

ALZHEIMER: EL DESAFÍO DE LA DIGNIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO

Antonelli, Lisandro Albano (lisandroantonelli@hotmail.com)

Dasque, Camila Lucía

Centro de Salud Mental N°3 «Dr. Arturo Ameghino»

Resumen

En este trabajo desarrollamos brevemente cuáles son las problemáticas que desencadena la sintomatología de la enfermedad de Alzheimer. Explicamos los distintos puntos de vista que se ponen en juego respecto al paciente y su familia (estructura, ciclo vital y salud mental). Por otro lado, analizamos cuál es el rol que debe asumir el médico frente a los distintos panoramas que cada sujeto y hogar representan, dentro de un marco teórico que expande la relación médico-paciente a una tríada dinámica médico-paciente-familia. También abordamos el problema que supone la formación del profesional en este sentido y el panorama que ofrece nuestra Facultad de Medicina. Por último, rescatamos la importancia de la prevención primaria, el cuidado de los lazos afectivos y la necesidad de una participación estatal comprometida.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer – Familia – Relación médico-paciente

ALZHEIMER: EL DESAFÍO DE LA DIGNIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es una demencia cuya relevancia se ha hecho muy popular en la sociedad. Esto no es solo por el deterioro progresivo e irreversible que se manifiesta en quienes la padecen, sino que además sigue sin conocerse una cura y su incidencia dentro de una población demográficamente envejecida como la nuestra, es cada vez mayor.

Ahora bien, la pregunta es ¿quiénes la padecen? Parece una obviedad, pero hay muchos aspectos que deberíamos tener en cuenta a la hora de contestarla.

Uno de ellos es el rol que ejerce la familia. La familia es una estructura dinámica y al alterarse cualquiera de sus miembros, se altera la estructura. La enfermedad de Alzheimer pone al paciente en una situación de extrema dependencia de sus más allegados, que entonces pasan a ser considerados víctimas de la situación. Frases conocidas como «no se imagina lo que es vivir con él», «es peligroso para él y para todos», «voy a terminar enloqueciendo» ubican a la familia como «segundo enfermo».

Si bien es innegable esta angustia y no se puede ser ajeno a ella, no debemos apartar la mirada del verdadero paciente. La institucionalización como respuesta rápida para desligarse de un problema de manera segura y cómoda termina siendo una acción violenta. Los lugares de internación no suelen contar con una capacidad operativa completamente eficaz para realizar seguimientos individuales. Allí el paciente se transforma en un crónico perdiendo así su autonomía, debiéndose adaptar a un medio impuesto que desconoce las habilidades con las que se incorpora. Por ejemplo: el reemplazo de ir al baño por el uso del pañal.

Por ello, el objetivo de este trabajo es destacar la importancia del rol del médico frente a estas circunstancias complejas, en las que tanto el paciente como su familia transitan de distinta forma una misma dolencia, y cual es la formación que ofrece nuestra Facultad de Medicina al respecto. La misma plantea una iniciación en la carrera con especial énfasis en las ciencias básicas. De hecho nos enorgullece pertenecer a una de las instituciones con más renombre en el ámbito académico por la solidez de muchos de sus egresados. Sin embargo, el acto médico más que ciencia es un arte, y más que de teoría y destrezas prácticas, se embebe de

humanidad. Saber trabajar con el ser que sufre y quienes lo acompañan es saber escucharlos y comprenderlos.

La enfermedad de Alzheimer

Si bien nuestra intención no es realizar un informe detallado de lo que la enfermedad implica, nos parece pertinente describir someramente ciertas características y conceptos al respecto, para entender lo que le sucede al paciente y el impacto en su familia.

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia. En palabras de la Organización Mundial de la Salud, implica un deterioro de la función cognitiva, afecta la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada y se puede observar deterioro del control emocional, comportamiento social o motivación. Es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores [...].

Estas manifestaciones, ocurren por la muerte progresiva de las neuronas y la disminución de la capacidad de síntesis de neurotransmisores, distinguiéndose cambios histológicos específicos en regiones del cerebro (placas seniles, degeneración neurofibrilar y degeneración granulovascular).

Inicialmente, los síntomas están asociados a trastornos de la memoria reciente y desorientación témporo-espacial. En esta etapa el enfermo es consciente de sus fallas, las que intenta minimizar. Van abandonando algunas actividades habituales presentando cambios de humor, acompañados de una cierta apatía. Progresivamente, aparecen afasia (alteración del lenguaje), apraxia (dificultad para llevar a cabo actividades motoras) y agnosia (fallas en el reconocimiento o identificación de objetos).

Tales afecciones no sólo resultan abrumadoras para el que las padece, sino también para sus familiares. El impacto de esta enfermedad en la familia puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico.

El papel de la familia

Entendemos a la familia como un sistema dinámico, en el que operan distintas relaciones regladas bajo ciertas normas. Su finalidad básica está orientada a funcionar como amparo para sus integrantes, en especial los más desvalidos, como los ancianos.

El principal aspecto a tener en cuenta al hablar de la familia de un paciente con enfermedad de Alzheimer, consiste en las alteraciones en el plano emocional. Cada individuo reaccionará en función de su propia personalidad, según los vínculos que haya establecido con el enfermo y los demás familiares, cómo se han transitado las pérdidas anteriores y hasta incluso la situación socioeconómica del hogar.

Entre las emociones que más se ponen de manifiesto al tomar conocimiento del diagnóstico se cuentan: la desorientación y ansiedad por cómo lidiar y encarar este acto arbitrario de la naturaleza; negación, como mecanismo de defensa para no aceptar una realidad dolorosa; culpa, dado que suele pensarse en forma contrafáctica; tristeza y vergüenza. Pero posteriormente comienzan a surgir variados conflictos por el transcurso gravoso de la enfermedad en las que aparece un estado de agotamiento físico y mental que determina una disminución de la empatía. Así, la pena que se había generado inicialmente muta hacia irritabilidad y enojo con el enfermo y la situación. Incluso se suelen desarrollar sentimientos de autocompasión: los familiares se victimizan dado que no pueden soportar más la convivencia.

El cuidado de la salud emocional del núcleo familiar es importante para evitar lo que se conoce como crisis de claudicación familiar, es decir, la incapacidad de dar una respuesta adecuada a las nuevas exigencias, temporal o definitivamente.

Todo lo mencionado anteriormente tendrá impactos diferentes según la estructuración familiar. Una familia muy apegada tenderá a sobrereaccionar frente a la enfermedad, mientras que aquellas muy desprendidas pueden conducir al desentendimiento. Otro de los factores a tener en cuenta es cómo se distribuirá la carga entre los miembros, ya que generalmente siempre hay uno que asume el papel de cuidador principal. La comunicación entre los integrantes del hogar es clave para lograr un acuerdo sobre las responsabilidades que cada uno debe asumir.

Finalmente, así como existe un ciclo vital que cada ser humano transita, también es posible hablar de un ciclo vital de la familia. Si bien son numerosas las teorías que lo describen y periodizan, en todas ellas encontramos una primera etapa centrípeta o de nucleación (formación de la pareja y llegada de los hijos) y una segunda centrífuga o de separación (desde salida de los hijos del hogar hasta la muerte de los cónyuges). Esto es importante porque la enfermedad de Alzheimer afectará a los familiares de distinto modo según en qué momento del ciclo esta se exprese.

Vista toda esta multiplicidad de variables en las que se puede desarrollar la patología en cuestión, es necesario que el médico responsable del tratamiento esté capacitado en identificar las singularidades de cada caso para diseñar una estrategia global lo más satisfactoria posible para el paciente y su familia.

El papel del médico

Teniendo en cuenta que la familia es el ambiente social primario para tratar la enfermedad y promover la salud es interesante que la tradicionalmente planteada relación médico-paciente, en casos como éste, es más un mito que una realidad. Baird y Doherty (médicos de familia) han establecido con muy buen criterio un reemplazo de la díada médico-paciente por la tríada médico-paciente-familia y elaborado un modelo de niveles de intervención del médico en el ámbito familiar.

La escala abarca desde un nivel de mínima o nula vinculación hasta la terapia familiar, como injerencia mayor. La enfermedad de Alzheimer, en una familia estable, merece una atención intermedia en esta escala. Va más allá de brindar información médica y sugerencias, implica orientación, apoyo y contención emocional:

- Teniendo en cuenta que es una enfermedad en la que se van transitando etapas, comprender cuál es el grado de afección del paciente para a partir de allí, poder establecer una planificación en el corto y el largo plazo.
- Actuar como mediador ante disputas familiares que corren el foco de atención del enfermo hacia la familia, recomendando de ser necesario, ayuda terapéutica.
- Saber dirigir equipos interdisciplinarios que incluyan colegas de otras especialidades, psicólogos y trabajadores sociales capacitados para abarcar todo el abanico de eventualidades que pueden darse.
- Ya que el objetivo es conservar y promover la autonomía del paciente en su ámbito de socialización, es indispensable estimular y alentar la independencia en las actividades cotidianas que aún pueda realizar: peinarse, higienizarse, ir al baño, vestirse, etcétera. A esto puede ayudar el establecimiento de rutinas, comunicarse de manera simple y directa con el paciente, acondicionar la casa, entre otras recomendaciones.
- Se debe evitar la internación temprana e innecesaria agotando todos los recursos posibles. Entre éstos, se encuentran hospitales de día, atención

domiciliaria y centros de apoyo y contención para familiares que también suelen brindar talleres y espacios recreativos para los enfermos.

- Si se arriba a la necesidad de un geriátrico o asilo, es fundamental que reúna condiciones óptimas para el paciente. Debe contar con buena atención profesional, dedicación personalizada y continuar con la intención de fomentar la autonomía del paciente en el caso que sea posible. La familia debe mantener un rol activo, con visitas periódicas y participación en la toma de decisiones.

Conclusiones

En primer lugar, es interesante reflexionar acerca de la formación en relación médico-paciente-familia en la facultad. Cultivarse en el arte de la medicina implica adquirir no solo conocimientos y destrezas, también un conjunto de competencias en los vínculos intersubjetivos. Esto requiere un ejercicio continuo que trasciende lo impartido en unas pocas materias humanísticas diseminadas en el plan de estudios.

Saber cómo se educa un médico es fundamental si pasamos a analizar las limitaciones que tienen las familias hoy, mucho más reducidas y sometidas al estrés de la modernidad. Esto condiciona el ideal que planteamos de un enfermo cuidado en la calidez del hogar: es tan nocivo desprenderse de él como si fuera un problema, así como retener a los allegados en un ambiente hostil. Se suma a esto, un Estado ausente para armar buenas redes de apoyo, brindar recursos económicos y humanos cuando es necesario y ofrecer centros públicos y privados de excelencia para la institucionalización de pacientes.

¿Y qué queda para nosotros, conscientes de que más allá de llevar un estilo de vida saludable, nada nos garantiza escapar de una dolencia semejante, como enfermos o familiares? Prevenir va más allá de seguir un estilo de vida saludable, como la buena alimentación, el ejercicio físico y el sostenimiento de la lucidez intelectual: implica cuidar el círculo afectivo, social y cultural. En palabras del Dr. Claudio Paladino en el prólogo de *Cartas al familiar y amigo del enfermo de Alzheimer*, para referirse a su paciente, esposo de la autora. «Él no lo supo, pero hizo que el trípode enfermo-médico-familiar nunca tambalease. No hizo nada en realidad, pues ya lo había hecho todo cuando sano: había dado todo su amor. Y aunque perplejo, siguió recibéndolo».

Bibliografía

- AJA ABELÁN, Marta y VILLANUEVA GONZÁLEZ, Nerea. «El impacto de la enfermedad de Alzheimer en la familia», 1998, en <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Aja%20M%20Tbjo%203%20BI%209798.pdf> (vi: 17 de septiembre de 2014).
- AYALA ROSA, Juana y TORREIRO, Alicia. «Abordaje interdisciplinario del paciente con enfermedad de Alzheimer en domicilio», en *Geriatría práctica*, Buenos Aires, Vol. VII, núm. 8, 1997, pp. 6-11.
- AYVAZIAN, Lutgarda. *Cartas al familiar y amigo del enfermo de Alzheimer*, Dunken, Buenos Aires, 1996.
- GONZALEZ SALVIA, Mariela. *Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, Delhospital, Buenos Aires, 2006.
- LIBROS VIRTUALES INTRAMED. «Importancia de trabajar con familias», en <http://es.calameo.com/read/000799516356f1226d5ac> (vi: 17 de septiembre de 2014).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. «Demencia», 2012, en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/> (vi: 17 de septiembre de 2014).