

## El Alzheimer, una enfermedad invisible

**D**ura mucho tiempo, según los expertos entre 15 y 25 años, dependiendo siempre del momento del diagnóstico, de la persona que lo padece y del tratamiento que reciba. Todos estos años se dividen en fases, cuya duración dependerá e irá marcada por la vida personal de cada uno.

Llega sin avisar, por lo que no se puede poner fecha, es sutil y silenciosa. En sus comienzos pasa totalmente inadvertida, ni siquiera el paciente es consciente de ella. Y así va a estar "sin estar" un mínimo de 5 años. Durante este tiempo el sufrimiento sólo es de la persona que lo padece, que no entiende que le está pasando y tampoco lo puede explicar, muchas veces solo percibe el "rechazo" de los hijos y/o personas más cercanas. No se explica los cambios que sufren su mente y su cuerpo. Los contactos con su cerebro, los hilos que manejan su vida, dejan de funcionar. El miedo toma presencia y ya no le abandonará jamás. A partir de ese momento tendrá miedo a la soledad, a la oscuridad, miedo a perder la brújula que le guía. Es bueno saber que este miedo tiene un antídoto que se llama "seguridad" y para conseguirlo solo tenemos que "proteger".

Para la familia se convierte en una persona necia, triste, aburrida, terca e insoportable que no se atiene a razones. Todos estos adjetivos y muchos más se escuchan con frecuencia, tristemente seguidos de frases del tipo "No es ni su sombra". Efectivamente algo cambia, pero nadie imagina quien es el "culpable" de estos cambios hasta que la enfermedad se hace visible y por fin se diagnostica: ALZHEIMER.

Enfermedad neurodegenerativa, cruel, agresiva y destructiva que cuándo se empieza hacer visible, ya lleva mucho tiempo haciendo daño. A partir de este momento para la familia y personas cercanas empieza un sufrimiento que ya no tiene fin. A pesar de lo que se les dice continúa siendo invisible y difícil de creer, pero hay que aceptar la realidad y afrontar lo que conlleva, sobre todo rupturas familiares.

Y es que con esta enfermedad nada es lo que parece.

Aunque el paciente está aparentemente bien, continúa sin entender nada de lo que está pasando, pero esta situación ya no le hace tanto daño ya que deja de ser consciente de la realidad. Esto da lugar a que rechace la ayuda que le puedan proporcionar, y por tanto sigan viviendo solos. A pesar del riesgo de accidentes, de pérdida, y en definitiva riesgo para su salud.

Enfermería interviene, actúa como intermediaria y se activan los cuidados "invisibles" que son muchos y muy eficaces. Empezando por alertar a la familia para que estén al día de su aseo, alimentación, medicación, etc.

El plan es el siguiente: Observar, proteger y velar por su salud.

El tiempo pasa, y el sufrimiento cambia pasando del paciente al cuidador.

El enfermo de Alzheimer ya no tiene preocupaciones. Sus hábitos se vuelven descoordinados respecto a su vestimenta, alimentación, responsabilidades familiares, etc. porque ya no desarrolla sus capacidades. Por eso dicen que "viven en el limbo", "que tienen la cabeza hueca", o como me decía una mujer "¿esto qué me pasa es meditar?" pero no, no es meditar, es incapacidad para pensar.

La E.A. no solo afecta a personas mayores, lo que da lugar a que el perfil de los cuidadores vaya cambiando, siendo estos cada vez más jóvenes. Dándose casos por ejemplo de cuidadores estudiantes, o con una vida laboral recién estrenada.

Enfermedad caprichosa para la que no existen clases sociales ya que afecta por igual a todo el mundo. Esto hace que las situaciones que se dan sean muy distintas y por lo tanto la forma de abordarlas también. Se alimenta de recuerdos, de vivencias, de olores, de fragancias y sobre todo de emociones y sentimientos. Donde los sentidos van a ocupar un lugar muy importante tanto o más que cualquier medicación que se les pueda dar.

Genera angustia, tristeza y desasosiego y un gran sentido de culpabilidad en la persona que se va a ocupar de su cuidado.

Al cuidador le costará entender que el paciente no exprese su agradecimiento para con él, pero es que solo pueden hacerlo con su mirada o con sus manos, y esto es difícil de captar.

Resulta muy complicado dirigirnos a un adulto que se comporta como un niño de 9, 7, 5, 3, 2 ó 1 año. Los cuidadores tardan en asumir que el enfermo quiera jugar con chapas, peinar una muñeca, o recortar mariposas. Pero es así, porque esta enfermedad es capaz de convertir a un adulto en un niño o en un bebé.

Enfermedad que altera todos los patrones funcionales aún sin que la persona haya sufrido un deterioro físico. Estos patrones (en mi opinión gran herramienta de trabajo para la enfermería) ayudan a elaborar Diagnósticos con los que haremos Planes de Cuidados para el paciente y también para el cuidador. Planes cambiantes, como la enfermedad, ya que los de hoy no nos servirán para mañana.

Están juntos, ya no se pueden separar. El cuidador se convierte en la sombra de la persona que cuida, y se inicia un duelo mucho antes de que llegue el final de la vida.

En el transcurso de esta enfermedad se viven situaciones surrealistas, lo nuevo se mezcla con lo viejo, lo triste con lo alegre, las conversaciones no tiene sentido, las palabras se entretajan y las emociones también. Se descubren cosas ocultas durante mucho tiempo, rompen y destruyen secretos ante la sorpresa de la familia, sobre todo de los hijos: ¿Que mi madre es republicana?, ¿Que le gusta la copla? y siempre a continuación: "no me lo puedo creer".

Es sincera, si, demasiado, tanto que a veces hace mucho daño.

Hablan sin tapujos, dicen lo que sienten y como lo sienten, ya no hay filtros, el Alzheimer los ha destruido.

Es invisible para todos y también para los sanitarios, a veces porque no la vemos, otras veces porque no se deja ver, pero sobre todo porque no es fácil de abordar. No es fácil comunicarse con ellos, pero tenemos que intentarlo y cito de nuevo a los expertos, quienes aseguran que la Enfermería de Atención Primaria es imprescindible.

De nosotros depende detectar el deterioro cognitivo, participar en el diagnóstico precoz y aplicar los cuidados adecuados al paciente y al cuidador, con el fin de conseguir su bienestar y mejorar su calidad de vida. Si actuamos, también podemos favorecer el buen trato y así evitar el mal trato que por desgracia, sufren en determinados casos.

Para los pacientes que la padecen no figura ni el ayer ni el mañana. Solo hoy, solo su momento, solo su presente.

Palabras como ternura, paciencia, respeto, tolerancia se convierten en parte del tratamiento. Nosotros si podemos hacer que sea un poco más visible. No podemos evitar que se destruya el cerebro de las personas que lo padecen, ni el corazón de quienes los cuidan, pero si mitigar la pena, acompañar, formar e informar y sobre todo cuidar.

Enfermedad que te roba la memoria, te quita las palabras, la capacidad de decidir y de pensar, pero lo más importante, te anula la identidad.

*Gracias por permitirme escribir sobre un tema que me gusta, me preocupa, y que sobre todo enriquece mi vida personal cada día.*

***Elvira Menéndez Suárez  
Enfermera , C.S Natahoyo, Gijón***