos de un 6% de la población era profesional universitario. El estado civil más frecuente fue casado, pero la proporción de viudos creció con la edad hasta alcanzar 55% entre aquellos mayores de 85 años (Maestre y col., 2002).

PREVALENCIA DE DEMENCIA

La prevalencia de demencia se ubicó en 8,4% en los mayores de 55 años, y en los mayores de 65 años fue de 10,6%. La demencia afectó por igual a mujeres y hombres, de hecho los tipos de demencia fueron proporcionalmente similares entre mujeres y hombres. En general la demencia más frecuente fue la Enfermedad de Alzheimer (50%), seguida por la demencia vascular (27%), la demencia por Cuerpos de Lewy (2%). Se encontró que 7% de los sujetos cumplían criterios para ambas, enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. En 6% no se llegó a un consenso en el diagnóstico, generalmente porque la enfermedad ya estaba muy avanzada y no se contaba con un informante adecuado para proveer información que permitiera discernir el curso clínico. 42% de todos los casos de demencia se clasificaron como demencia leve (CDR = 1) (Molero y col., 2007).

INCIDENCIA DE DEMENCIA

Al encontrar tantas personas dementes en Santa Lucía, surgió la inquietud de si esta elevada cifra se debía a casos nuevos o si era que los sujetos con demencia se acumulaban más en la comunidad porque vivían más tiempo. Aun cuando la enfermedad expone al individuo a muchos riesgos y en general se ha reportado que se acorta la vida, el hecho de que las familias zulianas sean extensas y cuiden a sus adultos mayores en sus hogares planteaba la posibilidad de que la incidencia de demencia no fuera tan alta como para explicar la elevada prevalencia. Sin embargo, al indagar que había pasado años más tarde en aquellos individuos que no estaban dementes en el momento de la evaluación de base, se determinó una elevada incidencia, de 9 casos de demencia por cada 1.000 personas/años en los mayores de 55 años, y 16 casos por 1.000 personas/años en los mayores de 65. La incidencia aumenta progresivamente con la edad, hasta alcanzar 91 por 1.000 personas/años en aquellos sujetos mayores de 85 años. Más de la mitad de los casos incidentes se atribuyó a la enfermedad de Alzheimer, seguida de la demencia vascular, de manera consistente en relación con los datos de la prevalencia.

SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN EL ESTADO ZULIA

Las cifras reveladas por el Estudio Maracaibo del Envejecimiento desnudan una situación terriblemente trágica. Ciertamente una de las frecuencias de demencia más altas del mundo y tal vez una de las poblaciones más desasistidas. No se trata de descubrir que la enfermedad existe, es que la población interpreta que envejecer con los trastornos cognitivos y de conducta forma parte del envejecimiento, y se dedica a cuidar a su adulto mayor muchas veces sacrificando una parte sustancial de los ingresos familiares y una alta cuota de sufrimiento. Sin embargo, la biomedicalización de tales signos y síntomas, es decir, colocárseles una etiqueta “demencia”, genera una oportunidad para la búsqueda de apoyo en el tratamiento y cuidado que benefician al sujeto y al cuidador, es por esto que el Estudio Maracaibo de Envejecimiento ha llevado a cabo una línea de diseminación del conocimiento, de manera genérica y masiva, es decir, dirigida a toda la población y no sólo a aquellos participantes con el diagnóstico de demencia. Una de las actividades fundamentales es el Simposio Interdisciplinario de Alzheimer. Durante el simposio, donde se reúnen participantes del estudio, sus familias y población general, llegando a las 1.200 personas, se presentan avances de las investigaciones a la par que se educa a los asistentes y se hacen muestras de lagunas de las actividades que el equipo desarrolla apoyados por FundaConCiencia, como son los Talleres de Estimulación de la Memoria. También se desarrollan actividades educativas a varios niveles como son la Escuela de Cuidadores y el Diplomado de Atención Integral al Adulto Mayor.

CONCLUSIÓN

Las demencias en Santa Lucía constituyen una realidad que amerita atención por parte de los organismos públicos. La cuota de sufrimiento de las familias afectadas es muy alta. Es necesario continuar los estudios que permitan explicar a qué se debe la elevada incidencia de las demencias a fin de determinar cuáles son las medidas preventivas efectivas en esta población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benton AL, Hartman CH, Sarason IG. Some relations between speech behavior and anxiety level. *J Abnorm Psychol.* 1955 Sep; 51(2):295-7.
- Blessed G, Tomlinson BE, Roth M. The association between quantitative measures of dementia and of senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Br J Psychiatry* 1968; 114:797-811.
- Buschke H, Fold PA. Evaluating storage, retention and retrieval in disordered memory and learning. *Neurology* 1974; 24:1019-1025.
- Chui HC, Victoroff JI, Margolin D, Jagust W, Shankle R, Katzman R. Criteria for the diagnosis of ischemic vascular dementia proposed by the State of California Alzheimer's Disease Diagnostic and Treatment Centers. *Neurology* 1992; 42:473-480.
- Fidanza F. Nutritional Status Assessment: A Manual for Population Studies. New York, Chapman and Hall, 1991, pp. 1-486.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975 Nov; 12(3):189-98.
- Frisancho AR. New standards of weight and body composition by frame size and height for assessment of nutritional status of adults and the elderly. *Am J Clin Nutr* 1984; 40:808-819.
- Goodglass H, Kaplan D. The Assessment of Aphasia and Related Disorders, ed 2. Philadelphia, Lea & Febiger, 1983.
- Hachinski VC, Iliff LD, Zilhka E, Du Boulay GH, McAllister VL, Marshall J, Russell RW, Symon L. "Cerebral blood flow in dementia." *Arch Neurol.* 1975; 32:632-7.
- Hughes CP, Berg L, Danzinger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry* 1982; 140:556-572.
- Kaplan E GH, Weintraub S. The Boston Naming Test. revised ed. Philadelphia: Lea & Febiger; 1983.
- Kawas C, Segal J, Stewart WF, Corrada M, Thal LJ. A validation study of the dementia questionnaire. *Arch Neurol* 1994; 51:901-906.
- Maestre GE, Pino-Ramírez G, Molero AE, *et al.* The Maracaibo Aging Study: population and methodological issues. *Neuroepidemiology.* 2002 Jul-Aug; 21(4):194-201.
- Mattis S. Mental status examination for organic mental syndrome in the elderly patient. En: Bellack R, Karasu B (eds.). *Geriatric Psychiatry.* New York: Grune & Stratton, 1976:77-121.

- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group. Molero AE, Pino-Ramírez G, Maestre GE. High prevalence of dementia in a Caribbean population. *Neuroepidemiology*. 2007; 29(1-2):107-12.
- Under the auspices of the Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34:939-944.
- McKeith IC, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson DW, Hansen LA, Salmon DP, Lowe J, Mirra SS, Byrne EJ, Lennox G, Quinn NP, Edwardson JA, Ince PG, Bergeron C, Burns A, Miller BL, Lovestone S, Collerton D, Jansen ENH, Ballard C, de Vos RAI, Wilcock GK, Jellinger KA, Perry RH. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia-374.
- Nearly D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, Freedman M, Kertesz A, Robert PH, Albert M, Boone K, Miller BL, Cumming J, Benson DF. Frontotemporal lobar degeneration: A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 1998; 51:1546-1554.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontology* 1969; 9: 179-187.
- Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1975; 23:433-441.
- Pittman J, Andrews H, Tatemichi T, Link B, Struening E, Stern Y, Mayeux R. Diagnosis of dementia in a heterogeneous population. A comparison of paradigm-based diagnosis and physician's diagnosis. *Arch Neurol* 1992; 49: 461-467.
- Roman GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, Garcia JH, Amaducci L, Orgogozo JM, Brun A, Hofman A, Moody DM, O'Brien MD, Yamaguchi T, Grafman J, Drayer BP, Bennett DA, Fisher M, Ogtar J, Kokmen E, Bermejo F, Wolf PA, Gorelick PB, Bick KL, Pajean AK, Bell MA, DeCarli C, Culebras A, Korczyn AD, Bogousslavsky J, Hartmann A, Scheinberg P. Vascular dementia: Diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology* 1993; 43:250-260.
- Rosen W. The Rosen Drawing Test. Bronx, NY: Veterans Administration Medical Center; 1981.

- Schwab JF, England AC. Projection technique for evaluating surgery in Parkinson's disease; in Gillighan FS, Donaldson MN (eds.): Third Symposium on Parkinson's Disease. Edinburgh, Livingston, 1969, pp. 152-157.
- Stern Y, Andrews H, Pittman J, Sano M, Tatemichi T, Lantigua R, Mayeux R. Diagnosis of dementia in a heterogeneous population. *De* 70-200
- Maestre E, Pino-Ramírez G, Molero A, Silva E, Zambrano R, Falque L, Gamero M, Sulbaran T. Development of a neuropsychological paradigm based diagnosis of dementia and quantified correction for the effects of education. *Arch Neurol* 1992; 49:453-460.
- Wechsler D. Wechsler Adult Intelligence Scale Revised. New York, The Psychological Corporation, 1981.
- Zung WMK, Durham NCS. Self-rating depression scale. *Arch Gen Psychiatry* 1965; 12:63-70.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Autores: *Giovanni Antonio Díaz Artigas*
/ *Sandra Janet Mudarra*



Tutora: Doctora Tibisay López Aguiar*

RESUMEN

Se realizó un estudio de campo transversal descriptivo cuyo objetivo general era evaluar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Dicha investigación se realizó con los cuidadores que acudieron a la Fundación Alzheimer de Venezuela ubicada en el municipio Baruta del estado Miranda, en el período comprendido entre abril y septiembre de 2009, donde se les aplicó la escala de Índice Multicultural de Calidad de Vida de Mezzich y Cohen (2000).

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente en la población de la tercera edad, y la familia es la que se hace responsable del cuidado de estos pacientes. Por lo tanto se ha hecho necesario brindar apoyo psicológico, social y familiar al paciente, con la finalidad de facilitar su desenvolvimiento, pese a las limitaciones que el cuidado del paciente con demencia representa (Izal, 1999).

El mayor costo de esta enfermedad es, sin lugar a dudas, su costo humano, cuyas dimensiones son inestimables y el mayor sufrimiento lo padecen los cuidadores, quienes además no reciben remuneración por lo que hacen, ni obtienen ningún beneficio de reciprocidad por consecuencia del avance de la enfermedad, por el

* Médico Psiquiatra. Miembro del Consejo Directivo y Consultivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela.

contrario el paciente en muchas ocasiones reaccionará con agresividad y conductas inapropiadas que pueden resultar provocadoras para las personas que se responsabilizan de sus cuidados.

El destino de 80-85 % de estos enfermos es recibir la atención en sus casas por parte de sus familiares, lo que genera en éstos el dolor al ver cómo se deterioran las capacidades intelectuales y el afecto de su ser querido, constituyendo para los cuidadores una verdadera responsabilidad y una fuerte carga física, psicológica y social que en ocasiones deteriora la posibilidad de brindar una atención adecuada (González, 2006).

El término demencia viene del latín *demens* (sin mente) y se encuentra ya en los primeros años de nuestra era, tanto en el marco médico como en el lenguaje popular indicando, a veces, cualquier forma de locura o, bien, la senilidad. No obstante la categoría de demencia comenzó claramente a separarse de otros trastornos, y se fue perfilando —apoyada por avances en anatomía patológica y en psicología— como un grupo más o menos homogéneo de trastornos en el que existe una deficiencia en la memoria de corto y largo plazo asociada con problemas del pensamiento abstracto, problemas con el juicio, cambios en la personalidad y otros trastornos de las funciones mentales, lo que dificulta significativamente la capacidad para realizar las actividades rutinarias.

Kraepelin (1906) describió la demencia como un trastorno asociado a cambios histopatológicos. En su descripción de las demencias, distinguió las seniles (más severas y expresión de una continuidad exacerbada de los cambios mentales asociados a la edad) de las preseniles.

La enfermedad de Alzheimer constituye 50-60 % de los casos de demencia, y es el tema de investigación de muchos científicos en la actualidad. Por lo menos en 80 por ciento de los casos son las familias las que asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, llegando 20% a desarrollar un cuadro intenso conocido como “Burn-Out” o Síndrome del Cuidador-Quemado (González, 2007).

El Alzheimer afecta profundamente a la calidad de vida de los familiares. Calavera (2004) reporta que 40% de los cuidadores pre-

sentan síntomas de ansiedad y otros trastornos psicológicos y psiquiátricos, “55% de los cuidadores presentan una sobrecarga intensa por las labores de cuidado y 23% una sobrecarga leve”, siendo “las reacciones emocionales, el sueño y la energía, las tres áreas de la salud más afectadas”. Trastornos que suelen padecer con más facilidad las mujeres. Además, 40% sufren malestar emocional, 22% sienten continuos dolores físicos, 16% tienen dificultades en sus relaciones sociales y 10% problemas para realizar tareas cotidianas. Resulta igualmente muy significativo que 25% piensen que falta apoyo social para hacer frente a esta enfermedad.

Hung (2003) estableció en el perfil de los cuidadores un predominio de edad menor de 60 años del sexo femenino, con escolaridad secundaria y que manifestaron ser hijos de los enfermos. La sobrecarga se percibió sobre todo en la esfera social, aunque la esfera psicológica y económica también se encontraba afectada. Las quejas familiares más frecuentes fueron el vagabundeo, las conductas repetitivas y las reacciones catastróficas.

Molina (2005) reportó que los cuidadores de mayor sobrecarga son hombres jóvenes, con estudios superiores, que trabajan fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos propios o a su cargo, y escaso apoyo social.

La enfermedad de Alzheimer es definida por la Organización Mundial de la Salud, en 1992, como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos (Guillo, 2002). “En términos funcionales, la enfermedad de Alzheimer es el deterioro global de todas las funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, la capacidad para resolver los problemas de la vida diaria, la ejecución de las habilidades perceptivas y motoras aprendidas y el control de las reacciones emocionales en ausencia de un intenso embotamiento de la conciencia.”

Una serie de lesiones, fundamentalmente placas seniles y ovillos neurofibrilares, interrumpen la conexión entre las neuronas, lo que provoca que la información no se transmita y se produzcan alteraciones cognitivas, funcionales y conductuales, características de este tipo de demencia. Las alteraciones se presentan inicialmente en el hipocampo, estructura relacionada con la memoria, para difundirse posteriormente a toda la corteza cerebral. La enferme-

dad se desarrolla en distintas etapas, caracterizadas por un deterioro progresivo del enfermo (González, 2000).

Hasta ahora no se ha encontrado cura para la enfermedad de Alzheimer, las investigaciones prosiguen por parte de los científicos. Mientras esto sucede, las familias que conviven con pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer viven momentos muy difíciles, ya que implica una gran responsabilidad y un mayor cuidado. La preocupación familiar se inicia al observar que el paciente cambia su comportamiento habitual familiar, social y profesional. Inicialmente, al no considerarlo anormal, pueden provocarse incidentes de relación y el paciente puede deprimirse o irritarse. Al comprobar que existe una enfermedad, se crea un *sentimiento de culpabilidad* por no haberle prestado comprensión o ayuda, sino que se ha estado reprendiéndole. La familia también sufre un duro golpe con el diagnóstico, tanto si es inesperado o se suponía. Cada persona encaja el golpe y reacciona según su sensibilidad y peculiar forma de ser, al tener que afrontar un futuro incierto en su evolución y duración. Aparecen aquí los sentimientos de preocupación y miedo respecto al futuro. Una vez que se conoce la noticia, la familia puede aceptarla y entenderla, pero después debe *afrontarla* y eso es más difícil, lo cual variará su actividad en conjunto como familia, aparecerá la figura del cuidador principal y cada familiar aportará su colaboración según sus posibilidades personales a la atención del enfermo y ayuda al conjunto familiar (Maños, 1996).

La expresión *calidad de vida* comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Iraurgi, 2000). La Organización Mundial de Salud (OMS) propone definir la calidad de vida como la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses, entendiendo éste como un concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre esos y otros conceptos de la vida (Maños, 1996).

A partir de la definición de calidad de vida tomada por la OMS, se han agrupado los elementos que la constituyen en tres grandes dimensiones:

- *Dimensión física:* es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. Debido a que se asume que el estar sano es un elemento esencial para tener una mejor calidad de vida.
- *Dimensión psicológica:* es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- *Dimensión social:* es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral (Iraurgi, 2000).

Méndez (2002) define al cuidador como aquel individuo que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone.

La edad promedio de los cuidadores de afectados de Alzheimer es alta: la mayoría sobrepasan los 50 años. Lo cual indica que son personas de edad las que están sobrellevando las tareas del cuidar a un enfermo tan complejo como es el paciente con Enfermedad de Alzheimer (Boada, 1996).

Diferentes investigaciones, no siempre coincidentes, han identificado como posibles factores de riesgo de sobrecarga psicofísica en el cuidador (Rodríguez, 2002):

- A) *En relación con el enfermo:* demencia ya intensa o profunda. Larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad. Alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium). Agresividad, agitación y negativismo. Incontinencia, vómitos y escaras. Insomnio. Otras dolencias médicas.
- B) *En relación con el cuidador:* mala salud física previa. Historial previo de depresión o de trastornos de personalidad. Ausencia de cónyuge, pareja o amigos íntimos. Edad avanzada o anciano. Ausencia otra actividad aparte del cuidar. Ausencia de otros parientes que convivan en el domicilio. Bajo nivel económico. Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial

médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles). Desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico.

Por una parte, es indudablemente positivo, para la calidad de vida del enfermo, el que viva en el ambiente de toda su vida, rodeado por sus propios objetos y por los seres queridos (Álvarez, 2002). La cara oscura de la cuestión radica en el abandono de responsabilidades por parte del Estado y del sistema sanitario, la sobrecarga de tareas que se va acumulando sobre la familia, la fuente de conflictos que ello puede acarrear, el agotamiento económico de los recursos familiares y el posible *burn-out* del cuidador (García-Piñán, 2004).

En este sentido, se estima que alrededor de 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo, también es cierto que a veces los cuidadores tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesitándolo mucho, lo que puede ser debido a sentimientos de culpa o percepción de obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales (Flórez, 1997).

En el presente estudio se tomó una muestra intencional y no probabilística, estadísticamente representativa, conformada por 78 cuidadores y se procedió a la aplicación del Índice Multicultural de Calidad de Vida de Mezzich y Cohen (2000), que es un instrumento que actualmente se está incorporando a la Guía Latinoamericana de Diagnóstico Psiquiátrico (GLADP); porque abarca de forma integral la calidad de vida y salud relacionado con la cultura.

Al ser esta escala aplicada en los cuidadores que asistieron a la Fundación Alzheimer de Venezuela se obtuvo que la calidad de vida de los entrevistados fue EXCELENTE en todos los ítem que la conforman. Posiblemente la evaluación específica de la calidad de vida del cuidador sea un factor determinante en los resultados alcanzados, los cuales no fueron los esperados, pero sí consistentes. Un factor que debe tomarse en cuenta es la manera como son elaborados los ítem de la escala, ya que observamos que son afirmaciones realizadas de manera abierta y esto puede ocasionar que no sea entendido de la misma forma. Otro factor de importancia podría ser que la muestra fue seleccionada en personas que

reciben apoyo continuo en la Fundación Alzheimer de Venezuela, por lo que tal vez tengan una percepción subjetiva diferente al estar involucrados en actividades de apoyo psiquiátrico, psicológico, educativo e incluso, en ocasiones, el paciente asiste al centro de día lo que alivia considerablemente la carga al brindar respiro al cuidador, aunque tampoco se puede descartar que por los motivos antes expuestos exista una tendencia de los cuidadores a ser complacientes con los investigadores.

Con respecto a la edad de los cuidadores, observamos el predominio de personas con edad mayor a 50 años, siendo este resultado semejante a los estudios citados con anterioridad.

En semejanza a otras investigaciones observamos que el sexo femenino, de igual manera, prevaleció en este estudio, y hacemos énfasis en destacar que el sexo masculino juega un papel importante probablemente porque, a través de la información recibida sobre la enfermedad, hace conciencia de lo importante y necesaria que es su participación.

Se infiere que dichos cuidadores tienen los conocimientos básicos sobre la enfermedad y el abordaje que deben realizar, los cuales han conseguido a través de la orientación por parte del personal especializado (psicoterapeuta y equipos multidisciplinario) que laboran en la Fundación Alzheimer de Venezuela a la cual acuden, así como de los talleres, jornadas y charlas dirigidas a todos los cuidadores.

Por otra parte se conoció, a través de comentarios expresados por los cuidadores, que el estrato socioeconómico al cual pertenecen es medio alto (Graffar III), lo cual facilita la asistencia a la fundación y a dichas jornadas programadas por ésta, de igual manera garantiza la compra de los psicofármacos utilizados por los pacientes y cuidadores que reciben atención psiquiátrica, así como la contratación de un cuidador formal que aligera la carga psicofísica del cuidador principal. Finalmente recomendamos:

1. Crear nuevas instituciones que brinden apoyo a familiares y cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los distintos estadios.
2. Manejo del diagnóstico por amigos, comunidad y otras personas que pudieran brindar apoyo al cuidador.

3. Intervención especializada para familiares y cuidadores de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades que ocasionen deterioro cognitivo.
4. Diseñar e implementar programas institucionales para la detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez C. Alzheimer, la enfermedad y su entorno. Madrid: Eneida ed. 2002
- Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología. Enero-junio 2005, vol. 51, n. 104, pp. 7-11.
- Boada M, Tárraga Ll (eds.). El médico ante la familia y su entorno. Barcelona: Bayer. 1996.
- Calavera L. El 75% de los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer sufre estrés. Disponible en: [www. Consumer.es.web/es/salud/2004](http://www.Consumer.es/web/es/salud/2004).
- Camacho A. Análisis psicológico de cambios conductuales en familiares y cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer atendidos por la Fundación Alzheimer de Venezuela. Municipio Baruta. Caracas-Venezuela 2002 [20 páginas]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos11/teosis/teosis.Shtml>.
- Flórez JA. La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. Salud Integral, 1997. 29 (5): 86-103.
- García-Piñán A. Burn Out. Psicología. 2004. 59: 42-5.
- González A, Martín M, Ortiz I. El enfermo de Alzheimer y sus cuidadores. Disponible en: <http://www.portalesmédicos.com/publicaciones/autores/292/2007>.
- González Alejandro. X Simposio Interdisciplinario sobre la enfermedad de Alzheimer. Prensa LUZ Boletín 1 2006.
- González Eloy G, Franco A, Libre JJ. "Manual para la atención a pacientes con enfermedad de Alzheimer". Buenos Aires 2000.
- Guillo P. Comprender el Alzheimer. Edit. Generalitat Valenciana España 2002.
- Hung G, Rivero B, Ramírez AM. Caracterizar a los cuidadores de pacientes con demencia atendiendo a algunas variables sociodemográficas, percepción de sobrecarga, así como las quejas familiares más frecuentes que presentan. RLG oct. 12, 2003.
- Iraurgi Ioseba. La calidad de vida como indicador de resultados en la clínica de los drogodependientes. España.2000. Disponible en: www.scielo.isciii-es/scielo.php?script=sciarttex&pid=51135. Febrero 2007.
- Izal M, Montorio I. Gerontología Conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis, 1999.

- Mackoill W. Hospital de Nueva York-Centro Médico Cornell, 1996.
Disponible en: www.monografía.com/trab12/html.
- Maños M. El problema de la enfermedad de Alzheimer desde la perspectiva de la familia. 1996.
- Mazzei J. Demencias: aspectos básicos. Caracas, Venezuela. 1996.
- Méndez C. Manual terapéutico del anciano, 1ª edición, Barcelona, España 2002. Disponible en:
www.clientes.spainconsulting.com/sefh/manualterapéutico/demencia.
- Mezzich JE, Ruipérez MA, Perez C, Yoon G, Liu J. The Spanish Version of the Quality of Life Index - The Journal of Nervous and Mental Disease 2000; 188 (5):301-305.
- Molina J, Iañes M, Iañes B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y salud. Enero-junio 2005 /vol. 15, n. 001 México, pp. 33-43.
- Muela J, Torres C, Peláez E. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidador de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología. Dic. 2002; Vol. 2; (18): 319-331
- R. y López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Smitkline-Beecham. 1998.
- Reneses C. Psicoterapias de Orientación Psicoanalítica. En: Agüera L, Martín M, Cervila J (eds.). Psiquiatría Geriátrica. Barcelona: Masson 2001, 601-608.
- Rodríguez del Álamo A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. 2002. 28 (4): 34-6.
- Tarrier N, Barrowelouh C, Ward J, Donaldson C, Gregg L. Expressed Emotion and Attributions in the Carers of Patients with Alzheimer's Disease: The Effect of Carer Burden. Journal of Abnormal Psychology 2002; 111 (2): 340-349.
- Torres C, Muela J, Roca A, Velasco S, Dueñas R. Relación entre habilidades sociales y carga percibida por los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Disponible en: <http://www.interpsiquis> 2001.
- Valero Lilia. Evaluación psicológica en familiares encargados del cuidado del enfermo con demencia tipo Alzheimer. 2006. Disponible en: http://www.geocities.com/alzheimer_mtyentrada.html.
- Wong P. Full Circles: Spiritual Therapy for the Elderly. Canadian Psychology 2001; 42 (1): 85-86.

ESTUDIANTES DE PSICOLOGÍA CLÍNICA Y LA GERONTOLOGÍA

*Enza Mastropietro**
(Venezuela)



La realización de las tesis de grado es un momento decisivo durante los estudios de los universitarios, representan un reto cuya superación requiere esfuerzo, constancia y entusiasmo. En nuestro país, muchos docentes han examinado el tema de las dificultades de este proceso, denominándolo como “el síndrome de todo menos tesis” (Morales, Rincón y Toma, 2005). En este artículo hemos querido concentrarnos en los trabajos aprobados, es decir, los que involucran a estudiantes que lograron alcanzar la meta: defender el trabajo y recibir la aprobación del mismo por parte de un jurado.

El primer paso que proporciona el carácter fundamental del trabajo de grado constituye el tema de investigación. Umberto Eco (1977) señala un conjunto de reglas en la elección de un tema de tesis:

- a) que el tema corresponda a los *intereses* del estudiante;
- b) que las fuentes y sean *asequibles y manejables para el estudiante*; y
- c) que el cuadro metodológico de la investigación esté al alcance de la experiencia del estudiante.

* Especialista en Psicología Clínica. Profesora de post-grado de la Universidad Central de Venezuela, Caracas. Miembro del Consejo Consultivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela.

Es posible pensar que la elección de los temas de tesis también podría estar influida por la disposición de tutores y asesores, lo cual también está en relación con el desarrollo profesional de la disciplina. La autora de este trabajo recuerda que siendo aún estudiante, hace quince años, se ofrecía el tema relativo al anciano como un tópico emergente dentro del campo de la investigación, hecho corroborado por la escasez de publicaciones en aquellos años. Con el tiempo, ha aumentado el número de estos trabajos y libros especializados. Los datos referidos en este trabajo se basarán en mi experiencia como tutora y jurado de varios trabajos de investigación en la Facultad de Humanidades (UCV), así como del intercambio con colegas cuyos trabajos de grado versan sobre estos temas.

Se comentarán 16 trabajos identificados en la base de datos de la Biblioteca Central de la UCV, de los cuales disponemos del resumen o *abstract*. De estos trabajos, 6 se presentaron en cursos de postgrado en Psicología.

Para hacer el análisis de estas investigaciones, se establecieron cuatro categorías principales relativas a los sujetos de la investigación: trabajos que examinan a ancianos que viven en la comunidad, tesis que versan sobre adultos mayores institucionalizados, investigaciones relativas a los pacientes con demencia y finalmente estudios acerca de las familias y los cuidadores de las personas de edad.

ADULTOS MAYORES EN COMUNIDAD

En los cuatro trabajos incluidos en esta categoría, todos los sujetos de investigación son mujeres: estas son muestras voluntarias y al parecer el *sexo femenino* es más accesible en los estudios del adulto mayor, tanto por razones estadísticas (mayor expectativa de vida), como por la mayor disposición para participar en los estudios. En esta categoría tenemos tres tesis con los integrantes del Programa de Atención al Adulto Mayor de la Alcaldía de Chacao (PROAIAM), y efectivamente las personas participantes del programa pertenecen al sexo femenino (Dugnas y Ferrer, 2004; Molina, 2006; y Ceballo y Dilluvio, 2011). En promedio, estas tesis trabajaron con grupos de 20 sujetos, y usaron metodología cuantitativa.

En estos trabajos de grado se muestra al *bienestar psicológico* como un concepto teórico de interés, el cual alude a sentimientos positivos acerca de diferentes aspectos de la existencia. Existe una

multiplicidad de escalas de bienestar, y para el desarrollo de líneas de investigación en esta población (nos referimos a los participantes del PROAIAM) será conveniente la adopción de un instrumento de evaluación que sea satisfactorio. Esto facilitaría por una parte la interpretación de los resultados en tesis de evaluación, y facilitaría la comparación de diversas intervenciones.

Entre estos trabajos, la tesis de Molina (2006) demostró la ausencia de una relación entre el bienestar psicológico y la expresión facial de emociones positivas, esta última estudiada a través del análisis de fotografías: en este grupo se encontró que los aspectos materiales tenían una importante participación en el monto del bienestar psicológico reportado por los participantes. En las fotografías analizadas la expresión de emociones positivas estaba relacionada con las situaciones de interacción social, y esta expresión era más intensa a medida que el sujeto envejece.

En el trabajo de Dugnas y Ferrer (2004) se sugiere que existen indicios de una relación entre el bienestar psicológico y el tiempo de asistencia al PROAIAM, aunque la misma no fue confirmada estadísticamente. Este trabajo también constató que las participantes representaron en los Dibujo de la Figura Humana a sujetos de menor edad, asunto que coincide con Beauvoir (1980) cuando esta autora señala que la condición de la vejez es algo que sobreviene a la persona, algo de lo cual la conciencia no se percata, sino sólo por los signos y síntomas de la enfermedad o por la reacción de los otros ante la propia imagen. Finalmente este trabajo exploró las estrategias de afrontamiento de las participantes, mostrándose en general un uso mayor de estrategias de afrontamiento eficientes ante los problemas y la recurrencia del apoyo religioso ante las situaciones de estrés.

El estudio de Ceballo y Dilluvio (2010) profundizó en el estudio del bienestar psicológico, al utilizar una escala que identifica seis variables diferentes: los participantes, tanto del grupo control como del grupo experimental, presentaron puntuaciones bajas en *relación interpersonal positiva y en autonomía*, esta última vinculada a la independencia y autoridad. Por el contrario, mostraron puntuaciones promedio en *dominio del entorno* entendida como capacidad para optar por entornos sociales que correspondan a sus necesidades y en el *crecimiento personal*. Estos resultados son

interesantes cuando se considera que el PROAIAM es un programa que ofrece, entre otros servicios, actividades sociales y formativas: integrarse a este programa puede ser motivado por la presencia de diversas carencias y malestares, pero a su vez los que permanecen y participan evidencian voluntad y perseverancia.

Es interesante en estas tesis que dos de sus investigaciones se enfoquen en intervenciones: en el estudio de Ceballo y Dilluvio, las autoras diseñaron un programa de *educación emocional*, en el cual desde un enfoque cognitivo-conductual, y a través de charlas y dinámicas de grupos durante 7 semanas, se evidenciaron cambios favorables en una evaluación cualitativa del programa y en el incremento estadísticamente significativo de otra dimensión del bienestar psicológico, la *autoaceptación*, cuya definición está muy próxima al concepto más conocido de autoestima. El trabajo de Stramwasser (2004) describe un programa de intervención de 3 meses, y se basó en la realización de *tareas cognitivas* relacionadas con áreas que suelen verse más afectadas por el deterioro asociado a la edad (memoria a corto plazo, rapidez perceptual, organización espacial y relaciones temporales): los resultados apuntan a ganancias en el rendimiento de las pruebas de los sujetos del grupo experimental, especialmente en los ancianos que inicialmente presentaban las puntuaciones más bajas.

ADULTOS MAYORES INSTITUCIONALIZADOS

El trabajo con ancianos institucionalizados se realizó en dos establecimientos diferentes: el geriátrico del INASS “Dr. Joaquín Quintero Quintero” en Caricuao (Mastropietro, 1996, en Mastropietro. E., 2000) y una institución privada (Laya y Sanz, 2005). El promedio de sujetos de investigación en este grupo es de 11 personas, y en estas investigaciones se incluyeron en menor medida internos del sexo masculino, y se usó también metodología cuantitativa.

El primer trabajo se propuso examinar las propiedades de una de las numerosas *escalas de estatus mental* (la Halifax, también utilizada por Stramwasser, 2004), en contraste con el conocido Minimental Exam Examination (MMSE), encontrándose como se esperaba una elevada correlación entre ambas pruebas. Entre las implicaciones del estudio, se destacaba que la escolaridad y la depresión afectan las puntuaciones de estas escalas. Por otra

parte, la evaluación funcional a través de las escalas tradicionales presenta importantes dificultades en contextos institucionales, al no contar el anciano con la motivación y la oportunidad para la realización de las actividades básicas e instrumentales.

El trabajo de intervención realizado por Laya y Sanz (2005) tiene dos elementos en común con la tesis de Ceballos y Dilluvio: diseñaron un *Programa de Reminiscencia* con elementos de dinámicas de grupo, y además registraron cambios cualitativos positivos y en la variable de *bienestar psicológico* tras la intervención. Sin embargo, Laya y Sanz optaron por otro instrumento de bienestar, la cual tiene tres dimensiones, y en el estudio el cambio estadísticamente significativo se presentó en la dimensión de *equilibrio emocional*, tras tres semanas y media de sesiones (7 sesiones dos veces por semana).

PACIENTES CON DEMENCIA

Dos de los primeros trabajos dedicados al tema de la demencia son las monografías de Castillo y Pellicer (1989) y de Campaña (1993): este último subraya la importancia del *rol del psicólogo clínico* en el equipo de salud que atiende al paciente con demencia, sin embargo, son necesarios conocimientos especializados en el área de la neuropsicología por parte de los profesionales interesados. Con respecto a la importancia de la neuropsicología, la investigación de Suárez y Colmenares (2007; en Ferreira, Campagna, Suárez y Colmenares, 2008) demostró que, de una completa batería de tests neuropsicológicos administrados a 30 pacientes, sólo el Test Audioverbal de Rey, una conocida prueba de memoria verbal, pudo discriminar correctamente entre pacientes con demencia tipo Alzheimer de los pacientes con Déficit Cognitivo Leve (DCL), una relativamente nueva categoría diagnóstica que incluye a las personas con déficit neuropsicológicos mínimos que no presentan dificultades en la realización de sus actividades diarias ni en su independencia (Peterson *et al.*, 2001).

Los resultados del trabajo de Rondón y Velázquez (2007) demuestran, a través del estudio de casos, los efectos positivos de un programa de *Rehabilitación Cognitiva* en 3 pacientes con demencia, lo cual ilustra junto con el trabajo de Stramwasser (2004) los beneficios que tiene la estimulación cognitiva, tanto en ancia-

nos sin déficit cognitivo como en pacientes con demencia. Este programa llamado “NeuPromne” es de dos sesiones semanales por seis meses de duración, y está focalizado en diversas tareas de memoria, según el marco referencial proporcionado por Luria (Luria, 1982; Lima Gómez *et al.*, 2009) para la evaluación de los procesos mnésicos.

Otras dos valiosas investigaciones demuestran que también hay otras intervenciones, además de los programas de estimulación neuropsicológica, que pueden tener un impacto positivo en los pacientes con demencia, disminuyendo la incidencia de los problemas de conducta, definidos por los cuidadores como aquellos síntomas que producen malestar en la familia. Aldana (2003) estudió la perspectiva de los *Problemas de Conducta* de tres pacientes, incluyendo el análisis de los Estilos de Afrontamiento de los Cuidadores. Los resultados señalan que los familiares cuidadores muestran mayormente los estilos de afrontamiento al estrés menos efectivos para el control de los problemas de conducta. La intervención conductual, la cual incluyó instrucciones para el cuidador, disminuyó la frecuencia de aparición de estos problemas.

Pazmiño (2010) realizó una *Psicoterapia de apoyo* a 5 pacientes, por 12 sesiones dos veces por semana, y se mostraron mejoras estadísticamente significativas de los problemas de conducta (por información suministrada por los familiares) y de los síntomas psicológicos referidos por los pacientes, lo cual desafía la idea tradicional de que los ancianos con dificultades cognitivas no pueden beneficiarse de una escucha activa y de la contención emocional propia de una psicoterapia.

Estos estudios de intervención a pacientes, aunque tienen muestras pequeñas (entre 3 a 5 personas), evidencian el interés de los estudiantes por el abordaje clínico, y los 11 pacientes participantes en los tres estudios de intervención mostraron mejoras tras los programas. Esta información es valiosa para apreciar la importancia de enfoques no farmacológicos en la demencia.

FAMILIARES Y CUIDADORES

Campagna (1993) destaca el hecho de que pacientes con demencia y sus familiares enfrentan mucha carga emocional y sufrimiento, por lo tanto, necesitan de un contacto humano y comprensión

por parte de todo el equipo interdisciplinario, y el psicólogo tiene un lugar valioso e imprescindible para ofrecer también ayuda, guía y consuelo. Esta apreciación es corroborada tanto por los trabajos de Biscione (2001) como de Valero (2001), aunque la metodología utilizada por ambas fue levemente diferente.

La tesis de grado de Biscione utiliza entrevistas semiestructuradas a 11 cuidadores y a 14 familiares (de 11 familias participantes), para conocer *las implicaciones familiares* del padecimiento de la enfermedad de Alzheimer en algunos de sus miembros. Los resultados señalan la presencia de cambios importantes en la relación entre los miembros de la familia, en las áreas socio-recreativas y en la salud; estos cambios impactan con mayor fuerza en los cuidadores en comparación con el resto de los familiares. Los cambios en la relación de los miembros de la familia con el enfermo y el área económica se mostraron menos intensos, resultados un tanto contradictorios si tomamos en cuenta los datos del estudio 10/66 (Salas, 2010), que indican que 14,2% de los cuidadores redujeron su horario de trabajo. Estos resultados sugieren disminución concomitante de ingresos. Es por ello importante utilizar algún método de evaluación de la estratificación social para controlar estas variables en los resultados de las investigaciones.

El trabajo de Valero, con uso de instrumentos psicométricos, mostró que entre los 25 *cuidadores* que participaron en la investigación se evidenció la presencia de síntomas depresivos, ansiosos y de somatización. A mayor nivel de *sintomatología psicológica* se experimenta mayor *carga del cuidador*. Se registró mayor malestar emocional en hijas y esposas en comparación con esposos cuidadores.

Los últimos dos trabajos destacan las intervenciones dirigidas a cuidadores desde perspectivas completamente divergentes. Mastropietro (2001), a través de una metodología de investigación cualitativa, buscó identificar los aspectos fundamentales de los *grupos de apoyo* para familiares de pacientes con demencia, mediante el estudio del proceso de grupo en 4 sesiones filmadas y transcritas, con la participación de 31 personas en total. Las conclusiones señalan que durante estas sesiones se observan aspectos clave, ya sea de las teorías del *apoyo social* como de los factores descritos por Yalom y Vinogradov (1996) en los *grupos terapéuticos*, así como

la presencia de procesos temporales a pesar de los cambios en la membresía por tratarse de un grupo abierto. También se coincide con Gracia Fuster (1997) en la diferencia entre grupos de apoyo y grupos de autoayuda.

El trabajo de Pino (2010) centró su atención en *familiares de ancianos institucionalizados* en una casa hogar privada, a través de la implementación de dos sesiones de *abordaje psicoeducativo* que buscaban disminuir la intensidad de los síntomas de *depresión* de los cuidadores. Se presentó el programa a un grupo de 15 familiares y se contrastaron los datos con un grupo de control, evidenciándose una disminución estadísticamente significativa de los síntomas depresivos. Además, también se elaboró un cuestionario que permitió identificar, para el conjunto de los participantes del estudio (30 participantes), la existencia de variables relevantes para comprender el *estrés del cuidador*: aspectos clave son las dificultades en la relación previa con el anciano, ajuste del anciano a la institucionalización, ajuste del familiar a la institucionalización y en las relaciones del familiar con el personal de la casa hogar. Es interesante destacar que se encontró una relación entre la depresión y el tiempo de horas de visitas y en la realización de actividades de asistencia al paciente durante las mismas.

COMENTARIOS FINALES

En resumen, se describieron 7 trabajos de investigación que mostraban aspectos de evaluación psicológica y neuropsicológica, de exploración de relaciones entre conceptos, además de 2 trabajos monográficos. Las restantes 5 tesis de grado son de intervención tanto en ambientes institucionalizados como son las casas hogares y en ambientes comunitarios, como el PROAIAM: es de resaltar que todas las intervenciones propuestas mostraron resultados favorables. En el conjunto de los trabajos estudiados predomina la perspectiva cuantitativa de la investigación, aunque muchos destacaron en sus análisis hallazgos cualitativos, ineludibles cuando se lleva a cabo una tesis en psicología clínica.

Los instrumentos psicológicos más frecuentemente usados son:

- El Minimental State Examination (Folstein, Folstein y McHugh, 1975) utilizado en tres tesis.

- La Escala Halifax del Estado Mental (Fisk, Braha, Walker, y Gray, 1991).
- La Escala de Bienestar Psicológico de Filadelfia (Fernández-Ballesteros y Zamarrón, 1999).
- La Escala de Bienestar Psicológico de Sánchez-Canovas (1998).
- Escala de síntomas de Kellner (Kellner, 1987).
- El método Graffar de estratificación social (Méndez-Castellanos y Méndez, 1986).
- Guía de observación de sesiones de grupo de reminiscencia de Michael Bender (Gibson, 1998).

Los seis últimos instrumentos fueron incluidos en dos trabajos de grado cada uno. Se identificaron un total de 20 instrumentos de evaluación, de los cuales sólo los siete anteriores se repitieron en más de un trabajo de grado. Esta diversidad de instrumentos contrasta con los conceptos psicológicos utilizados, los cuales fueron comunes a muchas investigaciones que utilizaron instrumentos diferentes. Estos conceptos teóricos fueron: bienestar psicológico, estilos de afrontamiento, estado mental, evaluación funcional, síntomas psicológicos y síntomas conductuales. Sería de interés —para los docentes y las instituciones que participan en las tesis de psicología clínica de la UCV— el incentivar el uso de pruebas que puedan valorar estos aspectos, pero que también cumplan con los criterios psicométricos adecuados y con las características idóneas para la evaluación de adultos mayores (Kane y Kane, 1981), de manera de establecer líneas de investigación e instrumentos de evaluación de referencia.

Finalmente queremos reconocer la labor de los tutores de estas tesis, apreciados docentes y supervisores de la Escuela de Psicología y de la Especialización en Psicología Clínica: Alejandro Moreno, Lucía Morabito, Carmen Liliana Cubillos, Martín Villalobos, Ilva Campagna, Magdalena López, Purificación Prieto, María Jesús Roca, Aline Ferreira y María Luisa Platone.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldana GE (2003). El psicólogo clínico en el abordaje de la demencia tipo Alzheimer: evaluación e intervención conductual. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Beauvoir S de (1980). La vejez. Buenos Aires. Editorial Hermes.
- Bibcentral (base de datos de la Biblioteca Central de la UCV). Disponible en <http://www.sicht.ucv.ve:8080/bc/index.jsp>.
- Biscione S (2001). Estudio exploratorio sobre la enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones en el grupo familiar. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Campagna I (1993). El rol del psicólogo clínico en una consulta de demencia. Tesis de especialista no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Castillo D, Pellicer J (1989). Trastornos demenciales: clasificación y diagnóstico precoz.
- Ceballo, Dilluvio M (2010). Emociones positivas y bienestar psicosocial en adultos mayores: Programa de Educación Emocional. Tesis de especialista no publicada. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Dugnas K, Ferrer K (2004). Afrontamiento al estrés, imagen corporal y bienestar psicológico en sujetos que pertenecen al programa de atención integrada para el adulto mayor. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Eco U (1977). Cómo se hace una tesis. Barcelona. Gedisa
- Fisk JD, Braha RED, Walker A, Gray J (1991). The Halifax Mental Status Scale: Development of a New Test of Mental Status for Use with Elderly Clients. *Psychological Assessment*, 3, 162-167
- Fernández-Ballesteros R, Zamarrón MD (1999). Evaluación en la vejez: algunos instrumentos. *Clínica y Salud*, 3, 245-286.
- Ferreira A, Campagna I, Colmenares MF, Suarez J (2008). Indicadores neuropsicológicos de evolución a demencia tipo Alzheimer en pacientes diagnosticados con deterioro cognitivo leve. *Revista de Psicología. Esc. Psicol. UCV*, 2, 7-31.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

- Gracia Fuster E (1997). El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona. Paidós.
- Gibson F (1998). Reminiscence and recall. Londres. Age Concern Books.
- Kane y Kane (1981). Assessing the Elderly. Toronto. Lexington Books.
- Kellner R (1987). A symptom questionnaire. *Journal of Clinical Psychiatry* (7), 268-274.
- Laya R, Sanz I (2005). Efecto de un programa de intervención grupal en el bienestar psicológico de adultos mayores institucionalizados. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Lima Gómez O, Roca MJ, Esaá L, Sánchez J, Ruiz M, Vernet OA (2009). Manual del protocolo de evaluación neuropsicológica Luria-UCV. Caracas. Universidad Central de Venezuela.
- Luria AR (1982). Las funciones corticales superiores del hombre. La Habana. Editorial Científico-Técnica.
- Mastropietro E (2000). Uso de las escalas de Estado Mental en los programas de atención gerontológica institucional y comunitaria. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 95.
- Mastropietro E (2001). Grupos de apoyo para familiares de pacientes con demencia: un análisis cualitativo del proceso grupal. Tesis de especialización no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Méndez Castellano H, de Méndez MC (1986). Estratificación social y biología humana: método Graffar modificado. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría*. 49:93-104.
- Molina T JM (2006). Emociones positivas durante el ciclo de vida y autopercepción del bienestar psicológico en la tercera edad. Tesis de especialización no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Morales OA, Rincón ÁG, Tona Romero J (2005). Cómo enseñar a investigar en la universidad. *Revista Venezolana de Educación (Educare)*, 29, 217-225.
- Pazmiño P E (2010). Psicoterapia psicodinámica de apoyo a pacientes en estadio leve y moderado de demencia. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas
- Petersen R, Stevens J, Ganguli M, Tangalos E, Cummings J, DeKosky S (2001). Practice parameter: Early detection of dementia: Mild

- cognitive impairment (an evidence-based review). *Neurology*; 56: 1133-1142.
- Pino D (2010). Programa psicoeducativo dirigido a reducir la sintomatología depresiva en familiares de ancianos institucionalizados. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Rondón B JE, Velásquez V BP (2007). Programa de rehabilitación de los procesos mnésicos en pacientes con demencia tipo Alzheimer “NeuPromne”: una propuesta de intervención neuropsicológica. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Salas A (2010). Conferencia dictada en el evento “Expertos en demencia”, en La Guaira, 8/10/2010.
- Sánchez-Canovas J (1998). Escala de bienestar psicológico. Manual. Madrid. Tea Ediciones.
- Stramwasser Ch JA (2001). Modificabilidad cognoscitiva en ancianos a través de un programa de entrenamiento. Tesis de maestría no publicada. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- Valero LC (2001). Evaluación psicológica en familiares encargados del cuidado del enfermo con demencia tipo Alzheimer. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Vinogradov S, Yalom ID (1996). Guía breve de psicoterapia de grupo. Barcelona: Paidós.

LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER: UNA MIRADA DESDE LAS VIVENCIAS DE LAS CUIDADORAS

*Beatriz Valles G.**



RESUMEN

En este trabajo se presentan los testimonios de un grupo de cuarenta cuidadoras de personas que padecen Alzheimer, recopilados en los resultados de una experiencia docente desarrollada en el estado Nueva Esparta, cuyo propósito inicial fue ofrecer un conjunto de actividades pedagógicas orientadas a brindar información sobre la enfermedad de Alzheimer y sobre el cuidado que los pacientes necesitan. A partir de la relación empírica y teórica en un lapso de tres años (2006-2009), se elaboró un texto polifónico conformado por los testimonios y datos recogidos en las actividades que se han facilitado en el Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Las experiencias permitieron recorrer un camino construido a partir de la interpretación de los testimonios orales y de los datos de las entrevistas en profundidad. De acuerdo con la interpretación de los resultados se puede concluir que la cuidadora vive una realidad marcada por la soledad y la falta de recursos de todo tipo, lo que obliga a los profesionales involucrados y a los planificadores en salud a profundizar en estrategias diri-

* Profesora Titular de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas. Terapeuta del Lenguaje. Magíster en Lingüística. Especialista en Desarrollo y en Bioética Clínica. Investigadora en el área de los trastornos de la comunicación de la persona con Alzheimer, adscrita al Laboratorio de Neurociencias de LUZ y al Cidee (UPEL-IPC). Vicepresidenta de la Junta Directiva de Fundación Alzheimer Capítulo Nueva Esparta.

gidas a incrementar la calidad de vida de todos y a poner el acento en temas relacionados con asegurar calidad de vida y dignidad a pacientes y a cuidadores. Se concluye que la formación del cuidador es vital por lo significativo de esta labor que es inesperada y que hay que afrontar desde lo que es la responsabilidad como nicho ético de la familia.

Palabras clave: demencia tipo Alzheimer, cuidadores, impacto de la demencia, sistematización de experiencias.

INTRODUCCIÓN

La experiencia en torno de la relación pedagógica con un grupo de cuidadoras de personas con Alzheimer —específicamente en el estado Nueva Esparta, espacio geográfico que no contaba al inicio de esta dinámica con ningún servicio para la intervención de la persona con demencia y de su familia— sirvió de marco para levantar evidencias relacionadas con la situación de vida de este colectivo.

A partir de una propuesta que define la necesidad de ofrecer formación a los familiares y cuidadores de las personas con demencia tipo Alzheimer, se inició una experiencia pedagógica en 2006, en alianza con la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta. Las actividades se enmarcaron en un proyecto de Extensión Académica de la Universidad Pedagógica Experimental Libertador-Instituto Pedagógico de Caracas (UPEL-IPC) y permitieron atender a cien cuidadores entre 2006 y 2009.

El trabajo se planteó desde una visión interdisciplinar y buscó ofrecer a la población de cuidadores de ese estado el taller “Educando a la familia y al cuidador de la persona con demencia”, el cual había sido diseñado y validado previamente. El objetivo básico fue brindar formación a los cuidadores para garantizar una adecuada calidad de vida a las personas con demencia, a sus familias y a sus cuidadores, con base en la educación en la atención, manejo y estrategias de cuidado de estos pacientes y en la puesta en práctica de una serie de recursos para evitar el impacto negativo que puede resultar cuando la atención de éstos se realiza sin apoyo de los saberes y sin una orientación oportuna e idónea. La experiencia vivida en el primer taller derivó en la realización de otros talleres

similares en el periodo comprendido entre 2006 y 2009, en los cuales sirvieron como facilitadores diversos profesionales: enfermeras, médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y dos cuidadoras.

Las diferentes actividades docentes desarrolladas entre 2006 y 2009 por el Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de Venezuela contaron con una asistencia de ciento veinte personas, cien de ellas eran cuidadores, cabe destacar que algunos de ellos asistieron a todas las actividades o a varios de los encuentros. De este total noventa y ocho eran mujeres, es decir, 98% (Fundación Alzheimer Capítulo Nueva Esparta, 2009).

La mirada retrospectiva del trabajo realizado durante estos tres años puso de relieve la importancia de sistematizar la experiencia. Precisamente esta sistematización es lo que se presenta aquí a través de los testimonios orales y vivencias de cuarenta de las participantes recopilados a lo largo de este tiempo, sobre los problemas que ellas deben enfrentar en las diferentes etapas de la enfermedad y el impacto de éstas sobre la dinámica de sus familias conforma un texto polifónico que nos acerca a una realidad poco conocida y en ocasiones negada, en el cual se evidenció la experiencia de vida de las cuidadoras, y permitió conocer qué saben a cerca del Alzheimer, pero sobre todo indagar cómo lo sienten, cuál es el impacto de esta enfermedad sobre su relación con la persona afectada y muy importante: entender cuáles son sus vivencias cotidianas y cómo resuelven o tratan de resolver los dilemas en su dinámica de cuidado.

La interpretación de los datos determinó la emergencia de diversas categorías, tales como: concepto, la sintomatología, evolución y vivencias como cuidadoras. Estos aspectos serán abordados más adelante. A continuación se presenta un perfil de la cuidadora en nuestro país.

ENTRE EL AMOR Y EL DEBER: EXPERIENCIAS DE LAS CUIDADORAS EN VENEZUELA

¿Quién cuida en Venezuela?

Como todos los días María se despierta a las 5 am. Luego de un frugal desayuno se dispone a atender a su madre quien padece de demencia desde hace tres años. “Yo no tengo vida propia, todo mi

tiempo es para mamá. A veces no sé qué hacer”, dice con tono de resignación.

Al igual que miles de cuidadores alrededor del mundo, ella no puede realizar otro trabajo pues no cuenta con la ayuda de cuidadores profesionales, en otras palabras: se enfrenta sola a una situación que no había planificado y que, como afirma Quintero (2008), “será cada vez más frecuente, por ello debemos prepararnos con el propósito de que el cuidar a un familiar adulto mayor no se convierta en una pesada carga” (ob. cit, p. 78).

La necesidad de atender a un enfermo genera siempre una serie de trastornos en el seno de una familia. Algunos son de fácil resolución, especialmente cuando se trata de eventos temporales, como atender a un miembro de la familia quien acaba de ser operado, pero la situación es distinta cuando la familia debe atender a un enfermo crónico, quien puede vivir por largo tiempo con esa enfermedad y quien además se va deteriorando física y mentalmente, como es el caso de la persona con demencia.

Otro aspecto dentro de este complejo contexto de cuidado es que en Venezuela, al igual que en el resto de América Latina, la mayor parte de los cuidadores son mujeres, quienes a menudo se quedan solas con esa carga y deben pasar de ser sujetos productivos e independientes a depender, para su sustento y el de la persona que cuidan, de una renta mensual insuficiente, especialmente en los casos de atención a la persona con demencia, quien demanda no sólo tiempo sino medicamentos y una alimentación costosa.

La soledad, casi una constante en la vivencia de la cuidadora, se revierte en sentimientos de dolor, miedo, angustia y rabia. Ella no sabe cómo resolver muchas de las situaciones en su lucha cotidiana y puede experimentar con el tiempo signos de estrés como dificultades para dormir, frustración, inapetencia y cambios en su estado de ánimo. Muchas cuidadoras nos dicen: “Se hace lo que cada quien siente que es lo más importante”. Los aportes de las cuidadoras son reveladores de la crisis que origina la demencia en el seno del hogar: “Le ha dado un vuelco del cielo a la tierra, no tengo vida propia. Viendo a mi madre sufrir yo también siento que la padezco. Un cambio total por cuanto debo hacer un cambio radical de poder compartir mi tiempo para no volverme loca”.

De acuerdo con nuestra experiencia muchas cuidadoras asumen esta actividad como parte del programa cultural que obliga a la mujer a atender y servir a los otros, especialmente a sus mayores: abuelos, padres, tíos. Pero esta situación dista mucho de ser planificada. Lo que ella encierra es una crisis que termina siendo sobrellevada, y casi nunca resuelta, pues quien cuida se queda sola en la mayoría de los casos. “Después de un tiempo... tuve que pensar en términos de puedo cambiar mis sentimientos, y mi propia actitud, pero no puedo cambiar a otro. Por cualquier motivo que sea, ellos han decidido no participar más. Yo no puedo cambiar eso. Llegar a esa realidad, me ha ayudado a seguir adelante”.

Tradicionalmente la familia venezolana enfrenta la atención de los ancianos como situación de vida, que provoca que una persona que pase de los 65 años, en la mayoría de los casos, se mude con algún familiar o que se comience a atender y a acompañar más a estas personas en su propia casa. Esta es quizás una de las adecuaciones más frecuente que hacemos como sociedad frente al problema de tener que ofrecer mayor atención a nuestros adultos mayores.

Sin embargo, esta forma —que, como dije, puede ser considerada “tradicional”— ha cambiado en los últimos años y algunas familias optan por colocar a sus ancianos en casas hogares, clínicas o ancianatos, especialmente si esta persona es muy mayor o tiene severos problemas de salud y, por supuesto, si se cuenta con las posibilidades económicas para pagarlo. El acceso a este tipo de servicios es difícil, no sólo por lo costoso, sino porque el mismo implica que la familia pone a ese familiar en una situación que puede ser considerada de indefensión, especialmente en el caso de un adulto mayor con Alzheimer u otro tipo de demencia. Por estas razones, muchas familias no pueden dejar a sus adultos mayores en estos centros. Esta decisión representa también un problema, pues atender a la persona con demencia lleva implícita una labor de tiempo completo, sin tiempo libre, sin horario y con una gran presión física y emocional. El cuidador y en ocasiones todos los miembros de la familia ven transformados sus estilos de vida. De esta manera, la posibilidad de dormir, el horario de trabajo fuera de la casa y las actividades sociales se ven seriamente limitadas, a menos que la familia enfrente el problema y busque como sistema

las soluciones más idóneas. “Sólo las personas que conviven en su familia con esta enfermedad pueden posiblemente entender por lo que se está pasando, con otras enfermedades, generalmente hay un progreso, un tratamiento, y uno guarda la esperanza de un desenlace positivo... con Alzheimer no hay final positivo”.

UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE DEMENCIA TIPO ALZHEIMER DESDE LA MIRADA DE LAS CUIDADORAS

Con respecto al concepto, desde la mirada de las cuidadoras la demencia tipo Alzheimer fue definida utilizando los siguientes términos: “pérdida de capacidad, desorden, deterioro progresivo, pérdida del contacto con la realidad, término médico, deterioro de las capacidades verbales”. Llama la atención que la mayoría de las cuidadoras utilizó términos médicos, en resumen ellas opinaron que es:

- Una degeneración de las funciones cerebrales, cognitivas, motrices... de toda índole. Una enfermedad mental que se caracteriza por una alteración de las funciones cognitivas.
- Un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas, de memoria y de las habilidades cotidianas de un individuo.
- Pérdida de la capacidad para relacionarnos con el medio que nos rodea y con nosotros mismos.
- Un deterioro de las capacidades verbales de expresión y de ubicación.

SINTOMATOLOGÍA DEL ALZHEIMER: CÓMO LO VIVE, CÓMO LO SIENTE LA CUIDADORA

Por supuesto que las limitaciones o trastornos que se manifiestan a lo largo de la enfermedad impactan negativamente en la vida cotidiana del enfermo y de sus familiares, por lo que muchas cuidadoras refirieron experiencias como esta: “Ella estaba bien y un día preparando el almuerzo se olvidó del arroz y lo quemó, claro cualquiera se olvida... pero ella lo empezó a hacer más y más...”.

La situación de sorpresa o incertidumbre cotidiana se expresa en este relato: “Mi papá siempre iba al mercado de Quinta Crespo, pero un día no regresó. Mi mamá se angustió mucho y lo tuvimos que ir a buscar... Allí estaba, como perro sin dueño, eso fue muy duro para todos”.

Desde esta realidad las cuidadoras reportan vivencias dramáticas, donde confluyen sentimientos de solidaridad con el enfermo: “Yo sé que él sabe lo mal que está y esto me angustia mucho porque él sufre”. “Hay días en los que ella se pone muy triste... Yo creo que se da cuenta de que algo no funciona”.

EVOLUCIÓN: AJUSTÁNDOSE AL CAMBIO

Cada fase de la enfermedad de Alzheimer representa un reto diferente para el cuidador y, al ser una enfermedad que puede durar hasta más de diez años, termina por percibirse la atención de la persona que la padece como un proyecto de vida. A este respecto una cuidadora dijo: “Cuidar es una experiencia para toda la vida. Es un arte que debe de ser aprendido, porque ninguno nace sabiendo, y el enfermo no viene con un manual de instrucciones debajo del brazo. Es una prueba de amor... un ejercicio de paciencia”.

Además se obtuvieron datos sobre los aspectos generales del colectivo de cuidadores, las características de las familias y sobre la evaluación que las cuidadoras hicieron del taller “Educando a la familia y al cuidador de la persona con demencia”. Estos resultados se presentan a continuación.

RESULTADOS CON EVIDENCIAS DE LOS PRODUCTOS ELABORADOS: LO COTIDIANO EN LA VIDA DE LOS CUIDADORES

De acuerdo con los datos acumulados, la solicitud de información de las cuidadoras fue variando. En una primera etapa la solicitud se concentró más en los aspectos médicos y conductuales, sin embargo, posteriormente, la demanda se concentró en la capacitación y acompañamiento para mejorar su desempeño en lo cotidiano y muy importante, para atender sus propias necesidades de autocuidado. Esto obligó a definir ajustes, cambios y adaptaciones en función de tratar de alcanzar un diálogo a partir de la construcción de una nueva forma de interacción, por ejemplo dar mayor tiempo en las sesiones de preguntas y respuestas, o incluir actividades recreativas cortas entre las diversas sesiones de los talleres, las cuales les permitieran desarrollar una mejor integración con el grupo.

La aplicación de la encuesta a veintiún cuidadoras permitió obtener información relacionada directamente con el alcance de

los objetivos. Con base en la misma, es posible concluir que 95% consideraron a la información suministrada en el taller entre las categorías de satisfactorio y excelente. Así mismo, 95% manifestaron que la misma les ayudará en la atención de su familiar con la enfermedad de Alzheimer. Cabe destacar que todas (100%) valoraron el contenido del taller final entre bueno y excelente.

Del análisis inicial de la experiencia es posible destacar que la opinión de las cuidadoras se orientó a solicitar mayores espacios para su participación y además resalta un aspecto: la exigencia de creación de una sede en el estado Nueva Esparta y el contar con un servicio de terapias de grupo, afirmaciones que pueden ser interpretadas como de empoderamiento por parte de este colectivo.

A cinco años de trabajo continuo en este estado, es posible concluir que las experiencias han sido diversas, variopintas y sobre todo enriquecedoras. Los resultados apuntan a que se ha iniciado un proceso de cambio y este movimiento es responsabilidad no sólo de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, sino del colectivo de cuidadoras, quienes están preparadas para asumir el reto de ganarse un espacio social para la lucha en función de hacer de la demencia un problema visible para los planificadores en salud y para las autoridades regionales.

Definitivamente atender a una persona con Alzheimer es una actividad que rebosa el concepto de trabajo, pues, sin querer asignarle una aureola de santidad, las cuidadoras deben, de acuerdo con sus testimonios, aferrarse a valores y creencias en lo trascendente, en función de vivir (y sobrevivir) la relación de cuidado. Por esto, muchas de ellas afirmaron que ésta era una oportunidad para darle a su familiar: padre, madre o esposo, el cuidado que sólo una mujer, parte de la familia, puede dar. Es decir, cuidar es un deber que se nos demanda a las mujeres, por lo que hay que hacerlo teniendo en cuenta que: “Dios así nos lo demanda y eso es lo que tenemos que hacer”.

Este aspecto del cuidar puede ser comparado con la experiencia de una madre que atiende a un hijo con alguna discapacidad, pues son mujeres sometidas a una enorme carga y muchas de ellas están solas. De esta manera, en Venezuela la demencia tipo Alzheimer tiene cara de mujer, no porque quienes la padezcan sean mujeres, sino porque son ellas las llamadas a cuidar. Acerca de esta

evidencia, nos gustaría resaltar que, en nuestro país así como en el resto de Latinoamérica, la obligación filial se feminiza, por esto la mujer debe asumir la responsabilidad de atender a sus padres y familiares mayores, incluso a los de su pareja. Ella pospone, cambia y hasta abandona planes de superación laboral o personal, pero el hombre no.

Desde una perspectiva de género se delata una relación marcada por la injusticia, pues las actividades de cuidado deben ser un compromiso de toda la familia. Sin embargo, nuestra realidad nos dice que “el cuidado es valorado como una tarea femenina” (Silva y cols., 2006, p. 250), lo que le acarrea a la mujer el tener que compartirse entre diferentes responsabilidades. Este hecho —que puede ser tenido en otras latitudes como una situación a cambiar en aras de garantizar el respeto de los derechos de todos— se torna cuesta arriba en nuestro país, pues para la mujer cuidar no es una opción, es una obligación.

Este planteamiento debe ser analizado a la luz de diversas fuerzas sociales. Por ejemplo, el problema no es que se tenga que cuidar, lo que complica estas labores es que la mujer debe ser además productora de bienes y cuidar a sus hijos y a su pareja. Otro aspecto que podemos llamar educativo es que a la mujer se le forma, se le educa para cuidar, y los adultos mayores, en su mayoría, esperan que sean sus hijas quienes los cuiden (Silva y cols., ob. cit.). Lo cual explica que la mayoría de las cuidadoras sean hijas (32%), seguidas por las esposas (20%) y por parientes femeninos (17%) y sólo 2% corresponda a los esposos.

La vivencia de las cuidadoras se torna en una cotidianidad de esfuerzo físico y mental, soledad y sensación de desprotección, que perfectamente puede explicar que cuidar sea una de las tareas más difíciles y estresantes a las que pueda verse sometida una mujer. Seguir sin observar y sin escuchar sus testimonios es, en nuestra opinión, apoyar un mecanismo de represión y de injusticia, que deviene en enfermedad y en poca calidad de las actividades de cuidado, en otras palabras: en una pobre calidad de vida para todos. Por lo que la aproximación a este colectivo debe ser hecha no sólo desde lo teórico o lo académico, sino desde lo afectivo, tratando de entender y atender las reales necesidades del cuidador

y no insistir en sus “alteraciones o problemas”. Ellos necesitan ante todo soluciones a sus difíciles situaciones de vida.

A partir de lo anterior, expondremos lo relacionado con las características de las familias con las cuales se pudo interactuar. A este respecto la mayoría eran familias comunes y corrientes, las cuales en una mínima proporción asumían el problema de cuidar a uno de sus miembros como una empresa del colectivo. En otras palabras, a pesar de que muchas de ellas todavía conservan el estatus de extendidas, como sistema, respondían desde la marcación de género ya explicada anteriormente.

Además, la responsabilidad recaía en la mujer mayor, en la soltera, en la que vivía con sus padres o en la que asumía esta responsabilidad luego de vivenciar como sistema familiar una situación límite que había puesto en riesgo a la persona con demencia o a otros integrantes. Uno de los testimonios de las cuidadoras ilumina esta situación: “Nadie quería cargar con papá, todos se pasaban la responsabilidad y lo sacaban por días, y eso que el médico nos dijo que eso no era bueno. Hasta que se perdió en el mercado y estuvo perdido tres días. Cuando apareció ya yo no pude más y me lo llevé a mi casa”.

En una gran proporción, las familias nunca habían planificado cómo atender a sus adultos mayores, por lo que este tipo de actividades se había dado desde la improvisación, a partir de la emergencia de los síntomas de deterioro de su familiar con demencia. En este punto es importante destacar que posiblemente la falta de conocimiento sobre las características del desarrollo del adulto mayor, los riesgos de deterioro cognoscitivo al que este grupo está expuesto y nuestra propia dinámica cultural no ayudan a implementar acciones planificadas y sobre todo compartidas por todos los miembros del sistema familiar, por los vecinos o los amigos.

Es significativo acentuar que para muchas familias la búsqueda de información de cómo atender a sus mayores no es algo considerado como necesario o importante. Atendiendo esta realidad, la junta directiva de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, ha realizado un arduo esfuerzo para dinamizar una acción que no demanda gran interés en un país donde lo joven suscita muchísima atención y lo viejo representa un aspecto del vivir que casi nadie quiere ver. Pues, como afirma Barros (1998, citado por Ludi, 2005),

la vejez asusta, ya que supone discapacidad, improductividad y muerte. Estos valores marcan la forma como vivimos esa etapa y como concebimos nuestra relación con el anciano.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES. PROYECCIÓN:

¿QUÉ HACER CON LO VIVIDO?

En cuanto a las políticas de salud, los resultados de las acciones realizadas entre 2006 y 2009 permiten afirmar que en la actualidad en Venezuela se hace necesario:

- 1) Revisar y mejorar la formación de los proveedores de salud: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas del lenguaje y terapeutas físicos, para garantizar el estudio de todo el ciclo de desarrollo humano en una perspectiva integral.
- 2) Analizar el diseño de la atención para poder planificar nuevos servicios desde la participación social, así como la creación de nuevas formas de tratamiento para la prevención y atención temprana del paciente con demencia a través del desarrollo de estrategias comunitarias (Maestre, 2008).
- 3) Educar a la población en general sobre el tema de las demencias (Organización Panamericana de la Salud, 2004 y 2009). Estas acciones deben ser concebidas a la luz de las leyes y las políticas públicas de salud y educación del Estado venezolano; ellas permitirían que las personas que padezcan demencia utilicen los recursos existentes, organicen junto a sus familiares y cuidadores nuevos modos de atención, para así optimizar la calidad en el manejo de la enfermedad y reducir los costos que genera la falta de coordinación intersectorial en el sistema de salud.

La aplicación de un programa educativo dirigido a educar a los cuidadores y a la familia de la persona con demencia debe ser definido como un espacio donde, además de ofrecer la información necesaria para atender exitosamente al paciente, se brinde el asesoramiento necesario para la atención idónea del cuidador y para la prevención de los problemas derivados de este tipo de situación en el medio familiar. Por lo que se debe insistir en la necesidad de desmedicalizar el tema de la demencia y profundizar en estrategias dirigidas a incrementar la calidad de vida de todos los involucrados y a poner el acento en temas relacionados justamente con cómo

mejorar o asegurar calidad de vida y dignidad a pacientes y a cuidadores.

A lo largo de los testimonios de las cuidadoras fue posible detectar que casi todas señalan la soledad como compañera diaria. Hijos, hermanos y demás familiares abandonan al cuidador (especialmente si es mujer), porque se ven desbordados por la situación, porque no pueden asimilar el daño que esta enfermedad produce en quien la padece y en quien la debe sufrir indirecta y directamente, al ejercer las tareas de cuidado. La demencia termina siendo una enfermedad de toda la familia, pero en ocasiones este grupo se rompe y, en consecuencia, todo el peso recae sobre la cuidadora.

Esta situación supone un problema para el equipo interventor, especialmente para los médicos, quienes deben atender a dos o más enfermos, todos conectados por la misma etiología: la demencia. Sin embargo, en este tipo de mal no hay medicina que sirva. Todos sabemos que lo único que puede ayudar es dividir las actividades y responsabilidades entre varias personas y contar con un sistema de apoyo sanitario y social ajustado a cada etapa de la demencia. Pues lo que una familia precisa en la primera fase va a cambiar drásticamente en la etapa final.

Desde una perspectiva bioética, el cuidado puede ser visto como una de las funciones más nobles y humanas, fundada en valores como: compromiso, respeto, amor, cooperación, caridad. Que derivan en dos grandes tareas que el ser humano debe tener como principios de su existencia: cuidar y cuidarse (Foucault, 2008); y que podemos integrar a las máximas de Freud: amar y trabajar. Pero es necesario tener en cuenta que no es lo mismo ser un familiar que atiende a una persona con demencia como cuidador primario, que ser uno profesional que ejerce sus funciones en un horario restringido y percibe un salario por su trabajo.

El primero rompe su ciclo de vida, renuncia al trabajo, en última instancia ve su identidad amenazada, lo que no le sucede al segundo. Por esto, atender al cuidador y facilitarle su propio autocuidado es un imperativo de los equipos de salud y de educación. La máxima “si nos cuidamos, podemos cuidar” se convierte así en el objetivo final de los programas pedagógicos dirigidos a educar a los cuidadores y a la familia de la persona con demencia. Este aspecto debe ser reconocido y aceptado como un imperativo bio-

ético, por lo que desmedicalizar la atención de las demencias es otra de las tareas pendientes en nuestra sociedad. Esto permitirá garantizar a esta población: bienestar, autonomía y justicia.

IMPLICACIONES PEDAGÓGICAS

Lo planteado nos lleva a considerar que el objetivo de cualquier programa de formación de proveedores de salud debe tener como norte formar profesionales altamente capacitados para diseñar e implementar acciones preventivas, de detección temprana y de atención de la demencia en adultos mayores, y en comunidades con riesgo genético; es decir, para actuar en la población desde un enfoque ecológico, centrado en el individuo dentro de su entorno social: familiar, escolar, recreativo, cultural, laboral; respetando los valores del venezolano y teniendo como principio fundamental la defensa del derecho a la vida, a la educación y a la salud consagrados en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999).

La atención a la población de adultos mayores no debe quedarse sólo en actividades asistenciales; el campo de lo docente también debe ser considerado como medio importante para alcanzar cambios necesarios en la forma como es percibido o representado socialmente este colectivo. Por esto, se hace necesario incorporar en los programas de formación docente de todas las áreas de formación, pero con especial énfasis en educación especial, los saberes y prácticas necesarias para favorecer la atención integral de la persona mayor con cualquier tipo de discapacidad, a fin de alcanzar una nueva forma de percibir el envejecimiento y el trato que por derecho requiere esta población y que está previsto en la Ley Orgánica de los Derechos de las Personas Mayores (2000).

De lo anterior puede concluirse que resulta vital incorporar acciones relacionadas con el servicio comunitario que debe ser desarrollado en las universidades nacionales, en función de incluir en las actividades de apoyo a las comunidades proyectos relacionados con la atención del adulto mayor en general. Cabe resaltar una vez más que la población venezolana está envejeciendo y que este proceso arroja al colectivo de personas con discapacidad y aquellos que adquieren alguna como parte del propio proceso de envejecer, por lo que además de necesario todo esfuerzo en este

sentido es altamente pertinente con las características del momento sociohistórico en el cual vivimos. El objetivo debe centrarse en alcanzar una adecuada calidad de vida para la persona con discapacidad de cualquier tipo (motora, cognoscitiva, sensorial) y para su familia (Cooke, McNally y Mulligan 2001; García Férrez, 2003; Signe y Elmståhl, 2008).

Consideramos que el aporte de esta experiencia debe dirigirse básicamente a dar voz a las mujeres cuidadoras y a las personas con demencia, quienes deben enfrentar diariamente una situación de discriminación, abandono e invisibilidad por parte de la sociedad.

Aspiramos a que las ideas aquí expuestas motiven a investigadores, proveedores de salud y pedagogos a trabajar en el área del envejecimiento, de la atención al adulto mayor sano y del colectivo de personas con demencias a fin de asegurar un mejor abordaje de las mismas, lo que podrá garantizar un mejor futuro para todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asamblea Nacional Constituyente (2000). Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999). Caracas, Venezuela. Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5453, 24 de marzo.
- Asamblea Nacional de la República Bolivariana de Venezuela (2000). Ley Orgánica de los Derechos de las Personas Mayores N° de Expediente 012 de fecha 21 de septiembre.
- Brodaty H, Green A, Koschera A (2003). Meta-analysis of psychosocial.
- Cooke DD, McNally L, Mulligan KT *et al.* (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Mental Health* 5:120-13544.
- Foucault M (2008). El nacimiento de la clínica. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta (2009). Informe Compilado 2007-2009. Porlamar, Estado Nueva Esparta. En prensa.
- García Férrez J (2003). Bioética y personas mayores. Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores. N° 4 (Fecha de consulta: junio 2006).
- Ludi MC (2005). Envejecer en un contexto de (des)protección social. Claves problemáticas para pensar la intervención social. Argentina: Espacio Editorial.
- Maestre GE (2008). Dementia in Latin America and the Caribbean: an overlooked epidemic. *Neuroepidemiology*, 31, 4, 252-253.
- Organización Panamericana de la Salud (2004). Guía para la atención primaria de las personas mayores, Promoción de la Salud y Envejecimiento Activo. Serie Materiales de Capacitación N° 1, 4ta Edición, extraído el 24 de marzo de 2009 desde http://www.almageriatria.org/guia_clinica.htm.
- _____ (2009) Plan de Acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable. Washington, DC, EUA. Junio. Disponible en <http://www.paho.org.spanish/gov/>
- Quintero M (2008). La Salud de los adultos mayores. Maracaibo: Colección Textos Universitarios de La Universidad del Zulia.
- Signe A, Elmståhl S (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: develo-

pment and effect after 6 and 12 months. Scand J Caring Sci 22:98-109.

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación fue elaborada con el apoyo del Fogarty Internacional Collaborative Research Training Grant (The University of Chicago-La Universidad del Zulia), del CIDEE del Instituto Pedagógico de Caracas (UPEL-IPC), del Capítulo Nueva Esparta de la Fundación Alzheimer de Venezuela y del personal de The University of Chicago Center for Comprehensive Care and Research on Memory Disorders.

BASES GENÉTICAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

*Inara J. Chacón Fonseca**



La enfermedad de Alzheimer (EA) es bastante compleja y en su etiología o causa se han implicado una serie de variantes y mutaciones genéticas que confieren riesgo a padecerla. En este capítulo revisaremos algunos conceptos importantes y hablaremos de las alteraciones genéticas que han sido asociadas con la aparición de esta enfermedad.

INICIOS DE LOS ESTUDIOS GENÉTICOS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Desde muy temprano en el estudio de la EA se evidenció que en algunas familias existía un número importante de miembros afectados, mientras que en otras sólo se encontraba un afectado. Esto llamó la atención de los genetistas quienes tomaron esto como evidencia de la existencia de un componente genético que estuviera explicando la segregación de la enfermedad de una generación a otra en esas familias.

Indagando aun más en los casos “familiares” de EA, se encontró que en algunos casos la enfermedad no sólo era muy frecuente sino que aparecía a edades tan tempranas como a los 30 años y

* Médico cirujano, La Universidad del Zulia, Maracaibo. Magister en Genética Médica, LUZ, Maracaibo. Postdoctorado en Epidemiología Genética, Columbia University, Nueva York, EEUU. Profesora de Genética en la Facultad de Medicina, LUZ. Investigadora del Laboratorio de Análisis de Rasgos Hereditarios, UGM, Facultad de Medicina, LUZ. Investigadora asociada al Laboratorio de Neurociencias IIB, Facultad de Medicina, LUZ.

seguía un patrón de herencia autosómico dominante, es decir, en el árbol genealógico se observaban afectados en varias generaciones, los cuales eran de ambos sexos y siempre hijos de algún afectado, hombre o mujer.

Gracias al estudio de uno de estos grupos familiares con edad de aparición precoz de la EA, fue que en 1991 un equipo de genetistas logró demostrar que la causa de la enfermedad, en esa familia, era una mutación en el gen de la proteína precursora del amiloide: APP ubicado en el cromosoma 21 (Goate, 1991). Esto demostró la importancia de los factores genéticos en la aparición de la enfermedad y fue un hallazgo que permitió entender mejor la fisiopatología de la misma. Sin embargo, al poco tiempo fue evidente que mutaciones en este gen no explicaban todos los casos familiares de la enfermedad y mucho menos los casos esporádicos de aparición más tardía, por tanto la investigación de genes asociados a esta enfermedad debía seguir adelante.

CLASIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Como mencionamos inicialmente, esta enfermedad es compleja y heterogénea en su etiología, por lo cual, desde el punto de vista genético, es de gran ayuda clasificar los casos para tratar de homogeneizar los grupos. Según la edad de aparición, la EA se clasifica: de aparición precoz y de aparición tardía; mientras que según el número de personas afectadas en la familia se clasifica como: familiar, familiar dominante y esporádica.

La EA es de *aparición precoz* cuando los síntomas aparecen antes de los 65 años, generalmente antes de los 61 años. En estos casos, se espera que la influencia genética sea más grande y determinante, es decir, la alteración en un solo gen explica la aparición de la enfermedad. En un estudio de base poblacional realizado en Francia (Campion, 1999) se encontró que la prevalencia de EA de aparición precoz era de 41,2 por 100.000 personas en riesgo. En Venezuela, en un estudio realizado en una parroquia del estado Zulia (Maestre, 2002), se encontró que el porcentaje de personas con EA entre 55 y 65 años fue de 10,6% del total de dementes detectados (18 de 169).

La EA es de *aparición tardía* cuando los síntomas aparecen luego de los 65 años de edad, con un riesgo a los 85 años de 50%.

Es la forma más frecuente de aparición y, desde el punto de vista genético, estos casos son mucho más complejos ya que no se ha encontrado ninguna mutación genética que sea determinante y, por tanto, se cree que la susceptibilidad a la enfermedad viene dada por la sumatoria de la acción de varios genes, que pueden interactuar entre ellos, y por factores ambientales. En pocas palabras, la mayor o menor susceptibilidad a padecer la enfermedad viene dada por la constitución genética particular de cada individuo y de la exposición que tenga a otros factores de riesgo.

La EA se dice *familiar* cuando se consiguen al menos dos personas, familiares de primer grado, con EA documentada. Se clasifica como *familiar dominante*, si al examinar el árbol genealógico se encuentran tres personas afectadas en al menos dos generaciones; y se habla de EA *esporádico* cuando no se consigue otro enfermo en la historia familiar.

La prevalencia de EA familiar y familiar dominante varía según las poblaciones, ya que en zonas más aisladas puede haber acumulación de casos familiares (Lopera, 1997), o cuando los fundadores de una determinada población son pocos, como fue el caso de la población en Canadá en la cual se encontraron muchos casos de EA familiar con ancestros comunes (Rogaev, 1995).

Estas dos clasificaciones no son mutuamente excluyentes ya que la EA de aparición precoz puede ser, al mismo tiempo, familiar o esporádica, y lo mismo para la EA de aparición tardía. Sin embargo, cuando la enfermedad se presenta precozmente, con mayor frecuencia existen antecedentes familiares y es más probable que haya una alteración genética responsable, esto es, que sea producto de una mutación en un gen en particular.

En estas familias con EA de aparición precoz, la enfermedad ha sido relacionada a mutaciones en tres genes, a saber:

- APP (gen de la proteína precursora del amiloide) ya mencionado; ubicado en el cromosoma 21;
- PSEN1 (gen presenilina 1), ubicado en el cromosoma 14
- PSEN2 (gen presenilina 2) ubicado en el cromosoma 1.

Estos tres genes están asociados a la producción o eliminación de la proteína beta-amiloide que es parte importante de las placas seniles que se encuentran en los cerebros de las personas con EA.

GENES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DE APARICIÓN PRECOZ

De la misma forma como se descubrió la mutación en el gen APP, se han descubierto mutaciones en otros dos genes que son responsables de la aparición de la enfermedad precozmente. A continuación ahondaremos en las características de estos genes y en la forma como conducen a la EA.

El gen APP codifica la proteína de igual nombre. Es una glicoproteína integral de la membrana celular con una gran porción extracitoplasmática y una pequeña porción intracitoplasmática. Unas enzimas llamadas secretasas son las responsables de la escisión de la APP y la liberación del beta-amiloide (McKusick, OMIM). El beta-amiloide se libera luego de que la APP es cortada en la posición 597 por la beta-secretasa y en las posiciones 637 a 639 por la gamma-secretasa. Esta última se sabe que puede escindir la APP en varias posiciones dando origen a péptidos de varios tamaños (39-43 aminoácidos). La localización exacta de la escisión es crítica ya que la generación de péptidos más amiloidogénicos (beta-amiloide 42) está fuertemente relacionada con la EA (Chen, 2007).

En términos generales se cree que el desarrollo de la EA se debe principalmente al depósito sobre neuronas y células no neuronales del beta-amiloide y detritus celulares que van formando placas densas e insolubles (placas seniles). Esta formación de placas esta correlacionada con daño y muerte de células neuronales en el cerebro (Chen, 2007).

Las mutaciones encontradas en el gen APP afectan sus procesos proteolíticos y conllevan a una excesiva producción de beta-amiloide. Las mutaciones en este gen típicamente producen EA de aparición entre los 45 y 61 años de edad y se observa un patrón de herencia autosómico dominante (Chen, 2007).

Este patrón de herencia supone que toda persona afectada es descendiente de un progenitor afectado y que cada uno de sus descendientes tiene un riesgo teórico de 50% de heredar la mutación. Si una persona la hereda, presentará la enfermedad en algún momento de su vida.

Mutaciones en este gen no son la única forma en que el aumento de la producción de APP puede conducir a EA. Existe otra afectación genética en la cual se observa alta prevalencia de EA en la

edad adulta temprana debido a una mayor producción de APP: el síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down, que tienen 3 cromosomas 21 (trisomía 21), tienen 3 genes APP funcionales y, por tanto, mayor producción de beta-amiloide (Schupf, 2002).

Los otros dos genes asociados a EA de aparición precoz son los genes PSEN1 y PSEN2 que codifican proteínas de la membrana celular involucradas en el metabolismo de la APP por la gamma-secretasa. Las presenilinas son proteínas muy parecidas, con una homología cercana a 90% en sus dominios transmembrana (Hunton, 1997; Hoenicka, 2006).

Las mutaciones en PSEN1 son responsables de 70% de los casos de EA del tipo familiar y son también las más agresivas en cuanto al inicio precoz de los síntomas y a su evolución (Cruts, 1998; Janssen, 2003). La edad de aparición promedio es alrededor de los 46 años, pero puede aparecer entre los 33 y 62 años (Cruts, 1998; Hoenicka, 2006; Janssen, 2003). Estudios recientes sugieren que PSEN1 contiene 8 dominios transmembrana con ambas regiones terminales y una larga asa hidrofílica ubicadas hacia la región intracelular (Menendez, 2004). Se han encontrado mutaciones a lo largo de este gen; sin embargo, varias mutaciones causantes de EA han sido ubicadas en esta asa intracelular sugiriendo que debe cumplir un rol importante en la función de la PSEN1 y en la aparición de EA (Arango, 2001).

Las mutaciones en PSEN2 son mucho más raras y su edad de inicio más tardía (50-70 años). Hasta la fecha, sólo se han reportado en 8 familias, entre las cuales se encuentra un aislado volga-germano en donde se demostró un efecto fundador (Cruts, 1998; Rogaev, 1995).

En América Latina y el Caribe se han encontrado mutaciones en estos tres genes, muchas de las cuales son autóctonas, es decir, propias de cada una de las regiones o países en las que han sido descritas (Athan, 2001; Lopera, 1997; Yescas, 2006).

No todos los casos de EA de aparición precoz son debidos a mutaciones en estos genes por lo que se cree que deben existir otros genes involucrados que aún no han sido identificados.

GENES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DE APARICIÓN TARDÍA

Cuando la EA se presenta más tardíamente en la vida, esto es, después de los 65 años, no se observa un patrón de herencia tan definido como cuando aparece precozmente, sin embargo, también parece que “corre en la familia”. La EA de aparición tardía es más heterogénea y la influencia genética, aunque importante, es mucho menos determinante que en los casos precoces.

Hasta el momento, sólo un gen ha demostrado tener una asociación grande y significativa con la EA, el gen APOE; este gen está ubicado en el cromosoma 19 y codifica la apolipoproteína E, involucrada en el metabolismo del colesterol. Un *polimorfismo*, o variante normal de este gen, ha sido asociado a mayor susceptibilidad a padecer la enfermedad. Cuando una variante genética incrementa el riesgo a padecer una enfermedad pero no la causa directamente, se dice que es un *factor de riesgo genético*.

Las variantes de los genes, *polimorfismos* o *alelos*, son diferentes presentaciones que pueden tener los genes y que son normales, ya que producen proteínas funcionales pero con algunas diferencias entre ellas. Estos polimorfismos o alelos son frecuentes en los genes y son los responsables de muchas de las diferencias que observamos entre las personas. Así, por ejemplo, en los estudios con frijoles, Gregor Mendel —padre de la genética— evaluó algunas características como el color de la semilla —blancas y rojas— o la superficie —lisa o rugosa—. Cada una de estas características es determinada por un solo gen con varios alelos.

Todas las personas tienen dos alelos en cada gen: uno que recibió de su madre y otro que recibió de su padre. Esos alelos pueden ser iguales o diferentes. Cuando los alelos son iguales se dice que la persona es *homocigota* y cuando son diferentes la persona es *heterocigota*.

En el gen APOE se conocen tres variantes normales: $\epsilon 2$, $\epsilon 3$ y $\epsilon 4$, de las cuales, la más frecuente en la población es la $\epsilon 3$, pero es la variante $\epsilon 4$ la que ha sido consistentemente asociada como factor de riesgo genético de la EA (Molero, 2001; Strittmatter, 1993). Aquellas personas con la variante $\epsilon 4$ tienen un riesgo más alto de sufrir la EA. Este riesgo es además dosis dependiente, es decir, las personas homocigotas para la variante (que poseen dos alelos $\epsilon 4$)

tienen riesgo mayor de presentar la enfermedad que los heterocigotos (sólo tienen un alelo $\epsilon 4$), y éstos mayor riesgo que los que no tienen ningún alelo $\epsilon 4$ (Corder, 1993). De igual forma, las personas con esta variante generalmente desarrollan la enfermedad más tempranamente que los que no la tienen y, a pesar de que la edad de aparición de la EA no es necesariamente precoz, las personas homocigotas inician la enfermedad aún más tempranamente que las heterocigotas, generalmente alrededor de los 68 años (Corder, 1993). Existen familias con varios miembros afectados debido a la transmisión de este polimorfismo de la APOE, por lo que esta variante pudiera estar explicando algunos casos familiares de EA (Martínez, 1998; Lleó, 2002).

La variante APOE $\epsilon 4$ es llamada un factor de riesgo genético porque incrementa el riesgo de padecer EA. Sin embargo, el heredar un alelo APOE $\epsilon 4$ no significa que la persona *definitivamente* va a desarrollar la enfermedad. Algunas personas con uno o dos alelos APOE $\epsilon 4$ nunca desarrollan Alzheimer y, de hecho, la mayoría de las personas con EA de aparición tardía son homocigotas para la variante $\epsilon 3$, es decir, no poseen ningún alelo $\epsilon 4$.

Aparte de su importante rol en el metabolismo periférico de las lipoproteínas, el gen APOE se expresa en el cerebro donde se presume está involucrado en el desarrollo neuronal, la regeneración y el remodelado (Grootendorst, 2000; Herz, 2000; Poirier, 1994). El polimorfismo APOE $\epsilon 4$ ha sido relacionado a menor cognición en personas mayores no dementes (Deary, 2002; Mayeux, 2000; Yaffe, 1997), a una mayor proporción de pérdida de volumen del hipocampo en mujeres mayores sanas (Cohen, 2001) y más recientemente, en modelos animales, mayores dificultades en la realización de pruebas de memoria espacial y episódica (Grootendorst, 2005).

En estudios teóricos de riesgo, APOE es responsable de menos de 50% de la influencia genética sobre la EA (Rubinsztein, 1999). Esto significa que APOE $\epsilon 4$ no es ni necesario ni suficiente para producir la EA, por lo que deben existir otros polimorfismos de susceptibilidad asociados a mayor riesgo de EA muy probablemente con una influencia mucho menor que APOE.

Hasta la fecha, a pesar de la intensa investigación, muy pocas nuevas variantes han probado ser lo suficientemente consistentes para ser consideradas factores de riesgo genéticos. Posiblemente las

que tienen mayor importancia son aquellas variantes de los genes: integrador bridging-1 (BIN1), clusterina (CLU; también llamado APOJ), receptor 1 del componente de complemento (CR1) y la proteína ensambladora clatrina asociada a fosfatidilinositol (PICALM), cuyos efectos han logrado ser replicados en varios estudios de asociación genética utilizando el genoma completo —GWAS, por sus siglas en inglés (Kauwe, 2011; Belbin, 2011; Wijsman, 2011).

Existe actualmente evidencia convincente de que los genes CLU y CR1 tienen un mecanismo de riesgo asociado al metabolismo del beta-amiloide. La proteína CLU y APOE parecen tener efectos aditivos en el depósito de beta-amiloide y CR1 parece estar involucrado en la depuración del beta-amiloide.

Se conoce poco sobre los efectos de BIN1 y PICALM, sin embargo, es posible que BIN1 aumente el riesgo de EA a través de alteraciones de la membrana celular y en la formación de prolongaciones sinápticas mediadas por la clatrina, mientras que los cambios en la función de PICALM pueden producir perturbaciones a nivel de la sinapsis, posiblemente alterando el ciclo de las vesículas sinápticas (Kauwe, 2011).

Otro gen, identificado recientemente en un gran estudio GWAS, es el CUGBP2, que se expresa en neuronas y que parece estar asociado a muerte celular programada o apoptosis, en el hipocampo. Sin embargo, sus variantes de riesgo sólo estaban significativamente asociadas a EA en el subgrupo de personas homocigotas para APOE ε4 (Wijsman, 2011).

A pesar de los avances en este campo del conocimiento, la caracterización de los genes implicados en la EA de aparición tardía sigue en pañales. Es evidente que existe una gran influencia de factores de riesgo genéticos en la aparición, progreso y quizá hasta en la respuesta terapéutica de la EA, pero la identificación de los mismos ha probado ser un reto difícil que amerita la creación de nuevas metodologías y enfoques.

FUTURO DE LAS INVESTIGACIONES EN LA GENÉTICA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En todo el mundo se están realizando grandes esfuerzos para dilucidar la etiología genética y mecanismos fisiopatológicos asociados a esta enfermedad con el fin de mejorar las medidas pre-

ventivas y desarrollar tratamientos más efectivos. En este sentido, se han formado grandes consorcios internacionales con el fin de obtener mayor poder estadístico para encontrar factores de riesgo genéticos. Entre éstos se encuentran los siguientes:

- *El estudio de la genética de la enfermedad de Alzheimer*: que está recolectando y analizando información genética y de otra índole de al menos 1.000 familias en Estados Unidos con dos o más miembros con EA de aparición tardía.
- *El consorcio de la genética de la enfermedad de Alzheimer*: que es un esfuerzo colaborativo de genetistas para recolectar y realizar estudios de asociación genética del genoma completo (GWAS) con más de 10.000 muestras de miles de personas con y sin EA de aparición tardía pertenecientes a familias alrededor del mundo.
- *La red del Alzheimer heredado en forma dominante*: que es una investigación internacional para evaluar, en familias con EA familiar dominante de aparición precoz, los hijos adultos de padres con una mutación en uno de los genes conocido, con el fin de estudiar a fondo los signos y síntomas iniciales de la enfermedad.
- *El repositorio nacional para la enfermedad de Alzheimer*: es un recurso nacional de Estados Unidos en el que se tienen almacenadas información clínica y muestras de ADN de enfermos con EA, que se hacen disponibles a investigadores calificados para su análisis (National Institute on Aging).

La próxima década se vislumbra de grandes avances en este campo del saber, ya que este tipo de iniciativas reúne los esfuerzos de los mejores científicos y equipos de trabajo que, en la actualidad, investigan las bases genéticas de la EA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arango D CM, Torres O, Backhovens H, Serrano ML, Villareal E, Montañés P, Matallana D, Cano C, Van Broeckhoven C, Jacquier M. (2001). "Systematic genetic study of Alzheimer disease in Latin America: mutation frequencies of the amyloid beta precursor protein and presenilin genes in Colombia". *Am J Med Genet.* 103(2): 138-143.
- Athan ES WJ, Ciappa A, *et al.* (2001). "A founder mutation in Presenilin 1 causing early-onset Alzheimer disease in unrelated Caribbean hispanic families". *JAMA* 286(18): 2257-2263.
- Belbin O, Carrasquillo MM, Crump M, Culley OJ, Hunter TA, Ma L, Bisceglia G, Zou F, Allen M, Dickson DW, Graff-Radford NR, Petersen RC, Morgan K, Younkin SG (2011). "Investigation of 15 of the top candidate genes for late-onset Alzheimer's disease". *Hum Genet.* 129(3):273-82.
- Campion D DC, Hannequin D, Dubois B, Belliard S, Puel M, Thomas-Anterion C, Michon A, Martin C, Charbonnier F, Raux G, Camuzat A, Penet C, Mesnage V, Martínez M, Clerget-Darpoux F, Brice A, Frebourg T. (1999). "Early-onset autosomal dominant Alzheimer disease: prevalence, genetic heterogeneity, and mutation spectrum". *Am J Hum Genet.* 65(3): 664-670.
- Chen CK (2007). "The genetics of Alzheimer's disease". *Am J Alzheimers Dis other Dem* 22: 37-41.
- Cohen RM, Small C, Lalonde F, Friz J, Sunderland T (2001). "Effect of apolipoprotein E genotype on hippocampal volume loss in ageing healthy women." *Neurology.* 2001; 57:2223-2228.
- Corder EH, Saunders AM, Strittmatter WJ, Schmechel DE, Gaskell PC, Small GW, Roses AD, Haines JL, Pericak-Vance MA (1993). "Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families". *Science* 261(5123):921-923.
- Cruts M, v. D. C., Backhovens H, Van den Broeck M, Wehnert A, Serneels S, Sherrington R, Hutton M, Hardy J, St George-Hyslop PH, Hofman A, Van Broeckhoven C (1998). "Estimation of the genetic contribution of presenilin-1 and -2 mutations in a population-based study of presenilin Alzheimer disease". *Hum Mol Genet.* 7(1): 43-51.
- Deary IJ, Whiteman MC, Pattie A, Starr JM, Hayward C, Wright AF, Carothers A, Whalley LJ (2002). "Cognitive change and the APOE4 allele". *Nature.* Aug 29; 418(6901):932.

- Goate A, Chartier-Harlin M-C, Mullan M, Brown J, Crawford F, Fidani L, Giuffra L, Haynes A, Irving N, James L, Mant R, Newton P, Rooke K, Roques P, Talbot C, Pericak-Vance M, Roses A, Williamson R, Rossor M, Owen M, Hardy J (1991). "Segregation of a missense mutation in the amyloid precursor protein gene with familial Alzheimer's disease". *Nature* 349:704-706.
- Grootendorst J, Mulder M, Haasdijk E, de Kloet ER, Jaarsma D (2000). "Presence of apolipoprotein E immunoreactivity in degenerating neurons of mice is dependent on severity of Kainic acid-induced lesion". *Brain Res* 868 (2):165-175.
- Grootendorst J, Bour A, Vogel E, Kelche C, Sullivan PM, Dodart JC, Bales K, Mathis C (2005). "Human apoE targeted replacement mouse lines: h-apoE4 and h-apoE3 mice differ on spatial memory performance and avoidance behavior"- *Behav Brain Res*. 159(1):1-14.
- Herz J, Beffert U (2000). "Apolipoprotein E receptors: linking brain development and Alzheimer's disease". *Nature Reviews: Neuroscience* 1:51-58.
- Hoernicka J (2006). "Genes in Alzheimer's disease". *Rev Neurol* 42: 302-305.
- Hutton M, Hardy J (1997). "The presenilins and Alzheimer's disease". *Hum Mol Genet* 6: 1639-1646.
- Janssen JC BJ, Campbell TA, Dickinson A, Fox NC, Harvey RJ, Houlden H, Rossor MN, Collinge J (2003). "Early onset familial Alzheimer's disease: Mutation frequency in 31 families." *Neurology* 60(2): 235-239.
- Kauwe JS, Cruchaga C, Karch CM, Sadler B, Lee M, Mayo K, Latu W, Su'a M, Fagan AM, Holtzman DM, Morris JC. Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative, Goate AM. (2011). Fine Mapping of Genetic Variants in BIN1, CLU, CR1 and PICALM for Association with Cerebrospinal Fluid Biomarkers for Alzheimer's Disease. *PLoS One*. 6(2): e15918.
- Lleó A, Blesa R, Queralt R, Ezquerra M, Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Rojo A, Oliva R (2002). "Frequency of mutations in the presenilin and amyloid precursor protein genes in early-onset Alzheimer disease in Spain". *Arch Neurol* 59(11):1759-1763.
- Lopera F AA, Martínez A, Madrigal L, Arango-Viana JC, Lemere CA, Arango-Lasprilla JC, Hincapié L, Arcos-Burgos M, Ossa JE, Behrens

- IM, Norton J, Lendon C, Goate AM, Ruiz-Linares A, Rosselli M, Kosik KS. (1997). "Clinical features of early-onset Alzheimer disease in a large kindred with an E280A presenilin-1 mutation". *JAMA* 277(10): 793-799.
- Martínez M, Campion D, Brice A, Hannequin D, Dubois B, Didierjean O, Michon A, Thomas-Anterion C, Puel M, Frebourg T, Agid Y, Clerget-Darpoux F (1998). "Apolipoprotein E epsilon4 allele and familial aggregation of Alzheimer disease". *Arch Neurol* 55(6):810-816.
- McKusick, Victor. Online Mendelian Inheritance in Man. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=OMIM&itool=toolbar>.
- Mayeux R, Small S, Tang M-X, Tycko B, Stern Y (2000). "Memory performance in healthy elderly without Alzheimer's disease: effect of time and Apolipoprotein-E". *Neurology* 54:2082-2088.
- Menéndez M (2004). "Pathological and clinical heterogeneity of presenilin 1 gene mutations". *J Alzheimer's Dis* 6(5):475-482.
- Molero AE, Pino-Ramírez G, Maestre GE (2001). "Modulation by age and gender of risk for Alzheimer's disease and vascular dementia associated with the apolipoprotein E-epsilon4 allele in Latin Americans: findings from the Maracaibo Aging Study". *Neurosci Lett* 307(1):5-8.
- National Institute on Aging: <http://www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/geneticsfs.htm>
- Poirier J (1994). "Apolipoprotein E in animal models of CNS injury and in Alzheimer's disease". *Trends Neurosci* 17:525-530.
- Rogaev EI, Sherrington R, Rogeava EA, Levesque G, Ikeda M, Liang Y, Chi H, Lin C, Holman K, Tsuda T, Mar L, Sorbi S, Nacmias B, Piancentini S, Amaducci L, Chumakov I, Cohen D, Lannfelt L, Fraser PE, Rommens JM, St George-Hyslop PH (1995). "Familial Alzheimer's disease in kindreds with missense mutations in a gene on chromosome 1 related to the Alzheimer's disease type 3 gene". *Nature* 376: 775-778.
- Rubinsztein DC, Easton DF (1999). "Apolipoprotein E genetic variation and Alzheimer's disease. A meta-analysis". *Dement Geriatr Cogn Disord* 10:199-209.
- Schupf N. (2002). "Genetic and host factors for dementia in Down's Syndrome". *Br J Psychiatry* 180:405-410.

- Strittmatter WJ, Saunders AM, Schmechel D, Pericak-Vance M, Enghild J, Salvesen GS, Roses A (1993). "Apolipoprotein E: high-avidity binding to beta-amyloid and increased frequency of type 4 allele in late-onset familial Alzheimer disease". *Proc Nat Acad Sci* 90:1977-1981.
- Wijsman EM, Pankratz ND, Choi Y, Rothstein JH, Faber KM, Cheng R, Lee JH, Bird TD, Bennett DA, Diaz-Arrastia R, Goate AM, Farlow M, Ghetti B, Sweet RA, Foroud TM, Mayeux R; NIA-LOAD/NCRAD Family Study Group (2011). "Genome-Wide Association of Familial Late-Onset Alzheimer's Disease Replicates BIN1 and CLU and Nominates CUGBP2 in Interaction with APOE". *PLoS Genet.* 7(2): e1001308.
- Yaffe Y, Cauley J, Sands L, Browner W (1997). "Apolipoprotein E phenotype and cognitive decline in a prospective study of elderly community women". *Arch Neurol* 54:1110-1114.
- Yescas P, H-VA, Villarreal-Molina MT, Rasmussen A, Tusié-Luna MT, López M, Canizales-Quinteros S, Alonso ME (2006). "Founder effect for the Ala431Glu mutation of the presenilin 1 gene causing early-onset Alzheimer's disease in Mexican families". *Neurogenetics* 7(3):195-200.



UNA MIRADA INTERIOR

Victoria I. Tirro A.*



“Hay que conocerse a sí mismo: aunque ello no sirviera para encontrar la verdad, serviría por lo menos para arreglar su vida, y nada más justo que esto”.

BLAISE PASCAL

La enfermedad de Alzheimer toma cada vez más auge en el ámbito médico-científico, donde se busca descifrar las bases que conllevan a tan temido padecimiento. Se invierten millones de dólares en apropiarse de la causa que lo genera, para así lograr obtener un control sobre ella, evitar su ocurrencia y mejorar con fármacos los síntomas generados. Sin embargo, la persona que recibe este diagnóstico lleva a cuestras todas las creencias y estereotipos que se asocian a la vejez como etapa vital. Pasa a ser entonces el envejecimiento un área de conflicto.

El tema de la ancianidad es ambiguo y contradictorio; desde épocas primitivas se han visto prácticas vinculadas, por un lado, al exterminio de los más ancianos porque resultaban una amenaza a su comunidad, y, por otro lado, el otorgamiento de un rol principal en el grupo, por la valoración de su sabiduría (Mazzei, 2005).

* Psicóloga (UCAB). Máster en Neurociencias (IAEU/España). Especialización en Psicogerontología, Universidad de Maimónides, Argentina (cursando). Profesora universitaria. Miembro del Consejo Directivo y Consultivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Miembro del Tribunal Disciplinario de la Federación Psicólogos de Venezuela.

La fascinación de la sociedad actual por lo estéticamente hermoso hace que se relegue información especializada en el ámbito del envejecimiento, donde la improvisación en su abordaje, escasos profesionales especializados en el área y mínimos recursos destinados a esta población someten injustamente al adulto mayor a la marginación, despojándolos de su rol dentro del entorno al cual pertenece. De allí surge la inquietud: ¿radicaría en el desuso de las funciones la patología mental en el envejecimiento?, ¿existen factores de riesgo psíquicos conducentes a un cuadro demencial?, ¿la persona con sus hábitos y estilo de vida tiene parte de la responsabilidad en la aparición de la enfermedad?

En la sociedad contemporánea, todo lo “viejo” se desprende de un “lugar”, lo que evita la representación de la realidad que se vive y que se sufre. Es así como la colectividad olvida las obligaciones que tiene con sus adultos mayores, siendo las nociones preconcebidas las que educan y dan referencia sobre esta etapa de la vida... envejecer es olvidar.

Según Gazzotti (2002), el concepto de marginalidad destaca en la reacción de la sociedad frente al envejecimiento, ya que los ancianos no poseen un espacio propio donde desarrollar fortalezas tales como: transmisión de la experiencia, el descanso fecundo, así como la creación que otorga la sabiduría. Por lo tanto, no hay lugar para la percepción de avance, de mejoría y de esperanza.

*¿Quién detiene su paso para observar lo que vive el que padece?
¿Quién contacta con las emociones que irrumpen en quien se siente en desventaja sólo por el hecho de tener más años?*

Se asume que la patología está, que hay que ayudarlo a mejorar, pero los sentimientos y la comprensión de la situación se conciben desde la carencia... de lo que fue y ya no es. El dolor y el sufrimiento de perder las capacidades son vistos como esa hora menguada donde sólo la tristeza y desolación están presentes. Pasa a objetivarse a la persona, evaluándola y ajustando, en algunos casos, el cóctel de fármacos que deben ingerir para poder seguir viviendo; un ir y venir de consulta a consulta, donde a veces sólo existen intenciones lucrativas. La empatía con el que sufre... ésa es la intención del presente capítulo.

La vejez siempre se ha asociado a alteraciones cognitivas significativas, entre ellas la disminución en la capacidad memorística; sin embargo, la poca claridad sobre lo “normalmente esperado” interfiere en el análisis integral del desempeño intelectual del anciano. De tal desconocimiento derivan diagnósticos que *a la ligera* reciben las personas, catalogándolas como dementes sólo por el hecho de reportar problemas de memoria y tener más de 50 años.

Indudablemente, es difícil considerar que las personas que arriban a la vejez se encuentran completamente sanas ya que la esperanza de vida puede venir acompañada de mayor morbilidad y dependencia, teniendo que enfrentar diversas patologías y/o pérdidas; sin embargo, la noción de los aspectos *psíquicos* permite entender que hay factores que predisponen a tales padecimientos y no son condiciones exclusivas o “esperadas por la edad”; allí destaca la ruptura de paradigma que aboga la psicogerontología y que ayuda a concebir al individuo desde su evolución como persona, su identidad y la responsabilidad de seguir dándole sentido a su vida.

LA COMPRENSIÓN INTEGRAL DE LA PERSONA A QUIEN LE HA SIDO DIAGNOSTICADA

La enfermedad de Alzheimer y lo novedoso de la propuesta radica en entender que existe un hilo conductor vital, a modo de entramado de experiencias personales y características de personalidad, que otorga una dinámica psíquica particular. De esta forma, se integran bases neuroanatómicas, neuroquímicas y psíquicas, a partir de las cuales se analizan aspectos fundamentales de la vida signada por la enfermedad.

Envejecer como un proyecto futuro inevitable o entendido como otra etapa del curso vital va enviando huellas sociales y biológicas que se interpretan de un modo particular; pareciera que la persona anticipa una amenaza de desarticulación del yo y de la ilusión de eternidad, provocando así una inquietante extrañeza (Zarebski, 2005).

Muchas veces el significado atribuido a la vejez se viene configurando desde el intercambio con los padres y otros agentes culturales, identificando cualidades que se asocian irremediamente a esta etapa de la vida, para así vislumbrar un futuro, sin considerar

que son las características personales las que cumplen un papel crucial en un mal o buen envejecer.

La vida es concebida desde la noción de “curso” más que de “ciclo”, donde existe un proceso de significación de eventos y construcción personal permanente, con ganancias y pérdidas que le van dando sentido particular a cada una de las experiencias obtenidas.

Conocer la elaboración que hacen las personas sobre su vejez podría contribuir a la comprensión de riesgo psíquico hacia un envejecimiento patológico, desde épocas tempranas de la vida. Tal como menciona Zarebski (1999 c.p. Kanje, 2009), la importancia de fomentar el autocuestionamiento sobre los avatares de la vejez permite una prevención primaria, pudiendo intervenir a tiempo y asimismo considerar hacia qué camino la persona está conduciendo su propia salud mental.

La escucha detenida y el recorrido del trama del individuo a lo largo de su vida permiten entender cómo se gesta un desenlace normal o patológico y cuáles mecanismos psíquicos inciden en dicha ocurrencia (Zarebski, 2005).

Los factores de riesgo psíquico, propuestos por Zarebski (2005), son posturas de vida solapadas y aceptadas en etapas tempranas, cuyas implicaciones podrían conducir a un mal envejecer, entre ellas: apoyo en un “bastón único, sentido único” (Yo ideal) a lo largo de la vida, posición frente al deterioro y las prótesis, funcionamiento del modo “todo o nada”, postura nostálgica, vínculos dependientes, rigidez frente al cambio, falta de proyectos, carencia de redes de apoyo social y familiar, historia de duelos no elaborados, dificultad para asumir el autocuidado, carencia de vínculos tempranos de apego seguro, mecanismos de desmentida, tendencia a la descarga somática o comportamental, entre otros.

Pérez (2005), en su modelo multidimensional de las demencias, incluye como principales elementos de riesgo el escaso espacio de tramitación psicológica familiar de los traumas o pérdidas, identidades unívocas o rígidas desde la adultez temprana (“yo soy así, guste a quien le guste”) y una visión negativa de la vejez.

Según Gualdo-Magaud (2001, c.p. Cyrulnik, 2006), experiencias de vida relacionadas con rupturas afectivas precoces o duelos no elaborados parecieran generar paulatinamente la producción de

amiloides y la pérdida celular en zonas como el hipocampo, preparando así el terreno para la demencia. Aunado a esto, la respuesta familiar a la tragedia médica y la manera como se refiere a ella la cultura participan de la producción misma de los síntomas. Cualquier cambio o fractura psíquica que se produzca podrá desembocar en una patología, pero no gracias a la edad en sí, sino a cómo se fue enfrentando la vida desde etapas tempranas del desarrollo.

Tal situación no es a propósito o intencional, pero la significación que se haga del mundo y la realidad mediatizan el afrontamiento de los eventos; asimismo, es motivo de análisis considerar si las personas con un cuadro demencial presentan conciencia de enfermedad, es decir, son capaces de expresar sus propias vivencias y deterioro en la medida en que transitan las diferentes etapas de la enfermedad. Existen personas a favor y en contra de tal postura, ya que esa autoobservación se logra si se encuentran conservadas las áreas asociadas a la metacognición, proceso ejecutivo superior asociado al lóbulo frontal. Lo que sí queda claro es que la persona sigue siendo *un ser deseante*, más allá del cuadro clínico presentado, que busca gratificaciones, demanda atenciones y se nutre de vínculos afectivos significativos.

La enfermedad continua su curso, insidiosa y progresiva, colocando límites orgánicos contundentes; aparecen síntomas psicóticos, cambios en la orientación, extensión en los olvidos, agresividad, depresión, vagabundeo. Desde una óptica diferente, estos cambios cognitivos pasan a tener una lógica, según Norberg (2001, c.p. Tornatore, 2008), como forma de preservar la continuidad identitaria, es decir, intentos de restituir una estructura psíquica que se desmorona. Siguen haciéndose investigaciones al respecto, sin embargo, permite postular la presencia de un sujeto aun en los momentos en que esto pareciera imposible, sobre todo si se ve comprometido el correlato neurobiológico que soporta las funciones mentales.

Una concepción integral de las demencias aporta globalidad y amplitud con respecto a la realidad del que sufre; cada etapa de la enfermedad trae consigo mermas en las funciones que lo vinculan con la realidad, pero no puede olvidarse la presencia de la persona que día a día ve desdibujada su presencia en el mundo. Concebir recursos, aun en las etapas más profundas de la patología, implica

un apoyo activo y efectivo que es invaluable cuando todo se ha dado por perdido.

La valentía mostrada por muchos adultos en preservar su grado de independencia, luchar contra los designios fatalistas que rodean a la vejez y “atreverse a vivir”, además de ser un derecho, resulta un mecanismo de protección. Tal situación puede convertirse en una lucha de poderes: los familiares que desean controlar la situación y el adulto que sigue con su anhelo de vida.

Por ende, la dignidad humana debe preservarse, independientemente de que las funciones cognitivas hayan involucionado, que no se reconozca al familiar o haya sido una persona poco generosa en su entorno. La empatía con el que padece ayuda a fortalecer a quien acompaña en tan doloroso proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Cyrulnik B (2006). De cuerpo y alma. España. Gedisa.
- Gazzotti H (2002). La marginalidad de la vejez: un recorte de la marginalidad urbana contemporánea. Gaceta Laboral (en línea), 8 (septiembre-diciembre) [fecha de consulta: 13 de agosto de 2011]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=33608304#>
- Kanje S (2009). Proyectos psicogerontológicos de intervención. Material no publicado utilizado en la Especialización en Psicogerontología, Universidad de Maimónides, Argentina.
- Mazzei Berti JE (2005). Historia universal de la geriatría y la gerontología. Caracas.
- Pérez R (2005). Modelo Multidimensional de las Demencias. Mapa de ruta de la intervención. Revista de psicogerontología Tiempo, (17): (11 pantallas) (en línea) recuperado el 14 de abril de 2008, de: <http://www.psicomundo.com/tiempo/tiempo17/perez.htm.->
- Tornatore R (2008). Demencias: una propuesta psicogerontológica posible. Material no publicado utilizado en la Especialización en Psicogerontología, Universidad Maimónides. Argentina.
- Zarebski G (2005). Hacia un buen envejecer. Universidad Maimónides, científica y literaria. Argentina.
- Zarebski, G. (2005). El curso de la vida: Diseño para armar. Universidad maimónides, científica y literaria. Argentina.



CUIDADORES Y VOLUNTARIOS.
EJEMPLOS QUE INSPIRAN



ARGENTINA

HONREMOS LA VIDA

*Ana María Bosio de Baldoni**



Ana (es la segunda de izquierda a derecha) al lado de su esposo, con su hija y nieta.

En marzo de 1982, concurre a consultar a un neurólogo por los “olvidos” y confusiones que estaban afectando la vida diaria de mi esposo, de 49 años. Después de observar una TAC, y constatar que no había indicio de un tumor cerebral, y hacerle algunas preguntas, escuché un diagnóstico de “demencia senil”. Como yo no entendía, me dijo: “No hay nada que hacer. No viaje, no busque, no gaste: esta enfermedad no tiene cura en ningún lugar del mundo. Vaya a casa y tenga paciencia”.

Allí empezaba y terminaba todo. ¿De qué se trataba esa enfermedad? ¿Cómo iba a afectarlo a él y al resto de la familia? Teníamos cinco hijos, de 24, 21, 20, 17 y 8 años. ¿Cómo sería nuestra vida a partir de ese momento? ¡Cuántas preguntas sin respuestas!

* Presidenta de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes (ALMA) de la República Argentina.

Después de tres años, en abril de 1985, llegó a mis manos un artículo de la revista *People* y otro del *Reader Digest*, que describían los síntomas que padecía mi esposo, y tenía un nombre: Enfermedad de Alzheimer; así aprendí su nombre, y descubrí que en EEUU existía una asociación, ADI que brindaba información y apoyo a las familias afectadas. Escribimos y a los quince días recibimos bibliografía y más direcciones para contactarnos con otros centros. Así comencé a aprender sobre la enfermedad y comprendí la importancia de compartir todo ese material, y también las experiencias, vivencias y frustraciones con otras personas.

Así nació ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina). Un grupo de familiares de pacientes —guiados por un profesional profundamente preocupado por esta enfermedad, el doctor Carlos A. Mangone— decidimos agruparnos, empezar a reunirnos y trabajar juntos.

Era 29 de noviembre de 1988. El 31 de diciembre fallecía mi esposo, institucionalizado durante los últimos 22 meses. Totalmente deteriorado. Tenía 56 años. El estudio anatomopatológico indicó: enfermedad de Pick (hoy demencia fronto-temporal). El 25 de abril de 1989, ALMA nacía legalmente. En septiembre de 1990, el doctor Mangone y yo asistimos al Congreso de ADI, en México DF.

Al transcribir esta crónica, la siento fría, muy descriptiva, quizá despojada de emociones... Después de veintinueve años de aquel diagnóstico lapidario, de haber sentido que nuestra vida se desar- ticulaba, que teníamos que hacer un frente común con los hijos: para buscar respuestas, encontrando más preguntas... En aquellos días no se hablaba de deterioro cognitivo, de estimulación. Sólo teníamos la intuición que nos da el amor: las caricias, las caminatas en las noches tibias del verano, gozando del perfume de los jazmines... El nexo de la música, abrazados, dejándonos llevar por la emoción de un vals... Sentir que muchos de los que creíamos amigos se van alejando; su única hermana no lo visita “pues no puede ver el deterioro”. Hoy se habla del estigma.

¡Cómo han cambiado las cosas! Aunque seguimos escuchando las angustias, los interrogantes de las personas que concurren a buscar apoyo y respuestas, siento que hoy tenemos mucho para darles. Ante todo para enfrentar la vida como un verdadero desa-

fío, para marcarle camino a otros, que de eso se trata... HONRAR LA VIDA.

En aquel Congreso de 1990 en México, conocí a Lilia Mendoza, presidenta de la primera asociación de familiares de México AMAES. Fue y sigue siendo un faro orientador en nuestras búsquedas y una gran amiga. Y a Mira Josic, presidenta de la asociación de Venezuela; a quien volví a encontrar en Buenos Aires en 1995, y en Sevilla en 2010. Compartimos hermosas experiencias y ahora la gran alegría de recibir su invitación para participar en su libro. Demuestra su gran generosidad, su deseo de ayudar a tantas personas haciéndoles llegar las palabras y testimonios de países distantes geográficamente, pero unidos por las mismas esperanzas de derrotar algún día esta enfermedad.

Gracias Mira, HONREMOS LA VIDA...



HOY, MIRANDO HACIA ATRÁS

*Norma de Nardi**



Norma (es la del medio), con su madre e hijo.

Debo decir que la enfermedad de mi mamá me abrió un camino que creí iba a ser imposible de transitar y, aunque a veces fue muy difícil, no sólo logré caminarlo sino que me enriqueció como hija y como persona.

Hace poco más de un mes que mi madre falleció, tenía noventa y seis años recién cumplidos. Fue diagnosticada con una demencia por Cuerpos de Lewy hace unos siete años. De haber tenido yo los conocimientos que hoy tengo sobre la enfermedad, hubiera sabido que “esas cosas raras” que venía haciendo, las caídas repetitivas, las visiones que yo pensaba eran sueños, la falta de iniciativa que cada día se le acentuaba más, el querer quedarse encerrada en su casa, las angustias, los cambios repentinos de humor, eran los sín-

* Docente, decoradora, ama de casa y cuidadora de una enferma con demencia por Cuerpos de Lewy. Hace siete años voluntaria de ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina); forma parte de la Comisión Directiva y es la Coordinadora del Voluntariado.

tomas de una enfermedad que se estaba instalando desde mucho tiempo atrás. Ella lo venía anunciando desde más o menos 1998, yo escuchaba al profesional que la atendía que le decía “para su edad está espléndida”, hasta que un día ella decidió un cambio de médico y un tiempo después éste me dijo: “Su mamá está haciendo una demencia, tiene que consultar con un neurólogo”, habían pasado siete años.

Sentí que el piso me temblaba, que el mundo se me venía abajo, que la angustia se apoderaba de mí. Mi mamá siempre había sido una persona sana, vivía sola porque no quería que nadie la invadiese en su propia casa y se negaba a vivir más de un mes en casa ajena. Me pregunté cómo iba a resolver aquello que evidentemente debía afrontar, me gustara o no.

Nadie se convierte en familiar cuidador por propia voluntad o deseo, tampoco se le pregunta si está o no preparado para serlo, y yo no estaba preparada, tenía hijos y esposo, una casa que atender y ahora se sumaban mi madre y su enfermedad. Mi único hermano vive a 400 kilómetros de distancia, sabía que poco podría contar con él.

En cuanto salimos de la consulta médica, mi mamá me interrogó para saber qué diagnóstico había dado el profesional ya que ella no lo había entendido. Le contesté con lo que creí podía ser lo más próximo a la verdad, así me había comunicado siempre con ella, no tenía por qué mentirle justo ahora, entonces le conté que sus neuronas se estaban muriendo más rápido de lo normal, intuitivamente le dije que no debía abandonarse, que debía ejercitar las neuronas para que no siguieran desapareciendo.

Vivir tratando de llevar por buen camino a un enfermo de demencia no es un trabajo fácil. De inmediato organicé a dos personas por turnos para el cuidado de mi madre, lo que fue, primero, una tarea apocalíptica que las aceptara y, luego, lograr que no las echara... en un mes se encargó de despedir a cuatro cuidadoras.

Durante los primeros tiempos aparecieron lo que yo llamo problemas colaterales: la negación, la falta de información, el miedo a lo que vendrá, las discusiones familiares por las medidas a tomar, el poco apoyo que se recibe, las quejas del propio paciente, los trastornos conductuales del enfermo, las quejas y opiniones de los que no ayudan pero opinan, la sobrecarga de responsabilidades,

las frustraciones de planes futuros propios y/o compartidos con el enfermo, en fin los escollos cotidianos con los que tiene que vivir el cuidador familiar principal. Luego la vida se transformó en un duelo casi permanente, los signos de cansancio, el estrés físico y emocional se instalaron en forma continua, lo cierto es que no tenía tiempo para mí y el pensar casi permanentemente en mi madre, en sus trámites, en sus estudios, en controlar los medicamentos, en el personal de servicio, aun cuando me tomara unos días de descanso, todo se transformaba en una carga tremendamente agotadora, agobiante, destructiva para mi persona.

Pero encontré esa mano que se me extendía y la tomé, me transformé en voluntaria de ALMA, asistí a sus grupos de apoyo y a sus charlas informativas donde no sólo obtuve información sobre la enfermedad sino que comprendí cómo debía tratar a mi enfermo, entendí y comprobé que se puede reír con él, que se pueden compartir momentos inolvidables, comprendí también que, si no me cuidaba yo, no podría cuidar a mi madre, aprendí a pedir ayuda y a brindarla.



ESPACIO DE IGUALDAD

*Lic. Sandra Ragalzi**



Desde los comienzos de mi profesión, me pasaba que no encontraba el lugar en donde poder desplegar mi vocación y al mismo tiempo transmitir y recibir desde ese lugar, ayudando a quien lo necesitase. Cuando ingresé a trabajar en ALMA sentí que era distinto.

Desde la ayuda, contención e información recibida, que me ayudó y me orientó mucho en relación con la enfermedad de mi papá, esto mismo es lo que puedo transmitir a quien viene a pedir ayuda, tenderle una mano a quien lo necesite, sentirse escuchado, contenido y comprendido por alguien que sabe del tema y está pasando o pasó por algo parecido.

Esto se despliega en los distintos espacios que brinda ALMA, ya sea el taller de estimulación cognitiva en donde nos importa y valoramos la dignidad del paciente, sus necesidades y su historia. O en el espacio del grupo de apoyo a familiares, en donde a partir de un encuadre grupal cada persona puede expresar, reflexionar o descargar emociones sobre lo que le está pasando en relación con el vínculo y convivencia con el paciente, es decir, en el grupo se produce un fenómeno de “hermandad” en donde se puede escuchar y ver en el otro un espejo de sí, al descubrir que le pasa lo mismo que a uno, y de ese modo compartir y aprender del grupo estrategias que le pueden servir. Se genera un espacio de igualdad

* Psicóloga de ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina), de la cual forma parte también como familiar de persona con Alzheimer.

en relación con lo que pasa, viéndose en ese vínculo de espejo que al otro le pasa lo mismo y me comprende.

Es gratificante ver con el paso del tiempo cómo personas que llegan por primera vez al grupo de apoyo desorientadas y con la angustia normal de la situación, con el transcurso de los encuentros ven a uno como profesional que puede ayudar, orientar, contener e informar, y tan sólo eso hace que la persona se sienta un poco más tranquila y sin culpas en relación con las decisiones a tomar o sentimientos negativos que despierta la enfermedad.

Agradezco profundamente a la comisión directiva de ALMA que me permite día a día ejercer mi profesión, al licenciado Roberto González, de quien aprendo y es mi gran maestro, y a los pacientes y sus familiares, pues, gracias a que ellos nos permiten ingresar en sus vidas, pudimos llegar a ser quién somos... gracias a todos...

COSTA RICA

LA MIRADA DE MI MADRE

*María Soledad Chaves Ortiz**



María y su madre.

Cuando logro encontrarme con sus ojos y adentrarme en su mirada dulce e infinita, pareciera que el tiempo se detuviera ante mí. No me canso de hacerlo cada vez que puedo para robársela al tiempo, entrelazando su mundo con el mío, por un sutil hilo de ternura y amor.

Siempre he encontrado en esa mirada la fortaleza para continuar, para luchar contra el océano de los imposibles, para encontrar la paz, para recordar la fe que me fue inculcada y la sabiduría.

* Secretaria de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), hija de persona con Alzheimer diagnosticado desde hace 10 años, cuidadora principal desde entonces y también tiene una hija por la cual velar.

Me dicen que un día ya esos ojos no podrán reflejarse más en los míos, que estarán ahí pero muy lejanos... quizás a simple vista será así, pero ninguna enfermedad logrará apagar ese par de hermosos luceros que iluminan los ojos de mi alma desde el día en que nací y es ahí donde perdurarán por siempre...

Doy gracias a Dios por cada día que me obsequia su compañía y el privilegio de poder perfumar sus pies y besar sus manos, porque por ella es que soy gran parte de lo que soy. ¡Te amo y te amaré por siempre mi viejita hermosa!

Tu hija que te adora.

Mis pilares para afrontar esta enfermedad y equilibrar mi vida son:

paciencia, fe, amor e información.

María Soledad Chaves O.

Cuidadora principal

EL SALVADOR

RECUERDOS DE ANTAÑO... RECUERDOS PARA VIVIR HOY

*Marta Yolanda Voss de Vidales**



Marta y su madre.

Qué dicha, madre mía, que siempre estuve cerca de ti, así pude conocer mucho de tu infancia y juventud. Cómo me ha servido esto para comunicarme contigo ahora; ahora que tus recuerdos son tan lejanos, tan lejanos como el hablar de tus padres a quienes nunca conocí, de tu perrito “Boy”, a quien tu padre compro a un circo que pasaba por la ciudad donde tú vivías, los recuerdos de tus viajes en barco a tu querida Costa Rica, en fin, cómo me he beneficiado de todo lo que me contabas cuando yo era apenas una jovencita, y mira ahora eso nos sirve para tener unas largas conversaciones, sobre temas que tú aún recuerdas y que hacen brillar tus ojos y, por qué no decirlo, a mí me sacan lágrimas.

Puedo sentirme feliz de poder aún compartir contigo momentos felices; te gusta la música y disfrutas especialmente los val-

* Miembro de la junta directiva de la Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador.

ses en marimba, aún das unos pasitos cuando bailamos y sonríes, tu sonrisa me transporta a lugares imaginarios quizás de tiempos cuando disfrutabas al lado de mi amado padre; ya no hablas de papá, hace mucho tiempo que se te ha borrado de tu mente, pero hablas de tus padres, y siempre preguntas a qué hora vienen. Malita, mi amada Malita, no sé de dónde sacas la fuerza y la energía con las que aún te mantienes, eres mucho más fuerte que yo, pues ya en este momento estoy llorando al pensar que algún día estos recuerdos ya no serán nuestros sino sólo míos, ¡cómo nos ha unido el Alzheimer!

Cómo he aprendido a raíz de ello, he logrado entrar en tu mundo, tú y la enfermedad me han permitido ver lo hermosa que es la vida y valorarla más; hemos tenido días buenos y otros no muy buenos; he tenido días angustiosos, llenos de incertidumbre pensando si tú quizás te marcharías, y no, gracias a Jehová, aún estás conmigo, he vivido contigo las diferentes etapas de tu enfermedad, y en cada una de ellas tú has sido una maestra para mí, pues me has “obligado” a buscar soluciones para cada una de las situaciones que hemos enfrentado. ¡Gracias, mamita linda, por darme esta oportunidad maravillosa de cuidarte y atenderte; gracias, mamita, por todo lo que has hecho y haces por mí!

ESPAÑA

ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER

*Arsenio Hueros Iglesias**



Cuando ya tienes unos años rodados en la vida, es inevitable echar la mirada atrás para revisar el pasado con las consiguientes valoraciones de los recuerdos que fluyen como una película con cortes en la que los recuerdos anodinos se diluyen en el mar de la memoria en tanto que los que, de un modo u otro, han marcado tu vida por ser relevantes para el futuro, se elevan como olas haciéndose particularmente visibles.

Entre estos últimos los hay excelentes y buenos que, cuando te llegan, es inevitable esbozar una sonrisa y te invitan a recrearte en ellos volviendo a sentir las mejores sensaciones de aquellos momentos felices. El nacimiento de tus hijos, aprobar las oposiciones que solucionan buena parte de tu vida futura, una operación comprometida que se resuelve satisfactoriamente,... son esos aconteceres que te llevan por el camino de alegría.

También los hay regulares que te hacen sentirte bien al recordarlos pues a pesar de no ser especialmente relevantes, forman la gran masa de nuestra memoria y que podemos recordar con satisfacción.

* Familiar de una persona con Alzheimer. Presidente de Alzheimer Iberoamérica - AIB y de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias - CEAFA.

Y los hay malos. Claro que los hay malos. Pero, de éstos, mejor no hablamos y sólo nos deben servir para aprender y, en su caso, sacar lo positivo que de ellos podamos obtener.

A mi padre de diagnosticaron de la enfermedad de Alzheimer y desde ese momento toda la familia entró en ese camino de dolor que tantos de vosotros conocéis en primera persona.

Ya podéis suponer que ese es uno de mis recuerdos malos. Recuerdo, que recupero en un instante pero que compendia el largo tiempo que duró la enfermedad.

Visto así de crudo, puede resultar algo que “mejor olvidar”, pero... “olvidar del todo” salvo que sus consecuencias no sean tan nefastas para mi vida pues, en mi caso, me ha permitido meterme de lleno en ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER en el que tengo vivencias que si no compensan mis malos recuerdos, al menos los mitigan.

ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER tiene unas connotaciones especiales que, con el tiempo, se hacen más patentes porque, poco a poco, vas descubriendo valores que no son muy frecuentes percibir en una población normal.

En ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER he conocido y conozco a personas de una valía extraordinaria, personas entregadas a una labor callada durante años en beneficio de, no sólo su familiar enfermo, sino de todo aquel que lo necesite.

Es un mundo de generosidad y la entrega, en el que muchas personas dedican buena parte de su vida a otros afectados por la simple satisfacción de ver que sirven de ayuda.

Es un mundo de comprensión y entrega porque nadie mejor que nosotros conocemos las necesidades de aquellos que se encuentran en la misma situación por la que ya hemos pasado y esa experiencia la ponemos al servicio de los demás y, en vez de encerrarse cada uno en su entorno familiar, pone a disposición de los demás sus conocimientos, experiencia y tiempo.

Es un mundo de héroes anónimos, desconocidos para la mayor parte de la sociedad pero que luchan contra viento y marea –la propia enfermedad de Alzheimer, administraciones, entorno social, entidades,...– para mejorar la calidad de vida de los afectados y superar las carencias que esa misma sociedad tiene para con esta

enfermedad que las familias sufren en silencio y, tantas veces, sin la menor ayuda.

Es un mundo en el que vayas donde vayas encuentras amigos. España, Europa, Iberoamérica, Estados Unidos,... Te sientes unidos a ellos en un mismo afán y unos mismos objetivos.

Me siento bien en ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER compartiendo con gente maravillosa, con mis amigos.

Me siento bien en ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER.



HONDURAS

NUESTRA MADRE Y EL ALZHEIMER

*Marcos Burgos**



Marcos y su madre.

Nuestra madre enviudó antes de cumplir los 50 años, habiendo procreado cuatro hijos. Su vida fue bastante tranquila en términos generales. Siempre fue una mujer sana, de buenas costumbres alimentarias, jamás fumó o bebió y siempre durmió bien. Quizás el tiempo más difícil de su vida adulta fue cuando mi padre murió, después de una convivencia matrimonial de más de 25 años. La muerte de mi padre la dejó devastada y le tomó mucho tiempo superarlo, no sólo por haber perdido el único amor de su vida, sino también por la dependencia que siempre tuvo de mi padre en todo sentido.

Pasado el meridiano de su vida, como es muy común, le surgieron problemas de hipertensión arterial, colesterol y triglicéridos, lo cual supo mantener controlados a base de medicamentos y siguiendo una dieta bastante estricta.

* Hijo de persona con Alzheimer. Miembro de las Asociación Hondureña de Alzheimer.

Recién cumplidos sus 91 años se fracturó la cadera izquierda espontáneamente, lo que los médicos atribuyeron a osteoporosis. Ella fue operada para implantarle una prótesis y para sorpresa de todos volvió a caminar sin ayuda de andador o bastón. Dos años después su otra cadera cedió de igual manera, pero esta vez ya no quisimos someterla a otro trauma operatorio. Aun habiendo mantenido su calidad de vida después de la operación, someterla a una segunda operación no era lo más aconsejable por su avanzada edad, además de que el diagnóstico de Alzheimer llegó en esos días, lo cual marcó severamente una nueva etapa en su vida y en la de todos los que la rodeábamos. Sus facultades habían ya entrado en franco deterioro.

Para todos nosotros acostumbrarnos a término “demencia” fue algo difícil de asimilar por el estigma asociado a esa palabra. Nos tomó algún tiempo comprender que el Alzheimer es un tipo de demencia y que desgraciadamente la padecen millones de personas en el mundo y que no existe aún un fármaco que cure esta enfermedad degenerativa.

Ahora que estamos más informados sobre la enfermedad y sus etapas, podríamos decir con bastante certeza que la enfermedad le comenzó a nuestra madre recién cumplidos sus ochenta y cinco años. En esos días fue cuando comenzamos a observar cosas raras en su comportamiento y que en un principio lo atribuíamos a “cosas de la edad”. Ella abría la puerta a cualquiera que tocara el timbre de la casa, se desorientaba, hacía las mismas preguntas a cada momento, escondía las cosas y olvidaba hechos recientes, entre otras cosas pequeñas pero que resultaban extrañas en ella. Aunque muchas de esas “locuritas”, como las calificábamos, causaban risa hasta en ella misma, tuvo que haber sido algo terrible la incertidumbre y la inseguridad que debió experimentar en esos días.

Al cabo de un tiempo empezó a perder interés por las cosas. Dejó de asistir a su iglesia, no escuchaba su amado radio, ni veía sus programas favoritos de televisión. Tampoco quería comer o bañarse y le incomodaba salir de su casa. Había también perdido la noción de tiempo.

Poco a poco las cosas fueron empeorando en la medida en que la enfermedad avanzaba en sus diferentes etapas. Nuestra madre,

que había sido una mujer muy suave y prudente, de pronto se volvió irritable y malcriada. Comenzó con comentarios mordaces hacia nosotros y se volvió bastante desinhibida. Tiraba la comida, escupía las medicinas, no dormía, deambulaba por las noches, decía que la tenían secuestrada, que le robaban sus cosas, lloraba constantemente y continuamente nos decía que éramos malos hijos. Su manejo se había vuelto bastante difícil, por lo que fue necesario mantenerle vigilancia día y noche.

Afortunadamente al cabo de un tiempo logramos estabilizar su conducta a base de medicamentos que acertadamente le recetó el médico que la veía y que se le administraron junto con los propios de la enfermedad de Alzheimer e hipertensión. Como era de esperarse en esta etapa de la enfermedad, el problema de incontinencia fecal y urinaria apareció, lo que significó un nuevo reto su manejo. El cuidado de su higiene personal cobraba aún más importancia para minimizar el riesgo de infecciones. Las infecciones, además de las múltiples complicaciones que generalmente causan, en los enfermos de Alzheimer producen trastornos en su conducta, por lo que teníamos que estar muy atentos a estos cambios para tratarle rápidamente.

Al cabo de unos tres años desde el diagnóstico, nuestra madre había perdido la mayoría de sus facultades mentales. Había perdido la capacidad de comunicación, alucinaba casi todo el día, tenía dificultades para dormir durante la noche y solamente reconocía a los que diariamente manteníamos contacto con ella.

Se le mantuvo cómodamente sentada la mayor parte del día y en esa posición se le suministraban sus alimentos y todos sus medicamentos. También su aseo corporal se le hizo con agua corriente de regadera y su piel se le mantuvo siempre bien hidratada, lo que evitó la formación de escaras en su cuerpo por mucho tiempo.

Inevitablemente la etapa terminal de la enfermedad llegó acompañada de una isquemia cerebral transitoria que le sobrevino, la cual nos obligó a tenerla acostada permanente, cosa que habíamos tratado de evitar por todos los medios, porque sabíamos que con eso venían otras complicaciones.

Con la postración aparecieron las complicaciones que tanto temíamos. Los problemas de circulación, flema, líquido en los pulmones y dificultad para respirar fueron situaciones con las que

se tuvo que lidiar casi a diario. A los pocos días su capacidad de deglución desapareció, por lo que tuvimos que ponerle una sonda gástrica para alimentarla, lo que permitió extenderle su vida por unos días hasta que su corazón cedió.

Nuestra madre murió a la edad de 96 años habiéndonos dejado un gran vacío, pero con su padecimiento aprendimos que el Alzheimer es una enfermedad devastadora y que merece la pena dedicar algún tiempo de nuestras vidas para orientar y brindar soporte a tantas familias que han sido tocadas con este mal.

CONCLUSIONES

- El Alzheimer es una “discapacidad” progresiva. La secuencia se desarrolla a la inversa de lo que sucede en la infancia. Lo que se aprendió más tarde es lo primero en desaparecer.
- Al inicio de la enfermedad, la persona afectada se da cuenta de que algo anormal pasa con su memoria. Las personas afectadas intentan esconder sus fallos y normalmente no piden ayuda, primero porque lo ocultan y después porque no son capaces de expresarse.
- Poco a poco, el afectado pierde sus facultades cognitivas (memoria, orientación, concentración, etc.) y las funciones que permiten estas facultades mentales.
- La enfermedad de Alzheimer es una discapacidad que exige del cuidador una adaptación permanente. Es decir que el cuidador tendrá que adaptar su forma de actuar al “grado de discapacidad”.
- El objetivo fundamental de los cuidados, además del cuidado físico, es ayudar al afectado a utilizar las facultades mentales que aún mantiene, con el propósito de que se sienta un “ser humano” con sus posibilidades, su dignidad y su autoestima.
- Las personas que sufren Alzheimer son seres humanos al igual que los demás. Tienen personalidad, dignidad e intimidad que hay que respetar.
- No sirve de nada estimular funciones que ya no existen. Lo único que se logra es reacciones agresivas por parte del afectado, quien se da cuenta de su incapacidad de respuesta frente a los estímulos. En consecuencia surge la frustración del cuidador, que a pesar de sus esfuerzos no logra ningún resultado.

- No hay que tener vergüenza de un familiar con Alzheimer. Cuando hay vergüenza de un pariente con este tipo de demencia, estamos de alguna manera limitándole su calidad de vida. Hay que aceptar el diagnóstico e informarse sobre la enfermedad para enfrentarse al desarrollo de la misma y, lo más importante, buscar ayuda.
- El cuidado de un enfermo de Alzheimer conlleva una carga emocional tremenda que afecta directamente a quienes lo cuidan. Esa carga debe ser compartida por lo menos entre todos los familiares cercanos.
- La enfermedad que “sólo se cura con cariño, algo que sólo le puede dar el entorno familiar”.



ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

*Ruth Medina**



Ruth María Medina Aguilera, mi tía.

Hace unos ocho años noté que mi tía de 70 años comenzó a cambiar. Ella solía ser una mujer dinámica, ingeniosa, de mente ágil, alegre, gran negociante, capaz de sumar mentalmente grandes cifras, de negarse a usar libros de contabilidad y aun así saber quién le debía y cuánto... todo esto a pesar de haber llegado sólo al tercer grado de primaria. Hacía reír a los niños y los engañaba diciéndoles que sabía hablar chino y desde bebés les enseñaba a bailar cantándoles una canción que inventó especialmente para eso.

Al principio se olvidaba de pequeñas cosas: ¿dónde dejé las llaves?, ¿qué era lo que iba a hacer?, ¿cómo se llama la señora que me saludó?, ¿para qué tengo esto en las manos?; ante estos olvidos la reacción de sus hijos y de ella misma era de restarle importancia, atribuirlos a cambios propios de la edad y comprar algunos medicamentos para mejorar la memoria.

Yo sospeché con mucho temor que las manifestaciones que presentaba mi tía no eran pasajeras ni cambios propios de su edad, ni algo que un reconstituyente fuera a mejorar. No sabía cómo

* Sobrina de persona con Alzheimer. Miembro de la Asociación Hondureña de Alzheimer.

decírselo a sus hijos. De forma casual, al ir a una farmacia, me encontré con un folleto que hablaba acerca de la enfermedad de Alzheimer, cuando llegué a la casa puse ese folleto en la mesa del comedor para que sus hijos lo leyeran.

La primera reacción fue de negación; “no puede ser eso”, “qué exageración”, me dijeron; se asustaron mucho ante la posibilidad de este diagnóstico, pero como mi tía no mejoraba decidieron llevarla a un neurólogo, que después de una extensa y minuciosa valoración clínica, de exámenes de laboratorio y tomografías, confirmó lo que se temía: mi tía sí tenía altas posibilidades de tener la enfermedad de Alzheimer.

Tener un familiar con una enfermedad crónica, degenerativa y progresiva, como el Alzheimer, hace que la familia reaccione de diferentes maneras, con miedo, con incertidumbre, con profunda tristeza... Después de aceptar la realidad, comenzamos a buscar más información acerca de la enfermedad, lo que nos generó mucha ansiedad sobre todo al pensar que alguien más de la familia pudiera desarrollar Alzheimer: ¿qué tan costosos serán los gastos médicos?, ¿qué miembros de la familia se involucrarán en el cuidado?, ¿qué tan rápido avanzará la enfermedad?, ¿podremos salir adelante con esta situación?

Inmediatamente se decidió iniciar el tratamiento que aunque no cura la enfermedad sí ayuda a tener una mejor calidad de vida, trata de retrasar el deterioro cognitivo y los trastornos de conducta, para así poder tener una convivencia cotidiana e intentar llevar una vida familiar lo más normal posible.

La enfermedad siguió su curso... los pequeños olvidos se hicieron más frecuentes y más graves, ya no reconocía a familiares muy significativos para ella: ¿quién es ese muchacho del carro azul?... ese muchacho era su hijo. Habilidades hasta entonces normales, cotidianas, habituales, iban desapareciendo: a veces aparecía con la ropa al revés o trataba de ponerse una blusa y metía los dos brazos en la misma manga, o bien se pasaba varios días sin bañarse hasta que su hija le recordaba hacerlo.

Con el pasar del tiempo también bajó de peso porque se le olvidaba comer. Cuando contestaba el teléfono y dejaban un mensaje con ella, inmediatamente después de colgar, ella ya no recordaba nada de la conversación.

Después presentó algunos problemas de orientación, no recordaba dónde quedaba el baño de la casa (en la cual ha vivido 45 años) y si salía a la calle se desorientaba aún más. Cambiaba de estado de ánimo, amanecía contenta y por cualquier cosa se enojaba, se irritaba y comenzaba a discutir con su esposo y sus hijos, luego se contentaba, y así, en el transcurso del día, pasaba de un estado de ánimo a otro. Un día, tras 50 años de matrimonio y por una pequeña discusión, decidió que iba a dormir sola en otro cuarto, pero la convencieron de regresar a su cama, a su propia habitación.

Es doloroso ir viendo cada día cómo un ser querido deja de ser la persona que conocimos y no saber qué contestar cuando mi tía pregunta ¿qué tengo? ¿Por qué me siento tan inútil?, ¿por qué todo se me olvida?, ¿por qué ya no soy la de antes?

A esto se suma el cansancio físico y mental de cuidar a una persona adulta hasta en los más mínimos detalles; mi tía requiere supervisión constante para realizar tareas cotidianas, estar pendientes de darle la medicina, la comida, del aseo personal, de ayudarla a vestirse y sobre todo buscar formas para mantenerla activa para que evitase ese sentimiento de no servir para nada.

En nuestra familia estamos convencidos de la importancia de acudir tempranamente donde un médico que haga un diagnóstico oportuno y nos asesore sobre qué hacer. Y nos hemos preparado para aliviar la carga de su hija, que es la cuidadora principal, apoyándonos y aceptando que, aunque mi tía ya no es la mujer que conocimos, aún es la persona que amamos.

POSDATA

Mi tía Marina murió el domingo 7 de marzo de 2010 a las 22:20, en su cama, rodeada de sus seres queridos, quienes nos turnamos para decirle cuánto la queríamos y que no tuviera miedo porque ya iba a descansar en los brazos de Dios... y que su papá, su mamá, sus hermanas y su hermano la estaban esperando.

Una semana antes de su muerte recibió la unción de los enfermos y fuimos testigos de cómo “el alma empuja al cuerpo”... abrió los ojos y cantó “y en el cielo una voz repetía, más que Tú solo Dios... solo Dios”, me pidió que la levantara y con paso cansino

despidió al sacerdote... luego se postró en su cama y poco a poco se preparó para llegar al cielo...

Mi hijo de 9 años me preguntó en el cementerio: ¿mami, en el cielo Ma tendrá Alzheimer y no se va a acordar de nosotros? Yo le dije: en el cielo Ma ya no sufrirá, no necesitará muletas, ni medicinas ni nada y va a estar bailando y cantando como lo hacía antes de enfermarse... y recordará nuestros nombres y nuestras caras y todo el amor que nos tenía...

ALZHEIMER, “LA ENFERMEDAD DEL AMOR”

*Virginia García de Avilés**



Virginia y su esposo.

Mi esposo Roberto murió hace cuatro años, después de padecer de Alzheimer durante once años, vividos como una triste pero hermosa historia de amor.

En la Asociación de Alzheimer llamamos a este padecimiento “la enfermedad del amor”, ¿por qué le llamamos así?: todo enfermo necesita muchísimo amor, y el que sufre de Alzheimer necesita sentirse amado, aceptado a pesar de sus limitaciones y la pérdida paulatina de sus capacidades. Este es un proceso dramático para el enfermo, en el cual debemos apoyarlo, hacerlo feliz, darle calidad de vida y para ello hay que rodearlo de amor.

Alguien podría decirme: “Pero él no siente el amor”; eso no es cierto: lo último que pierde un enfermo de Alzheimer es la memoria emocional. Yo podría asegurar, no científicamente pero

* Presidenta de la Asociación Hondureña de Alzheimer.

sí vivencialmente, que mi esposo sintió siempre mi amor hasta el momento de su muerte.

Además, sólo para hacer feliz al ser que amamos y con la ayuda de Dios, podemos tener la fortaleza de sonreír a pesar del dolor que hay en nuestro corazón cuando vemos que nuestro enfermo va dejando de ser lo que era y se va apagando como una velita.

Roberto tenía 63 años cuando se confirmó que padecía de Alzheimer; supe entonces que nuestras vidas cambiarían no sólo para él sino también para nuestros hijos y para mí. En ese momento le pedí a Dios que nos iluminara qué hacer y la primera decisión fue renunciar a mi trabajo profesional, pues requería mucho de mi tiempo, que yo quería dedicarle a mi esposo. En mis oraciones también le pedí a Dios que me ayudara a amar a Roberto más que antes (si fuera posible), pues mi amor tenía que ser inagotable, a prueba de todo.

Otra decisión importante fue conocer más sobre la enfermedad. Busqué mucha información, nos reunimos con nuestros hijos y el neurólogo para saber más de ese tema; así siempre supimos qué pasaría más adelante en cada etapa, para prepararnos y afrontar lo que vendría. Nunca tratamos de huir de esa realidad. Informamos al resto de la familia y a nuestras amistades de lo que estaba pasando; así contamos con ellos en todo momento, especialmente en los más difíciles.

MÉXICO

SU ROSTRO, SU MIRADA, SU SONRISA, A NUEVE AÑOS DE QUE EL ALZHEIMER LLEGARA A SU VIDA

*Nora Eneyda de la Garza de Acevedo**



Nora y su esposo.

Mi querido esposo, el doctor Erasmo Acevedo González, fue un gran médico pediatra, graduado del Instituto Politécnico Nacional en Ciudad de México y especialista en pediatría y alimentación infantil, egresado del Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez, de la Secretaría de Salud. Él ha sido una gran persona, excelente hijo, exitoso médico, amoroso padre y cariñoso abuelo.

Como médico comenzó a darse cuenta de que algo andaba mal en su funcionamiento cognitivo: comenzaban los olvidos, confusiones y fallas en la memoria. Me pidió que lo acompañara a una consulta con un compañero neurólogo, a quien le pidió le dijera claramente qué estaba ocurriendo. Su colega lo envió a realizarse los estudios primarios con una psicóloga. Con profunda tristeza se dio cuenta y tomó conciencia de que no había podido concre-

* Asociación Alzheimer Tampico, Cd. Madero A.C. Presidenta de la Federación Mexicana de Alzheimer AC.

tar exitosamente las pruebas. Regresamos al neurólogo a entregar los resultados y fue cuando le dijo: “Necesito saber qué me está pasando, dime la verdad”; ya para entonces había perdido carteras, tarjetas de crédito, boletos de avión, y se había extraviado antes de salir de viaje a visitar a sus hermanos a otra ciudad.

En el último viaje que hicimos a Europa, andábamos en un tour, nos dieron tiempo para ir al baño y debíamos reencontrarnos todo el grupo para continuar el recorrido, pero él ya no pudo recordarlo; estábamos en un centro comercial, caminé en dirección opuesta; gracias a Dios, todos los pasajeros nos ayudaron a buscarlo y él no se percató de nada. Me di cuenta de que ese último viaje al viejo continente no lo disfrutó, se ponía de mal humor y perdió todo el interés en conocer y disfrutar los tours. Algo que me sorprendió muchísimo, ya que él era un amante de los viajes y la cultura.

Al regresar de nuestro viaje, seguimos con estudios, fuimos a Monterrey a que le realizaran pruebas de medicina nuclear. Los resultados revelaron la parte del cerebro donde estaba el daño. Al presentarnos a recibir la evaluación y diagnóstico con el neurólogo, y acompañados de su primo que era el director del Hospital San José, lo trataron como colegas y le dijeron: “Tú ya cumpliste, estás jubilado, ya no tienes que preocuparte por nada, sal todos los días a caminar, a la plaza a platicar con tus amigos, comenta mucho de tu infancia del pasado y disfruta”.

El médico me dio discretamente un folleto sobre el Alzheimer, sus características y preguntas frecuentes. Nos rectificó la terapéutica y nos regresamos a Tampico. Yo ya sabía algo de la enfermedad, pues su hermana mayor, Eglantina, a quien cariñosamente llamábamos Tina (†), la estaba sufriendo. Yo creía que a mí no me iba a suceder, no aceptaba el diagnóstico, pasé por las etapas del duelo. Una de mis hijas, Laura, me decía: “¿Por qué dudas? Acéptalo y ve preparándote, mi papá tiene todos los síntomas que te señala el folleto, ya tienes el diagnóstico médico”.

Se me hacía imposible creer que mi marido —tan preparado profesionalmente, con un gran desarrollo intelectual, siempre leyendo y con deseos de viajar y conocer— ahora estuviera iniciando este largo proceso y doloroso. Con profunda tristeza empezaron los problemas, sobre todo en la noche: dormíamos juntos y

empezó a dejar de dormir y a pararse a deambular, quitarse la ropa y salirse al jardín en ropa interior aún en noches frías. Varias veces me desconoció y me corría de la casa a empujones y me decía: “va a venir mi esposa vete o llamo a la policía”; tuve que pedir auxilio a una de mis hijas que viniera a calmarlo para que yo pudiera entrar a la casa.

Empecé a sufrir más al ver cómo su mente y su cuerpo iniciaban ese deterioro sin fin, ya no podía con él, y se me cayó tres veces y con pequeñas heridas lo tenía que llevar al hospital. Por recomendación de su neuróloga, doctora Paloma Calzada, y a pesar de mi resistencia, me tuve que decidir a salir de la recámara y contratar una enfermera para la noche. Cuando nos percatamos que le era muy difícil recordar el nombre de sus nietos, hacía gran esfuerzo para ubicar de quién eran hijos, trataba de reconocerlos y asociarlos con alguna característica física o de su personalidad, la confusión y el ver que sus recuerdos se perdían lo hacían sentirse mal, triste y abatido.

Mis hijos llevaron a los 16 nietos y les tomaron una fotografía, donde los hermanos usaban el mismo color de camisa, diferente de cada familia. Ampliaron la imagen al mayor tamaño posible, la enmarcaron y pusieron etiquetas con los nombres de cada niño y joven. Esto le ayudó mucho, él podía pararse frente a la imagen y recordar los nombres. La risueña, la ronquita, el travieso etc.

Como dice la canción “Como han pasado los años”, cada día avanza su deterioro y aquella imagen del corpulento y apuesto doctor Acevedo González queda en nuestra memoria y en las fotografías y videos de tantas vivencias compartidas conmigo, sus 6 hijos, yernos, nueras y 16 maravillosos nietos.

Desde el 15 de mayo de 2009 asiste a la Casa Alzheimer “Florentino Terán Ramón”; hace 2 años se incorporó a ese centro de día. Al iniciar participaba en las terapias cognitivas, recreativas, musicales, individual y grupalmente; al pasar el tiempo y avanzar su deterioro, nada más ya no quiere participar mucho, hace pocos ejercicios y baila poco, ya casi no habla, contesta solo con palabras sencillas utilizando una a la vez.

Me conoce muy bien, le gusta abrazarme y darme cariños cuando paso junto a él y me da besos en la mano en señal de agradecimiento. Pero para mí eso significa mucho. Ha sufrido un gran

cambio físico en su cara, demuestra el deterioro causado por la demencia Alzheimer, su mirada ya no es siempre direccionada, cada día que pasa está más delgado y ya casi no sonríe, pero sus ojos demuestran el cariño que tiene y el constante agradecimiento a los cuidados que le damos.

Camina demasiado y lo hace rapidísimo —llamada marcha errática—, ha disminuido un poco la agresividad, sabemos que no debemos contradecirlo. Él se siente feliz cuando se sube a la camioneta para llevarlo a pasear, aunque se duerme, pero se siente feliz. Cuando ve llegar un auto a la casa camina rápido para que lo subamos, va contento y a los pocos minutos se queda profundamente dormido.

Cuánto siento el no poder platicar con él como antes lo hacía, pues es un enamorado de la Madre Patria, cosa que su padre cuando él era chico se lo inculcó, pues trabajaba en una tienda con españoles y me lo transmitió a mí. Tuvimos la dicha de viajar cinco veces a España, y conocimos hasta el último rincón, como a mi querido Erasmo le gustaba hacerlo: manejando, planeaba con mucho tiempo las vacaciones y al llegar al aeropuerto ya teníamos un coche alquilado, y dormíamos fuera de Madrid, para disfrutar la provincia y no los lugares grandes, conocer los mercados, sus aromas y sabores, las plazas, y platicar con sus gentes para conocer más la historia.

Uno de los viajes que recuerdo con gran cariño fue el que planeó con el firme propósito de visitar el sitio donde había estado Bernal Díaz del Castillo; fue muy emocionante ver la estatua y llegar hasta ese lugar llamado Guadalupe, también visitó su tumba que se encuentra en la Antigua Guatemala.

Conocimos casi toda Europa, Estados Unidos, Canadá, Guatemala, Brasil, Argentina y Chile, sin dejar de conocer todos los rincones de su querido México. Cuántos recuerdos llegan a mi mente ¡cómo disfrutamos los viajes! Claro, después de haber educado a nuestros seis hijos, todos profesionistas, gracias a Dios y con 16 nietos.

En este momento sé que cada día que pasa se aísla más en su mundo, pero el amor y el cariño que le dedicamos mis hijos, nietos y sus cuidadores del centro de día, lo tendrán más tranquilo.

Yo lo considero, como decía Sócrates, un viajero que está

haciendo un viaje adonde yo también tendré que ir. Con mi inmenso amor y dedicación a la enfermedad de Alzheimer, el respeto a los pacientes y a sus familiares y a la solicitud de mi querida y admirable amiga Mira Josic de Hernández de la Asociación de Alzheimer de Venezuela.

La vida está hecha de etapas, de cambios. En un momento dado nos llega algo que transforma nuestra existencia. La enfermedad de Alzheimer llegó a mi esposo y a mi familia para trascender, ayudándolo y apoyando a tantas familias que forman parte de nuestra querida Asociación Alzheimer de Tampico, Cd. Madero, AC y la Federación Mexicana de Alzheimer.

Así es la vida, llena de cambios. Es bello saber aceptarlos y vivirlos sin hacer de ellos una tragedia sino una oportunidad de amar y servir intensamente. En esta etapa de mi vida cumplir 50 años de casados y haber disfrutado con mi queridísima familia el enorme placer de cantarle las mañanitas a mi esposo, festejándole sus 91 años de vida, es algo que me hace inmensamente feliz.

Estaremos cuidándolo con amor, cariño, paciencia y tolerancia hasta que Dios nuestro señor decida llamarlo a su lado. El Alzheimer ha borrado sus recuerdos, mas nunca logrará arrebatarnos el gran amor que le tenemos.

La memoria falla, el corazón no olvida.



UNA DECISIÓN CRÍTICA... FÁCIL O DIFÍCIL

*Arturo de la Garza Guajardo**



Arturo y su esposa.

Mi esposa y yo nos casamos en Tampico, México, en mayo de 1959 en la iglesia del Santo Ángel. El cielo nos bendijo con tres excelentes hijos y ellos a su vez con nueve nietos. Nuestro matrimonio, como cualquier otro, enfrentó todas las situaciones que viven las parejas: besos, amor, encuentros... y desencuentros. Así vimos crecer a los hijos, terminar sus estudios, escoger sus parejas y dejarnos para formar y crecer dentro de su propia familia. En 1992, en vista de que durante el año anterior se habían casado los dos últimos hijos, mi esposa se cansó de una casa grande y nos cambiamos a un piso más pequeño y más conveniente.

Todo empezó hace algunos años, alrededor de 2000, de una manera lenta y silenciosa. Detalles que pasan inadvertidos porque nos parecen tan normales que no nos damos cuenta: ¿a quién no se le han olvidado las llaves?, ¿quién no ha perdido algo o dejado algo en algún lugar o en alguna casa al término de una visita?

Mi esposa empezaba a olvidarse de “algo” y cuando salía a hacer algunas compras, acompañada de la asistente, necesitaba

* Esposo de la paciente Mirenchu Fullaondo Albéniz, casado durante 51 años, padre de tres hijos, cuidador durante toda la enfermedad.

apoyo para regresar a su casa. Debo mencionar ahora que su hermana mayor le antecedió con este problema y que su madre lo había padecido en toda su extensión. Decidimos que estos antecedentes eran importantes y que además si continuaba usando su automóvil podría sufrir un accidente o causar algún daño a terceros y nuestra primera misión fue convencerla de que ya no usara el auto. Su reacción fue defensiva diciendo que ella podía manejar bien y sin problemas. Tuvimos que inventar una historia para convencerla, diciéndole que no era fácil tener dos autos en casa por el alto costo, etcétera.

Posteriormente, en una consulta privada con su médico, éste nos dijo: “Su madre no tiene nada, son cosas de la edad y déjenla en paz, no la mortifiquen”. El deterioro era tan lento que lo creímos. Pero con el tiempo las cosas fueron cambiando; su ambiente de familia empezó a alterarse con cosas como: “ésta no es mi casa... quiero irme a mi casa”, empezó a desconocernos y a olvidar quiénes éramos. En ocasiones, cuando una de las hijas llegaba a verla, se paraba en la puerta del vestidor con los brazos apoyados en el marco para no dejarla entrar, porque decía que iba a quitarle sus cosas. Seguía valiéndose a sí misma en lo más sencillo, pero ya no podía tomar decisiones, había que ayudarle a seleccionar su ropa y ayudarla a vestirse. Comía por su propia mano, pero olvidó como usar el tenedor y el cuchillo y teníamos que cortarle y prepararle sus alimentos.

Le siguió un período de miedo a estar sola. Salía yo a la oficina y antes de siquiera llegar ya me estaba llamando varias veces. “Qué te pasa”, le preguntaba... “Nada, solo quería saber si ya vas a venir...”. De esta etapa, pasó a no conocerse ella misma; me decía: “en la casa está una señora...”. Inútil tratar de convencerla, así que la acompañaba y le decía: “vamos a verla, dime dónde está”, y me llevaba a un espejo grande y se señalaba en la imagen y con énfasis me decía: “mírala...”. “No te apures, ya se va a ir, mira, vente conmigo y verás que ya se va”. En esta etapa todavía caminaba, tenía sus movimientos normales y hablaba. En 2003 fue el último año que salimos de vacaciones. Contra las angustias de los hijos, nos fuimos solos por dos meses a España. Se portó muy bien porque todavía nos comunicábamos. Yo la dejaba que se bañara sola, o al menos se remojara, pero luego tenía que vestirla, peinarla y

arreglarla lo más posible, y le preparaba el desayuno. Como a las 11 de la mañana salíamos a pasear, comíamos donde tenía hambre y disfrutaba de sus platos y bebía vino y preguntaba: “¿Esto qué es...?”. Dormíamos siesta y por la tarde-noche otra vez a pasear. Ya en este viaje, cuando íbamos en carretera, le daba un mapa y le decía: “Tenemos que salir en la 35, me avisas con tiempo”, pero era sólo para distraerla porque ya no podía concentrarse, sólo veía y hablaba cosas sencillas.

Al regresar a casa, empezaron los primeros problemas difíciles. El domingo 12 de diciembre de 2004 tuvo su primera crisis convulsiva, como a las 9 de la mañana, estando en la cama. El susto más grande que he tenido. Verla sacudirse, poner los ojos fijos hacia arriba, hablarle y que no pudiera responder, pensé que estaba muriéndose. Sin saber qué hacer, a quién llamar, sólo atiné a llamar a los hijos: “Vengan porque su mamá está muy mal” (entonces no tenía contratado el servicio de emergencias, que van a la casa cuando se les llama). Como en todas las crisis posteriores, terminó en menos de dos minutos y quedó agotada. Llamamos a un médico conocido y recetó algunos medicamentos de control. Al siguiente día, contactamos a un médico geriatra que se hizo cargo de su caso y ya estábamos contratando a Lety, una enfermera, que estuvo con nosotros desde entonces y durante siete años. Empezamos a vivir con miedo de futuras sacudidas, porque no había señales de alerta para una próxima crisis, no había aviso previo, excepto que ella desarrolló un ligero patrón... todas eran en la mañana, antes o durante el baño.

Posteriormente se unió una segunda enfermera que nos ayudó a cubrir los siete días de la semana, durante el día. Y, dado que en la noche no se le hacía o suministraba ningún tratamiento, yo la acompañaba y dormía con ella. Después de eso, todo fue muy rápido y continuo. Seguía caminando, pero ya fue necesario darle de comer en la boca. Subía por su propio pie a la cochera, donde caminaba durante 45 minutos con pasos cortos y acelerados. Lo hacía en línea recta hasta llegar al final del recorrido, donde se detenía hasta que alguien le ayudaba a darse vuelta y reiniciaba la marcha hasta topar con la otra pared y así sucesivamente. Las crisis convulsivas continuaron casi siempre una vez cada dos o tres meses, y solamente en una ocasión dos veces el mismo día.

Los resultados eran los mismos: quedaba agotada, resoplaba para respirar, perdía el control de la lengua, la cual sobresalía de los labios hacia afuera con algo de saliva y el ruido del resoplido para después caer en sueño profundo y su respiración se iba tranquilizando y tomando el ritmo normal y en el momento más oportuno le suministrábamos una pastilla extra de uno de sus medicamentos. Para ese entonces continuaba en manos del geriatra, que controlaba todos los medicamentos en lugar de consultar tres o cuatro médicos de diferente especialidad.

La falta de movilidad y el estar en cama largos períodos hicieron que se llagara y se le formó una úlcera que no cedía a ningún tratamiento. Su médico optó por pedir que un cirujano fuera a la casa para descubrir y limpiar la zona afectada. Cuando quitó la costra superficial y limpió, quedó un agujero como de una moneda de un peso y de 6 a 7 cm de profundidad, se perdía el dedo índice en el agujero. El tratamiento fue muy efectivo y rápido, usando un parche de colágeno y antibióticos que en forma de taco se introducían en el pozo. En menos de tres semanas y con sólo dos tratamientos, sanó y cerró la herida. Por esos días unos buenos amigos nos prestaron un colchón especial que se infla y desinfla continuamente con la ayuda de un compresor y desde entonces no volvió a presentar este problema.

Su condición hasta el año pasado era: sin ningún tipo de movilidad de piernas, brazos y manos, sin capacidad de hablar y comunicarse, sin poder ingerir alimento sólido, sólo papillas en su boca, pero, eso sí, todavía comía y pasaba lo que le ponían en su boca y creo que se comería una ballena si la hubiéramos dejado. Este es otro aspecto que se nos presentó y tuvimos que conseguir ayuda profesional. Su alimentación no estaba bien balanceada y empezó a perder peso hasta llegar a 44 kilogramos (ella fue alta y de buen cuerpo), por lo que conseguimos los servicios de una nutrióloga excelente que la visitaba y formuló diversas combinaciones de alimentos y poco a poco logró superar su pérdida, llegando a unos 52 kilogramos que le daban mejor aspecto y algunas defensas. Su piel era sumamente delicada, cualquier apretón por un mal manejo le producía moretones (púrpuras) en los brazos, que en ocasiones se abrían y dejaban el tejido expuesto y problemas de infección.

LA DECISIÓN CRÍTICA...

A finales del año pasado, una desavenencia entre las enfermeras por cuestiones de trabajo (“yo no hice eso, fue la otra”) llegó a una situación indeseable cuando se tomaron posturas de ultimátum, pues una de ellas nos amenazó con renunciar a menos que despidiéramos a la otra. En diciembre nuestra hija que vive aquí en Tampico y su familia nos visitó para reunirnos todos y celebrar el año nuevo. Enterados de la situación, las hijas tomaron partido a favor de su padre y decidieron que esta situación podría desembocar en cosas más difíciles si no se cortaba por lo sano y empezamos a platicar, nuestros tres hijos y yo, si realmente estaríamos de acuerdo de mover a su madre a una casa de reposo después de diez o más años de tenerla en casa.

La decisión de hacerlo puede ser fácil o difícil. Dependerá de la forma de pensar de cada familia, de sus necesidades personales y, en alguna forma, de un análisis para saber si se está dispuesto a la separación, y a tolerar que cada vez que suena el teléfono ya tarde por la noche uno trate de adivinar si la llamada proviene de la estancia para comunicar una mala noticia.

Además de la decisión para la separación, el proceso de seleccionar el lugar adecuado no es fácil. Uno tiende a sobrevalorar lo que se tiene en casa al comparar con lo que se ofrece. No se va a encontrar el lugar perfecto; sea real o imaginaria, la percepción siempre será: estaba mejor en la casa.

Visitamos no menos de 15 diferentes lugares, en distintos rumbos de la ciudad, de diferentes precios, los más baratos, los más caros, pocos estaban dispuestos a aceptar a un interno en las condiciones que presentaba mi esposa, por la falta de equipamiento, no tener la experiencia en el manejo de sus necesidades, el ambiente y todo lo demás. La lista se fue reduciendo hasta que quedaron tres opciones y, cuando estábamos a punto de tomar una decisión, una de las estancias que no estaba disponible por falta de cupo nos informó que abrían una nueva casa en el sector donde vivimos. Decidimos esperar hasta que estuvieran listos y el 1 de febrero de 2010, por la tarde, la cambiamos a su nueva residencia.

Estuvimos toda la tarde arreglando, acomodando, tratando de estar ocupados para no hablar de lo que seguía: dejarla sola al retirarnos, sola e indefensa con gente extraña, pero que la adoptaron

desde un principio y le brindaron no solamente la atención requerida, le dieron afecto, cariño y un cuidado muy especial. Esa noche me plantearon si quería quedarme a dormir con ella, que había lugares suficientes (había solo tres huéspedes de 20 posibles), y otra vez se enfrenta una decisión crítica: puedo dejarla sola, dejarla atrás e irme a la casa sin ella. Pensé que si me quedaba nunca más iba a poder aceptar que ya no estuviera en casa. Mis hijos y yo nos despedimos en la puerta de la estancia y cada uno tomó rumbo distinto.

Las cosas marcharon muy bien las tres primeras semanas; algunas cosas fueron más favorables para su condición, por ejemplo el bullicio y el ambiente de cariño contra el silencio que tenía en casa; la luz contra las penumbras, el ruido propio de la estancia (no escándalo) contra los susurros y algunas risas contenidas. Estuvo más alerta, pero sin recuperar ninguna habilidad. Seguía “comiéndose las ballenas” (hasta pensamos que los ambientalistas la podrían acusar de estar aliada con los japoneses para extinguirlas), y la confianza y la tranquilidad empezaron a llegar a cada uno de nosotros.

Un hecho afortunado nos hizo menos difícil esta decisión; el asesor médico de la estancia, que hace una visita una vez por semana a los huéspedes, resultó ser... su médico de cabecera. Y digo afortunada porque fue algo que no conocíamos cuando hicimos la selección. Buena o mala, fue exclusivamente nuestra y sin influencias externas o recomendaciones. Si alguna vez alguien debe hacer algo semejante, háganlo todos en conjunto con la familia más cercana y tomen todas las opiniones en cuenta. Se termina más fortalecido, se respalda más la decisión y se cuenta con el apoyo de todos.

Quiero decir que siempre y a toda hora he tenido el apoyo sin límites de nuestros hijos, los tres; cada uno a su modo y sin descuidar sus propios compromisos han estado cerca de nosotros, cerca de mí y hombro con hombro en los momentos más difíciles. El año pasado nos reunimos para celebrar nuestras bodas de oro y lo hicimos en casa, en forma íntima y celebramos una pequeña ceremonia religiosa con hijos y nietos.

Las personas que sufren esta enfermedad pierden fuerzas, pierden defensas y son muy vulnerables a las infecciones. A fines de

febrero mi esposa contrajo neumonía y siempre tuvimos el apoyo completo de directivos y personal de la estancia para llevar adelante el tratamiento y la terapia. Algunas cosas las tuvimos que rentar, igual que si hubiéramos estado en casa. Una máquina para suministrarle oxígeno sin necesidad de estar cambiando cilindros, un aspirador de flemas, medicamentos, equipo para canalizarla, jeringas, etc., pero desafortunadamente esta prueba no fue superada y tras dos semanas de tratamiento continuo, de suministrarle oxígeno y sueros las 24 horas, mi esposa dejó de existir el 14 de marzo por la mañana. Su muerte fue tranquila, no exhaló ningún grito, no sufrió ninguna convulsión o estremecimiento, su rostro estaba tranquilo y simplemente dejó de respirar y durmió en el Señor rodeada de sus tres hijos conmigo.

Finalmente, quiero agregar una reflexión personal: todas las enfermedades son difíciles de enfrentar; nos duele ver disminuidos a nuestros seres queridos, pero hay enfermedades de enfermedades. Este mal, el mal de Alzheimer, es uno de los más duros de sobrellevar. Para mí ha sido extremadamente triste y de soledad haber perdido la comunicación con mi esposa desde hace varios años. Verla y hablarle sin tener respuestas, sin poder comunicarnos, sin poder saber si cuando le decía “te quiero” ella lo entendía, y deseando poder escuchar que ella me respondiera: “yo también te quiero”...

Gracias.



NICARAGUA

ACORDÉMONOS DE QUIENES YA NO RECUERDAN*



Eddy Cepeda y la familia de Reyna Mercedes Bravo Lacayo.

Hablar de demencias en nuestro país, y específicamente de la de tipo Alzheimer, hasta hace una década parecía cuestión de ciencia ficción. Irónicamente, iniciando el nuevo milenio, 32.000 familias viven dicho drama las 24 horas del día. Dicha enfermedad no aparecía siquiera en los registros estadísticos ni en los informes anuales de la institución rectora de salud, el Ministerio de Salud.

Hoy, a diez años de esfuerzos de parte de un grupo de familias que albergan en su seno a un ser querido afectado, podemos decir con seguridad meridiana que estamos ante una situación sanitaria epidémica, de consecuencias devastadoras, provocada por este mal que parece invisible, pero que es tan real como el VIH-sida, la tuberculosis o la malaria.

El inicio es insidioso y hasta clandestino, pero va mermando las capacidades del individuo que la padece. Luego avanza como una

* Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN).

bola de nieve, arrasando con el núcleo familiar y hasta comunitario del enfermo. Se vuelve un mal social.

Su comportamiento no es como una enfermedad infectocontagiosa, que va generando síntomas y signos a quien se expone a ella. Sin embargo, su diseminación se manifiesta en los aspectos emocionales, mentales y hasta espirituales de todo el entorno humano del paciente.

En más de 30 millones a nivel mundial y más de 30 mil a nivel nacional se estiman hasta hoy los casos. Desafortunadamente no ha sido posible encontrar su causa y menos aún su cura. Continúan las investigaciones de medicamentos, vacunas y otros tipos de terapias en todo el mundo. Mientras llegan las repuestas, continuemos batallando con las herramientas disponibles hasta el momento, farmacológicas y no farmacológicas.

Procuremos ante todo mantener la independencia de nuestros pacientes, pero, sobre todas las cosas, SU DIGNIDAD como seres humanos. Juntemos voluntades y esfuerzos concretos, todos y todas mientras llegue el día en que podamos recuperar las memorias perdidas de nuestros seres queridos.

Las futuras generaciones lo agradecerán.

QUÉ IMPLACABLE ES EL ALZHEIMER...

Mi madre se llama Reyna Mercedes Bravo Lacayo, nació en Managua, en 1929 aproximadamente, no tenemos certeza de la fecha pues legalmente no fue inscrita por sus padres. Es viuda, tiene tres hijas, siete nietos (tres varones y cuatro mujeres) y una bisnieta. Ileana, su hija mayor, vive en Los Ángeles, Estados Unidos, con su esposo e hijas, Carolina y Gabriela; viven en Nicaragua: Patricia, su esposo e hijos, Margarita y Alfredo; y Lourdes, su esposo e hijos, Eduardo, Manuel Alejandro y Lizbeth Javiera.

Hoy, 8 de julio de 2010, junto con mis hermanas y nuestros hijos tratamos de reconstruir la vida de nuestra madre y abuela respectivamente, porque ella padece el terrible mal de Alzheimer, una demencia degenerativa y progresiva que afecta al cerebro provocando la pérdida de la memoria, dificultad en el razonamiento y en el desempeño de tareas cotidianas.

Queremos compartir este testimonio y mostrar cuánta riqueza tenemos como ser humano y que implacable es el Alzheimer que,

como dice una de sus nietas, “nos roba a las personas amadas”, y es verdad porque la tenemos sin tenerla, porque para ella actualmente somos sólo personas amigables, amorosas, que la cuidan y protegen, pero no sabe que formamos parte de su vida.

Antes de que lean lo que cada uno de nosotros escribió queremos llamar la atención sobre algo bien importante y es que, aunque en la actualidad ella está rodeada de amor, paciencia y grandes cuidados, en los momentos más difíciles, cuando estuvo atrapada entre la lucidez y la locura, ningún miembro de la familia estuvo exento de haberle dado una mala respuesta o haberla tratado groseramente, sobre todo al inicio de su enfermedad, porque en determinados momentos ante la terquedad que presentaba por querer seguir haciendo sus cosas sin depender de nadie, como lo había hecho toda su vida, y que al no lograrlo expresaba agresividad o depresión, no tuvimos la paciencia necesaria y nos dejamos llevar por la exasperación, incomprensión, impaciencia, desesperación e impotencia por ayudarla y hacer que todo volviera a la normalidad.

Sin embargo, las ocasiones en que fue maltratada con impaciencia, no fue de manera consciente ni de forma cotidiana, por dos razones muy importantes: una, por el gran respeto que le tenemos y, otra, porque nos interesamos en buscar información que nos ayudara a conocer, comprender y saber cómo enfrentar el Alzheimer.

Hemos ido aprendiendo en el camino y seguimos aprendiendo porque todavía nos debemos de armar de paciencia en casos como los siguientes (mencionamos éstos sólo como ejemplos, hay muchas más ocasiones en que uno siente tanta impotencia que fácilmente se pierde la paciencia y solamente nos queda respirar profundo, pedirle a Dios fortaleza y continuar en la lucha):

- Cuando le lavamos los dientes y, al enjuagarse la boca, no devuelve el agua y la mantiene por mucho tiempo, tenemos que decirle que la bote, que la saque, sólo nos queda viendo como si no entendiera lo que le estamos diciendo, así pasan varios minutos y entonces tenemos que enamorarla, enseñarle cómo hacerlo, hablarle con suavidad y esperar hasta que por fin la puede botar.
- Cuando la llevamos al inodoro a hacer sus necesidades y pasa sentada hasta 45 minutos, la levantamos y no ha hecho nada, y justo en el momento de ponerla de pie empieza a orinar o

a defecar, o ambas cosas, y entonces tenemos que hablarle, decirle que no se preocupe, que ya la vamos a limpiar, porque su expresión es de mucha vergüenza.

- Cuando ya no podía tragarse el medicamento, insistíamos hasta que entendimos que teníamos que disolvérselo para que lo pudiera ingerir.
- Cuando no puede dar ni un paso y prácticamente tenemos que chinearla (cargarla).

Le estamos dando a nuestra madre una vejez feliz, aunque ella no tenga conciencia de esto, porque nos hemos mantenidos unidos; económica y moralmente, entre todos aportamos para su cuidado, sus gastos de medicamentos, alimentación, salario para la persona que la cuida, vestimenta, incluyendo sus pañales desechables. También porque hemos tenido la bendición de contar con Juanita, su cuidadora, una persona excelente, llena de paciencia y querendona, que le ha tomado cariño a su “tierna” como le dice, y Carmen que apoya en todo y que está con nosotros desde hace muchos años, tantos que no recuerdo cuántos. Sólo unida la familia puede sobrellevar esta enfermedad que afecta más a los seres que están a su alrededor que al paciente.

En estos momentos nuestra madre está en la fase III o severa, completamente dependiente, incapaz de alimentarse por sí sola, bañarse, vestirse. Tiene dificultades motoras (el movimiento en sus piernas al caminar es mínimo, casi nulo); de vez en cuando tiene temblores y movimientos involuntarios en las manos y los pies, contesta con frases cortas, su vocabulario se ha reducido, no se reconoce en el espejo ni en fotografías, pues dice: “ésa no soy yo”. No nos reconoce como sus hijas, sin embargo, atiende cuando la llamamos por “Mamá” o “Mimi”, también cuando se le pregunta quién es Mercedita, inmediatamente vuelve a ver y contesta “yo”. El olfato lo ha perdido completamente.

Hacemos un llamado a todas aquellas personas que están enfrentando esta enfermedad para que no dejen la carga sobre los hombros de una sola persona, pues física y moralmente es agotador, desgastante y deprimente, da rabia sentirse impotente para ayudar al ser querido, da frustración tener a la persona amada tan cerca y tan lejos. Es una verdad indiscutible que si no hay para el medicamento seguramente su tiempo de vida se acortará bastan-

te, pero hay un nutriente de efectos terapéuticos más eficaz que las vitaminas, los minerales, las enzimas, los jugos naturales y las hierbas medicinales: EL AMOR, que les hará vivir el tiempo que les queda con calidad. Denle mucho amor, cariño y ternura. Si los niños y los viejitos son seres indefensos, los enfermos de Alzheimer lo son aún más porque no pueden ni siquiera decir quién los está maltratando, quiénes están abusando de ellos, solamente en su mirada de miedo y de tristeza puede uno darse cuenta si están mal, porque no tienen ni el consuelo de las lágrimas para expresar sus temores, sus angustias y tristezas, sencillamente se les ha olvidado cómo hacerlo.

AGRADECIMIENTO ESPECIAL A JUANITA Y CARMEN

Ser adulto de la tercera edad en este país es bien difícil, sobre todo porque las políticas gubernamentales no crean condiciones que les permitan desplazarse con libertad y seguridad, ni tener programas de salud que, entre otras cosas, aseguren el cuidado tan especial que ellos necesitan. La mayoría de la veces esta tarea es asumida por personas que no poseen ningún tipo de preparación para realizarla, sin embargo, llevan consigo el deseo de servir, de realizar una tarea social y humanitaria guiada por la mano de Dios, estas personas los cuidan con devoción por el tiempo que les queda de vida. En nuestro caso, Dios ha puesto dos ángeles en nuestras vidas para cuidar a nuestra mamá: Juanita y Carmen, dos mujeres honestas y trabajadoras, que han estado a su lado por muchos años, cuidándola sin maltrato de ningún tipo.

Juana, Juanona, Juanita Romero, de complexión fuerte, recia, de buena estatura, muy alegre, que le sonríe a la vida aun contra viento y marea, con una paciencia de “santa”, se ha dedicado a cuidarla desde hace 3 años con gran afecto. *Carmen*, delgada, de baja estatura, con una intrínseca fuerza en su corazón que la hace mantenerse de pie ante las adversidades de la vida, ella es el apoyo y ayuda de Juanita en todas las actividades del cuidado. Ambas son personas humildes, desinteresadas, con gran espíritu de servicio que las ha llevado a desempeñar esta difícil tarea donde la “obligación” de hacerlo no existe, si no se tiene la voluntad.

Ellas más que hacer un trabajo dan una esperanza de bienestar y calidad de vida... Una forma sencilla de sobrepasar las expectati-

vas que nos lleva a tener un profundo y significativo agradecimiento por lo que hacen, que definitivamente nos llevan a reconocer que son almas bondadosas que tenemos la dicha de tener en nuestras vidas. Representan la bendición que Dios nos brinda a través de sus ángeles terrenales.

ENTORNO FAMILIAR

Su infancia y pocos años de su adolescencia los vivió en Chichigalpa, al lado de su abuelita materna Josefina Silva Chamorro viuda de Lacayo (mamá Pina), su madre Amanda Lacayo, quien lavaba, planchaba y hacía cuajada para vender, y dos de sus hermanos menores, Gustavo y Nubia; también vivían con ellos otros hermanos de su mamá con sus hijos. Su niñez fue bien difícil, pues, eran extremadamente pobres; fue a la escuela hasta tercer grado, vendía cajetas y cuajadas en el tren y aproximadamente a los 17 años se vino a Managua a vivir con la tía Moncha, tía paterna, que le enseñó a coser pantalones; allí vivió algún tiempo con su hermano Francisco, hermano de padre y madre y a quien lo había criado su abuela paterna; él llegaba a Chichigalpa a verlos cada año. La tía Moncha la hacía trabajar y no le pagaba, por lo que decidió buscar trabajo fuera y encontró en el Hospital Psiquiátrico, ayudando a cuidar a los enfermos, bañándolos, dándoles de comer, etc. Nos contaba que el personal la quería mucho y le estaban enseñando a inyectar.

Siempre se lamentó de no haber tenido la oportunidad de estudiar y lo que quería para ella, y no pudo tenerlo, dio su vida para brindárselo a sus hijas; nos dio estudios y preparación para que, como solía decir, “puedan valerse por sí mismas y no tengan que aguantarle a un hombre”. Estando en Managua se dedicó a buscar a sus hermanos por parte de padre. Por ella tuvimos tíos excelentes cerca de nosotras: Francisco (Chico), Nayo, José Díaz, el sastre, y José Ramón, el médico. Luego se trajo para Managua a sus hermanos menores de parte de madre.

Después del Hospital Psiquiátrico conoció a doña Isolina, excelente persona, era costurera y se fue a trabajar con ella, haciendo pantalones; ambas llegaron a quererse y estimarse mucho, tanto así que en sus primeros años de enfermedad siempre la mencionaba, para ese tiempo conoció a nuestro padre, un hombre menor que

ella, que seguramente se enamoró al verla, y cuenta ella que “ya no la dejó en paz”, que ella no quería casarse, por la diferencia de edad; sin embargo, una de las causas que la hicieron decidirse a casar fue que se enfermó de tuberculosis y mi padre, mi abuelita y la tía Margarita (tía de mi papá) fueron para ella un gran apoyo, la cuidaron, la ayudaron a sanarse. Cuando se casó no trabajó durante más o menos cuatro años; su posición económica era buena, tan buena que le ayudaba a su hermana; luego esta situación cambió cuando mi padre, al poco tiempo de casados, empezó a tomar licor hasta volverse alcohólico. Ella nunca quiso separarse de él, decía que, primero, no iba a ponerle padrastro a sus hijas y, segundo, por gratitud hacia su suegra. Cuántas lágrimas debió derramar, cuánta frustración, decepción y tristezas tuvo que sufrir y nunca las descargó en nosotras, nunca nos gritaba, nunca nos ofendía con palabras soeces; es verdad que cuando éramos pequeñas nos pegaba por malcriadas, por no hacer lo que teníamos que hacer, pero nunca con saña, nunca por desquitarse el peso de la vida. Se dedicó a trabajar, trabajar y trabajar para dar a sus hijas lo mejor que podía, para que lo principal no les faltara, alimento, vestido y educación, aunque fuera lo mínimo con ayuda de mis abuelitos paternos, mi tía Margarita y seguramente con el apoyo de sus hermanos. Disfrutó su soltería, pues salía a divertirse con su prima Albertina; tuvo dos novios Tomás e Iván, el aviador, que nosotras conocimos. La tuberculosis fue producto de su trabajo como costurera, pegada a la máquina todo el día y sin protegerse cuando salía, no se cuidaba.

Mi tío Nayo (el hermano menor) cuenta que el padre de ellos es Pascual Bravo Rivas, originario de León, mecánico, que se trasladó de León a Managua a trabajar en una planta eléctrica y que murió en 1936 en Matagalpa, de apoplejía, podría haber tenido más o menos 56-60 años cuando falleció. Los hermanos por parte de padre son: José de apellido Díaz porque lo reconoció su padrastro; José Ramón Bravo Páiz, hijo de matrimonio; Francisco y Mercedes (mi madre) Bravo Lacayo; y Leonardo (Nayo) Rivas Picado, quien no lleva el apellido Bravo porque el abuelo Pascual para casarse con su madre María Picado en Matagalpa, estando casado en Managua con la madre de mi tío José Ramón, invirtió los apellidos firmándose Rivas Bravo. Abuela materna: Josefina Silva

Chamorro viuda de Lacayo (pariente de Emiliano Chamorro). Tuvo 6 hijos: Zulema, Bertilda, Amanda, Medardo, Porfirio e Hilda, todos de apellido Lacayo Silva.

Amanda, mi abuela, tuvo cuatro hijos: Francisco Bravo Lacayo, casado con Ángela Ramírez, tuvieron cuatro hijos: Flavio, Zoraida, Xiomara y Francisco (Panchito). Mercedes Bravo Lacayo, casada con Germán Gómez Delgado, tuvieron tres hijas: Ileana, Lourdes y Patricia. Nubia Lacayo Zapata casada con Manuel Rodríguez Cuarezma, tuvieron diez hijos: Manuel (fallecido recién nacido), William (fallecido en 2009), Indiana, Amanda, Lucía, Rolando, Manuel Antonio (fallecido en 1981), Martha Lorena (fallecida en 2009), Oscar y Jorge Luis. Gustavo Lacayo Zapata casado con Graciela Guádamuz, tuvieron cuatro hijos: Martha Janeth, Gustavo, Sandra y Marlon. Y una hija fuera de matrimonio: Nubia Amanda.

INICIO Y DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD

Ileana

Vivo en Los Ángeles, Estados Unidos, desde agosto de 1979. Cuando mi mamá vino a vivir con nosotros, en diciembre de 1986, era una persona activa, no le gustaba estar sin hacer nada, bien sensata, juiciosa, con muchos valores morales, conservadora, bien decente en su hablar y actuar. Ella gozaba de buena salud excepto de los achaques normales de “vieja” como decía. La deprimía la situación en Nicaragua porque siempre se preocupaba por las hijas y nietos que había dejado allá. Era bien independiente porque decía que no le gustaba depender de nadie, no le daba temor de salir sola y se subía en los buses, iba a sus citas donde el doctor o a las tiendas.

Con el pasar del tiempo le empezó artritis en las rodillas y de vez en cuando se quejaba de sus mareos que siempre los atribuyó al estomago, se purgaba a menudo, lo que le daba alivio temporal. Fue en 2001 cuando empecé a notar problemas con sus habilidades mentales. Ese invierno para ella fue bastante difícil. Acostumbraba a regresar de Nicaragua en febrero o marzo, que es cuando el frío está más fuerte. Ese año cuando regresó de Nicaragua la artritis en sus rodillas fue más severa y eso le afectó su caminar. Mucho

la deprimía ver que todo se le olvidaba, que por más que trataba de recordar o contarme algo que había ocurrido durante el día, no podía, empezaba contándome y era como si se le terminaran las palabras, aun los nombres de la familia se le olvidaban; la frustraba el dolor en sus rodillas y ver que cada día caminaba más lento y con más esfuerzo. Los mareos también la hacían sentir mal porque le parecía que se iba a caer. En aquel tiempo los doctores no le daban la importancia al colesterol como hoy día, pienso que si tal vez se le hubiera controlado el colesterol le hubieran prevenido los miniderrames. El doctor le recetó Aricept, que es medicina para mejorar la memoria, luego alguien nos dijo que el *gingko biloba* era bueno y también lo estuvo tomando, pero ella en su desesperación y frustración quería experimentar mejoría inmediata y como no lo sentía entonces dejaba de tomar la medicina, en ese tiempo yo no controlaba cuándo tomaba la medicina, o si se las tomaba.

Ese verano, recuerdo que era un domingo como a mediodía cuando llegó una sobrina y tocó la puerta. Ella estaba en la sala y salió a ver quién era y no abrió. Le pregunté quién era y me dijo que una chavala, que no sabía. La niña, al ver que no le abría la puerta, empezó a llamar a mi mamá, fue cuando escuché, fui a ver, le pregunté qué había pasado y me dijo riéndose que ya no había conocido a la sobrina, a quien ella miraba frecuentemente. Me asusté mucho y me preocupé, pero también nunca me pasaba por la mente que pudiera ser demencia, lo que sí pensaba era que ella no se sobreponía a la depresión y que por eso se había vuelto olvidadiza. En ese tiempo no sabía cómo tratar y lidiar con una persona con depresión, eran dos cosas totalmente nuevas para mí, que además no sabía nada pues nunca lo había experimentado. También en aquel tiempo no se hablaba de Alzheimer como ahora.

En varias ocasiones encontré el cepillo de peinarse en el *freezer*; cuando le preguntaba me decía que era Gabriela, mi hija pequeña que en esos tiempo tenía 12 años, y decía que los chavalos por andar en sus locuras no sabían dónde ponían las cosas. Un día que Gabriela estaba de vacaciones se despertó bien asustada porque estaban las alarmas de incendio activadas y con mucho humo en la casa.

Era que mi mamá estaba cocinando y se le había olvidado que tenía algo en el fuego y casi se incendian. Para mí fue bien alar-

mante porque cuando regresara mi hija a clases mi mamá quedaría sola y eso me preocupaba porque no tenía con quién dejarla. Por más que le decía que no cocinara ella insistía en hacerlo, por lo que tuve que cerrar la llave del gas de la cocina, por su seguridad y para poder trabajar un poco más tranquila. Un cambio bastante notable era su razonamiento/pensar, a veces decía cosas que en su sano juicio nunca hubiera pensado así. Yo me preguntaba cómo mi mamá puede pensar o decir eso, pero nunca se me ocurría que de alguna manera estaba perdiendo la razón.

La actitud de mi mamá era tranquila, conversaba aunque a veces no terminaba la oración porque se le olvidaban las palabras. La depresión se le acentuó y a veces lloraba porque decía que su niñez había sido bien triste, su matrimonio bien difícil pues mi papá era alcohólico. Le decía que no recordara cosas tristes, que no se juntara con personas con problemas o personas tristes, porque eso le afectaba y la deprimía, pero de todas formas no me oía, siempre estaba viendo noticias, oyendo problemas de Nicaragua, pensando en sus hijas y en los nietos de allá.

Aunque su caminar era muy lento y sus capacidades mentales un poco desmejoradas, aún razonaba, se desorientaba más seguido pero mantenía su independencia porque podía valerse para hacer sus necesidades básicas: se bañaba, comía sola, ya no cocinaba, iba a misa los domingos, esa era su salida de los domingos. Recuerdo que discutíamos porque no se cambiaba la ropa y quería andar con la misma ropa por varios días, aun cuando iba a la iglesia. Su argumento era que no quería estar causando problemas con la lavada de la ropa y no había razón de ensuciar más ropa. Después de discutir, enojada se la cambiaba. Hoy pienso que se le olvidaba qué ropa se ponía porque algunas veces me alegaba que yo estaba loca diciéndole eso, que ella no andaba con la misma ropa, pero yo no entendía cómo se le iba a olvidar la ropa que había usado el día anterior, si ella era una persona bien preocupada por su aseo personal, tenía un olfato extraordinario y no le gustaba en absoluto sentir ningún mal olor.

Ese año que la lleve a la Purísima lo pasó bien contenta, alegre, cantándole a la virgen. De tanto cantar que amaneció enferma de la garganta y tenía que viajar a Nicaragua unos cuatro días después. Se fue con los medicamentos de catarro que aquí le había dado el

doctor. Ya para entrar al avión le pregunté si se sentía bien, dijo que sí, pero por unos momentos se desorientó diciendo que iba para Los Ángeles. Esa noche fue terrible, no dormí pensando que no iba a llegar a su destino. Iba a pasar por Miami y su hermano la llegó a ver en el aeropuerto. A Miami llegó bien pero iba desorientada según me dijeron mis primas. Al llegar a Nicaragua creo que la llevaron al doctor y se puso mejor del catarro. Un día le hablé y le dije que tenía que estar más tiempo allá porque tenía que buscar quien la trajera, pues sola no podía viajar. Ella ya no quería estar en Nicaragua y entonces habló con Gabriela y le dijo que yo no quería traerla, que ya no quería que estuviera conmigo y mi hija llorando me reclamó que por qué no la quería tener aquí, que ella la quería en la casa.

Una amiga me la trajo. El cambio de clima la enfermó otra vez, además del dolor en las rodillas que se le intensificaba con el frío. Yo me iba preocupada al trabajo pensando que algo le podía pasar mientras estaba sola; cuando mis hijas llegaban de la escuela en la tarde, entonces tenía un poco de tranquilidad. Fue un tiempo bien difícil, el único que me oía y sabía era mi esposo, Gilmore. Gracias a Dios que conté incondicionalmente con él y mis hijas, aunque ellas estaban jóvenes para entender la gravedad de la situación; también para ellas fue bastante difícil aceptar el cambio pues pensaban que mi mamá iba a ser eterna. Gilmore siempre estuvo allí con ella, la hacía reír, la hacía enojar, le hablaba y ella lo extrañaba cuando no regresaba temprano del trabajo. Él y mi mamá se llevaban tan bien que la gente pensaba que era su mamá, no la mía. Él siempre le agradeció que le cuidara a sus hijas y el hecho de que siempre estaba allí cuando la necesitábamos y yo especialmente le agradezco a mi esposo su apoyo moral y que me hizo la vida más llevadera durante esta transición tan dura y dolorosa. También contaba con mi amiga Yadira, a quien había traído de Nicaragua. Ella llegaba a visitarla frecuentemente, mi mamá mucho la quería; cuando llegaba a visitarla le hablaba, le bailaba, le llevaba sus cariñitos, la hacía reír, todo para entretenerla y distraerla, en varias ocasiones que necesité me la cuidaba los fines de semanas. A pesar de la distancia, Yadira me acompañaba en el hospital cuando mi mamá enfermaba. Le agradezco mucho el apoyo moral y emocional que me dio durante el tiempo más difícil de esta transición.

El invierno de 2002 fue cuando le dio el primer miniderrame.

Me asusté tanto y me dio tanta tristeza porque ella le tenía pánico a los derrames, porque había visto a los familiares y amigos que han sufrido de eso y que han quedado incapacitados. Ella decía que en un caso así quería morirse. Unos días antes de que le diera el derrame estuvo quejándose del malestar en la cabeza, que le dolía, que se sentía rara. Era un martes y me fui al trabajo bien angustiada porque, además de sus quejas del malestar en la cabeza, su caminar era peor y yo siempre tenía miedo de que se fuera a caer al salir del baño y la llamaba muchas veces durante el día mientras estaba sola. Ese día ya eran como las 9 o 10 am cuando la llamé y bien lento su hablar me dijo que ya se había bañado y que iba a desayunar. Yo le dejaba su desayuno listo. Le dije que siempre tuviera junto a ella el teléfono para que me contestara, porque yo la iba a estar llamando. Una hora después, estando en el trabajo, de pronto sentí desesperación por llamarla, de oírla y saber cómo estaba. La llamé y me contestó, casi no le entendí. No supe cómo le entendí que se había caído y que no se podía levantar. Los vecinos no podían ir a verla porque estaba enllavada. Salí del trabajo y ese fue el viaje más largo y angustioso porque sentía que nunca llegaba y me la imaginaba que la iba a encontrar muerta. Al llegar la encontré en el suelo, parece que estaba sentada en el sofá y quiso levantarse pero no pudo y cayó. Cuando ella me ve, me reconoció más por la voz, porque la vista la tenía como ida. Llamé al vecino para que me ayudara a levantarla y ponerla en el carro para llevarla al hospital. Llegando a emergencia la pasaron rápido y el diagnóstico fue un miniderrame que le había afectado el área motora y la memoria, además tenía pulmonía.

Estuvo en el hospital dos semanas, le dieron terapia para el habla y la coordinación. El neurólogo la chequeó y todo lo que me dijo fue que había sufrido el TIAA (miniderrame) y que le había afectado la memoria y el área motora, que con el tiempo tal vez iba a recuperar algo pero no completamente por la edad. La estadía en el hospital fue horrible porque se puso bien agresiva, se levantaba queriendo salir del hospital, les pegaba a las enfermeras y se arrancaba las agujas de los sueros, ya ni sabían dónde ponérselos para que no se los quitara. Después que salió del hospital se veía bastante bien, a veces parecía que nada le hubiera pasado, lo único que el balance y coordinación para caminar los tenía bastante afectados.

Caminaba con su bastón, aún se valía para hacer sus necesidades básicas, con mucho esfuerzo porque se cansaba rápido. Ella miraba que cada día podía hacer menos y eso la frustraba y la ponía muy irritable, entonces la ayudaba a ponerse los calcetines, a entrar y salir del baño. Cuando regresó donde el doctor para chequear como seguía le continuó la Aricept, le dio más medicamento para la depresión, otra para controlarle la orina porque ya empezaba a perder el control. En fin, el doctor le daba tanta medicina que un doctor en Nicaragua le dijo que no las tomara porque su metabolismo era lento y no tenía la capacidad de asimilar tanto medicamento.

Un domingo temprano en la mañana me levanto y lo primero que hacía era llamarla y ver cómo estaba. La busco por toda la casa y no la encuentro. Había salido para ir a la iglesia, yo pensé que no podía ir lejos porque no caminaba rápido, comenzamos a buscarla por las posibles rutas que podía haber tomado y no la encontrábamos. Carolina, mi hija mayor, se fue en el carro a buscarla y nosotros caminando la buscamos y no aparecía. Yo sólo me la imaginaba en la calle tirada, atropellada por un carro, pues para ir a la iglesia tenía que cruzar una calle principal. Después de unos 15 minutos amargos y angustiosos la encontramos, una vecina la tenía sentadita bajo un árbol. Nos dijo la señora que vio que se había caído en la calle, que la levantaron y que le habían preguntado adónde iba y adónde vivía y les dijo que iba para misa pero no supo decirles dónde vivía. ¡Qué tristeza ver que cada día iba la situación peor!, y peor ver cómo ella se iba incapacitando. Ya no sabía qué hacer, no podía dejarla sola en la casa, tenía que trabajar y no tenía con quién dejarla. No quería enviarla a Nicaragua porque sabía que la atención médica no iba a ser igual; eso me preocupaba mucho porque además el doctor decía que la medicina era relativamente nueva y lo más probable era que allá no estuviera disponible y, si había, seguro que era carísima, por lo menos aquí tenía la medicina que necesitaba.

Poco a poco ella iba perdiendo el sentido del tiempo, era como que había regresado al pasado. Decía que tenía que regresar donde su abuelita que la había mandado a comprar las tortillas. Mucho mencionaba a su abuela, a mi abuelita paterna y a su querida amiga Isolina. Fueron tres personas que estaban tan presentes en su inconsciente que siempre las estaba mencionando como si

estuvieran vivas. A veces en las noches, cuando estaba dormida, se despertaba nerviosa diciendo que tenía que calentar la leche de la niña porque ya se iba a despertar. En muchas ocasiones a medianoche se levantaba y con una lámpara de mano le alumbraba la cara a mi hija que estaba con ella en el cuarto y decía que era para asegurarse que estuviera dormida. El control de la vejiga lo había perdido y no quería usar pañales desechables, ya no le daba tiempo para llegar al inodoro porque le costaba levantarse de la cama y caminaba muy lento, entonces se ensuciaba en el piso o simplemente se hacía en la cama. Fue bien denigrante para ella la situación porque en algún momento se daba cuenta y le daba vergüenza y cuando le preguntaba lo negaba, decía que yo lo había hecho o la Gabriela. ¡Cuánto le pedí a Dios que me diera paciencia y me iluminara la mente!, para saber cómo tratarla, que pusiera en mis manos alguna información para ayudarla mejor. No sé cómo (debe ser en respuesta a mis oraciones) en mis manos cayó la información de las guarderías de ancianos. Inmediatamente empecé el proceso y la matriculé, esta fue una lucha tremenda porque ella aún tenía fuerzas para resistirse, opinar y expresar lo que sentía. Peleaba con las enfermeras y el personal de la guardería porque no quería que le ayudaran.

Yo hablaba con ella, Gilmore, mis hijas y Yadira, todos hablábamos con ella para tratar de hacerla entender que era por su bien, que no era que no la quisiéramos tener en la casa, porque eso es lo que ella creía y sentía que ya no la queríamos. Le pedía que se controlara porque si no la iban a sacar del programa y entonces iba a tener que regresarse a Nicaragua y esa idea no le gustaba. Después le agarre la onda que si le mencionaba a su abuelita hacía caso, me imagino que ella le tenía miedo, horror a la abuelita. Después mi problema era arreglar que alguien estuviera en la casa cuando la llevaran porque el programa era de 7:00 am a las 2:00 pm. Muchas veces les pedí a los vecinos que me la recibieran y le abrieran la puerta porque ella ya no tenía control de las llaves, en realidad ya no podía hacerlo.

Cuando regresó de Nicaragua en 2003 tuvo otro miniderrame. Un domingo en la mañana estábamos desayunando y cuando la veo no tenía coordinación para llevarse la comida a la boca, algo que hacía bien, y tenía la mirada ida en el vacío, la llamé y apenas

si me contestó. Corriendo mi esposo y yo la llevamos a emergencia y le hicieron toda clase de exámenes MRI en la cabeza, un escaneo de todo el cuerpo y allí por primera vez me enseñaron los resultados y me dijeron que había tenido un miniderrame. Los resultados enseñaban los múltiples miniderrames que había sufrido, que la mayoría de ellos probablemente no nos dábamos cuenta o le daban cuando estaba dormida. También me enseñaron las áreas del cerebro más afectadas y era más que nada la memoria, el área motora, coordinación y habla, que muy difícilmente las iba a recuperar. Estuvo en terapia un tiempo y mejoró en la coordinación y un poco el habla. Otra vez la estaba en el hospital fue un martirio porque no quería que las enfermeras la cuidaran, les pegaba, trataba de salir del hospital, se quitaba los sueros, no se tomaba la medicina, etc., total que una vez tuvieron que amarrarla a la cama para que no se moviera, ni tratara de salirse del hospital. Al salir del hospital nos mandaron a un neurólogo, la llevé, la evaluó y diagnosticó “demencia degenerativa”. No me dijo Alzheimer porque dijo que para dictaminar eso había que abrir el cerebro. Bueno para mí fue impactante ver el expediente con esa palabra “demencia degenerativa” ni podía asimilar esas palabras, no quería aceptar lo que significaba, le pregunté al doctor lo que quería decir y me dijo que era una enfermedad progresiva y no había cura, lo único que podían hacer es darle medicina para retrasar el proceso. Sentí que el mundo se me venía encima. Le recetó Exelon que el doctor dijo era lo más nuevo en el mercado para esta condición médica. Yo andaba sola con ella y no supe cómo pude manejar de regreso a la casa, me dio tanta tristeza que no pude contenerme y me puse a llorar, ella me preguntó: “¿qué te pasa?”, le dije que nada, entonces me dijo: “no te preocupés que todo va a salir bien”. La miré tan indefensa ante algo horrible que le venía y yo sin poder hacer nada por ella. Estaba tan ajena a la realidad, sin conciencia de lo que estaba pasando en el momento y pensé cómo es posible que esté pasando esto, cómo es posible que esta señora esté perdiendo su razón y no se vaya a mejorar. Entonces empecé a buscar información de enfermedades de demencia.

Cuando ella regresó a la guardería ya no podía caminar y empezó a usar la silla de ruedas. En la casa ella caminaba pero tenía que ir agarrada de alguien, no quería mantenerla en la silla de ruedas

para que no perdiera totalmente su movilidad en las piernas. Al no tener quien me la cuidara y ver que el cuidado que necesitaba era las 24 horas, mi esposo y yo visitamos varios asilos para pacientes de Alzheimer pensando que allí la podían tener. Son lugares deprimentes, bien tristes, los enfermos están completamente idos, solos, sin hablar, sin calor humano ni cariño, el personal no les da la atención que necesitan porque están siempre ocupados en otras cosas. Yo pensaba si meto aquí a mi mamá no va a tardar, porque no hay contacto humano, no había nada que le estimulara el cerebro, entonces desistí de esa idea.

Ese verano de 2003 recuerdo que íbamos a cambiarnos de casa y había tenido que ir a matricular a mi hija a la escuela. Le había pedido a mi esposo que se quedara con ella y me le diera de cenar. Cuando regresé ella estaba en el cuarto y la encuentro sentada en el suelo, se había quitado toda la ropa, el pañal lo había hecho pedacitos y estaba tratando de ponerse unos zapatos de mi hija. Al preguntarle qué estaba haciendo, me dice que estaba queriendo ponerse los zapatos para irse a Chichigalpa a ver a su abuelita que la estaba esperando. ¡Qué horrible verla en esa situación! ¿Cómo hacerle entender que no iba a ninguna parte y que volviera a la realidad? Con el tiempo aprendí que tenía que seguirle la corriente para que me entendiera y me hiciera caso, que no había razón para que ella me entendiera a mí, yo tenía que entenderla a ella. Nos cambiamos de casa, cambia de guardería y mi hija la recibía, y me la cuidaba en las tardes. Tenía que venirse corriendo después de la escuela a esperarla. El cambio de casa la desorientó bastante, le tomó tiempo acostumbrarse a la casa nueva. En las noches se levantaba e iba a mi cuarto buscando el baño. Siempre peleaba con quien le quería ayudar, especialmente para llevarla al baño. Todavía no aceptaba y seguro le daba vergüenza que la vieran, ni mucho menos aceptaba que una chavala le ayudara. Se ponía agresiva, mordía, pellizcaba, pegaba, para que no le ayudaran, decía que ella lo iba a hacer sola, que ella podía. Pero también tenía sus momentos de lucidez y en muchas ocasiones me dijo: “Ay, hija, no sabes que diera yo para no causarte estos problemas”.

Una tarde por estar en el forcejeo de llevarla al baño se fue para atrás y se dislocó el brazo. Mi pobre hija, que ni sabía qué hacer, llamó a la ambulancia y se fue con ella, allí en el hospital

llegó mi esposo. Cuando llegué al hospital ella estaba en emergencia, la vi, me conoció, le pregunté qué había pasado y me dijo que no sabía, ya después me sacaron porque le iban a poner morfina para el dolor y ponerle el brazo en su lugar. Después que salió del hospital había que cuidarla más para que el brazo no se le volviera a dislocar.

Por más que yo trataba de despertarme a tiempo en las noches para llevarla al baño, varias veces ella se levantó y se iba al baño sola. Todavía podía levantarse y caminar agarrada de las paredes o los muebles y un sábado por la mañana la encontré en el suelo, caída de frente y con toda la cara morada.

¡Qué susto, qué angustia!, porque no sabía si estaba quebrada, sabe Dios cuánto tiempo estuvo en el suelo y el dolor en su cara, cuando le pregunté me dijo que se había caído. Esas caídas eran frecuentes, porque un segundo que me descuidara y cuando ya miraba estaba en el suelo, por querer levantar algo. Gracias a Dios, tantas veces que se cayó y nunca se quebró un hueso. Era como una niña de uno o dos años, que no conoce el miedo ni mide las consecuencias. Una vez la dejé sentada en una silla para ir a hacerle su cena, pues cuando regresé ya estaba en el suelo y cuando le pregunté me dijo que había visto pasar una hormiga bandida y la quería matar, que no quería que la picara; se agachó para querer matarla con la mano y se fue de boca.

Ya después de cada catarro, bronquitis o pulmonía quedaba muy débil, los músculos bien aguados y no caminaba. Así fue perdiendo la habilidad de levantarse para caminar y, aunque esto suene mal, eso me quitó la constante preocupación de que se iba a levantar, caminar, caerse y quebrarse algún hueso, etc., ya entonces dormía un poco mejor porque no podía levantarse en las noches para ir al baño.

La llevé varias veces donde otros neurólogos. Le hacían todos los exámenes del cerebro, la evaluaban y el diagnóstico era igual: demencia degenerativa, y el tratamiento era seguir con el Exelon, para entonces creo que había yo leído en algún reporte que la combinación del Exelon y la namenda (memantin) era más efectivo que el Exelon solo. Se lo pedí al doctor y desde entonces lo toma. Quizás sea cierto que el proceso no ha avanzado tan rápido. Después de varias visitas, el último neurólogo me dijo que no podía

hacer nada más que recetarle la medicina, porque no había cura para el mal y que eso lo podía hacer su doctor de cabecera, que podía llevarla unas 2 veces al año.

Así fue, el último doctor era bueno, se veía que tenía interés en su salud, siempre me decía que tratara de que no le diera pulmonías porque la debilitaba y los antibióticos no era bueno estarlos tomando seguido; pero también yo había leído que, muchas veces cuando hay infección pulmonar fuerte y frecuente, se pasa al cerebro y lo daña.

Durante el verano de 2004 estábamos planeando la celebración de la graduación en la universidad de Carolina, mi hija mayor, cuando una semana antes en la mañanita me levanté tempranito y sentí un mal olor viniendo del cuarto de ella. Traté de levantarla y vi que estaba bañada en sangre, empecé a gritar, y entre mi hija y yo la llevamos al baño para limpiarla, no sabía de dónde sangraba, sólo sabía que olía bien horrible. Cuando la estaba limpiando se desmayó.

¡Qué horrible me sentí!, ver que se moría en mis brazos y no podía hacer nada más que darle mi calor y hablarle, también sentí tanto enojo, pensando cuánto más tiene que sufrir esta señora. Sentí que moría con ella.

Cuando llegaron los paramédicos dijeron que se le había reventado una úlcera gástrica. Salimos corriendo para emergencia detrás de la ambulancia, allí los doctores dijeron que se le había reventado la úlcera causada de tanto Motrin e Ibuprofeno que había estado tomando durante tantos años y que ya su sistema no podía tolerar más ese medicamento. Estuvo en el hospital una semana y salió como nueva, como si nada le hubiera pasado, no recordaba nada, ni dolor ni nada. La enfermera de los cuidados intensivo me dijo que el Alzheimer era la enfermedad más feliz, porque por mucho sufrimiento que la persona tenía al minuto no se acordaban de nada y que la familia sufría más que el enfermo, porque no tenían conciencia de nada. Cuando salía del hospital bromeábamos con ella, diciéndole que le gustaba ir al hospital, para que le dieran su retoque y salir como nueva, ella nada más se sonreía.

Logramos encontrar una señora que venía en las tardes a recibirla de la guardería y estaba con ella hasta que alguien de nosotros llegara. Esta señora era buena, porque no la maltrataba, hacía

lo que se necesitaba pero de ninguna manera trataba de distraerla o hablarle, simplemente se sentaba a leer sus revistas o a ver TV con ella.

En agosto de 2005, al regresarse de Nicaragua, mi sobrina Margarita viajó con ella de regreso. No recuerdo cómo fue que ella decidió venir a cuidarla los meses que le permitiera la visa. Para mí fue un gran alivio porque ya no tenía que preocuparme por encontrar a alguien que la cuidara, o trabajar con la preocupación de que si la iban a tratar bien o que si llegaban o no. Fueron unos meses menos pesados para todos porque contábamos con una persona más para cuidarla y estar pendiente de ella. Mi mamá no dejó de ir a la guardería, entonces mi sobrina la recibía en las tardes cuando la llevaban. A veces me preocupaba el hecho de que mi mamá peleara con ella; le pegaba, la mordía porque no quería dejar que la ayudara en el baño, seguro porque le daba pena, pero mi sobrina tuvo paciencia. Así fueron pasando los meses muy rápido y desafortunadamente Margarita tuvo que regresarse a Nicaragua y así mi alivio terminó, volviendo a las angustias de antes.

En noviembre de ese año, cuando el clima empezó a cambiar otra vez, le dio una pulmonía, pero esta vez fuerte, creo que la más fuerte que ha tenido porque todos los antibióticos que le dieron no le llegaban y la infección no cedía, le aplicaban altas dosis de albuterol y oxígeno. Una noche, mientras estábamos allí en el hospital con ella, tenía fiebre alta, empezó a delirar y a temblar, ¡qué horrible!, todos pensamos que ya se nos iba a morir, que de ésta no salía. Estuvo en el hospital como unas tres semanas, le dieron masivas dosis de antibióticos y ya de último los doctores dijeron que no podían hacer nada más allí en ese hospital y que si no mejoraba en este último intento, iban a trasladarla a otro hospital más grande. ¡Cómo recé para que no llegara a ese punto!, porque además no sabía adónde la iban a mandar si no reaccionaba a ningún antibiótico, no se sabía lo que iba a pasar. Gracias a Dios, por fin le dieron megadosis de antibióticos fuertes y la infección se le quitó. A consecuencia de toda la medicina que le habían dado resultó con el azúcar y la presión altísima, que decían era temporal porque eran efectos secundarios de la medicina que había tomado. Por varias semanas la enfermera llegaba en las tardes a chequearla hasta que su salud volvió a la normalidad.

Así fue pasando el tiempo, viendo tristemente cómo iba perdiendo su memoria, sus habilidades básicas y haciéndose cada día más dependiente de uno. Ella cada vez que una persona nueva la cuidaba, con sus ráfagas de lucidez y con mucha vergüenza, no quería que la llevaran al baño. Todavía demuestra sentimientos de vergüenza. Cada vez que regresaba de Nicaragua después del invierno se me hacía muy difícil encontrar a una persona que la cuidara. Varias personas la cuidaron y en realidad a lo que venían era ver TV con ella o leer revistas. Con mis hijas y mi esposo aquí en la casa nos coordinábamos para cuidarla los fines de semanas y las noches. En realidad, para hacer este tipo de trabajo hay que tener mucha paciencia y se hace más por humanidad que por dinero. No pude encontrar alguien estable; todas las cuidadoras me hicieron sentir como si me estaban haciendo el favor de cuidármela, aun cuando el gobierno les pagaba. Es muy difícil, ahora entiendo por qué hay tanta gente en los asilos.

Cuando la mayor de mis hijas se casó y se fue a su casa y la menor se graduó de la secundaria y empezó la universidad, me era muy difícil contar con ellas para el cuidado de mi mamá; fue entonces cuando decidimos mis hermanas y yo que se fuera a Nicaragua, al fin y al cabo aquí las pulmonías que le dieron eran causadas por los cambios bruscos del clima y el frío, y su medicamento (Exelon y namenda) era lo que necesitaba. Me preocupaba el hecho de la disponibilidad de la medicina, pero bueno ya de alguna manera arreglaría eso. Y así se fue a Nicaragua en 2007. Creo que fue una buena decisión porque allá está mejor cuidada, las señoras que la cuidan lo hacen con mucho amor y dedicación, además está rodeada de más familia, de contacto humano, que es lo que la hace sentir viva y le estimula el cerebro. A veces pareciera que ella no estuviera en este mundo, pero de alguna manera percibe la presencia y el cariño de todos.

Este es un proceso muy difícil y lo más grave es aceptar el deterioro mental y físico, y ver cómo el ser querido se consume en la demencia y día a día pierde sus habilidades e independencia, ver cómo cambia su carácter y personalidad. La situación es muy dolorosa, especialmente cuando no se sabe contra qué se está luchando o cuando no se quiere aceptar la realidad. Además de la impotencia que uno siente al ver que no se puede hacer nada más

que buscarle el mejor tratamiento y cuidarla con mucho amor y dedicación, y tener mucha pero mucha paciencia.

Cuando estaba conmigo yo era su mamá, así me llamaba. Yo era su todo, cuando yo llegaba del trabajo e iba a saludarla sus ojitos se alegraban y decía “ya llegó mi mama”. En las noches ella mandaba a mi esposo a la venta a comprar las tortillas y frijoles. Si salíamos y yo le decía “cuídeme la cartera, no se la preste a nadie”, si alguien por fregar se la quería quitar peleaba y decía que era de su mama. Y si le compraba algo y le preguntaban quién se lo había comprado, como una criaturita decía que su mama.

Ahora me ve y no me conoce, si le dicen mi nombre seguro me relaciona con algo conocido pero si me ve no me conoce para nada; es bien triste. Cómo quisiera poder tener con ella una pequeñita conversación, veo tantas ancianas mayores que ella en tan buen estado mental, que todavía me pregunto por qué tuvo que ser así. Siento tristeza cuando veo a las hijas conversando con sus mamás ancianitas y cómo deseara yo poder hacerlo. Sólo espero en Dios que no me la deje llegar a la última etapa, porque eso es más triste.

Siento temor de terminar así porque dicen que esa enfermedad está en los genes, sé que en la familia de ella muchos han padecido derrames, alta presión y colesterol, que son unas de las muchas causas de este mal. Trato de mantenerme informada de los avances en los estudios que están realizando, también de lo que uno puede hacer para prevenir la enfermedad, y hago todo lo que está a mi alcance para prevenirla porque el temor y miedo de padecerla lo tengo.

Lourdes

Siempre he vivido con ella y, luego de su estancia en Estados Unidos y de su enfermedad, está conmigo desde agosto de 2007. Cuando la traje a la casa, todavía se interesaba en leer; ella fue una buena lectora, tanto le gustaba leer que aprendió a leer y a medio escribir por su propio esfuerzo e interés; creo que el gusto por la lectura lo heredé de ella. Comía sola aunque despacio, caminaba con ayuda, respondía con más coherencia y decía oraciones largas. Peleaba porque le daba vergüenza que la limpiaran o la bañaran, pues decía que ella podía, que la dejáramos sola. Rezaba conmigo en las noches, contaba hasta 20, decía el abecedario completo y

estaba un poco más ubicada en el tiempo y en el espacio. Expresaba vergüenza cuando la cambiábamos de ropa, ya que decía que la podían ver, que no quería que nadie la viera.

En este año (2010) no come sola, de repente se le dificulta tragar; ya no lee y no tiene conciencia de lo que puede hacerle daño, aunque siente miedo de caerse y, cuando le duele una parte del cuerpo, no sabe decir exactamente adónde siente el dolor. No le ha desaparecido el miedo a caerse, la vergüenza de que la vean desnuda, expresa mucha vergüenza cuando se ensucia.

Conoce las letras, pero ya no puede mencionarlas sin verlas, hace una semana (julio) pudo identificar las letras, incluso las de menos uso como la K, Q, Z, Y. Todavía se interesa en los programas de TV, sobre todo si son de acción y puede llevar el hilo de las acciones, por ejemplo, si hay golpes, si los personajes aparecen enojados o alegres, si están riendo o llorando. Sabe que hay una persona que la cuida y se siente bien con ella, porque Juanita es una persona que la trata con paciencia, la cuida esmeradamente y le tiene mucho cariño, tanto que cuando no la ve la extraña, aunque no retiene su nombre; cuando la ve sabe que es la persona con quien pasa la mayor parte del día. No logra terminar una oración corta cuando quiere decir algo por su propia iniciativa, entonces se le oye decir cosas incoherentes u oraciones incompletas. Da respuestas coherentes. Si le digo que repita algo, repite oraciones cortas y lo hace bien, por ejemplo: “Dígale que no friegue, que usted no se está comiendo nada”, entonces repite: “No me fregués vos... yo no me como nada”, es decir, logra personalizarlo y no repetirlo tal como yo se lo digo. Si ve a una persona despeinada, dice: “Andá péinate”, o si está cerca con la mano empieza a acomodarle el pelo, igual la ropa. Si ve a una persona gorda dice: “Chocho, qué gorda”.

Una tarde le dije que me tuviera dos chimbombas y cuando llegó Manuel, su yerno, al saludarla las apretó como queriendo reventarlas y ella lo volvió a ver y le dijo: “Chocho, dejá, las vas a reventar”.

Al llegar del trabajo, su yerno le dice: “¡Ya llegó tu muñeco!”, ella lo vuelve a ver y siempre le responde diciéndole en diferentes ocasiones: “Muñeco viejo”; “ya llegó”; “bueno”; “¿dónde andabas?”. Cuando le damos los buenos días y se le pregunta cómo amaneció, responde siempre sonriente: “Bien. Acostada”.

A veces responde: “Mal”, y cuando se le pregunta por qué dice: “Porque tengo calentura”, o “porque tengo dolor de cabeza”. Al cambiarla de posición en la mañana, siempre tiene miedo de caerse y me dice: “Cuidado me botás”, “no me botés”, “me vas a botar”; al comienzo se enojaba mucho, ahora cuando la voy a cambiar de posición le hablo, le digo que no tenga miedo, que no la voy a botar y que sólo la voy a poner boca arriba para que descanse mejor, al hablarle de esa manera ya no se enoja.

Cuando le hacen ejercicios en las piernas, le dice a la Juanita: “No me toqués... te voy a dar una patada... déjame, que te voy a dar una patada”. Diferencia lo poco de lo bastante; si le pregunto cuánto me quiere, no contesta; si le digo: “¿Me quiere poco o bastante?”, contesta: “Bastante”.

El 22 de julio al ver la luna dijo: “Allá está la luna”. Cuando vemos TV y hay una escena de acción, ella dice: “Chocho”; si le preguntó qué pasó, responde con certeza: “El hombre se cayó... al hombre le pegaron... están arrechos... la pobre mujer”. Ya no lee oraciones ni largas ni cortas, pero sí lee palabras que ve en la TV en letras grandes.

El 28 de julio no quiso contestar, tenía bien apretadas las mandíbulas y sólo se quedó viéndome, sin decirme nada; ojalá y no pase así todo el día, porque ha estado bien despabilada y respondiendo cuando se le habla. Diferencia las cantidades, cuando se le pregunta si quiere algo o si quiere a alguien, poco, más o menos o bastante, responde: “Bastante” o “mucho”.

El 10 de agosto tuvo su momento de lucidez, su rayito de realidad, cuando Juanita, su cuidadora, estaba bañándola, agachada, restregándole los pies, y de pronto le dice sobándole la cabeza: “Qué haría yo sin vos”. Decide cosas sencillas, por ejemplo, si le preguntamos: ¿va a comer?, a veces contesta: “¿qué me vas a dar?”, otras veces: “¿qué hay?”, “si me das”, o dice: “ahorita no”. Si le pregunto ¿más tarde?, responde que sí, y cuando le vuelvo a preguntar dice que sí, que va a comer. ¿La acuesto de lado o boca arriba?, ella decide cómo quiere dormir. Para ella su mamá Pina (abuela materna) significa la autoridad, alguien a quien hay que hacerle caso, porque si no le pega. Juanita agarró rapidito la “onda” porque cuando no quiere tomarse el medicamento, bañarse o beber agua, ella le dice: “Tiene que beberse la pastilla porque si no su abuelita

viene y le pega”, “tiene que bañarse porque dice su abuelita que no quiere encontrarla sin bañarse”, “bébase el agua porque su abuelita dice que si se enferma por no beber agua la va a ir a botar al hospital”, y ella obedece inmediatamente, algunas veces contesta: “¿Eso te dijo mi abuelita?”, “¿adónde vistes a mi abuelita?”; o si está tan enojada sólo contesta: “Qué me importa a mí”, o vuelve a ver a los ojos y dice: “Decile”, como queriendo decir que no le importa.

Le preguntó: ¿usted es Mamita o es Mimi? Y responde: “Mimi”. Siempre responde con frases cortas pero coherentes. Gilmore, su yerno, le dijo que era comelona y respondió: “Depende de lo que me den”. Está bastante coherente, cuando me oye decirle a Juanita que ya es tiempo de sacarla del inodoro porque lleva mucho tiempo, le dice: “Que friega esa mujer, dice hay que sacarla ya”. Llega una sobrina de ella a la casa y está buscando qué leer entre unas revistas que están en el mueble del televisor y le dice a Juanita: “Mirá, esa mujer está registrando”. ¿Cómo la recuerdo? Como una mujer trabajadora, incansable, fuerte, valiente, independiente, inflexible cuando se trataba de corregir mentiras o malacrianzas, sin grado académico pero con un gran sentido común y una capacidad de juicio y de justicia fuera de lo común, una Leona, como dice Carlos Mejía Godoy. Nunca la vi llorar, pero creo que deben haber sido muchas las ocasiones en que lloró a escondidas, sobre todo cuando me enfermé a los diez años. Tampoco recuerdo nunca haberla visto ni oído reír a carcajadas, pero se alegraba y disfrutaba especialmente los momentos en que nos reuníamos con sus hermanos o con su familia, con ella pasamos Semanas Santas inolvidables en Chichigalpa, paseos bonitos en Matagalpa, la familia para ella era importante. Es verdad que no fue expresiva en su amor para con nosotras, pues no era de besos ni arrumacos, pero siempre tuve la certeza, y creo que mis hermanas también, de que nos adoraba y que significábamos todo su mundo para ella. Los cuidados que le doy son apenas una pequeña retribución a toda una vida de entrega que ella tuvo para conmigo y con mis hijos.

Además de escribir lo anterior sobre su enfermedad, hemos decidido hacer la siguiente reseña de lo que ella ha significado en la vida de su familia, como una manera de rescatar algunos de los momentos más significativos de su vida.

Patricia

Mi madre ha sido una persona sabia, dio la vida por sus tres hijas, creo que logró lo que se propuso: que tuviésemos mejores oportunidades de vida, y sí lo logro, somos profesionales, trabajadoras y luchadoras como ella.

Mis recuerdos de ella reflejan el gran ser que ha sido. Una vez, estaría muy pequeña, quería la atención de ella y lloré y lloré, y ella estaba trabajando en la máquina (era costurera) y para calmar mi llanto me colocó entre sus piernas, por supuesto no dejó de trabajar, estaba haciendo doble esfuerzo, así era ella: una mujer esforzada. En otra ocasión, mientras trabajaba, en algún momento de distracción se le ensartó la aguja en el dedo, ella sin ningún escándalo se curó el dedo y siguió trabajando. Una noche estábamos cenando pescado y se le atragantó una espina, las tres como locas buscamos ayuda en el vecindario, como siempre mi padre no estaba, se le dio banano y no recuerdo qué más, a partir de ahí odié comer pescado, sin embargo ella, para que ingiriera ese alimento tan saludable, me lo desmenuzaba excesivamente; este ritual lo hizo hasta que me casé. En la casa debíamos de colaborar con su costura, hacía pantalones y nos asignaba una cuota a cada una para pegar los botones y hacer los ruedos, por supuesto, ya adolescente, no me gustaba y sin embargo tenía que hacerlo.

Era una mujer bien práctica, realista, pues al concluir el tercer año de secundaria me dijo: “Tenés que irte a otra escuela donde aprendas un oficio que te sirva, para que no seas carga de nadie, porque si yo me muero quedas desamparada, no sé si tus hermanas (ella son las mayores) te van a ver”, con ese pensamiento no me quedó mayor alternativa que cambiar de escuela.

Siempre estaba con el interés de que no fuéramos malcriadas, ni dijéramos palabras soeces, enseñándonos que fuéramos unidas, que no debíamos pelear. Y lo consiguió. Su principal objetivo fue que estudiáramos, que sólo así podíamos salir adelante y dentro de sus limitaciones económicas nos dio estudios hasta la secundaria técnica y, siempre dentro de su practicidad, nos dijo que si queríamos estudiar en la universidad teníamos que ser nosotras las que nos la costeáramos.

Con el terremoto de Managua lo perdimos todo, hasta mi padre que, si anteriormente cumplía medianamente con su responsabili-

dad, con ese desastre tiró la toalla y dejó a mi madre a cargo de nosotras. Es entonces cuando tiene que salir a trabajar fuera de la casa; fue muy duro acostumbrarnos a no estar con ella, verla llegar cansada, agotada, y el dinero no le alcanzaba para mantenernos a las tres; sin embargo, ahí estaba ella luchando, venciendo cada obstáculo que la vida le puso, aunque siempre contaba con el apoyo de mi abuelita y la tía-abuela paterna, de mis tíos maternos, que siempre la apoyaron en todos los momentos de su vida.

No era una persona besucona, ni decía “te quiero”, más bien ahora me da muchos besitos. Siendo jóvenes las tres nos accidentamos, fui la menos afectada y me trasladé a avisarle. Ella, muy nerviosa pero como siempre sin perder la calma, ni llorar, y yo nos trasladamos al hospital donde estaban mis hermanas, la mayor estaba de mayor cuidado, por dicha no hubo un desenlace fatal.

Cuando mis dos hermanas mayores trabajaban, me imagino que respiro un poco ver que sus hijas podrían valerse por sí mismas. Me gradué, trabajé y me casé; al nacer mi hija ella le dio todo su cuidado, mimo y amor, en la relación de pareja jamás opinó, no se entrometió. En una ocasión, mi hija tendría como cinco años y estaba en el patio de una de las casas vecinas, cuando por fin apareció su papá le dio una gran paliza del susto de no encontrarla. Mi madre me contó que él había sido muy drástico, ella detuvo a mi hermana para que no se metiera, así era de respetuosa. Igual cuidó a mi hijo que siempre pedía más leche, el más pequeño de ese entonces; mi madre me dijo dale atol de trigo para que se llene y funcionó.

Al morir mi padre, ella sintió un gran alivio, decía que era mejor así, que ya no iba a ser carga de nadie y que ya iba adelante, el licor se lo llevó muy temprano.

Es una mujer que fue más allá de lo que la vida le dio, pues, desde muy temprana edad tuvo que ganarse el pan diario. Por sus deseos de superación emigró a la capital, sin profesión pero con un temple que venció muchos obstáculos. Era una mujer moderna para su época, soltera, bailaba, fumaba, tomaba sus cervezas, reía, muy agradecida con todo aquel que le brindó ayuda.

Cuando mis hermanas emigraron, vi el sufrimiento de ella, en silencio, sin llanto, sólo decía: “Dios me la acompañe y proteja”. Después ella emigró a EEUU y decía que hubiera querido haberse ido más joven para tener las energías de trabajar y poder llevarse

a sus otras dos hijas, para que todas pudiéramos estar juntas. Nos visitaba año con año.

Cuando mi hermana me dijo que a nuestra madre le estaba dando un tipo de esquizofrenia llamado Alzheimer, no le creí, dije que el doctor era el loco. Ignoraba lo que es esa enfermedad. En un diciembre que vino, creo que fue el primer año en que pudimos ver con claridad los indicios de la enfermedad; aún caminaba y fuimos a un concierto navideño, ella llamaba constantemente a un niño, supongo que creía que era uno de sus nietos, el niño medio asustado le contaba al papá, no escuchó el concierto por estar llamando al niño desconocido. Un día que fuimos a su pueblo, la llevamos a visitar a su primo y, estando frente a la casa, ella insistía que ahí no era. Cuando la enfermedad fue avanzando y hablábamos por teléfono me confundía, creyendo que era su nieta u otra persona. Lo más terrible ha sido la ignorancia sobre cómo manejar esa situación, ha sido muy triste y frustrante. Ella siempre decía que ojalá Dios le concediera una muerte rápida, no quería ser carga de nadie; sin embargo, la realidad ha sido otra, actualmente está totalmente dependiente de nosotras.

Una vez mi hermana y yo estábamos conversando con ella y lloró desconsoladamente diciéndonos: “Tenía que haber hecho más por ustedes”; eso fue increíble, después de todos sus sacrificios, creía que había hecho poco, ¿cómo iba a hacer más?, ¡si todo lo había dado para formarnos! Al verla llorar tomé conciencia de que eran algunos de los cambios que estaba sufriendo con la enfermedad. A partir de 2007 que está con nosotras, ha tenido unas cuantas recaídas, ha estado hospitalizada, una y otra vez ha salido restablecida, tiene más de año y medio que goza de buena salud, brindándonos alegría (2010).

No recuerdo cómo contactamos al doctor Eddy Zepeda, miembro fundador de la Fundación Alzheimer Nicaragua (FADEN), que realiza actividades para dar a conocer qué es la enfermedad y cómo aprender a convivir con la persona que lo padece. He participado en varias reuniones que me han permitido conocer sobre la enfermedad y saber cómo enfrentarla.

Cuidar a mi madre es una ardua labor que sólo el amor y la paciencia ayudan a sobrellevarla; alguno de los fines de semana y vacaciones que la cuido, ella es el centro de atención en mi casa.

Sucede algo curioso, dada su enfermedad, siempre que está en mi casa dice que ésa no es su casa, que ya se tiene que ir, increíble que, aun con su enfermedad, se considere una vista en mi casa.

En su cuidado trato de tenerla despierta, que me hable, le canto, le bailo, vemos películas mexicanas. Le digo que la quiero y me responde que ella también me quiere, así también le pido perdón por cualquier sufrimiento que le pude causar y me dice que me perdona. En algunas ocasiones no desea hablar, pero con su mirada y gestos se da a entender. A inicios de este año (2010) por unos días llegaba a acostarla, un noche me atrasé porque andaba en una vela y su mirada expresaba enojo; le expliqué de mi tardanza, le di besitos tratando de quitarle el enojo, después de un ratito me dijo: “Creí que me habías dejado”, por supuesto la abracé, la besé y le dije que jamás podría abandonarla.

Otra forma como mi madre expresa sus emociones es con mi nieta. Mi madre y mi nieta son las dos tiernas de mi casa, una de más de 80 y la otra de 3 años que tienen un punto en común: las dos necesitan cuidado, protección y amor. Cuando ambas están en la casa, mi madre está pendiente de lo que la niña hace y le advierte, con frases cortas, que se puede caer, le da besos y la calla si grita.

Mi madre está rodeada de amor, recibiendo lo que ella en su vida acostumbró dar; lo recibe de sus hijas, nietos, yernos, bisnieta, nieta postiza, hermana, amistades y otros familiares. El amor y su medicamento a tiempo son las razones fundamentales para que ella tenga aproximadamente ocho años de padecer la enfermedad, lo cual llama la atención de los médicos. Al igual que el doctor Zepeda, un neurólogo, al contarle mi experiencia, se asombró de que mi madre aquí en Nicaragua llevara ese tiempo, cuando en nuestro país por lo regular lo más que llegan a vivir estos pacientes es 2 años.

Dios me permitió ser hija de esta mujer ejemplar. Mujer que vivió su vida de manera sencilla, honestamente, luchadora, sensata, con el deseo de superación que motivó su vida y que logró hacerlo realidad aún con tantas adversidades que enfrentó en su vida.

Eduardo Gurdíán Gómez

Mercedes Bravo... ésa es mi abuela materna... es mi Mimi... es todo un símbolo de superación, coraje mezclado con amor y

ternura, es el ejemplo vivo de que en la vida se cosecha lo que se siembra. Ella siempre me contaba historias de su pasado, de cómo le había sido tan dura la vida que ella vendía cajetas en las calles y que no podía jugar porque tenía que trabajar, lo duro que le pegaban cuando no vendía lo suficiente, que hubiese querido ir a la escuela pero no la dejaban... Una vez riéndome le dije que era feliz porque se podía comer las cajetas y no las tenía que pagar y me dijo: “No podía, porque entonces me pegaban peor porque pensaban que me caché los riales”.

A pesar de sus limitaciones, siempre quiso salir adelante, no se conformó con seguir vendiendo en las calles; como pudo aprendió a leer y a escribir, una meta de largo plazo pero que logró conquistar con mucho éxito a tal grado que luego les ayudó a sus dos nietas nacidas en Estados Unidos, cuya lengua es el inglés y hoy ellas gozan de la destreza de hablar el español; también aprendió un oficio y se hizo costurera, mediante lo cual educó a sus tres hijas y con la mano amiga de todas la personas que a lo largo de su vida la apoyaron, muchas de ellas no las conocí pero estoy seguro de que el apoyo que recibió se lo ganó siendo una persona respetuosa, justa, honesta, trabajadora, esforzada y sobre todo agradecida.

Me decía: “Hijo, estudia, estudia, seguí adelante”; me enseñó no a ser el mejor pero sí a ser aquel que estuviese aprendiendo siempre; en una ocasión, yo como todo niño no quería hacer las tareas... me dijo que si no aprendía me iba a quedar burro como ella... e iba andar vendiendo en las calles como ella, ésa fue una lección que nunca olvidé porque, aunque no sabía el concepto de esa frase en todas sus dimensiones, después de tantas anécdotas que me confiaba sobre lo duro que es andar en las calles, sí sabía que eso era algo que yo no quería, entonces estudié, estudié y lo sigo haciendo cada vez que puedo.

Me instaba a seguir adelante, siempre a aprender; una vez cuando me iba a dejar al preescolar me dijo: “Usted ya está grande y tiene que ir aprendiendo, así que lo voy a dejar una cuadra antes del portón para que llegue solo, de aquí lo voy a ver”; luego, cuando me acostumbré, fueron dos cuadras y cuando me di cuenta era la mitad del camino; luego me dijo: “Usted ya está grande y puede irse solo a la casa, yo lo voy a esperar en la esquina cerca de la casa y sin parar ni hablar con nadie se va directo por el camino que

ya le enseñé, yo lo voy a estar esperando, no se vaya por ningún otro camino”, y así lo hice ¡y a tan corta edad aprendí a ir y venir medio kilómetro yo solo! No veo forma más sutil y amorosa de enseñar independencia, una lección de vida tan necesaria y que mucho tiempo después me sirvió para no tener miedo de agarrar un bus sin decirle a nadie e irme con mi pequeño hermano al colegio... Una lección que a lo largo de mi vida me ha ayudado a tomar decisiones y recorrer los caminos que hasta hoy he andado.

Una vez estaba ella sentada en mi cama, de frente a ésta estaba su ropero, la vi con una mirada triste y preocupada y le pregunte qué le pasaba y me respondió: “Me estoy volviendo loca”; le pregunté por qué y me dijo: “Guardé unos reales y ahora no sé dónde están, se me olvidó”; intenté darle ánimos como pudiera, no porque entendiera qué le pasaba sino porque vi miedo en sus ojos... Un día le regalé un anillo y al día siguiente lo perdió y dijo que nunca le había dado nada. No entendía qué le pasaba pero nunca deje de verla con los ojos de amor, cariño y respeto con que siempre la vi: eran los primeros síntomas de su enfermedad.

El Alzheimer es una enfermedad muy rara, con secuelas físicas y emocionales; las secuelas físicas no son muy diferentes a las de otras enfermedades, sin embargo las secuelas emocionales casi son únicas y afectan tanto a la persona que la padece como a las personas que la rodean; es difícil ver cómo van perdiendo la capacidad de reconocer, recordar y más aún ser un completo extraño para esa persona que tanto amor y enseñanza nos dio, pero aún es más difícil no saber cómo lidiar con ello.

No puedo dar testimonio de los atisbos de la enfermedad en sus inicios, sin embargo he compartido con mi abuelita los altibajos de esta enfermedad durante los últimos cuatro años, tiempo para el cual ya la enfermedad había tomado su lugar, provocándole la pérdida de su capacidad motora y de muchos recuerdos, incluyendo el reconocimiento de muchos de sus familiares. Durante este tiempo he aprendido a comunicarme con ella; es una persona que hasta con la mirada muestra su interior, nos deja saber su estado de ánimo (enojada, triste, alegre, preocupada, confundida, etc.), señales que todos en la casa hemos aprendido a reconocer.

Convivir con ella me ha hecho saber que su mente se adormece en la medida en que carece de actividad, una actividad que con

tanta vehemencia cultivó durante su vida, razón por la cual creo que la mejor medicina emocional es mantener su mente activa, para ello, cada vez que estoy con ella viendo TV, trato de poner programas de acción, películas que llevan mucho movimiento y enseguida me doy cuenta de que empieza a decir pequeñas palabras, tales como: “¡Chocho!, ¡qué bárbaro!, ¡pobre, la mujer!”, en fin, está pendiente de lo que sucede, distinto a lo que sucede cuando ve películas de su tiempo, más calmadas, de mucho diálogo y poca acción.

Otra cosa que hacemos es molestarla suavemente, esto la mantiene alerta y a la defensiva, es decir, activa, y le ayuda mucho el recibir besos, abrazos, apapachos, es decir, mantenerla en constante contacto con nosotros. Como respuesta a todo esto ella nos aparta, nos calla, pero con mucho respeto, tal cual lo recibe de parte de todos, nunca recibe un grito ni una odiosidad, ni una mala contestación, y creo que eso la ayuda a sentirse comfortable en un lugar que casi nunca conoce y con personas que no reconoce y hasta cierto punto le calma la ansiedad y la desorientación, puesto que cualquier ser humano, a pesar de no saber dónde y con quién está, se siente comfortable en la medida en que el ambiente y la gente que lo rodea le brindan amor y cariño, algo que a ella no le hace falta.

Creo que el Alzheimer es una enfermedad muy vinculada al subconsciente de la persona que la padece; por tanto, su carácter, su forma de ser, su dureza o suavidad, es lo que se reflejará en la etapa avanzada de esta enfermedad, mi Mimi siempre mantuvo un carácter suavemente fuerte, que inspiraba comprensión, amor, respeto y esfuerzo, siendo lo que hoy realmente inspira y obtiene mucho amor, mucho respeto, comprensión y el esfuerzo de todos por hacer de sus últimos momentos los más confortables.

Ella siempre vio la vida desde un ángulo diferente al de sus hermanos, al de todos, aquel ángulo en el que los imposibles no existen, sólo basta desear algo con el corazón y esforzarse con la razón sin importar si logras llegar a la meta o no, porque la mayor riqueza está en el intento, paradójicamente aprendió a leer y a escribir a lo largo de su vida para olvidarlo al final de ésta, pero nadie puede decir que no sirvió para nada, porque todo lo que hoy somos es fruto de lo que ella un día fue... una niña con deseos de

superación más grandes que los que hoy reconozco en cualquiera de nosotros...

Cruzando la barrera de lo imposible para constituirse un ejemplo de fe, fuerza, emprendimiento y logros. Estoy orgulloso de mi familia porque sin ningún maltrato físico o verbal ha logrado darle el amor y la atención que tanto necesita, pero estoy aún más orgulloso de ella porque simplemente está cosechando lo que un día sembró...

Margarita Miranda Gómez

Desde que tengo uso de razón, tengo la imagen perpetua de una persona de carácter firme, transparente en sus sentimientos, educada y muy luchadora, físicamente una persona de mediana estatura, blanca, muy guapa, ella es Reyna Mercedes Bravo, mi abuelita “mi Mimi”.

Mis recuerdo al lado de mi “Mimi” se inician a los cinco años de edad, cuando aún mis padres eran muy jóvenes y obligatoriamente tenían que trabajar y estudiar; debido a esa situación, por un tiempo yo pasaba toda la semana en su casa, ella se encargaba del cuidado de mi hermano menor y de mí. A esa edad cursaba mi tercer nivel de preescolar en una escuelita que nos quedaba como a unas 10 cuabras de su casa. Aparte de encargarse de preparar mi alimentación (que tanto me encantaba) y de estar pendiente de mi vestimenta, ella me llevaba junto con mi primo mayor a dicha escuela; hubo ocasiones en las que por cansancio o por otras razones tenía que dejarnos a mitad del camino y desde ahí nos observaba, lo a que a mí no me gustaba porque en el resto del camino siempre nos encontrábamos a un niño mayor que nosotros dos y que le pegaba a mi primo, y a mí me amenazaba de no decirle a nadie, con lo cual cumplía.

Estuve en ese ritmo de vida hasta los seis años, lo que me permitió pasar muchas tardes a su lado; recuerdo dos tardes inolvidables, no por lo acontecido sino por el ejemplo de sensatez y serenidad con que ella actuó. Una tarde insistí tanto en que quería salir a jugar y ella no me daba el permiso, y cuando accedió sólo cinco minutos estuve fuera de la casa ya que me caí y la herida fue bien profunda; desde luego no lloré porque creí que me pegaría, lo que no pasó y únicamente me dijo: “Para que aprendas a hacer caso

y a escuchar a tus mayores”. Era costumbre de mi papá llegar por las tardes a visitarnos; en una de esas vistas no me encontró en la casa y empezó a buscarme por dos horas, al encontrarme ya estaba nervioso, frustrado, y con mucho enojo me llevó al fondo del patio y me pegó tan fuerte que me sangró el tobillo; yo daba gritos y gritos llamándola y ella no asistió, porque respetaba el actuar de mis padres, cuando él se fue corrió a mi lado a consolarme.

No recuerdo con exactitud en qué año se va a vivir con mi tía a Estados Unidos, lo que sí recuerdo era la emoción que me provocaba el hablar con ella por teléfono; en una de sus tantas visitas, al llegar al aeropuerto veo que la traen en silla de ruedas, fue la primera vez que me pregunté “por qué, si ella es bien fuerte”.

Cuando nos informan de su enfermedad, mi primera reacción es molestarme mucho con Dios, porque pienso que no es justo, ni encuentro una respuesta lógica que me convenza del porqué una persona que hizo lo humanamente correcto, y dicho sea de paso sufrida en su infancia, termine sufriendo ante nuestros ojos. Recuerdo que a los 18 años tuve la oportunidad de visitarla en Estados Unidos y en una conversación con mi tía quise encontrar una explicación convincente y no la obtuve.

Recuerdo

Los recuerdos de las risas que nos provocaba, cuando iniciaba su enfermedad y se desubicaba, hoy me molestan mucho, ya que por ignorantes en el tema no supimos comprenderla y brindarle amor en los momentos donde tenía más lucidez que lagunas mentales.

Sentía miedo de no volverla a ver al despedirse de mí; en una ocasión estaba en mi trabajo y la llamé por teléfono para despedirme porque ella ya se regresaba a Estados Unidos; sentí como una despedida para siempre y sin pensarlo dos veces dejé mi trabajo y salí corriendo a darle un abrazo, ya que las frases lúcidas y completas para mí eran signo de despedida y de que no la volvería a ver. El dolor que sentí una tarde de domingo cuando nos informaron que había sufrido un derrame, la impotencia al estar largo de ella me entristecía más.

A mis 24 años decido dejar mi trabajo e irme a vivir a la casa de mi tía en Estados Unidos para cuidarla; para ese entonces caminaba muy poco, le costaba mantener una conversación y aún leía. A

causa de la enfermedad tenía momentos de terquedad en los que se le notaba una cara de sufrimiento, de súplica, que la dejáramos hacer lo que para ella era lo correcto; lo que obtenía como respuesta eran malas contestaciones, no sabía decir quién se estaba comportando como niños, si ella por su enfermedad o nosotros por no saber qué hacer ante el Alzheimer; necesitábamos tener mucha paciencia para tratarla con amor y consideración.

Por las mañanas asistía a un centro de ancianitos con diferentes tipos de enfermedades, me tocaba alistarla y nunca se me olvidará la frase que todas las mañanas repetía: “Dame un espejo quiero verme... chocho, qué arrugada estoy”. Por la tarde regresaba, era una rutina diaria que muchas veces la sentía engorrosa y otras veces quería comérmela a besos para que sintiera mucho amor y aprovechar sus momentos de lucidez. Una noche al regresar de bailar la encontré en el piso, seguramente se quiso levantar por sí sola y desde luego no llegó largo; la cara de niña de que acababa de hacer una travesura me convirtió el susto en risa.

Sé que tiene momento de lucidez, antes mucho más que ahora, en una ocasión me estaba dando puntapiés y yo en lugar de quitarme más bien me puse a gritarle, a lo que respondió asombrada: “yyyy, si yo soy tu abuela no me grités”, y pasó molesta conmigo; en los siguientes 10 minutos insistí mucho en que me hablara y se volteara a verme, sin obtener respuesta de ella.

Al concluir mi período de cuido cae hospitalizada, momento terrible para mí fue ver cómo la mantenían amarrada para que no se quitara el oxígeno y no se lastimara, cómo desvariaba. Un día de esos recuerdo me armé de valor y caminé hasta el hospital, llegué a la recepción y sin saber inglés le pedí a la enfermera el pase para verla porque tenía miedo de que al llegar la noche y fuéramos todos ya fuera muy tarde.

Han sido varias las ocasiones en que he corrido a un hospital temiendo no llegar a tiempo o que fuera la última vez que la vería. Yo soy muy temerosa de la seguridad, pero en esos momentos puede más mi desesperación por verla y asegurarme de que está bien, que me meto hasta donde no nos permiten. Gracias a Dios lleva como un año de no visitar un hospital, hay días que la miro demasiado triste y vuelve a apoderarse de mí el miedo a perderla. El día de mi casamiento recuerdo haberle dado gracias a Dios por

permitir que ella estuviera presente, no me dijo ni una sola palabra pero me bastó su presencia, en cambio, en mis momentos de depresión y de mucho llanto por mi separación, un viernes por la noche, en la casa de mi mamá me llamó y al acercármele me dijo: “No sigas llorando... no estés triste” y me sonrió. Es increíble cómo con toda y su enfermedad sigue dándonos ánimos de fortaleza.

Me he dejado envolver por mi vida de trabajo y mis golpes sentimentales, lo que ha llevado a apartarme de ella y ayudarle muy poco, aun así ella reacciona a mis gritos de saludo y a mis besos. Algunos sábados que amanece en la casa de mi mamá, antes de irme a trabajar, paso despidiéndome, en ocasiones se hace la dormida y no me responde y en otras, que son la mayoría, me dice: “y ¿adónde vas?... cuídate”.

Un día estaba sentada a su lado viendo televisión sin conversar y me dice: “Vos sos loca... cuídate”. Tratamos de que siempre esté sonriente, en lo personal le hago miles de muecas, le grito “Mimi” para que reaccione, le bailo y le digo locuras para que sonría, ella a veces ríe y otras volteo la cara.

En muchas ocasiones he querido imaginar su momento de partida. No logro hacerlo... es increíble que, aún disgustada con Dios, porque en mi mínima capacidad de entender no encuentro el porqué de esa enfermedad, le dé gracias a el mismo Dios por mantenerla con nosotros por estos años con esa terrible enfermedad.

Carolina Medrano Gómez

Mimi ha sido y sigue siendo una importante persona en nuestra familia. Ella me cuidó desde que tenía cinco años. Era cariñosa, estricta, nos daba amor y le gustaba que las cosas estuvieran bien hechas. Mi Mimi tenía historias que contar y ella me enseñó a cocinar, pegar botones y planchar. Ella era una figura importante en nuestra casa aun cuando estuviera en Nicaragua.

Para mí Mimi era una persona fuerte y que podía hacer todo, en mi pequeña edad yo pensaba que era inmortal, que nunca nada le iba a pasar. Después lo inimaginable comenzó a suceder, poquito a poquito comenzó a perder sus facultades físicas y mentales. Empezó a olvidársele cosas, perdía objetos o repetía historias.

Yo era muy joven cuando le empezó la enfermedad; era inmadura y me enojaba porque no entendía lo que estaba pasando.

Sentía como si ella estuviese jugando un juego que no era nada divertido. No me cabía en la cabeza lo que estaba pasando. ¿Cómo se le podía olvidar cosas?, ¿cómo se le podía olvidar mi nombre?

Vivió con nosotros por mucho tiempo y en los últimos cinco años la vimos deteriorarse. Estuvo presente en mi boda y fue muy triste para mí ver que no tenía idea de quién la rodeaba o de lo que estaba pasando.

Ella pasaba el invierno en Nicaragua; viajaba sola pero la última vez que lo hizo ya estaba un poco enferma y nunca se me va olvidar. Estábamos todos en el aeropuerto despidiéndola y a ella se le olvidó todo, quiénes éramos, adónde iba y comenzó a llorar. Nosotros lloramos con ella, lloramos porque era tan vulnerable, inocente, una tiernita que necesita de la protección de todos. Lloramos porque en ese momento se nos rompía el corazón.

Durante los últimos meses que ella vivió en mi casa y antes de regresar a Nicaragua, la pasaba a saludar cuando yo regresaba de la escuela y por alguna razón ella reconocía mi voz y decía mi nombre, pero cuando ella me miraba ese reconocimiento desaparecía y era una extraña a la que no conocía. Todavía me pregunto cómo puede ser eso.

Lo que más da pesar de esta enfermedad es creer que la persona siempre va a estar allí y que ahora que no recuerda nada los momentos vividos con ella no se pueden compartir. Todos los tiempos, buenos y malos, que compartimos y vivimos juntas significan todo para mí y tristemente no están en su memoria. No me reconoce, no sabe quién soy y lo mucho que significa para mí, y cuánto no deseara que me recordara a mí, a sus hijas y su propia persona.

Ahora que ha pasado el tiempo, ahora que tengo más madurez, pienso que no hubo apoyo de nuestra parte para mi mamá, en primer lugar, porque no queríamos aceptar la realidad, no sabíamos qué estaba pasando y no sabíamos cómo reaccionar ante la enfermedad. ¿Cómo se puede apoyar a una persona que su mamá la ha olvidado? Realmente es bien frustrante y doloroso. Siente uno deseos de zarandear a la persona y hacerla entender, y hacer que el problema desaparezca, pero la enfermedad sigue allí, avanzando y comiéndose la memoria y los recuerdos de la persona. Ahora creo que lo mejor que se puede hacer es tener mucha paciencia, aceptar y adaptarse al cambio mental de la persona amada.

Esta es una enfermedad bien triste que le roba a la familia sus personas amadas. Una enfermedad que no se puede entender, que no se puede uno imaginar que la mamá o la abuelita lo olvide a uno, aún peor, que se olvide sí misma.

Alfredo Miranda Gómez

Antes de la enfermedad no tengo muchos recuerdos; de los pocos momentos que tengo es cuando ella por las mañanas en la cocina, con el mueble amarillo que olía a galletas, me daba de desayunar café de leche con trozos de pan, y uno que otro recuerdo en la casa, pero lamentablemente no recuerdo mucho sobre ella.

Del tiempo que estuvo con nosotros, antes de irse a Estados Unidos, sí la recuerdo como una persona cariñosa, dicen que era regañona pero yo no la recuerdo así; sé que le gustaba compartir y que cuando comía no hacía uso de tenedor o cuchara. Le gustaba compartir con su familia cada vez que visitaba Nicaragua, le gustaba ver a las personas que estimaba; aún recuerdo cuando nos hacía acompañarla para ir a visitar al tío William y a otras personas que vivían cerca de Las Américas (lugar donde vivía).

Cuando la íbamos a despedir en el aeropuerto, las últimas veces, me decía: “toma cien pesos para que te compres un par de calcetines”, mientras yo medio sonreía porque me daba los reales según ella a escondidas, pero todos se daban cuenta; siempre mostrando su humildad, una de las tantas cualidades que la caracterizaban.

La primera vez que recuerdo que sentí que algo no estaba bien con ella fue en una ocasión en que la acompañaba donde mi tía Indiana junto con mi primo Manuel y al regresarnos a la casa nos dijo que nos fuéramos y que ella iba sólo a comprar tortillas, que nos miraba en la casa, pero se perdió, fuimos a buscarla y no la encontramos, después de bastante tiempo apareció sin las tortillas. Este tipo de situaciones le estaban sucediendo más seguidas y nuestra reacción en aquel momento era de risa, nos reíamos porque no comprendíamos qué le estaba pasando.

Ella se comportaba de esta forma porque se le estaba desarrollando una enfermedad incurable llamada Alzheimer y no hubo nadie que nos sentara y nos dijera de forma clara y sencilla qué significaba esa enfermedad, es decir, no nos dijeron: “la Mimi está sufriendo una grave enfermedad incurable que con el pasar de los

años iba a empeorar”; creo que con una aclaración tan sencilla se hubiera evitado el hacer bromas, burlarme o reírme cuando a ella le fallaba la memoria.

Para ese entonces ya estaba manifestando diferentes síntomas de la enfermedad, pero ninguno de nosotros se percató, ya sea por falta de información o por la sencilla y a la vez importante razón, como era la aceptación, de que un ser querido con el pasar de los años iba a olvidar quienes éramos.

Ahora que ella se encuentra doblugada por su enfermedad, trato de ser mejor nieto de lo que fui. No dejo de sentirme un poco triste por el estado en que se encuentra, pero me pongo a pensar que cada vez que ronco en su oído, acción que hago para sacarle una sonrisa, son momentos que no olvidaré, así como el amor que comparte con Valerita, mi hija de tres años. Cuando mi hija está cerca de la Mimi, ella está pendiente de que no se golpee, de que no grite y comparte su alimento.

Agradezco a la vida el tenerla como abuela, todos los momentos que he compartido con ella, todas las veces que he logrado sacarle una sonrisa. Sé que para ella siempre voy a ser su “guineo cuadrado”, así me decía cuando estaba pequeño, aunque ya no sepa que soy su nieto.

M. Alejandro Guardián Gómez

No tengo muchos recuerdos de mi abuela materna, la Mimi, como todos la llamamos, pues al año de nacer ella se fue para Estados Unidos, donde mi tía. Ella venía una vez al año y en los últimos viajes que hizo empecé a notar que ya no tenía la facilidad para visitar a sus amistades que vivían cerca de la casa y que le gustaba hacer todo los días, visitarlas para conversar. Le costaba mucho caminar y se quejaba de dolores, solamente decía que el doctor le recomendó caminar mucho para hacerle ejercicio a sus piernas.

Entonces ella lo hacía para cuidar su salud, pero el Alzheimer, según recuerdo, avanzó rápido porque cada vez que venía de vacaciones a la casa estaba peor. La Mimi siempre tuvo una personalidad muy tranquila, agradable y racional, es decir, siempre decía cosas que tenían sentido y lógica. No recuerdo la fecha en que empezó de repente a olvidar las cosas o a preguntar una y otra

vez lo mismo, pero las noté muy pocas veces, fue más por lo que escuché de mi mamá y tías, para mí era cuestión de vejez.

Luego ella dejó de caminar, al mismo tiempo que decían que no se acordaba de cosas o personas. La primera vez que vino a la casa caminaba pocas distancias, creía que ésa era su enfermedad, pero luego comenzó a no reconocernos por poco tiempo, pero era raro en ella, también comenzó a decir cosas sin sentido y poco a poco perdió la capacidad de establecer una conversación. Cuando se vino a vivir completamente con nosotros, ella estaba más despierta, no se podía tener una conversación con ella pero respondía cuando la molestaba, me pegaba, pellizcaba y se reía, ahora responde bien poco cuando la molesto. A veces cuando está un poco más despabilada mira con atención la TV, por ejemplo cuando veo los juegos de fútbol o películas de comedias.

Habla muy bajo y muy poco contesta cuando se le pregunta algo. Ella ya no es la misma, nada que ver a como era y todavía no entiendo cómo esa enfermedad te puede transformar y quitar todos tus recuerdos.

Gabriela Medrano Gómez

Mi abuelita, o Mimi como todos sus nietos la llamamos, fue una mujer muy fuerte e independiente que se cuidaba y cuidaba a todos sus seres queridos de una forma u otra. Soy la menor de sus nietos y siempre escuché que ella había querido venir a vivir con nosotros queriendo salir de la situación en Nicaragua, que era bien triste y difícil. Lo bueno es que le gustó estar aquí y así estuvo con mi mamá cuando nací y me cuidó hasta que el Alzheimer me la robó. Tengo mucho lindos y agradables recuerdos de mi Mimi que siempre guardaré con mucho amor el resto de mi vida. Cuando era una niña pequeña compartíamos la recámara y recuerdo que en la medianoche me le cruzaba a su cama porque insistía en dormir con ella. A medida que crecía ya ella se quejaba de que yo ocupaba toda la cama.

La enfermedad del Alzheimer afecta tanto a la persona que lo sufre como a la familia. Para mí fue muy difícil aceptar su enfermedad y peor aún fue no entender lo que estaba pasando porque era una niña de 11 años y para mí ella era una persona invencible, pensaba que nunca nada le iba a pasar y que siempre iba a estar

allí. Yo no le creía cuando decía que se le olvidaban las cosas, y cuando se desorientaba yo pensaba que eran cosas de ella. Al principio cuando se desorientaba, mis padres tampoco sabían cómo reaccionar. Ella peleaba y le molestaba que alguien tratara de ayudarla, más cuando iba al baño.

Trataba de hacer sus cosas diarias y poco a poco se daba cuenta de que no podía continuar su vida normal. Caminaba a la iglesia todos los domingos y un par de veces tuvimos que ir a buscarla. Unas cuantas veces se cayó porque caminar se le hacía difícil y la encontraban en la acera. Era horrible la angustia cuando se nos perdía, nos imaginábamos que la íbamos a encontrar bien golpeada en la calle.

La Mimi no quería que viéramos cómo poco a poco se hizo vulnerable a todo, pero era inevitable, fue cambiando su carácter y ya después le era difícil mantener una conversación, casi no hablaba. Ella no aceptaba el hecho de que iba a depender de nosotros y eso la hacía sentir enojada y frustrada. Fue una persona bien dulcita (todavía lo es porque inspira ternura, compasión), de un carácter bien calmadito, fácil de congeniar con ella. Le gustaba bromear especialmente con mi papá. Mi mamá era la que la cuidaba y honestamente puedo decir que dio su vida durante los años más difíciles que la cuidó. Y, de todos, ella fue la que más sufrió durante el proceso de la enfermedad, porque vio cómo la iba perdiendo y no podía hacer nada más que ayudarla en todo lo posible, y lo peor de todo es que no entendía lo que estaba pasando en su mente. Mi hermana, mi papá y yo estábamos con ella para ayudarla en lo que pudiéramos, que no era mucho porque tampoco nosotros sabíamos lo que le estaba pasando.

Mi papá tenía buena relación con la Mimi, disfrutaban de la compañía de cada uno, bromeaban; ella le hacía las comidas que le gustan y sus refrescos, él se la llevaba a los casinos a jugar y a ella le gustaba ir también a jugar. A veces él la molestaba y ella se fastidiaba. Hoy día en sus momentos de lucidez todavía lo recuerda y lo menciona. Admiro a mi papá y agradezco que haya sido de la manera como fue con ella y que la haya tratado como si fuera su propia mamá.

Nunca me hubiera imaginado que yo iba a cuidar a mi Mimi, la cuidaba cuando llegaba de la escuela hasta que mis padres lle-

garan del trabajo. Lo hice con mucho amor porque ella nos había cuidado a todos y ahora era mi turno de cuidarla. Un par de veces estando sola con ella se me cayó por su insistencia en que no quería que la ayudaran, y menos yo que era una chavala.

Cuando se caía no sabía qué hacer, ni cómo manejar la situación, sentía tanto pánico y angustia al verla en el piso y no saber dónde le dolía y sin poder ayudarla mucho, porque no podía levantarla yo sola, tenía que llamar a los paramédicos. Pero hice lo mejor que pude y la cuidé de la mejor manera posible.

Estuvo con nosotros hasta mi graduación de la secundaria y la boda de mi hermana en 2007. Mi hermana y yo estábamos tan contentas y felices de que ella estuviera con nosotros para esos acontecimientos tan importantes en nuestras vidas, especialmente porque cuando estábamos chiquitas, y hablábamos o hacíamos planes para cuando estuviéramos grandes, ella nos decía que para entonces ya iba a estar muerta. Ella no tenía conciencia de lo que estaba pasando, ni de la importancia de su presencia, pero todos estábamos contentos de que físicamente estuviera allí aunque mentalmente estaba ausente.

Y así la enfermedad fue progresando y yo estaba más consciente y triste viendo que poco a poco estaba perdiendo a mi Mimi, que había sido tan linda conmigo y con todos. Ya no podía pedirle su opinión, ya no me regañaba si estaba haciendo algo equivocado. Ahora que nos ve creo que ella se da cuenta de que está rodeada de los que la quieren, pero no nos identifica individualmente.

Ahora entiendo que el Alzheimer cambia a las personas drásticamente, pero sé también que la Mimi aún conserva el carácter dulce y llevado que siempre tuvo. Me duele el corazón ver que no puedo hablar con ella y que no me puede dar un consejo cuando lo necesito, que me cuente sus cosas. Nunca más voy a tener la oportunidad de saber las experiencias de su vida, que estoy segura son muchas y que ahora que estoy grande me gustaría preguntarle y conocerlas.

Me alegra ver que todos como familia nos hemos unido y hemos podido dar con mucho amor el mejor cuidado posible a la viejita que tanto nos quiso y nos cuidó cuando tenía la capacidad, y sé que de alguna manera ella así lo siente y en sus momentos de lucidez sabe que allí estamos pendiente de ella. Sé que no está

sufriendo de dolor físico ni por preocupaciones y que está bien cuidada. Aún sonrío y hay momentos fugaces que recupera sus recuerdos.

Son momentos raros y esporádicos que desafortunadamente no he estado allí para presenciarlos. Ahora me doy cuenta y reconozco que, a pesar de lo difícil que fue la mayor parte de su vida y por todo lo que pasó a pesar de su pobreza, salió adelante con mucha decencia. Pudo criar a sus tres hijas y ayudó mucho de una forma u otra a la crianza de sus siete nietos(as). Siempre tendré muy presente en mis recuerdos cuando me llevaba a la escuela, cuando nos cocinaba y castigaba a mi hermana y a mí si hacíamos algo mal, pero sí nos decía por qué lo hacía.

Ella nos enseñó nuestra cultura y ha sido una gran influencia en lo que soy ahora. Recuerdo las comidas que nos hacía y, si aprendí algunas cositas de ella, mi hermana y mi mamá aprendieron más de ella, pues yo estaba muy pequeña.

Esta enfermedad es muy triste y pienso que lo más triste para la familia es ver cómo los seres queridos van perdiendo su propio ser.

Recuerdo de los hermanos

Su hermana Nubia la recuerda como una persona protectora, platicona, buena, excelente hermana y tía para sus hijos. Siempre se mantuvieron muy unidas y se ayudaron mutuamente en todo. Para mi tía es muy duro haber perdido a su hermana, pues más que su hermana era su amiga y ahora no puede platicar con ella.

Su hermano Nayo la recuerda con mucho cariño, dice que era una persona alegre, bien platicona, se llevaba bien con su cuñada. La conoció cuando él tenía 17 o 18 años, cuando se vino a Managua para aprender mecánica, todavía estaba soltera y estaba de novia de Tomás.

Su hermano menor Gustavo tiene reacción de no entender la enfermedad, vive fuera del país y cada vez que viene a verla da pesar ver al hombre que es llorando y diciéndole con insistencia “soy yo, Gustavo, tu hermano, ¿te acordás de mí?”. Ambos hermanos insisten en la misma pregunta.

PUERTO RICO

MI PADRE ES UN DIGNO SER

*Arturo J. Guerrero Altorán**



Padres de Arturo J. Guerrero Altorán en diferentes etapas de su vida.

Tengo a mi amado padre con Alzheimer, cumplió 90 años en mayo de 2011. Fue diagnosticado desde hace 6 años aproximadamente. Su cuidador principal es mi querida madre, Carmen Alicia Altorán, quien pronto cumplirá 83 años. Sin embargo, de los cuatro hijos, soy el que más tiempo puede dedicar en este momento a su cuidado básico, aseo y entretenimiento.

A través de la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico es que he podido entender el deterioro del comportamiento que va mostrando mi padre. En ocasiones la paciencia no es suficiente, pero el amor por este ser que siempre nos brindó tanto cariño y nuestra fe superan todas las situaciones y nos ayudan a seguir adelante.

Dice un jíbaro puertorriqueño (poema: “Los zapatos de mi viejo”):

*Mi padre es un digno ser
buen amigo, buen cristiano.
Fraternal como un hermano
y de justo parecer.*

* Jubilado de la Fuerza Aérea de EEUU y esposo de la actual presidenta de la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico, Guaymalida Alicea.

*Al llegarle a conocer
he querido ser su espejo,
meditando su consejo
sus penas y sinsabores.
Me quedan grandes señores
Los zapatos de mi viejo.*

Fue jíbaro campesino en su juventud. Militar, bohemio y luego servidor público con orgullo y honor. Abogado retirado de profesión y corazón. Hoy, con rabietas y fuerzas para exigir que le traigan hasta un vaso de agua, sigue siendo un campeón en cariño y en el juego de dominó.

Cuando despierta con sus neuronas bien conectadas se le puede ver su cara de bohemio, recitando poesías de su inspiración y hasta de Calderón de la Barca. Cuando despierta con sus neuronas desconectadas se le puede ver su cara de incertidumbre buscando respuestas a lagunas en su caminar del tiempo.

Cada vez que me ve, me pregunta con una carita de pequeñín: “¿Vamos para la finca?”, “¿hoy es sábado?”. Trato de separar siempre este día con ese propósito. Si está enfermo o no se siente bien, me dice con su cara de preocupación: “Convoca a tus hermanos, eres el mayor, guíalos y haz lo que tengas que hacer”; “no vendan la finca, ése es su seguro de vida”.

Jugando dominó muestra su cara de coraje cada vez que su pareja juega de forma diferente a la que él espera. Pero también se le ve su cara de alegría al ganar y más cuando da una “chiva” (plantón). Termino este corto escrito con otro verso del poema anterior:

*Lo contemplo preocupado
y el corazón me taladra,
porque sin decir palabra
me está hablando del pasado.
Y en su caminar pausado,
tiende su vista a lo lejos
y frunciendo el entrecejo
evita que fluya el llanto.
Sólo servirán a un Santo
Los zapatos de mi viejo.*

A mis padres

ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER DE PUERTO RICO

*Guaymalida Alicea**



Hace poco más de cuatro años que trabajo como voluntaria en la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico. Comencé prácticamente por casualidad, sin embargo sigo por convicción propia. Durante este tiempo he conocido muchas caras del Alzheimer. He trabajado con dedicación, compromiso y entrega, y he aprendido por medio de muchos otros voluntarios el significado de trabajar en esta hermosa asociación.

Por casi tres décadas, la Asociación de Alzheimer de PR ha estado representando, apoyando y hablando a nombre de las personas con Alzheimer. Como organización sin fines de lucro ha promovido su *misión* de educar, comunicar y concienciar sobre la enfermedad de Alzheimer en toda la isla de PR. Ha sido y sigue siendo una tarea ardua que realizamos con el afán de sensibilizar al país, incluyendo el gobierno, sobre el impacto e implicaciones que tiene la enfermedad de Alzheimer en nuestra sociedad. Es responsabilidad de todos, y no de un colectivo, el fomentar que haya nuevos y mejores servicios para los cuidadores y las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer. La Asociación de Alzheimer se siente muy contenta y orgullosa de poder estar contribuyendo para

* Presidenta.

“hacer la diferencia” y no ser un mero observador o espectador de la situación. Unidos como una sola voz es como lograremos el reconocimiento y adelanto en la causa.

Desde 1983, la Asociación de Alzheimer de PR ha sido referencia en lo referido a esta enfermedad en nuestra isla, por medio de los diferentes programas que ofrecemos y el trabajo en equipo que promovemos con profesionales de la salud, médicos, neurólogos, científicos, cuidadores, gobierno, universidades, industria privada y otros colaboradores.

Los invitamos a que continuemos trabajando junto a Alzheimer Ibero América (AIB), Alzheimer Desease International (ADI) y cada uno de sus hogares y trabajos por un “Mundo sin Alzheimer” y por todas las caras ocultas del Alzheimer. Felicito a nuestros hermanos venezolanos por la gran iniciativa y trabajo en organizar y publicar este libro.

REPÚBLICA DOMINICANA

NUNCA ME IMAGINÉ CÓMO LAS COSAS CAMBIARÍAN

*Ana Sylvia Frías de Guerrero**



Ana y su esposo.

Luego del diagnóstico hace cinco años, realmente no pude entender la magnitud de lo que nos esperaba, nunca me imaginé cómo las cosas cambiarían. La madre de mi esposo y muchos de sus familiares maternos padecieron esta enfermedad, pero nuestra relación no era tan cercana como para yo darme cuenta de cómo este diagnóstico impactaría nuestras vidas.

Me gusta conocer, saber sobre las cosas que me tocan vivir. Me sentía perdida hasta que me hablaron de una asociación que daba unas charlas educativas al respecto, comencé a ir, le pedí a mi hija que buscara información por internet, me uní a la Asociación Dominicana de Alzheimer y pude ir entendiendo cómo esta enfermedad marcaría nuestras vidas de la manera como lo ha hecho.

Ambos fuimos siempre muy independientes, eso es lo que más añoro, y sé que si él pudiera apreciar cuán dependiente es de mí, lo que más anhelaría sería también su independencia. Solo mi fe en Dios y el clamor constante a él, de que me dé la paciencia, la

* Cuidadora de persona con demencia, su esposo: Francisco Antonio Guerrero Andújar de 75 años. Miembro de las Asociación Dominicana de Alzheimer.

humildad y la sabiduría para manejar esto, es lo que me ha permitido cuidarlo con todo el amor y respeto que se merece. No voy a negar que a veces me siento deprimida, agobiada... pero ¡Dios me fortalece!

URUGUAY

MI MADRE, UNA VIDA

*Victoria Repiso Ibáñez**



Madre de Victoria Repiso Ibáñez.

Mi madre adquirió la enfermedad de Alzheimer cuando tenía 70 años. Rondaba el año 1992. Al principio no podía explicarme los cambios que experimentaba su vida diaria. Me preocupaba realmente. Mi papá la atendía con dedicación y esmero sin saber a lo que se estaba enfrentando. Simplemente nos decía de su preocupación por los episodios diarios de “distracción” que mamá experimentaba.

Pasaron algunos meses hasta saber el diagnóstico. Aquello fue como abrir el telón y aclararnos la mente ante tantos episodios de comportamiento “tan raros” para la familia. Quedé sorprendida y al mismo tiempo agradecida por conocer la etiología de aquel cambio tan importante: “Mamá padece la enfermedad de Alzheimer”.

* Cuidadora de su madre afectada de Alzheimer. Voluntaria en la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS) desde 1994. Integrante de la comisión directiva de Audas 2000-2002 y su presidenta desde noviembre de 2009.

¿Por qué le pasó a mi mamá? No supe contestarme. Había oído sobre ella como algo ajeno a nuestra familia. Les sucedía “a otros”. Con el tiempo volví a recordar este hecho. Y me prometí a mí misma interesar a los más allegados, en principio, sobre esta devastadora enfermedad. Un día mi hermano médico se sentó junto a mí y nuestro hermano menor y nos dijo que la enfermedad no tenía cura, que existía la Asociación Uruguaya de Alzheimer y que nos aconsejaba ir para asesoramiento familiar.

Me pregunté cuántos años estaría mamá padeciendo la enfermedad después del diagnóstico y cuánto podríamos brindarle de confort y calidad de vida. Quería saber más y más sobre la enfermedad... En ese momento, sin saberlo, empezó para mí una vida nueva respecto al conocimiento del Alzheimer y sus consecuencias sociales. Integré un grupo de autoayuda en la Asociación Uruguaya de Alzheimer, aprendí todo sobre el desarrollo de la enfermedad, a cómo cuidar a mi madre, a cómo apoyarla. Aprendí los riesgos que conlleva el cuidado sin límites, a programar el día a día... a sobrellevar los duelos diarios.

Creo que ha sido la experiencia más intensa e importante de mi vida, pasando por el dolor de saber que nuestra madre padecía esta demencia, pero a su vez reconocer que la calidad de vida que le podíamos dar era esencial para su supervivencia. Fue un camino dolorosamente largo, lleno de dificultades, sobresaltos, tratando de sobrellevar los duelos cotidianos al ver el deterioro progresivo de mamá.

Esta enfermedad le fue quitando la identidad y todos sus recuerdos. Hoy reconozco que es una de las enfermedades más discapacitantes por las que pasa el ser humano. Pero, si todo se lleva con paciencia e inmenso amor, palabras clave para una buena calidad de vida, la paz te va llenando el alma.

Pasaron 18 años. Mamá falleció el 28 de febrero de 2011 con la misma paz con la que nos enseñó a vivir desde nuestra infancia. Se mereció el cielo aquí en la tierra.

Sigo trabajando en la Asociación de Alzheimer de Uruguay como homenaje a mi madre y como compromiso con la sociedad. Y así será hasta que tenga las fuerzas necesarias. Ha constituido un puntal en mi vida. Creo firmemente en la acción que desarrollan las asociaciones de Alzheimer en cada país. Hay mucho por hacer

todavía. Desde hace 20 años nuestra asociación está sensibilizando a la población sobre lo que significa el tener un enfermo de Alzheimer en el seno familiar. Cursos sobre el cuidado y el cuidador, charlas técnicas a familiares y cuidadores, formación de filiales en el interior del país y la apertura en nuestra sede de un Centro de Día para enfermos de Alzheimer en sus primeras etapas.

Desde el 21 de setiembre de 2010 empezamos a crear conciencia sobre políticas públicas para las demencias. En Uruguay, prácticamente, no hay ninguna contención para el enfermo y su familia. Todo lo tiene que costear la familia, si es que puede. Para tener una idea sobre costos, calculé lo que se invirtió en mi madre durante su enfermedad, solamente de costos directos: U\$S 120.000. Se logró con el sueldo de mi papá y luego con su jubilación. Si no hay política estatal, la enfermedad es sumamente costosa para la sociedad en su conjunto.

Seguimos trabajando para avanzar juntos hasta lograr las metas deseadas. Este es el motor que nos impulsa.

A mi madre le agradezco su ejemplo de mujer bondadosa y caritativa con los más necesitados.



MAMÁ Y EL ALZHEIMER

*Iris Canabal**



La señora Canabal antes del Alzheimer. Iris con sus hermanas.
Iris Canabal es la que está a la derecha.

Hacía 25 años que mis padres vivían solos pues las tres hermanas ya nos habíamos casado. En 1985 mamá queda viuda y al poco tiempo notamos que tenía problemas de memoria, cambio de carácter y no razonaba como antes. Se resistía a ver un médico pues no sentía ningún dolor, no estaba enferma. De todos modos desfilamos por geriatras, neurólogos y todos coincidían que el problema era circulatorio. Mamá seguía empeorando.

De forma casual vimos por TV un programa con un joven médico que hablaba sobre lo que mamá padecía. Pedimos consulta e

* Hija y cuidadora. Miembro de Audas (Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares).

inmediatamente dijo que tenía una demencia. Para nosotras fue un sacudón. Esta palabra nos perturbaba y no parecía exagerada, pues no entendíamos. Este médico, el neuropsiquiatra Roberto Ventura, nos explicó que lo que aparecía en la tomografía computada era que el cerebro se había achicado y no podía tomar la sangre enviada. En aquel entonces había poca medicación específica para la demencia, de todos modos probamos varias.

El doctor Ventura nos informó que había unas señoras inglesas cuyos familiares tenían esos síntomas y se conectaron con sus hijos en Londres. Les mandaron folletos de ADI (Alzheimer Disease International) y con esa información en 1991 la señora Kathlenn Potts fundó AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares).

Decidimos que mamá no podía vivir sola. No fue fácil convencerla de que a esta altura precisaba ayuda permanente. Notábamos que cada vez estaba más ausente, hablaba menos, había perdido sus intereses y habilidades. Desde un principio participamos de las charlas, conferencias y cursos que organizó AUDAS. Nos costaba aceptar realidades, a pesar de que nos enseñaron ciertas pautas para no discutir con mamá, pues ella no razonaba. De esta manera habremos cometido menos errores.

Lo difícil de manejar la demencia es que es progresiva. Lo que nos sirve hoy en dos semanas tenemos que crear otra contestación. Notábamos que aparecían nuevos miedos y comportamientos desconocidos para nosotras. La ayuda de AUDAS fue invaluable pero de todos modos vivimos situaciones de angustia y no saber qué hacer.

Indiscutiblemente esta enfermedad afectó el presupuesto familiar. A medida que pasaba el tiempo eran más las dificultades. De los exámenes físicos salía bien, pero era otra persona. Nos confundía, se desorientaba. Sólo conoce la situación el que la vive, no basta con contarle. Como tantas cosas en la vida lo único que sirve es la cercanía y la experiencia.

Después de 9 años de padecer esa demencia, su físico estaba disminuido y un día, sin más nada, aparece una infección pulmonar y a los 89 años fallece. Las tres hermanas nos dimos la mano y pensamos: tratamos de darle la mejor calidad de vida, a lo mejor lo conseguimos.

VENEZUELA

EN EL CAMINO APRENDÍ

*Joyce de Selga R.**



Joyce Selga y su madre.

*En el camino aprendí
que es cuestión de conocer,
de razonar y saber,
es importante, entendí
mucho más que lo que vi,
lo que me queda por ver*

... de la canción de Rafael Amor

* Cuidadora principal, hija de persona con Alzheimer. Fundadora y actual presidenta de la junta directiva de la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Nueva Esparta.

Desde los últimos siete años he sido una testigo impotente y afligida por el deterioro de las capacidades cognitivas de mi mamá debido a la enfermedad de Alzheimer. Siete años después, sabiendo lo que sé hoy en día, en aquel momento era para mí un concepto mucho más allá de mi conocimiento y comprensión, y sin saberlo yo misma, las cosas ya venían deteriorándose mucho antes de que ella llegara a vivir conmigo.

Hoy he renunciado y me he resignado al hecho de que nunca más comprenderé y entenderé a mi mamá, como la conocía antes de que esta terrible enfermedad entrara en su vida. Muy probablemente tampoco ella se dio cuenta del momento en que se hizo completamente dependiente de mí y perdiera su propia y tan apreciada independencia. Y me imagino que el saber que tenía Alzheimer, sumado al hecho de que el día anterior no podía ni recordar el camino a su casa, le hubiese producido una creciente sensación de aislamiento de los demás.

La respuesta a mi pregunta ¿qué le está pasando? vendría de un médico que me informó que tenía “una enfermedad neurológica incurable, degenerativa y progresiva”, una con la cual seguro ya estaba viviendo desde algún tiempo antes de que yo empezara a notar de que algo andaba mal.

Fui testigo de cómo esta enfermedad crónica, lenta y progresivamente, le robaba su identidad, y así también yo me vi afectada por ella, mientras observaba el progreso de esa enfermedad debilitante. La verdadera tragedia de la demencia es que devasta a varias víctimas a la vez, por cada cerebro que infecta.

Todos dependemos de la asistencia de otras personas para vivir una vida plena y rica. Una persona con demencia, depende cada vez más, y al final del tiempo, *completamente* en el cuidado de los demás. El cuidador deberá observar la degeneración de alguien que ama mucho, deberá hacerlo durante años y años, con las circunstancias siempre empeorando, nunca mejorando. Tener que cuidar de alguien con esta dolencia es abrumadoramente difícil y doloroso, pero tener que convertirte en padre de tus padres es aún más triste y difícil de experimentar. Para mí como hija en esta relación, ser testigo de esta transformación fue particularmente turbador. La persona que siempre tuvo sabiduría, la que tomó tantas decisiones importantes y vitales en el transcurso de su vida, la que

una vez fue mi cuidadora, ahora se volvió dependiente, incompetente e infantil. Y me tocó cuidar de ella en forma que nunca me hubiera imaginado, a veces hasta en contra de su propia voluntad o sin su comprensión o entendimiento. La crueldad y el dolor de esta enfermedad no se pueden evitar.

Como cuidadora a menudo tuve que tomar un respiro profundo, hacer una pausa, y avanzar con más perspicacia en la complejidad de la relación emocional, mientras que la enfermedad que acorta la vida, despojaba a mi mamá de toda su dignidad y absorbía su personalidad e identidad remplazándola con una mirada vacía durante los últimos años.

Con frecuencia tuve que dar un paso atrás y pensar: “¡No me va a entender!”, “¡No lo va a lograr!”. Y tenía que ingeniar otras formas de hacer lograr las cosas.

El control sobre sus emociones más primitivas, tales como temor, enojo, ansiedad, podía ser totalmente interrumpido; erupciones hostiles y ráfagas de ansiedad ocurrían totalmente fuera de proporción con los eventos, o surgían de la nada. Siempre estaba agitada. Y yo no podía entender por qué. Hoy en día sé que para las personas con demencia, el solo hecho de tratar de encubrir esos síntomas, ya es motivo de agitación en sí mismo. Y cuando yo le decía que estaba agitada, ella comenzaba a gritarme: “¡No me pasa nada!”. Y entonces verdaderamente sonaba agitada.

Se sentía frustrada por estar frustrada, distraída por estar distraída, y triste por estar triste. Comenzó a fallar en su capacidad física para caminar, fallar en su mente, no dormía y en consecuencia yo tampoco lo hacía, y repentinamente empecé a realmente preocuparme por su salud mental, un ineludible conocimiento arras-trándose en mi mente: “Debe de tener Alzheimer”.

El Alzheimer es un visitante terrible que nos roba personas muy queridas y nos deja en un luto anticipado, en aflicción y con miles de preguntas. Al principio llegó a obstruir la luz que antes brillaba tan libre y fácilmente en mi vida. Llegó a ser devastador. Me despojó de toda mi energía, cambió mis planes, me agobió el alma, alternó el porvenir, y probar mi fe. Cuando nos toca andar por ese valle profundo, sentimos que la sombra nos ha tragado y nos vemos cara a cara con el temor. Me sentía tan inadecuada y

temerosa, y calladamente me preocupada y pensaba: ¿Y si un día me faltan las fuerzas ante esta adversidad?

Procuraba que mis miedos ni siquiera se sospecharan, escondidos debajo de una apariencia de determinación resuelta, para que nadie intuyera el esfuerzo inmenso que a diario tenía que hacer para tratar de superar poco a poco mi tristeza.

Me debatía entre la negación de aceptar la enfermedad, la búsqueda de soluciones y la razón del porqué me tenía que pasar esto a mí, y le daba vuelta y vuelta una y otra vez en mi cabeza, para ver si de alguna manera podía, en algún momento encontrar una salida. Todos nos enfrentamos a cosas que nos gustaría no pasaran nunca, y que nos gustaría erradicar de nuestras vidas para siempre. Poco sabía yo al empezar a cuidar de mi mamá, lo difícil que sería mantener la promesa que me había hecho de cuidarla. Imagina... como llevas una vida... y toca el Alzheimer a tu puerta, y ella te cambia la perspectiva de esa vida para siempre. Sí...es cierto, no la esperaba, pero el mismo destino me la colocó delante como un desafío, una prueba, que me invitó a dar nuevos pasos, por otros caminos. Y aunque percibía una incertidumbre hacia lo desconocido, con el tiempo dejé de tenerle miedo a la enfermedad y logré poseer el coraje necesario para andar por este rumbo.

Empecé primero a descubrir que llevaba un rumbo incierto, donde no creía estar destinada y donde me sentía agobiada y sin paz. Pero luego gradualmente me fue sucediendo algo. La vida transcurrió con la enfermedad y me ofreció un total cambio de dirección. No fue tan simple como suena. Mucho tiempo me dediqué con toda mi energía a resistirlo, pero tuve que aceptar el cambio, y de ese cambio aprendí.

Porque en mi caso finalmente vi como la aflicción no vino como ladrona a robarme la felicidad, sino como amiga a traerme el don de la fuerza para resistir.

Así que empecé un nuevo camino con esperanzas, deseo y resoluciones que llegaron a ser las semillas de un cambio positivo, que implicaba pensamiento, propósito y esfuerzo. Fui adquiriendo paciencia, mansedumbre, compasión, y otras virtudes “sosegadas” de las que mi alma carecía naturalmente.

EL RESULTADO HA SIDO MARAVILLOSO

A medida que la enfermedad fue avanzando en su cerebro, destruyendo sus habilidades y sus recuerdos, eventualmente llegó a tocar el sobre atesorado en su cerebro que contenía los recuerdos míos. Al principio me reconocía en un momento, pero al siguiente no. En ocasiones recordaba mi nombre, pero sin saber que era su hija. Finalmente se le olvidó quién era y cómo me llamaba. El no reconocermes es una de las características de la naturaleza cruel de esta enfermedad.

Repentinamente, yo dejé de existir para ella, y me sentí como si una parte de mí misma hubiera muerto junto con esos recuerdos. Las fuerzas magnéticas que me motivaban a cuidar de ella durante este tiempo, y me daban fuerza para resistir cuando se tornaba todo tan difícil, muchas veces se iban debilitando y desapareciendo, sobre todo cuando ya no me miraba con esa mirada familiar, llena de sabiduría y amor, sino con una mirada vacía de un extraño o con la furia de un agresor. Esto creo que fue para mí el golpe más debilitante y ante el cual tuve que reaccionar. Pensé: “¿Puedo cambiar esta realidad? ¡No! ¡Es mi actitud la que tiene que cambiar!”. Y reflexioné: “Es ahora cuando más me necesita. No sólo me necesita para protegerla, ya que no puede hacerlo más por sí misma, sino además necesita de mi calor, de mi mirada, mis abrazos y gestos, para que se sienta confiada, aunque no lo pueda expresar”.

No tiene más nada para darme, pero necesita de todo lo que yo le pueda dar. Sí. Es mucho pedir. Pero la quiero con toda la reserva que aún me queda, porque aunque no recuerde mi nombre, o mi pasado, ¡yo soy ahora su mundo entero! Ella me lo dio todo y ya no le queda más que aquello que yo le pueda dar: cariño, comprensión y dedicación total, que es lo que se merece. Esto último es lo que, al fin y al cabo, las personas afectadas por esta enfermedad necesitan de nosotros.

Me enfrenté a mi lado sombrío, mis propios obstáculos muy frecuentemente, Y había desafíos que requerían mayor esfuerzo de mi parte: mi paciencia, mis sentimientos de culpa, el cuidar de mí misma, ser más flexible y dejar pasar las cosas. Esos desafíos siempre me encontraban desprevenida.

Me sorprendía ver con qué facilidad aún podía herir mis sentimientos, hasta por cosas muy pequeñas, pero que igualmente me

dolían. ¿Cómo podía aprender a no tomármelo tan a pecho? Sus comportamientos surgían tan inesperadamente que nunca tenía tiempo de prepararme. Pensaba: ¿será más fácil si aprendo a recordar que no es ella, sino la acción del Alzheimer en ella?

La pregunta que me hacía siempre era la misma: ¿cómo luchas contra esta enfermedad que no puedes combatir? Yo quizás encontré una forma: me descargaba con el resto del mundo y llegué a conocer un sentimiento nuevo: rabia incontrolable. La sentía cuando comenzaba muy dentro de mí e iba aumentando hasta que literalmente se me hacía un nudo en el estómago que me dolía, y la adrenalina corría por todo mi cuerpo. Sentía cómo esa rabia era capaz de controlarme toda, empezando por ese nudo. Cierta parte de mi mente trataba de parar esas emociones, indicándome que no eran buenas, que estaba perdiendo el control, pero me hice una experta en ignorarlo. La rabia se apoderaba de mí porque yo simplemente no la podía controlar, y quizás porque en parte yo necesitaba ventilarla.

Como la mayoría de los cuidadores, pensé que me encontraba sola, que esto sólo me pasaba a mí. Hasta que luego oí a otros y me sentí aliviada al encontrarlos enredados en las mismas emociones. Había una afinidad en esto. La rabia parece ser contagiosa. A lo largo de los años hubo muchos momentos en los que la enfermedad me preparó circunstancias insospechadas, sorpresas y golpes imprevistos que tuve que enfrentar según fueron viniendo. Alguna vez estuve preparada para ellos, muchas otras, no. Nunca, sin embargo, fui tan consciente de ello como aquel día en que mis pasos se atrevieron a dar el consentimiento para la amputación de su piernita. Atrás quedaba mi mamá de cuerpo completo, y de frente aparecía un espacio vacío, que nunca volvería a ser llenado. El Alzheimer no sólo arranca en vida las páginas de una biografía que tanto trabajo, sufrimiento, felicidad ha costado escribir, sino que también deja su huella en el físico del enfermo.

Las crisis me sirvieron para encontrar en mí misma las capacidades que me permitieron afrontar la enfermedad desde otra perspectiva, y me ayudó a superarlas cuando pude contar con el apoyo de mi familia y otros que por su experiencia, y conocimiento pudieron ayudarme. Hay momentos tan difíciles que nos parece que el mundo que nos rodea se nos cae a pedazos y llegamos a

perder el rumbo y la dirección que llevábamos. Pero, a través de ese proceso difícil y doloroso, pude aprender, crecer, cambiar mi escala de valores y alcanzar cierta madurez emocional. Creo que lo importante es que lo superemos y le busquemos la cara positiva, lo cual nos ayudará a aceptar los cambios de nuestro ser querido, sacando el mejor provecho a la experiencia.

Desde hace cinco años soy miembro fundador de la Fundación Alzheimer en el estado Nueva Esparta, y desde entonces acompaño a familiares y cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Mi estrecha participación en la lucha que mantiene mi mamá contra este mal me ha inspirado una enorme empatía y compasión por las numerosas familias que viven en situación similar, y que todos los días tienen que afrontar las consecuencias de este terrible padecimiento.

Con frecuencia las conversaciones con estas familias están cargadas de vulnerabilidad y coraje, amor y humor, frustración y emoción. Las historias son tan diversas, tan cercanas, que uno se ve reflejado en ellas porque nada de lo que relatan es ideal ni perfecto. Compartir mi experiencia de esta manera con ellos me ha brindado la oportunidad de construir hermosas e íntimas relaciones de amistad, las cuales me han permitido establecer profundos lazos de amor, admiración y solidaridad. Mi corazón está siempre con todos los pacientes y sus familiares que me han dado la oportunidad de atenderlos y compartir con ellos tantos momentos intensos.

Las familias de pacientes con enfermedad de Alzheimer están paradas sobre un terreno que constantemente está moviéndose bajo sus pies; los síntomas, que se vuelven familiares, van empeorando, ya sea en frecuencia o en intensidad, y nuevos síntomas emergen. De manera que apenas creen que han empezado a adaptarse, o de haber hecho todos los ajustes o arreglos necesarios, hay nuevas tareas en el horizonte para aprender y afrontar.

Esto llega a ser frustrante, desmoralizador y extenuante. Y es en ese momento, cuando recibo esa llamada de auxilio, cargada de angustia y tristeza, cuando me doy cuenta de que puedo aportar de mi experiencia vivida, al proceso de descubrimiento para el otro. Con mi relato, experiencia y consejos, procuro ayudarlos a transitar el camino que los ayudará a manejar las incertidumbres y preocupaciones que acompañan las inexplicables fallas iniciales de

memoria, hacia el impactante momento del diagnóstico y la reacción de la noticia en los cambios de conducta y en las relaciones del paciente con sus familiares y amigos. Mientras oigo, comprendo lo complicado que resulta afrontar ciertas situaciones difíciles, especialmente cuando se presentan de forma inesperada, las cuales nos dejan confundidos, desanimados, debilitados y hasta incapaces, y es allí desde mi vivencia que les puedo asegurar que siempre hay un camino que recorrer, el cual nos guiará para afrontar, mejorar y superar las dificultades.

A menudo me ha tocado llamar y reunir a familias, hijos, hermanos y padres para tocar tópicos difíciles de manejar, para lo cual se necesita más que un simple discernimiento. En ocasiones, ante la necesidad de aconsejar a estas familias sobre lo que les espera durante la evolución de la enfermedad, así como frente a las distintas formas de enfocar algunos temas específicos que pueden ser motivo de discusiones entre el paciente y sus familiares, me pregunto: “¿Valdrá la pena sugerirles a estas personas que existe una mejor forma de hacer las cosas, corriendo el riesgo de que se enojen conmigo? ¿O será mejor dejar que cada uno de ellos lo haga a su manera y aprenda de sus propias vivencias?”. Es posible asesorar a la familia para que entienda mejor la enfermedad y por ende lo que le pasa al enfermo. Así podrá manejarlo en forma más eficiente. Esto puede tardar un tiempo.

He llevado un diario desde el principio de la enfermedad de mi mamá, porque quiero mantener un recuerdo de todo lo que está pasando y de todo lo que estoy sintiendo. A veces cuando se me presenta la oportunidad, le hago videos con el celular, y hablo en él sobre lo que pasa por mi mente. Grabo mis emociones, sentimientos, los comentarios memorables, las miradas tiernas o los abrazos amorosos. Aunque parezcan recuerdos inolvidables ahora, creo que muchos de los detalles, y su intensidad, se podrán perder y quiero recordarlos en el futuro.

Y ahora, cuando ya no hay más comunicación con ella, porque ya no es capaz de hablarme, yo sí puedo hacerlo. Por eso le expreso lo que pienso pudiese estar sintiendo, y observo su respuesta en sus expresiones faciales o cualquier otro lenguaje corporal. Quiero hacerla sentirse segura, compartir con ella, aunque crea que no está entendiendo o escuchando, ya que nunca puedo

tener la certeza de cuándo pudiera estarlo haciendo, y aunque no entienda mis palabras estoy segura de que se siente confiada tan sólo con mi presencia y el oír mi voz. Es difícil saber lo que pasa por la mente de un enfermo de Alzheimer, pero todos sabemos lo bien que nos sentimos cuando nos sabemos amados. Hacerla sentir bien no le devolverá sus recuerdos perdidos, los recuerdos que una vez tuvo, pero en mi corazón sé que le estoy dando calor y amor recordado.

La experiencia de haber cuidado a mi mamá ha sido tal vez una de las más satisfactorias de mi vida, una de las más plenas, más enriquecedoras, una que me ha dejado paz, y que muy pocas podrán superar en mi vida. Ha sido algo hermoso de sentir, porque la asumí cuando decidí abrir la puerta de mi corazón a lo que Dios colocó en mi camino. Yo escogí traerme a mi mamá a vivir con nosotros, pero fue Dios que me lo puso enfrente, y debía de ser que Él tenía un propósito para mí, aunque yo no lo supiera exactamente, y aunque creía tener una visión, me di cuenta, con el paso del tiempo, de que la del Señor era otra. Ahora veo cómo ha sido una herramienta que Él puso en mis manos en beneficio del enfermo de Alzheimer y sus familiares, y los resultados han sido tan gratificantes. Cada día que pasa y cada vida que toca la mía, me doy cuenta de que aquí, en estas circunstancias, es donde tengo que hacer la obra de Dios. Si pudiese tomar una decisión ahora mismo, no estoy muy segura si cambiaría.

No alcanza, ni alcanzarán palabras para describir cómo a través de esta experiencia he recibido en demasía en retorno, donde se me ha dado tanto que, por mucho esfuerzo que haga, jamás podré describir. Mi esfuerzo hoy en día está basado en ayudar a cambiar actitudes y cambiar vidas. Así como toco a otros con mi historia, yo soy tocada por quienes me escuchan, y me recuerdan que no sólo son las palabras que hablan, no es sólo lo que me pasó en el camino recorrido del Alzheimer, sino la manera de vivir cada día lo que importa.

Estas palabras, de mi experiencia y mis consejos, son el don que he deseado compartir. Sólo alguien que ha pasado por lo mismo sabe lo que se siente, lo que se padece, lo que se sufre. Y sólo alguien que ha pasado por lo mismo sabe lo que se espera, lo que se aprende, lo que se puede enseñar.

Y por ello he tratado de que a través de mi testimonio alguien pueda ver la enfermedad de otra manera, contar el tiempo de otra manera, sentir de otra manera. Ofrezco mi relato con alegría y con el deseo de que haya activado en ti ese don especial con que Dios te ha bendecido para enfrentar con coraje y valentía el cuidado de una persona con Alzheimer.

YO LO VIVÍ...

*Miriam Marín**



Miriam y su padre.

Papá, con la evolución de la enfermedad del Alzheimer, desarrolló un fuerte deseo por comer y salir a la calle; solía en las tardes, después de mi trabajo, llevarlo a pasear y visitar alguna amiga (quienes siempre estuvieron dispuestas a compartir con él) o a tomar un helado en Mc Donald's que le encantaba.

En una ocasión, visitando a mi amiga Alicia, quien siempre de merienda le servía a papá algo de tomar con unas galletas, le sirvió sólo el jugo y nos distrajimos conversando. Papá la toca y le dice: ¡Señora, ¿aquí no faltó algo?», señalando para donde estaba el jugo.

* Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Sucre. Ex cuidadora de su padre, hoy fallecido, y voluntaria.

¡Sí, faltaba la galleta!, el olvido fue de Alicia a quien mi padre no recordaba, aun cuando compartimos con ella muchos momentos, de hecho, tiempo atrás solía llamarle “la escandalosa”.

Igual pasó cuando le prohibieron el consumo de lácteos por una infección intestinal que sufrió. Lógicamente se acabó la toma de helado en Mc Donald's, situación que lamenté pues disfrutaba mucho comiendo su helado y yo disfrutaba verle la expresión de satisfacción en su cara, sus ojos, y escucharle decir: “Está bueno, ah...”. Los paseos continuaron, aun sin sus helados, y para sorpresa y gracia mía cada vez que pasábamos frente a Mc Donald's papá me preguntaba: “¿Usted no tiene que buscar algo allí?”, señalando el local. No recordaba quién era yo, mas sí recordaba que allí había algo que buscar.

EXPERIENCIAS SIGNIFICATIVAS

*Gerarda Ruiz de Traspuesto**



Gerarda y su esposo. Foto tomada en una tarde recreativa con los pacientes en una finca en la actividad de la hora loca.

Alzheimer: una experiencia enriquecedora que nos permite enfrentar las diferentes áreas de la vida afectada durante su desarrollo, un arte que requiere de toda la ayuda profesional, amor familiar y disposición personal.

La investigación sobre el Alzheimer es indispensable ya que es una herramienta que nos permite estar al tanto de la triste realidad de convivir con esta enfermedad, al ir observando el deterioro inevitable de quien lo padece, nos ayuda a canalizar cada una de

* Licenciada en Sociología y Educación, jubilada del Ministerio de Educación. Presidenta de la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Barinas, madre de tres hijos profesionales; cuidadora a tiempo completo y esposa de Jesús Traspuesto, quien padece de la enfermedad de Alzheimer con más de 11 años.

sus etapas y permite conocer la enorme demanda y cambio que esta enfermedad trae para la familia y el paciente.

A raíz del diagnóstico de mi esposo, tuve el privilegio de contar con la ayuda del doctor Ciro Gaona y el psicólogo que forma parte de su equipo; recibí las orientaciones necesarias y apoyo bibliográfico que me sirvió de guía para enfrentar esta triste realidad: entre el material escrito utilizado se encuentra: *Cuando el día tiene 36 horas*, escrito por Nancy Mace y Peter Rabins y *Alzheimer, un siglo para la esperanza*, de Vicente Fernández Merino.

Jesús Traspuesto, mi esposo, es el mayor de siete hermanos, desde muy joven se ocupó de los estudios de ellos, ahora todos profesionales, a raíz de la muerte de su padre. Siempre tuvo ese espíritu altruista para con los demás.

Siguiendo la evolución de la enfermedad y de acuerdo con las características que presenta mi esposo, lo ubico entre la quinta y sexta etapa, según el criterio del autor norteamericano Barry Remberg, quien divide la enfermedad en siete etapas. A raíz de esto se ha demostrado que quien cuida un paciente con Alzheimer debe ser una persona que posea ciertas cualidades como paciencia, cariño, comprensión y mucho amor.

A pesar de las incontables situaciones por las que he pasado, sintiéndome muchas veces desesperanzada, veo cómo de la misma situación pueden surgir dones y bendiciones por parte de Dios que me da la fortaleza y paciencia para seguir luchando cada día por este ser tan especial y amado.

Empecé con su rehabilitación, fisioterapia, juegos didácticos y eso fue el gran secreto de poder mantener la calidad de vida o retardar el Alzheimer, ya que en los actuales momentos tiene once años con la enfermedad; lo llevaba a diferentes sitios, haciéndole referencia de su entorno. La clave de la supervivencia de la familia es la capacidad de adaptación que tengan los miembros del grupo familiar, aceptando los cambios que se vayan produciendo y haciendo esfuerzo cada una de las personas que lo integran. La enfermedad de Alzheimer trae cambios en la vida de una familia que presentan desafíos, pero los obstáculos que aparezcan en este camino y sus desafíos pueden ser superados.

Es importante señalar que el enfermo debe mantener su autonomía el mayor tiempo posible y nunca perder la dignidad como

persona. El ejercicio físico sigue demostrando su eficiencia a la hora de influir positivamente en el comportamiento y el pensamiento de las personas con demencia. Si se practica con disciplina las funciones decaen más lentamente.

Hoy puedo dar fe de que el éxito en retardar el avance de la enfermedad para cualquier paciente se basa en la rehabilitación, terapias, atención integral, amor y mucho cariño, y así lograr mejoras en su calidad de vida. En mi caso particular lo aplico todos los días con mi esposo, quien a pesar de tener once años con la enfermedad aún camina, reconoce la familia, ingiere alimentos por sí solo y se hace el aseo personal. Caso contrario, conozco dos casos de personas que empezaron igual con la enfermedad y, por no tener una atención integral y rehabilitación, una duró siete años postrada y la otra muere de tristeza por estar alejada del entorno familiar.

En realidad, la comprensión y el afecto son la clave para poder trabajar con las personas que sufren esta enfermedad. Es muy difícil asumir el deterioro progresivo de una persona querida; en el caso de mi esposo la dedicación y la atención han sido de manera exclusiva, demostrando que es la forma de mantenerlo de pie, hoy, con once años de Alzheimer. Todo esto me permitió ayudar a otras personas con esta enfermedad, ya que tengo la experiencia y cuento con todos los equipos de rehabilitación; de allí surgió la idea de crear la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Barinas.

Le he contado a mis amigas íntimas que el Alzheimer no ha podido conmigo. Todos los días al amanecer dedico un buen tiempo a mi esposo, para realizarle terapias que se requieren para su rehabilitación, especialmente brazos y manos que están en posición incorrecta; de ahí la reflexión, de no hacer los ejercicios les aseguro que su capacidad motora no funcionaría.

Como presidenta de la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Barinas por más de tres años, quiero reflejar que ha sido una universidad donde he tenido una maravillosa experiencia a través del contacto directo de pacientes con esta enfermedad, quienes presentan características diferentes y cada caso es único (por favor, ver las respuestas a la encuesta en la Introducción del libro).



LA BATALLA DE EFRAÍN

*Isabel Díaz**



Caminata del recuerdo 2010, en Cumaná.

Efraín fue diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer a los 62 años, después de estudios rigurosos, dados los síntomas evidentes de que algo andaba mal. Como profesional había dedicado mucho de su tiempo al campo de la investigación, lo que le apasionaba, y ahora lucía confundido, sin ánimo de realizar sus labores habituales, ni de participar en conversaciones familiares, toma de decisiones, etc. Esta situación nos cambió la vida y todo comenzó a girar en torno a la necesidad de ofrecerle actividades y atenciones que lo ayudaran en su proceso. Tal vez los pasos que dimos en sus inicios no fueron en la dirección correcta por cuanto ensayábamos muchas cosas a fin de hacerlo sentir mejor (según nosotros). Su salud física y mental se empezó a deteriorar muy rápido a pesar del tratamiento médico y la celeridad con que buscábamos apoyo. En esa búsqueda permanente de información sobre la enfermedad, acudimos a la Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Sucre, donde acompañados por un equipo humano de voluntarios y asis-

* Esposa y cuidadora principal. Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Sucre.

tidos por profesionales en el área nos orientan para hacer nuestro trabajo más llevadero, pudiendo compartir experiencias con otros cuidadores, lo que nos anima a seguir adelante.

Hoy siento que no estamos solos, que la mejor manera de atender a ese ser querido es brindándole mucho cariño, confort y bastante paciencia. Hemos aprendido a organizarnos (esto es fundamental); cada miembro de la familia, en la medida de sus posibilidades, participa de las actividades diarias con Efraín: aseo personal, ejercicios físicos, desayuno, merienda, paseos, bailes, etc., que aunque parezcan rutinarias ayudan a darle sentido a su vida y hacen el batallar más ameno.

Agradecemos a Dios cada día por su vida y le pedimos salud y fortaleza para seguir adelante.

EL OLVIDO: DOS CARAS DE UNA MISMA MONEDA

*María Corina Castillo Pérez**



Lucy Pérez Luciani (al centro) en compañía de sus cuatro hijas (de izquierda a derecha): Milagros, Cecilia, Lucy y Corina, en el último 1° de enero (2007) que pasó junto con sus familiares que se encontraban en Caracas.

Cuando mi mamá fue diagnosticada de Alzheimer, el médico neurólogo consultado no encontró en su paciente respuestas acertadas a preguntas simples y sobre todo de memoria reciente, referidas, entre otras, a las comidas que había hecho en las horas previas a la consulta, a quién era el Presidente de la República para ese momento y a operaciones matemáticas elementales. Era un hecho, mi madre Lucila (Lucy) Pérez Luciani de Castillo, de 81

* Voluntaria de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Abogado (UCAB, 1981). Especialista en Derecho Procesal Constitucional, Universidad Monteávila (2010). Cuidadora principal de su madre, Lucy Pérez Luciani, quien fue diagnosticada de Alzheimer a finales de 2003 y falleció el 6 de junio de 2007, junto con Lucila Puerta, quien trabajó en casa de su mamá por casi 40 años, y apoyada los fines de semana por Juanita Pabuenta.

años de edad, a finales de 2003 padecía la enfermedad de Alzheimer, respecto de la cual únicamente sabíamos que estaba asociada al olvido de las cosas, vale decir, que mi mamá iría perdiendo sus recuerdos y fundamentalmente los más cercanos.

Con el paso del tiempo, fui profundizando en el tema y dándome cuenta de que el olvido no sólo estaba relacionado con los recuerdos, con la memoria reciente, y es eso lo que he querido resaltar en estas breves líneas. En mi madre, se podría decir, el olvido se fue presentando en distintas formas y por fases, entre las cuales puedo recordar las siguientes: i) comenzó a manifestarse por no saber dónde colocaba las cosas, por no recordar cosas simples que le habían sucedido referidas al corto plazo; ii) con el avance de la enfermedad, presentaba dificultad para pagar cantidades de dinero y saber cuánto vuelto debían darle; no reconocía su casa y sus cosas; (iii) en la etapa más fuerte, empezó por olvidar qué personas habían ido a verla; olvidó cómo jugar cartas, las películas que le gustaban y las cosas que la apasionaban; y asimismo olvidó como se hacían las cosas: subir escaleras, firmar documentos, cheques, hasta que fue perdiendo por completo la capacidad para cuidarse a sí misma y para hacer las cosas más elementales.

En sus últimos meses de vida, olvidó las muertes de sus dos hijos mayores (enero y marzo de 2002), que desafortunadamente precedieron a su enfermedad; y, si me lo preguntan, fue su causa principal: “Un mecanismo de defensa de su organismo —cerebro— que no pudo aguantar ese inmenso dolor y se cerró”. Sólo llamaba a su papá y a su mamá repetidamente hasta el último día de su vida; y se olvidó de mi papá, su querido Próspero. Durante los quince días anteriores, ya no recordaba mi nombre ni reconocía a las personas que siempre estábamos con ella. Lo único que recordaba mi madre hasta la noche antes de morir era su nombre completo, y al responder a mis preguntas ansiosas sobre quién era yo y quién era ella contestaba con voz firme: “No sé”, a la primera, y yo le dije: “Soy Corina, tu hija chiquita”. Suspiró y sonrió. A la segunda pregunta, es decir, ¿quién eres tú?, con la misma seguridad afirmó: Lucy Pérez Luciani.

Con muchísima tristeza aún recuerdo cómo mi madre, hija de dos académicos, mujer culta y apasionada de un buen libro, miembro del grupo literario “Visión”, fundado por su prima Nora Busta-

mente Luciani, fue perdiendo todas su facultades hasta que borró de su memoria todo lo que la conectaba con este mundo.

Pero con la enfermedad de mi mamá entendí también que no sólo el olvido se puede asociar a los pacientes que padecen el mal de Alzheimer, o cualquier otra patología que devenga en demencia senil. Debe añadirse, además, que en muchos casos particulares, sin entrar a considerar las razones personales, el olvido del Alzheimer se ve asociado a los familiares y amigos de quien lo padece.

Dentro de su infortunio, mi madre fue afortunada o, mejor dicho, recogió lo que sembró: recibió la compañía y el apoyo de sus personas más queridas, sus hijos y nietos, sus hermanos: Alonso y Mery; y Gonzalo y María Teresa; sus médicos, en especial, el doctor Carlos Calderas y el padre William Rodríguez, quienes siempre apoyaron a mi mamá en el deterioro sucesivo causado por su enfermedad; su prima Nora y su sobrina Cristina; sus amigas y compañeras de la misa de 6; las canasteras, en particular Carlota y Olga; y la siempre fiel Lucila Puerta; quien junto conmigo compartió la difícil tarea del cuidado diario hasta el día de su muerte (6 de junio de 2007).

Papa Dios fue misericordioso con ella y murió como siempre quiso: en su casa y sin darse cuenta: se quedó dormida y no se despertó. El caso de mi madre, en mi opinión, fue una excepción, porque, como decía al principio de estas líneas, no todas aquellas personas afectadas por ese mal tienen la dicha que tuvo mi madre de pasar su enfermedad en su casa y en compañía de sus seres más cercanos. En ocasiones, por distintas razones, los enfermos de Alzheimer sobrellevan su enfermedad en soledad, al cuidado de extraños y en lugares y con cosas que no les son familiares. Tales circunstancias, que a veces son las únicas posibles, a mi modo de ver, empeoran muchos de los aspectos propios de ésta: les crean más desorientación y confusión y a veces les hacen tornarse violentos y agresivos.

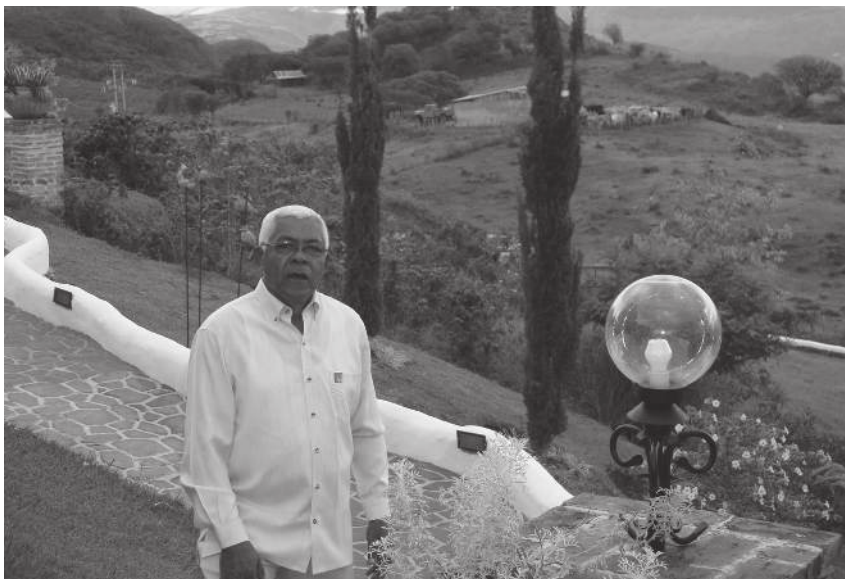
Le doy gracias a Dios, por mi madre y por haber nacido en la familia que me correspondió; lo cual, a pesar de las situaciones difíciles que nos ha tocado enfrentar, nos permitió mantenernos unidos en torno de ella y pudimos darle hasta el final todo lo que ella necesitaba y lo más importante: el cuidado, la atención y el amor, con profundo respeto a su dignidad.

Ojalá estas reflexiones puedan servir de guía a quienes, como yo, les ha tocado o les tocará tener bajo su cuidado a un ser querido con la enfermedad de Alzheimer. Y Dios quiera que ese ser querido pueda ser atendido en su casa, con sus cosas y, por sobre todo, en donde quiera que se encuentre, siempre esté acompañado por personas que le sean conocidas y con quienes le unan lazos afectivos.

Para terminar, con humildad, me permito hacer las siguientes sugerencias: ¡Si algún día tenemos un pariente, un amigo, un ser querido, a quien le diagnosticaron Alzheimer, aunque no nos reconozca, aunque no nos recuerde, aunque diga incoherencias, aunque nos parezca que no es la misma persona a quien amamos, admiramos y respetamos, preservemos su dignidad como persona, no dejemos de demostrarle nuestro cariño, acompañarlo y cuidarlo!, y, por sobre todas las cosas, ¡no dejemos que el olvido nos afecte, si no sufrimos de Alzheimer!

CAPÍTULO LARA, COMPARTIENDO EXPERIENCIAS

*Antonio María Torres**



Mi primer encuentro con la enfermedad de Alzheimer ocurre por una necesidad de mi parte, y para suerte de las personas que sufren este mal. Explico: antes de jubilarme mi proyecto era regalar dos horas diarias de atención a cualquier geriátrico o asilo, ya que toda mi vida tuve el interés de asistir a las personas más desatendidas de los programas de salud. Durante mis estudios y el ejerci-



Conferencia Alzheimer y Comunidad.
Público asistente a la Conferencia.

* Coordinador y asesor médico de la Fundación Alzheimer, Capítulo Lara, desde 2004. Médico egresado de la UCLA en 1977. Especialista en Medicina Familiar de la ULA en 1983. Jubilado del IVSS en 2002.



Junta Directiva.

cio de mi carrera, había observado que esas personas eran los ancianos. Pero, por no faltar a la ética médica, ni ponerme a competir con los colegas que ya tenían esos cargos, desistí de mi proyecto. En el mes de marzo de 2004, dos años después de mi

jubilación, aparece una convocatoria en un periódico regional que se invitaba para una conferencia “El Alzheimer y la comunidad”, patrocinada por la Sociedad de Neurociencias, que se reúne todos los últimos martes de cada mes, y es allí donde nace mi primer contacto con las familias de personas con Alzheimer. El evento estaba pautado para todo público, pero además de neurólogos, psiquiatras y médicos familiares, que son los que siempre acuden, hubo una masiva asistencia de colegas de otras ramas de la Medicina, así como también de familiares y cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. Una vez culminada la conferencia, dictada por el doctor Francisco A. Villazán (neurólogo), se abrió un compás de preguntas y proposiciones donde todas convergieron hacia el compromiso de crear en la región la Fundación Alzheimer de Venezuela, para lo cual todos los asistentes se comprometieron firmando un libro de actas, que sería el primer libro de esa futura fundación, institución que después supimos que ya existía en el país y funcionaba en Caracas (urbanización El Cafetal, calle El Limón, quinta Muñe) desde 1989.

Esa propuesta que surge en Barquisimeto pasó a ser reconocida y registrada por la Fundación Alzheimer de Venezuela, como Fundación Alzheimer de Venezuela, Capítulo Lara. En esa oportunidad, fueron más de cien firmas las que apoyaron la proposición y se iniciaron las actividades con tanto furor y ahínco que en la segunda reunión elegimos la junta directiva y quedó registrado en Caracas el Capítulo Lara.

En ese primer año, se censaron un total de 53 personas con posible enfermedad de Alzheimer y otras demencias, unas confirmadas

y otras no (eran personas conocidas o familiares de los que conformaban la junta directiva o de los miembros fundadores del capítulo que acababa de nacer, que no habían sido vistos por médicos, pero que tenían ciertos síntomas semejantes a los de esta enfermedad). Se distribuyeron en diferentes grupos de apoyo; Cabudare = 11; Oeste = 10; Centro = 9; Municipio Unión = 10; Este = 10; y Foráneos = 3. Esto nos permitió conocer a los pacientes, y hablar con su familias para que fueran evaluados por los especialistas de la región, y se dio inicio a varias actividades con la Fundación Alzheimer de Venezuela, llevándose a cabo el primer taller realizado por el Capítulo Lara: “Convivir con la vejez para evitar el Alzheimer”, y se habló de los grupos de apoyo, su función e importancia, evento que se realizó en la sede de BADAN Lara, Barquisimeto. Después de esta interesante actividad, los ánimos comenzaron a decaer, por la falta de asistencia a las reuniones del capítulo, pero aun así logramos realizar la “Primera Caminata del Recuerdo” con el apoyo logístico aportado por la Fundación Alzheimer de Venezuela y el capítulo en pleno que colaboró para que esta actividad se realizara el 3 de octubre de 2004, en los perímetros del Parque del Este. A pesar de seguir extinguiéndose la pasión con que se inició el Capítulo Lara y de que mucha gente de la junta directiva abandonara el capítulo, al finalizar el primer año de actividades aún quedábamos tres pilares, que, pese a ser de la tercera edad, cada año que nos cae encima más nos estimula a cuidar con AMOR a todas aquellas personas que necesitan esta medicina.

Una buena razón para demostrar que el Capítulo Lara está activo es que no hemos dejado de asistir a los eventos patrocinados por la Fundación Alzheimer de Venezuela, de la cual se conservan muy buenos recuerdos tanto científicos, sociales y espirituales, obtenidos a través del intercambio



Caminata del Recuerdo.



Grupo de apoyo.

de experiencias y vivencias en los encuentros de los capítulos, las jornadas, conferencias y congresos que nos han servido de franca ayuda para actualizarnos y enriquecer nuestro conocimiento sobre este flagelo, que cada día deteriora más el cerebro de nuestros usuarios, y debemos brindar una mejor calidad de

vida al paciente, sus familiares y cuidadores.

Además, no se han dejado de cumplir las metas de atender a los pacientes en su comunidad y domicilio, utilizando las pautas señaladas por la Fundación Alzheimer de Venezuela y los principios filosóficos de la Medicina Familiar, como son los grupos de apoyo y la sectorización de la población en áreas geográficas conocidas. Buscando ampliar la cobertura y mejorar la calidad de la atención, se crean los grupos de apoyo que dividen a Barquisimeto en cinco sectores: Cabudare, Este, Centro, Unión y Oeste, y un sexto grupo denominado Foráneo, donde se incorporan pacientes que viven fuera de las áreas geográficas de los grupos ya citados y del estado Lara: Yaracuy, Portuguesa, Barinas, Trujillo, Falcón, Carabobo y Zulia (se anexan fotos de eventos y asistencia del Capítulo Lara).



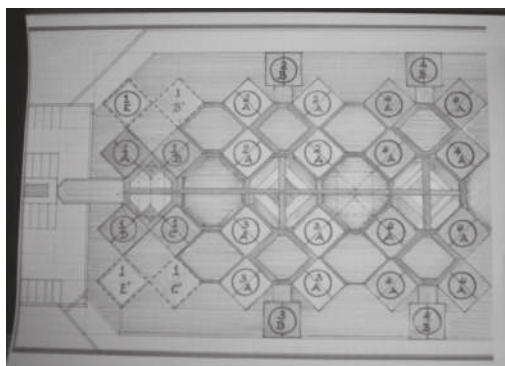
1er Taller del Capítulo Larense.



Conferencia Internacional del Alzheimer ADI Caracas 2007.

MI EXPERIENCIA

Al ingresar al Capítulo Lara como coordinador médico, la primera inquietud fue que se hablara un mismo lenguaje con respecto a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, para podernos identificar con los usuarios y evitar más confusiones de las



Plano del Proyecto.

que ya había sobre esta epidemia del siglo XXI (enfermedad de Alzheimer). Por no conocerse sus causas, ni tener ésta un diagnóstico precoz sino sólo el que nos revela la autopsia, ni tener un tratamiento curativo, esta patología tomó un *boom* publicitario que fue motivo de múltiples especulaciones, que lejos de informar y orientar a la población expuesta podía confundirla más en la terrible agonía de su mal, y en la penosa aceptación de la enfermedad por parte de la familia y los cuidadores.

Al considerar la enfermedad de Alzheimer la principal causa de demencia degenerativa e irreversible, que afecta la integridad biopsicosocial del ser humano enfermo y de su entorno familiar, surge aquí la segunda inquietud. Si toda la población mayor de 65 años está sometida al riesgo de sufrir esta fatal epidemia, el problema habría que comenzar a investigarlo dentro del substrato familiar, ya que a esta edad de la vida casi todas las personas han formado su núcleo familiar, donde se pueden aplicar perfectamente los principios básicos de la Medicina Familiar, aprovechando las bondades de esta nueva disciplina para estudiar el origen y la prevención de esta enfermedad degenerativa, a través de la evolución del ciclo vital familiar y el ciclo individual de cada persona sometida a riesgo, más la creación de los grupos de apoyo que nos permitan investigar y evaluar la comorbilidad, el tratamiento y la evolución de esta epidemia silenciosa, como es el Alzheimer.

Mi labor consintió en servir de agente multiplicador de esa gran labor que venía desarrollando la Fundación Alzheimer de Venezuela, como es: censar y estudiar a las personas enfermas; informar,

adiestrar, orientar y capacitar a las familias, cuidadores y público en general sobre todo lo concerniente a la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Pero, como no se contaba con una sede propia para diseñar un Centro de Estudio, Orientación y Asistencia a las Demencias (CEOAD), ni se aceptó la triste responsabilidad de mantener un depósito de ancianos olvidados por la sociedad, la familia y el Estado. Por estas razones, el Capítulo Lara, pensando en la ayuda que a mediano y largo plazo podría dársele al problema para evitar el penoso futuro que amenaza a la población sometida a riesgo, realizamos en Lara un sueño común: diseñar un proyecto que no tuviera la superestructura de un costoso hospital, sino una modesta villa, compuesta por 28 módulos flexibles, adaptables a diferentes necesidades, en forma de chalés, con caminerías y jardines interiores en los que solo transitaran peatones, pues, el acceso de vehículos sería por la periferia, lo cual permitirá construir la villa en tres etapas.

**CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES
CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

Etapas	Unidades o módulos
1a etapa. Centro Básico Integral	1. Unidad sectorial básica 2. Unidad de memoria 3. Unidad psicosomática 4. Trabajo social y grupo de apoyo 5. Unidad de cuidados diarios 6. Cuidados permanentes 7 y 8. Mantenimiento y servicio
2a etapa. Centro de Terapias	1. Módulos de cuidados diario (solo terapias) 2. Módulos de cuidados permanentes (pensionados con terapias) 3. Módulos de servicio y mantenimiento
3a etapa. Estimulación del Bienestar	1. Módulos de cuidado diario 2. Módulos de cuidados permanentes 3. Módulos de servicio y mantenimiento

Este proyecto fue creado y diseñado por el arquitecto Jorge Morales, presidente del Capítulo Lara, y se les dio a conocer a varias instituciones de salud, regionales y nacionales, lográndose muy pocos ofrecimientos y ninguna respuesta definitiva. Por estas razones decidimos continuar trabajando como lo veníamos haciendo desde que se creó el capítulo, asistiendo los pacientes en su domicilio, con el fin de evitar las reuniones de los grupos de apoyo que fueron mermando su asistencia, bien porque no podían dejar al paciente solo o por la inseguridad de salir con el paciente a las reuniones.

El estudio se inicia con el censo de personas sometidas a riesgo y que presenten algunos signos o síntomas compatibles con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, para lo cual se utiliza una minihistoria o formato, que consta de dos hojas de uso horizontal; una frontal que recoge el nombre del paciente, la edad, cédula de identidad, fecha de nacimiento, procedencia, dirección de su casa, su teléfono, correo electrónico y nombre del familiar o cuidador con quien convive. En esta misma hoja, se recoge también todo lo concerniente a la enfermedad actual, su comienzo, evolución, diagnóstico y tratamiento (inicial y actual), ¿cómo era antes el paciente y cómo está hoy?, si ha estado recluido por ese motivo. La siguiente hoja identifica el perfil de la persona que convive con el paciente, recoge los antecedentes familiares y personales del paciente, identifica el rol familiar del paciente con respecto a la filiación de familiares y cuidadores. Esta información debe ser lo más fidedigna posible sobre el problema que afecta al paciente y puede ser obtenida, bien a través del paciente (si está lúcido), familiares, amigos o cuidadores. Con respecto al flujo de pacientes que son asistidos por el capítulo, ellos provienen por las siguientes vías: referidos por la Fundación Alzheimer de Venezuela, a través de nuestro correo o por teléfono, o referidos por algún colega o personas que conocen el capítulo, o han tenido contacto con el, a través de la TV, la prensa, talleres o información de persona a persona.

Para ofrecerles el servicio a los pacientes, se han creado dos sistemas virtuales de atención; un sistema o programa de visitas, que incluye: una visita inicial y las visitas sucesivas, y un sistema de referencias y contrarreferencias.

Para realizar la visita inicial debe cumplirse lo siguiente: a) la visita debe ser en el ambiente que habitualmente usa el paciente; b) deben estar presentes el mayor número de familiares y cuidadores que asisten al paciente; c) debe tenerse disponible la epicrisis del caso, si la hay, y en caso contrario los exámenes de laboratorio más recientes, incluyendo los reportes de imagenología cerebral y los tratamientos médicos que recibió o está recibiendo actualmente. Las visitas sucesivas se programarán con base en las necesidades del caso, con acuerdos previos entre los familiares, cuidadores y el médico tratante.

Para aplicar el sistema de referencia y contrarreferencia, se utiliza un directorio virtual de profesionales de la salud que participan en la atención integral del paciente con Alzheimer u otro tipo de demencia, como son: neurólogos, psiquiatras, geriatras, genetistas, médicos de familias, internistas, psicólogos, terapeutas del lenguaje, terapeutas ocupacionales, fisiatras, cuidadores, directores de geriátricos y asilos.

Entre estos dos sistemas de comunicación, hay uno permanentemente abierto, que es la vía telefónica por cualquier eventualidad. El sistema de visitas permite conocer los recursos que tiene la familia para cuidar y atender a su ser querido enfermo, conociendo además la relación que tiene el paciente con su entorno humano o físico. Mientras que el sistema de referencia y contrarreferencia permite ventilar la falla en la aceptación o rechazos de la enfermedad que reportan los familiares o cuidadores por parte de los pacientes o viceversa, y al ser estudiados por los diferentes profesionales de la salud, ellos detectan las posibles comorbilidades que surgen por la no aceptación o el rechazo de un ser querido enfermo. Al contactar con cuidadores profesionales, directores de geriátricos y asilos, se busca prever la necesidad que pueda tener una persona enferma que no cuente con los recursos familiares para ocuparse de sus cuidados y atención, y de esta forma a través de la referencia y contrarreferencia se pueden derivar los pacientes a estas instituciones, previa observación de las condiciones idóneas de los mismos.

CONCLUSIONES

Con la experiencia de siete años trabajando junto a familias con algún miembro afectado por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, hemos podido observar lo siguiente:

- En nuestro Capítulo Lara, la enfermedad demencial más frecuente es de tipo esporádico o senil, mientras que la genética o precoz tiene un porcentaje muy bajo. La enfermedad de Alzheimer como tal es muy rara, ya que, al estudiarse las personas con quejas subjetivas de memoria en estado senil, siempre se acompañan de otra patologías (metabólicas, cerebro-vasculares o ingestas crónicas de barbitúricos), lo cual se evidencia en el examen físico y los estudios paraclínicos que sugieren una etiología multifactorial que prevé ciertos factores predisponentes como son: la edad, carga genética, calidad de vida, adaptación al medio ambiente.
- En la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, a pesar de evolucionar en tres fases clínicamente conocidas, los síntomas del deterioro cognitivo son los que definen el avance de la demencia y, a pesar de que evolucionan a la par con la enfermedad, en la fase inicial o leve de la enfermedad sólo los percibe el paciente y muy rara vez los detectan sus familiares, pero sí los descubren precozmente las personas que convivan y compartan mucho con él. En la fase intermedia, se hacen más evidentes estos síntomas; sin embargo, hay familiares que no lo detectan o lo confunden con la vejez, simulaciones y hasta locura del paciente, pero a medida que avanza la fase intermedia el entorno humano comienza a percibirlos más que el propio paciente, y es cuando se comienza a buscar la ayuda del médico. En la etapa severa o terminal de la enfermedad, el paciente ya no los percibe, ni los entiende, pero sí los ejecuta, y los siente, los padece y los sufre intensamente el entorno humano, si no se prepara para ello.
- Es en estas dos últimas fases cuando se hacen más evidentes los dos pacientes que presenta la enfermedad de Alzheimer: el pasivo, quien padece la enfermedad, y el activo, la familia o el cuidador. Mientras que los síntomas conductuales o del comportamiento, que pueden o no estar presentes durante la enfermedad demencial, pueden ser evocados por el paciente cuando

éste recuerde sus traumas vividos y retornen con su memoria retrógrada, y de esta forma vemos romperse la armonía familiar por rechazo al paciente o por no aceptar la enfermedad que éste padece, ya que estos comportamientos pueden venir cargados de angustia depresiones, pánico, manías, agresiones y hasta crisis psicóticas que la familia y el cuidador pueden interpretar como una locura del paciente, ya que se presentan en ciertas fases de la demencia, como son la etapa inicial, la primera mitad de la fase intermedia y rara vez se presentan en la fase terminal o severa. Su presencia tiene mucho que ver con la calidad de vida que tuvieron, los poderes que lograron y el rol familiar que hayan desempeñado, así como la atención que éste reciba durante su enfermedad, más la relación que tenga con su entorno humano y físico, o la administración o suspensión de algún medicamento. Son estos los síntomas más catastróficos para la familia y los cuidadores, y son los que dan más motivo de internación, comorbilidad, síndrome del “cuidador quemado” y suicidios.

Con respecto a la calidad y frecuencia de los cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias, quien más y mejor los da, según nuestras estadísticas, es el sistema conyugal (la esposa cuida a su esposo o viceversa); luego le sigue el sistema paternal (el padre cuida al hijo o viceversa); y finalmente el sistema fraterno (hermanos que se cuidan), que se ve muy poco y cuando se presenta se hace muy estresante para ambos, paciente y cuidador. El género predominante entre los cuidadores sigue siendo el femenino.

- Es magnífico el resultado que se ha obtenido al ponerle más afecto y amor al cuidado de los pacientes con Alzheimer y otra demencia. Basados en nuestros encuentros con los grupos de apoyo, nos permitimos formular el siguiente criterio: ante una enfermedad que no se conoce su causa ni su cura, pero que sí puede ser tratada, debemos hacerlo con las drogas menos dañinas para el paciente y con las que más le hacen falta, como son la compañía, el cariño, la amabilidad, la ternura y el amor.
- En vista de que el acercamiento terapéutico farmacológico que existe, tanto para los síntomas cognitivos como para los no cog-

nitivos, es de carácter paliativo, deben complementarse ambos con los programas de psicoterapia.

- Para finalizar expresamos el interés del capítulo por la creación de la unidad de memoria, que ya existe en muchos países del mundo y ha dado magníficos resultados. Con el fin de realizar allí la evaluación clínica integral de los pacientes con quejas subjetivas de memoria, que nos permita establecer a través de un diagnóstico interdisciplinario el tipo de deterioro neurocognitivo que el paciente presenta, y programarle un seguimiento longitudinal, donde se puedan atender eficazmente las complicaciones interrecurrentes y evaluar el impacto socio-familiar de la enfermedad, creando una retroalimentación sociocultural adecuada para el paciente y su entorno humano, utilizando medios de intervención terapéutica o de prevención que tengan buena aceptación, con el fin de optimizar la calidad de vida del paciente y su familia en todas las etapas evolutivas de la enfermedad, creando redes de apoyo familiares y comunitarias.
- Para ello precisamos de la participación de un equipo multidisciplinario de profesionales cuyo perfil demande las siguientes características:
 - Estudiar el estado de salud y el estatus funcional del paciente con quejas subjetivas de memoria, por el geriatra.
 - Determinar el estado de alteración y conservación de las funciones cognoscitivas, en pacientes con quejas subjetivas de memoria, por el neuropsicólogo.
 - Detectar los cambios neurológicos y comportamentales, que orienten hacia la etiología específica de la demencia, por el neurólogo.
 - Estudiar la psicopatología asociada al deterioro cognoscitivo y evaluar su impacto familiar y social, por el psiquiatra.
 - Establecer la herencia familiar de demencia, si la hay o no, elaborando el árbol genealógico de los pacientes y conocer su perfil molecular para los genes susceptibles y causales conocidos, por el genetista.
 - Investigar y aprovechar las expectativas sociales de los pacientes, familiares, cuidadores y personal médico, haciendo énfasis en las dinámicas socioeducativas y en las posibles medidas de intervención. Diseñar programas de interven-

ción integral, de terapias farmacológicas, no farmacológicas y socioeducativas, personalizados y evolutivos. Capacitar al personal paramédico y a líderes comunitarios, y conformar la red de apoyo familiar en la comunidad, por el médico familiar.

AGRADECIDA DE LA VIDA

*Oxálida Bravo**



Oxálida Bravo.



Su madre y sus hermanos.

Mi mamá se llama Belén Edilia Bravo Urdaneta; nació el 1 de febrero de 1932, o sea, tiene 79 años, es madre de 8 hijos, excelente madre. A ella nunca se le olvidaba nada, estaba muy pendiente de sus quehaceres y deberes para con nosotros, de los cumpleaños de su familia y de los compromisos; era una mujer muy honesta, responsable, no le debía a nadie ni medio y fue muy trabajadora, su grandeza personal que todo el mundo admiraba de ella. Pero un día se le olvidó la cartera y la dejó en un carro y no se recordó más. Gracias a Dios, aprendimos un poco de la enfermedad del Alzheimer cuando una personita que escuché en un evento, Zaida Sangronis de Muñoz, me habló de esta fundación para darnos una escuela de la vida, y por ello estoy en la fundación, muy agradecida por cierto, pero es impresionante cómo mi mamá vive ahora, es muy alegre a pesar de todo, le canta mucho a Santa Lucía.

Todas las tardes, reunidos en su casa, le hacemos público para escucharla cantar; cuando hay una fiesta ella es la primera que se anima a vestirse y no se va a dormir hasta que todo termina, es su *hobby* ahora y está llena de salud. Agradecida de la vida, porque

* Presidenta de la Fundación Alzheimer, Capítulo Zulia-Maracaibo, e hija de Belén Edilia Bravo Urdaneta: persona con Alzheimer.

todos los hijos le dan cariño, le dan para el mantenimiento y necesidades y hasta los niños la entienden, los nietos, bisnietos, inclusive el de cuatro años, la atienden y le respetan su enfermedad. No me resta más que agradecerles a todos por la atención que nos brindan.

Gracias una vez más.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	5
PRÓLOGO / <i>Dr. Aquiles Salas J.</i>	7
INTRODUCCIÓN. Alzheimer: incurable, pero tratable / <i>Mira Josic de Hernández</i> (Venezuela)	9
No es locura, ¿qué es Alzheimer?	11
Las diez posibles señales de alarma.....	11
Del estigma a la aceptación.....	13
La negación y el estigma de la sociedad retrasan el diagnóstico .	13
de Alzheimer	13
El costo financiero y emocional, la carga del cuidado que hay que aligerar.....	14
Alzheimer: el problema económico del futuro.....	20
Estrategia nacional o plan nacional para el Alzheimer	20
Los diez mandamientos para cuidar su cerebro	21
Congresos y encuentros en español: un poco de recuerdos.....	22
ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI)	25
Lo que hacemos	25
Actividades clave	25
ALZHEIMER IBERO AMÉRICA (AIB).....	27
Misión.....	27
Objetivos.....	27
¡OLVIDOS Y RECUERDOS! / <i>Margot Arévalo</i> (Venezuela)	29
EL ALZHEIMER EN IMÁGENES. La memoria / <i>Leo Ramírez</i> (Venezuela)	41

INVESTIGADORES Y ESPECIALISTAS, COMPARTIENDO EL CONOCIMIENTO

DEMENCIA EN PAÍSES DE BAJOS Y MEDIANOS INGRESOS AVANCES EN LAS INVESTIGACIONES.....	49
El Grupo de Investigación de Demencia 10/66.....	51
Desarrollo y validación de procedimientos diagnósticos.....	52
Descripción de arreglos de cuidado	52
Programa de investigación basada en la población del 10/66	52
La prevalencia de demencia.....	54
El impacto de demencia	54

Intervención	56
Diseminación de los resultados	56
Referencias bibliográficas.....	58
INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA DE LAS DEMENCIAS	
EN VENEZUELA: CONOCIENDO NUESTROS ENFERMOS	
Y CUIDADORES / <i>Dr. Aquiles Salas J. y Dr. Ciro Gaona</i> (Venezuela)	61
Introducción	62
Objetivos	64
Objetivo general.....	64
Objetivos específicos	64
Metodología	65
Diseño del estudio	65
Población y tamaño de la muestra	65
Criterios de inclusión y exclusión.....	67
Validación de los instrumentos.....	67
Instrumentos.....	67
Entrenamiento de los entrevistadores	69
Procedimiento.....	70
Entrevistas	70
Evaluación médica.....	71
Algoritmo para el diagnóstico de demencia.....	71
Análisis	72
Resultados	73
Conclusiones.....	88
Referencias bibliográficas.....	90
REVISIÓN DEL CONCEPTO “DETERIORO COGNITIVO LEVE”.	
NUEVA PROPUESTA RACIONAL DIAGNÓSTICA PARA DICHO	
TÉRMINO / <i>Roberto Ventura</i> (Uruguay), <i>Moisés Gaviria</i> (Perú),	
<i>Carlos Mangone</i> (Argentina), <i>Luis Ignacio Brusco</i> (Argentina),	
<i>Ricardo Buzó</i> (Uruguay), <i>Jorge Enrique Tellez Vargas</i> (Colombia),	
<i>Mariella Guerra</i> (Perú), <i>Daisy Acosta</i> (República Dominicana),	
<i>Patricio Fuentes</i> (Chile)	93
Introducción	97
Objetivo	100
Material y métodos.....	100
Evolución de las ideas	101
Breve historia del concepto “deterioro cognitivo leve”	101

Algunas consideraciones desde la neuropsiquiatría.....	102
“La complejidad de las consideraciones anátomo-clínicas de los deterioros cognitivos”	102
Algunas consideraciones preliminares desde la neuropsicología.....	104
El deterioro de las praxias.....	104
El deterioro de las gnosias	105
El deterioro del lenguaje	106
El derrumbe del proceso atencional.....	107
Los problemas del abordaje diagnóstico.....	109
Discusión.....	110
El deterioro cognitivo leve (clasificación vigente)	112
Los deterioros cognitivos no leves-no demencia	115
La necesidad de una nueva clasificación (consideraciones preliminares).....	118
La modificación reordenando el modelo actual	120
Una forma multidimensional de clasificar la realidad	120
Referente al tipo de deterioro cognitivo.....	123
Referente al grado de repercusión (intensidad del deterioro)	124
Resumen	126
Conclusiones.....	126
Bibliografía recomendada	127
EL ROSTRO OCULTO DE LAS DEMENCIAS EN SANTA LUCÍA	
/ Gladys E. Maestre (Venezuela).....	133
Selección de la población	133
Sujetos del estudio Maracaibo del envejecimiento.....	135
Aspectos éticos	136
Estudio piloto	137
Valoración de los participantes.....	137
Procedimientos para el diagnóstico de demencia	141
Procedimientos diagnósticos para la función cardiovascular	142
Valoración nutricional	143
Características generales de la población	143
Prevalencia de demencia	144
Incidencia de demencia	144
Situación de las personas con demencia en el estado Zulia	145
Conclusión.....	145
Referencias bibliográficas.....	146

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	
/ Autores: <i>Giovanni Antonio Díaz Artigas, Sandra Janet Mudarra</i>	
Tutora: <i>Doctora Tibusay López Aguiar (Venezuela)</i>	149
Resumen	149
Referencias bibliográficas.....	157
ESTUDIANTES DE PSICOLOGÍA CLÍNICA Y LA GERONTOLOGÍA	
/ <i>Enza Mastropietro (Venezuela)</i>	159
Adultos mayores en comunidad.....	160
Adultos mayores institucionalizados	162
Pacientes con demencia.....	163
Familiares y cuidadores.....	164
Comentarios finales.....	166
Referencias bibliográficas.....	168
LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER: UNA MIRADA DESDE LAS VIVENCIAS DE LAS CUIDADORAS / <i>Beatriz Valles G.</i>	
(Venezuela)	171
Resumen	171
Introducción	172
Entre el amor y el deber: experiencias de las cuidadoras en Venezuela	173
¿Quién cuida en Venezuela?	173
Una aproximación al concepto de demencia tipo Alzheimer desde la mirada de las cuidadoras	176
Sintomatología del Alzheimer: cómo lo vive, cómo lo siente la cuidadora	176
Evolución: ajustándose al cambio	177
Resultados con evidencias de los productos elaborados:	
Lo cotidiano en la vida de los cuidadores	177
Discusión y conclusiones. Proyección: ¿qué hacer con lo vivido?	181
Implicaciones pedagógicas	183
Referencias bibliográficas.....	185
Agradecimientos	186
BASES GENÉTICAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	
/ <i>Inara J. Chacón Fonseca (Venezuela)</i>	187
Inicios de los estudios genéticos en la enfermedad de Alzheimer	187
Clasificación de la enfermedad de Alzheimer	188

Genes asociados a la enfermedad de Alzheimer de aparición precoz	190
Genes asociados a la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía ..	192
Futuro de las investigaciones en la genética de la enfermedad de Alzheimer.....	194
Referencias bibliográficas.....	196
UNA MIRADA INTERIOR / <i>Victoria I. Tirro A. (Venezuela)</i>	201
La comprensión integral de la persona a quien le ha sido diagnosticada	203
Referencias bibliográficas.....	207

CUIDADORES Y VOLUNTARIOS. EJEMPLOS QUE INSPIRAN

ARGENTINA

HONREMOS LA VIDA / <i>Ana María Bosio de Baldoni</i>	211
HOY, MIRANDO HACIA ATRÁS / <i>Norma de Nardi</i>	215
ESPACIO DE IGUALDAD / <i>Lic. Sandra Ragalzi</i>	219

COSTA RICA

LA MIRADA DE MI MADRE / <i>María Soledad Chaves Ortiz</i>	221
---	-----

EL SALVADOR

RECUERDOS DE ANTAÑO... RECUERDOS PARA VIVIR HOY	223
/ <i>Marta Yolanda Voss de Vidales</i>	

ESPAÑA

ESTE MUNDO DEL ALZHEIMER / <i>Arsenio Hueros Iglesias</i>	225
---	-----

HONDURAS

NUESTRA MADRE Y EL ALZHEIMER / <i>Marcos Burgos</i>	229
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER / <i>Ruth Medina</i>	235
ALZHEIMER, "LA ENFERMEDAD DEL AMOR".....	239
/ <i>Virginia García de Avilés</i>	

MÉXICO

SU ROSTRO, SU MIRADA, SU SONRISA, A NUEVE AÑOS DE QUE EL ALZHEIMER LLEGARA A SU VIDA	
/ <i>Nora Eneyda de la Garza de Acevedo</i>	241

UNA DECISIÓN CRÍTICA FÁCIL O DIFÍCIL	
/ <i>Arturo de la Garza Guajardo</i>	247
ACORDÉMONOS DE QUIENES YA NO RECUERDAN	
/ <i>Fundación Alzheimer de Nicaragua (FADEN)</i>	255
Qué implacable es el Alzheimer.....	256
Agradecimiento especial a Juanita y Carmen	259
Entorno familiar.....	260
Inicio y desarrollo de la enfermedad	262
 PUERTO RICO	
MI PADRE ES UN DIGNO SER / <i>Arturo J. Guerrero Altorán</i>	297
ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER DE PUERTO RICO	
/ <i>Guaymalida Alicea</i>	299
 REPÚBLICA DOMINICANA	
NUNCA ME IMAGINÉ CÓMO LAS COSAS CAMBIARÍAN	
/ <i>Ana Sylvia Frías de Guerrero</i>	301
 URUGUAY	
MI MADRE, UNA VIDA / <i>Victoria Repiso Ibáñez</i>	303
MAMÁ Y EL ALZHEIMER / <i>Iris Canabal</i>	307
 VENEZUELA	
EN EL CAMINO APRENDÍ / <i>Joyce de Selga R.</i>	309
El resultado ha sido maravilloso.....	313
YO LO VIVÍ... / <i>Miriam Marín</i>	319
EXPERIENCIAS SIGNIFICATIVAS / <i>Gerarda Ruiz de Traspuesto</i>	321
LA BATALLA DE EFRAÍN / <i>Isabel Díaz</i>	325
EL OLVIDO: DOS CARAS DE UNA MISMA MONEDA	
/ <i>María Corina Castillo Pérez</i>	327
CAPÍTULO LARA, COMPARTIENDO EXPERIENCIAS	
/ <i>Antonio María Torres</i>	331
Mi experiencia	335
Conclusiones.....	339
AGRADECIDA DE LA VIDA / <i>Oxálida Bravo</i>	343



Este libro, compuesto en tipo ITC Garamond, se terminó de imprimir en el mes de febrero de 2012, en los talleres de Publicidad Gráficas León. En su impresión se usó papel Bond 20. La edición consta de 2.000 ejemplares.