



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES

CAMPUS ARAGÓN

CURSO-TALLER EN TRABAJO PERIODISTICO ESCRITO

"ALZHEIMER, DONDE EL RECUERDO PIERDE
SU SIGNIFICADO

R E P O R T A J E

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PERIODISMO
Y COMUNICACIÓN COLECTIVA
P R E S E N T A:
OFELIA LILIA ALFARO TAPIA

ASESORA. LIC. MA. GUADALUPE PACHECO GUTIERREZ.

SAN JUAN DE ARAGON, EDO. DE MEXICO

1999

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

275821



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria

Con profundo agradecimiento,
a mis padres y a mis hermanos,
por su apoyo y comprensión.

Especialmente, a mi
hermano ~~Manuel~~ Manuel (q.e.p.d.),
quien vio el principio,
pero no el final
de este esfuerzo.

A mis sinodales,
por su orientación y
el tiempo que dedicaron
en revisar este trabajo.

Contenido

Introducción	4
Alzheimer, un enemigo difícil de vencer	7
Detonantes de la enfermedad	11
Del simple olvido a la pérdida total de la memoria	15
La enfermedad de Alzheimer llegó al Distrito Federal	21
"Volver a nacer"	22
El calvario de todos los días: desgaste físico, emocional y económico.....	27
El monstruo silencioso: mal de unos, problema de todos ..	41
Lo blanco y lo negro del sector salud. Instituciones públicas	42
Un refugio para el dolor: Organizaciones No Gubernamentales	52
Muere el milenio, nace una esperanza	59
A manera de conclusión	74
Fuentes de consulta	78

Introducción

La importancia de abordar la presente investigación radica en que se trata de un problema de salud pública al que todos los seres humanos estamos expuestos y el cual amenaza con expandirse mientras no se encuentren las causas que originan la más común de las demencias: la enfermedad de Alzheimer, un terrible padecimiento que afecta las partes del cerebro encargadas de controlar el pensamiento, el lenguaje y el movimiento.

Los avances científicos y tecnológicos en el campo de la medicina han permitido incrementar el promedio de vida de la especie humana (77 años para el mexicano), gracias a que se ha descubierto el remedio o el tratamiento para otras enfermedades como diabetes, artritis, SIDA y aun padecimientos oncológicos, para los cuales ya existen diversas alternativas que si bien no son eficaces en todos los casos, mucho contribuyen a mejorar el estado de salud del individuo.

Sin embargo, para la patología que nos ocupa, las esperanzas de encontrar la cura son remotas y se ha comprobado que los fármacos que se encuentran en el mercado, por cierto muy caros, hasta hoy funcionan como meros paliativos, lo cual tiene su mérito, pero no es muy alentador para los investigadores y mucho menos para las víctimas.

Otra de las razones que justifican la presente investigación es destacar que con frecuencia tendemos a asociar el Alzheimer, exclusivamente con la vejez y la pérdida de la memoria, pero ignoramos que este proceso crónico-degenerativo no excluye a gente de 50, 40 ó 30 años de edad.

Alzheimer poco a poco va desintegrando al ser humano hasta dejarlo postrado por completo y no sólo se limita a afectar a quien lo padece, sino tal vez repercute más en quien vela por él, sobre todo si el cuidador no está suficientemente informado de cuanto implica esta alteración.

De ahí que el objetivo general del presente reportaje sea describir las repercusiones de Alzheimer en quienes conviven con personas que padecen esta enfermedad, ya que generalmente pasamos por alto la pesada carga que implica para la familia enfrentar las consecuencias de este problema.

En la primera parte de este trabajo, *Alzheimer, un enemigo difícil de vencer*, se ofrecerá una definición y los principales detonantes de la patología, así como las diferentes etapas por las que atraviesa el individuo que la padece.

El segundo apartado, *La enfermedad de Alzheimer llegó al Distrito Federal*, presentará casos reales de víctimas de este padecimiento y testimonios de familiares afectados por sus enfermos, en la ciudad de México.

Cabe hacer la aclaración de que algunos de los nombres de las personas —enfermas o familiares de pacientes— cuyos testimonios aparecen en este reportaje han sido cambiados para conservar su identidad.

La tercera parte, *El monstruo silencioso: mal de unos, problema de todos*, dará cuenta de las acciones que están realizando tanto instituciones públicas como privadas en el tratamiento del Alzheimer.

Finalmente, en el cuarto apartado, *Muere el milenio, nace una esperanza*, se destaca la labor que están desempeñando los especialistas en el área de la investigación, así como algunos de sus logros.

Alzheimer, un enemigo difícil de vencer

Caminar sin rumbo dentro de una habitación, desconocer a familiares y amigos, ignorar cómo vestirse, no saber cómo comer, pasar por alto situaciones peligrosas o mortales aun, son sólo algunos de los innumerables síntomas que presenta el enfermo de Alzheimer para quien, paulatinamente, el mundo se va convirtiendo en lugar temible. Pensar, razonar y hablar son términos que carecen de significado en la vida del paciente.

Y bien dicen que salud es vida, porque la falta de salud implica enfermedad, cuando ésta es incurable las posibilidades de muerte son mayores para quien la padece. Lamentablemente, éste es el caso de un enemigo al que nada ni nadie ha podido vencer a lo largo de un siglo de existencia.

De acuerdo con especialistas, Alzheimer es un padecimiento crónico-degenerativo, irreversible y hasta ahora incurable que ataca las partes del sistema nervioso central encargadas de controlar el pensamiento, la memoria y el lenguaje.

Esta enfermedad se caracteriza por la muerte de neuronas alrededor del cerebro. Es como si éste fuera un rompecabezas al que le fuéramos quitando piezas por doquier hasta quedar sin nada. De modo que el individuo que sufre Alzheimer no responde adecuadamente a los estímulos del exterior.

“Los seres humanos podemos percibir a través de la vista, el oído, el tacto, etc., y al integrar esta información en el cerebro tenemos una estructura de conocimiento; pero Alzheimer no permite tales percepciones.

“Este tipo de trastornos tienen que ver con la pérdida de la conciencia, y las estructuras que soportan a ésta son las que se afectan en la enfermedad de Alzheimer, por eso es tan peligroso, porque el paciente va perdiendo su relación con el medio ambiente”, explica el doctor Ricardo Bismarck Villanueva y Méndez, psicofisiólogo del Hospital Nacional Homeopático.

Actualmente, la enfermedad de Alzheimer acapara la atención de los investigadores debido, quizá, a que cada vez son más las personas afectadas como consecuencia del aumento de población mayor de 60 años, la cual representa el principal grupo de riesgo de este padecimiento.

Hace cinco décadas todavía el promedio de vida de un sujeto era inferior en comparación con el actual, pero las maravillas de la ciencia han contribuido a que estas cifras se eleven considerablemente: ahora la esperanza de vida del mexicano es de 77 años para las mujeres y de 70 para los hombres, según los especialistas.

Otro aspecto que ha despertado el interés de los profesionales de la salud por el estudio de Alzheimer estriba en que se ha comprobado que, aunque es más frecuente en personas mayores

de 60 años, no es una enfermedad propia del envejecimiento, sino que se han dado casos en que se desarrolla en individuos de 50, 40 o de 30 años de edad.

Dentro de este rango se encuentra el caso de Eduardo, un hombre de 50 años, que se niega a aceptar su enfermedad, a pesar de que el diagnóstico médico está confirmado: el Alzheimer empieza a desarrollarse.

Se calcula que para el año 2000 alrededor de 18 millones de personas —casi la población que integra la ciudad de México y su zona metropolitana— sufrirán algún tipo de demencia de la que no se excluye el Alzheimer, un *monstruo silencioso* de consecuencias devastadoras no sólo para la víctima sino para quienes conviven con ella.

Alzheimer no es una enfermedad de reciente “creación”. Sus primeros estudios se remontan a principios de este siglo, cuando en 1906 el neuropatólogo alemán Alois Alzheimer (1864-1915), en un asilo de Frankfurt-am-Main, observó a una mujer de 50 años de edad, aproximadamente, que presentaba alteraciones de memoria y lenguaje anormal, pero cuya marcha, coordinación y reflejos eran normales.

Al cabo de cuatro años de demencia, esta persona murió víctima de un severo deterioro de todas sus funciones intelectuales. Fue entonces cuando el médico alemán, tras practicarle la necropsia describió las alteraciones del cerebro y

ahí descubrió la existencia de unas estructuras microscópicas llamadas placas y nudos, las cuales son consideradas características de la enfermedad y sólo pueden detectarse cuando el paciente ha fallecido.

Esta enfermedad “democrática”, como diría la doctora Margarita Becerra Pino, vicepresidenta de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. (AMAES), puede afectar a personas de cualquier grupo social, sin importar posición, raza, género o lugar geográfico; en ocasiones puede presentarse en varios miembros de una familia y a veces sólo uno de ellos la padece.

A nivel nacional se considera que Alzheimer es la cuarta causa de muerte en México en personas mayores de 60 años, después de enfermedades del corazón, cáncer y diabetes.

“A partir de 1986, la enfermedad de Alzheimer se ha considerado como un problema mayor de salud mundial y en los últimos 10 años se han conseguido importantes avances en su estudio”, señala el doctor Luis Miguel Gutiérrez Robledo, jefe de la Clínica de Geriatría del Instituto Nacional de la Nutrición “Dr. Salvador Zubirán”.

Sin embargo, aún es mucho lo que se estudia y poco lo que se conoce de esta enfermedad. Se dice que es la forma más común de las demencias. Pero, ¿qué es la demencia? Según la doctora Zoila Trujillo de los Santos, profesora de la Facultad de

Medicina de la UNAM, "este término derivado del latín *dementia* (locura, sin razón), es un síndrome caracterizado por el deterioro de las facultades mentales superiores.

"Es un proceso adquirido, progresivo que interfiere con las actividades cotidianas, laborales y sociales, y actualmente se considera como un problema de mayor importancia en la salud de los ancianos", asegura la especialista.

De acuerdo con el doctor Ricardo Bismarck, la demencia se ubica en el rubro de enfermedades mentales en la medida que afecta funciones psicológicas, como la inteligencia, la percepción y la memoria, pero es básicamente una enfermedad de tipo neurofisiológico.

"El padecimiento de Alzheimer tiene que ver con problemas de neurotransmisores. Toda la comunicación entre las células nerviosas es de origen bioquímico, entonces hay trastornos en la conductividad de esos neurotransmisores, existe un recambio inadecuado que genera la perturbación de las funciones integradas", indica el psicólogo Bismarck.

Detonantes de la enfermedad

Mucho se ha especulado en torno a las posibles causas del Alzheimer, sin embargo, no se ha podido determinar con exactitud qué factores intervienen en el desarrollo de este padecimiento. Se dice, por ejemplo, que es ocasionado por el uso

excesivo o escaso del cerebro, endurecimiento de las arterias, por virus, campos electromagnéticos, transmisión sexual, etcétera.

Sin embargo, las teorías que más han llamado la atención de los científicos son las que lo atribuyen a factores genéticos y ambientales. En el primer caso, la elevada incidencia de la enfermedad en algunas familias representa una clara muestra de que existe de un rasgo hereditario en este padecimiento.

Según el doctor Raúl Mena López, miembro del Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (Cinvestav), hay dos formas de presentación de la enfermedad: "Desde el punto de vista hereditario existen tres genes involucrados que se localizan en los cromosomas 1, 14 y 21, lo cual impacta más en la familia porque ésta contrae el riesgo de padecer Alzheimer.

"No obstante, lo que más acapara el interés de los investigadores en la actualidad —dice Mena López— es la otra cara de la enfermedad que se le denomina *de presentación esporádica*, donde llama la atención el hecho de que el padecimiento se asocia con un riesgo genético, es decir, que el gen no da la enfermedad, sino que aumenta la probabilidad de contraerla en la etapa adulta. Este gen se encuentra en el cromosoma 19 que codifica para la lipoproteína E".

En cuanto a la posibilidad de que el Alzheimer sea consecuencia de factores ambientales, el investigador comenta que el desarrollo de los síntomas de la enfermedad podría estar asociado en cierta forma con la dieta, que es un factor de este tipo.

“De comprobarse lo anterior, uno realmente podría diseñar estrategias para prevenir la enfermedad, porque si yo sé que la dieta produce problema vascular, esto va a condicionar una patología, en la edad adulta va a producir un proceso demencial del tipo Alzheimer, pero eso es lo que se está descubriendo actualmente”, afirmó el investigador del Cinvestav.

Por otro lado, entre los agentes tóxicos ambientales también destaca la presencia del aluminio en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. En 1942, Kopeloff y otros científicos produjeron epilepsia mediante la aplicación directa de este metal en la corteza cerebral de monos.

Después de 15 años de dicho experimento, se examinó el cerebro de los modelos y se concluyó que no todos los animales desarrollan marañas al recibir aluminio, pues las neuronas de estos monos sólo presentaban cicatrices leves.

Tales prácticas distan mucho de ser experimentadas en seres humanos, por lo que merece destacar aquí un comentario de la doctora Margarita Becerra: “El Alzheimer es un ‘privilegio’ del hombre, porque hasta hoy no se ha encontrado ningún modelo

animal que pueda asimilarla o en el que pudiera estudiarse la pérdida de la memoria. Ataca, sobre todo, la corteza cerebral, que es lo que nos diferencia de los animales.

“Nosotros tenemos un cerebro más desarrollado y la capacidad de podernos hacer una serie de cuestionamientos como seres humanos de nuestra propia muerte”, dice la doctora Becerra.

Otros investigadores al inyectar fosfato de aluminio en el cráneo de conejos detectaron que las alteraciones producidas por este metal eran similares a las marañas fibrilares de la enfermedad de Alzheimer, de ahí que supusieran que el aluminio podría constituir un buen modelo experimental del padecimiento.

Con todo lo anterior, no se ha llegado a la conclusión de que ese metal sea determinante en el desarrollo del padecimiento. Lo que sí se ha comprobado es que el factor de riesgo más evidente de esta patología es la edad y mientras más años se tengan, las posibilidades de contraerla son mayores.

“Cada cinco años que incrementamos de vida, aproximadamente, aumenta el doble la probabilidad de tener demencia —explica el doctor Héctor Izquierdo, geriatra y médico asistente del Instituto Nacional de la Nutrición (INN)—. De aquellos que lleguemos a más de 85 años, entre una quinta y una cuarta parte vamos a tener demencia; aunque no necesariamente será Alzheimer.

“Este problema cobra importancia por el envejecimiento de la población, que se debe básicamente a que ahora muere menos gente joven y a que las nuevas generaciones tienen menor número de hijos —asegura el geriatra—. Por ello, muchos problemas del envejecimiento, y en particular las demencias, se incrementan y se están convirtiendo en el pan nuestro de cada día”.

Del simple olvido a la pérdida total de la memoria

Estudios de la Asociación Internacional de Alzheimer revelan que el incremento de personas con enfermedades mentales como el *monstruo silencioso*, será consecuencia directa del aumento de población en los principales grupos de riesgo mencionados.

De acuerdo con estadísticas de esta asociación, se calcula que entre 1980 y el año 2025, la población mundial mayor de 60 años se triplicará y, en consecuencia, el número de enfermos mentales —entre los que se encuentran los de Alzheimer—, por lo que es urgente acelerar las investigaciones en torno a este problema de salud pública con el propósito de encontrar medidas preventivas para enfrentarlo.

Y como cada cerebro es un mundo, así también las víctimas del Alzheimer desarrollan la enfermedad de diferente manera, aunque por lo general, el proceso de evolución es el mismo:

En la etapa inicial el individuo empieza a experimentar ligeros, pero frecuentes olvidos que en apariencia no le afectan a él ni a quienes le rodean. Se vuelve olvidadizo y confundido.

Lo anterior le sucede a doña Mary, una viejecita bien conservada a sus 88 años de edad —cuatro de ellos viviendo con Alzheimer—, que con su cabello teñido de castaño, uñas pintadas de rojo, vestimenta elegante y un discreto maquillaje, luce mucho más joven.

Ella gustosa nos platica: “Mi papá tenía una hacienda, una panadería y una tortillería; era un hombre muy respetable; yo le ayudaba a dar órdenes a sus trabajadores. ¿Ya fuiste a mi casa?”, le pregunta a quien no la conoce.

Cosas tan simples y naturales que no requieren ningún esfuerzo intelectual del individuo común, como ir a la tienda, saber en qué día y mes estamos, son motivo de confusión para el enfermo de Alzheimer, quien en la etapa inicial también suele tener dificultades para concentrarse.

Un matemático, de repente podría percatarse de que ya no puede hacer las cuentas con la facilidad que las hacía anteriormente; un ama de casa tal vez se preocuparía al ver que con frecuencia llega al mercado y no recuerda qué iba a comprar; otra persona, estando en su propia casa, podría angustiarse al sentir que no es la suya. Los casos y situaciones son múltiples y variados.

El desinterés por las cosas nuevas, cambios de humor, apatía y síntomas de depresión son asimismo características del paciente que se encuentra en la primera fase del padecimiento. No obstante, él sigue conservando sus capacidades motoras, de lenguaje y de percepción para realizar sus actividades cotidianas.

En la etapa intermedia, la persona afectada presenta alteraciones en su comportamiento, de tal manera que cada vez requiere de mayores atenciones por parte de la familia. Pierde la noción del tiempo y el espacio: tiende a dormir en el día y querer salir a la calle a altas horas de la noche.

En la segunda etapa, los problemas se vuelven cada vez más graves. Si en la primera fase los constantes olvidos no eran motivo de alarma, ahora la función cerebral empieza a fallar progresivamente.

Entre otras cosas, el enfermo muestra descuido en su higiene personal, se le olvida bañarse o se niega a hacerlo; su carácter es voluble, con frecuencia puede estar alegre durante unos minutos y enseguida enojado o viceversa, sin que haya razón; su imaginación se vuelve hiperactiva: crea diversas situaciones, ve gente y escucha ruidos inexistentes, se siente perseguido.

Los problemas característicos y que más llaman la atención durante la segunda fase de la enfermedad de Alzheimer son la *afasia*, la *apraxia* y la *agnosia*.

La *afasia* consiste en que el enfermo tiene dificultad para hablar, dice una palabra por otra, le cuesta ordenar sus ideas o tiene problemas para terminar una frase que comenzó. Por ejemplo, si quiere expresar: "Tengo hambre", no puede pronunciar "hambre" y hace mil intentos por darse a entender: "Tengo, tengo... quiero, tengo, tengo..." hasta que finalmente logra llevarse la mano a la boca. Aun así, sus mensajes son comprensibles.

La *apraxia* impide que la víctima de Alzheimer ejecute movimientos normales o realice las funciones aprendidas, es decir, el individuo, por ejemplo, desconoce el uso de los cubiertos que le ponen en la mesa; al lavarse los dientes ignora para qué son la pasta y el cepillo; peinarse y vestirse representan un obstáculo, le cuesta trabajo abrocharse los botones de la camisa, no sabe dónde va cada prenda, de manera que se pone la camisa en los pies y el pantalón en las manos, o bien usa la ropa al revés y piensa que así está bien.

La *agnosia* es la incapacidad del paciente para reconocer personas con las que convive, en ocasiones le es imposible identificar a los miembros de su familia, lo cual le provoca crisis de angustia al sentir que vive entre gente extraña. El enfermo puede salir a la calle y no recordar el camino para regresar, perderse dentro de su propia casa y sentirse enclaustrado. Asimismo, suele preguntar por personas queridas que ya fallecieron.

A medida que avanza la enfermedad, la comunicación es cada vez más difícil debido a que las frases de la víctima de Alzheimer progresivamente se vuelven incoherentes. De igual forma, la persona necesita ayuda para satisfacer sus necesidades fisiológicas.

No es raro que en esta etapa el enfermo olvide que ya comió y, argumentando lo contrario, quiera que le den nuevamente. Las repeticiones o insistencias sobre algo tienden a ser frecuentes.

En la fase terminal, la persona afectada sufre alteraciones prácticamente en todas las capacidades intelectuales. La memoria, el juicio y el raciocinio nada significan para el paciente.

La dependencia del enfermo es total, requiere ayuda y cuidado ante cualquier movimiento que haga, ya que el cambio drástico de personalidad que experimenta lo lleva a realizar acciones de lo más peligroso o inadecuado, como dejar abiertas las llaves del gas o desvestirse delante de la gente sin sentir inhibición.

Una vez que la función del lenguaje ha sido gravemente deteriorada, el paciente de Alzheimer suele utilizar palabras obscenas, y no es raro que su vocabulario se base en injurias, lo que impide entablar cualquier tipo de conversación con él.

Las alteraciones cerebrales se agravan, la rigidez muscular del enfermo es más evidente al igual que la resistencia al cambio

de postura, de ahí que sea imprescindible mantenerlo activo para evitar que su cuerpo se llague rápidamente. También pueden surgir crisis epilépticas como consecuencia del severo deterioro neuronal.

Cuando el padecimiento evoluciona considerablemente, el enfermo sufre incontinencia urinaria y fecal y llega a desconocer su propio rostro en el espejo. Entonces, sin lugar a duda, el *monstruo silencioso* cobra su cuota, porque ahora sus efectos devastadores ya no recaen sólo en el afectado, sino en quien cuida de él.

La enfermedad de Alzheimer llegó al Distrito Federal

El acelerado ritmo de vida en el Distrito Federal y su gama de problemas como delincuencia, comercio ambulante, corrupción e inseguridad constituyen un muro que impide ver que la ciudad capital es víctima también de la enfermedad de Alzheimer silencioso cuyas consecuencias son devastadoras para la familia, núcleo de la sociedad.

El Distrito Federal, un territorio que cuenta actualmente con ocho millones y medio de habitantes, de acuerdo con estadísticas del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), alberga a cerca de 900 mil personas mayores de 60 años susceptibles de contraer —si no es que ya tienen— alguna enfermedad demencial como Alzheimer, lo que representa un problema de capital importancia para las autoridades del sector salud.

Si bien nuestra población es joven aún, en poco tiempo el panorama habrá de modificarse considerablemente no sólo en el Distrito Federal, sino en toda la república, máxime cuando el promedio de vida del mexicano se ha incrementado hasta 77 años, aproximadamente, de acuerdo con versiones de los especialistas.

"Volver a nacer"

Pocas enfermedades, entre ellas el Alzheimer, no causan dolor físico a quien lo padece, como podría suceder ante la presencia de un cuadro de migraña, una alteración pulmonar o una molestia muscular. En estos casos, el enfermo identifica perfectamente su dolencia y, por consiguiente, es capaz de acudir —sin vergüenza alguna— a cualquier institución en busca del tratamiento para aliviarse y, mejor aún, tiene la esperanza de superar su malestar.

"Si yo tengo dolor en el apéndice, no lo dudo, voy con el médico y le digo: '¡Ay, me duele el lado derecho y tengo cólico!', entonces él me da una receta y quizá me dirá: 'Tienes apendicitis'. Pero cuando se trata de una alteración mental como Alzheimer, normalmente, todos tenemos mucho miedo, porque no sabemos a qué nos enfrentamos.

"Ésa es la razón por la que el paciente no va por él mismo al doctor", explica la enfermera Maite González Cosío, asesora del Comité de Difusión y Procuración de Fondos de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES).

Podríamos pensar que la víctima de Alzheimer es inconsciente de su enfermedad debido a que sus facultades mentales están alteradas y, por lo tanto, que no se da cuenta del medio en que vive; sin embargo, los expertos han comprobado lo contrario.

Así lo expone Alicia Landerreche, asesora del Comité de Bioética y vocal de AMAES: “Estas personas sufren una angustia espantosa porque son totalmente conscientes de que algo les pasa y no saben cómo enfrentar las cosas cotidianas. Es como si yo quisiera vestirme: abro el clóset, tomo la falda roja y la blusa azul, ¡perfecto!, ahora ¿qué va primero?, ¿cuál va arriba y cuál abajo?, no tengo ni idea de cómo hacerlo”.

“El paciente —dentro de él— de pronto empieza a aparecer donde no estaba, en un momento dado está concentrado haciendo algo, y como la información no se integra, él se desconecta del medio; actúa de muchas formas: por aprendizaje, por inercia, en forma —por decirlo así— inconsciente y cuando recobra la conciencia está en otro lugar haciendo una cosa diferente. Este tipo de situación lo asusta”, explica el doctor Ricardo Bismarck Villanueva y Méndez, psicofisiólogo del Hospital Nacional Homeopático.

“La enfermedad que yo tengo es muy difícil, es una alteración del ADN y hasta ahorita no hay cura para ella. Dentro de poco tiempo no voy a saber ni cómo me llamo”, comenta Hilario, un joven señor en cuyo rostro se refleja la tristeza de saber que no es nada alentador el futuro que le espera.

Por otro lado, la psiquiatra Margarita Becerra Pino, vicepresidenta de AMAES, aclara que con todo y sus alteraciones, en el individuo enfermo “hay una parte que se llama memoria

afectiva que nunca se pierde, y nosotros podemos verla a través de la comunicación que mantenemos con él.

“Sabemos que su cerebro se deteriora conforme mueren las neuronas, por ende, el código de la información del medio exterior presenta alteraciones.

“Cuando vemos a un paciente de Alzheimer, aunque él no pueda verbalizar, en sus ojos podemos apreciar que es alguien que siente, que vive. Sabemos que estas personas tienen momentos de ligera lucidez. Hay ocasiones en que parecieran estar muy conectados con este mundo y hay veces en que no. Pero este concepto de memoria afectiva no se pierde”, afirma la doctora Becerra.

Asimismo los especialistas coinciden en señalar que el paciente de Alzheimer sabe de su padecimiento y él mismo se ocasiona un dolor no tanto físico sino emocional, al sentirse confundido ante la incertidumbre de lo que pueda depararle el futuro y, de paso, afecta a la gente que está a su alrededor, lo cual es un difícil problema que hay que saber enfrentar con serenidad.

El ingeniero Roberto García de la Mora, presidente de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, no sólo es conocedor pasivo de esta problemática, también él ha vivido en carne propia las consecuencias del *monstruo silencioso*:

“A partir del diagnóstico, mi madre duró como seis años con la enfermedad. Cuando faltaban tres o cuatro meses para que muriera, prácticamente no podía caminar, no hablaba nada, había que darle de comer en la boca; en momentos su mirada tenía una gran transparencia. Uno aprende a vivir con la persona, ve sus ojos y éstos nos dicen todo.

“A pesar de que este tipo de personas tienen extraviada la mirada, hay ocasiones en que con ella intentan decir que no están tan desconectados de la vida como uno cree. Por lo general su percepción conlleva angustia porque ellos se sienten aprisionados en un cerebro que no les responde.

“Mi mamá, poco antes de morir, con desesperación se nos quedaba viendo a los ojos y se le salían las lágrimas. Es evidente que una persona que está en total desconexión con el mundo que la rodea, como sucede con otras enfermedades, no haría nada. Por eso es tan peligroso que la gente hable enfrente de ellos, porque uno nunca sabe de qué manera asimilan lo que se dice”, comenta García de la Mora.

Ante tales circunstancias no es difícil entender que la persona enferma requiere de cuidados o aun de mayor atención que la que se le prestaría a un recién nacido: darle de comer cuando tenga hambre, atenderlo cuando se queje, en casos extremos cambiarle el pañal cuando sea necesario... En condiciones normales, mientras el pequeño duerme, la madre tiene la seguridad de que él no hará ningún movimiento que lo ponga en

peligro y que al paso del tiempo podrá verlo crecer con un halo de esperanza.

En cambio, es casi obligatorio observar cada minuto el comportamiento y vigilar incluso el sueño de quien padece Alzheimer, porque nadie sabe a qué hora se levantará ni las cosas que podría ocasionar en cuestión de segundos.

Precisamente, el tiempo constituye uno de los tantos enemigos contra los que ha de lidiar la familia del paciente con Alzheimer, por un lado porque conforme avanza la enfermedad, el individuo se va desintegrando paulatinamente hasta quedar desconectado por completo de su entorno; y por otro, porque el cuidador tiene que esforzarse para que las horas dedicadas al enfermo no consuman su propia vida.

Por consiguiente, es innegable que un severo dolor emocional se experimenta al ver que la persona con quien durante muchos años compartimos toda una gama de experiencias, hoy ni siquiera nos reconoce y, si lo hace, su realidad ya no responde a nuestras expectativas. Sus recuerdos son olvido y el olvido es ella misma.

Ante circunstancias como éstas, mucho les ayudaría "que las personas afectadas acudieran a orientación familiar, que participaran en grupos con gente que tiene el mismo problema, para compartir experiencias. Así, al menos van a ser escuchadas y a sentirse identificadas con alguien, eso da consuela.

“Por otro lado, los cuidadores van a aprender habilidades y técnicas para el manejo de estos enfermos que es muy difícil porque no pueden tener autocuidado”, agrega el especialista Bismarck Villanueva y Méndez.

Es bien sabido que el paciente de Alzheimer tiende a repetir una sola frase con tanta insistencia que llega a desesperar a quien lo escucha. La señora Teresa —hija única de doña Mary, de 88 años— no es ajena a este tipo de experiencias cuando escucha los lamentos de su madre: “¡Mi hija es una sinvergüenza!, sabe perfectamente que no me gusta estar aquí —en el centro de cuidado— y no viene por mí.

“Ya van dos veces que me la hace, pero no habrá tercera. Ya van dos veces que me la hace, pero no habrá tercera. Ya van dos veces... ¡Mi hija es una sinvergüenza!...” La desesperación de Teresa es evidente al oír los reproches de doña Mary en quien ha invertido su tiempo con la finalidad de hacerle la vida llevadera.

El calvario de todos los días: desgaste físico, emocional y económico

¿A quién le es grato descuidar sus intereses particulares y hacer un esfuerzo sobrehumano a cambio de la ingratitud e indiferencia de un olvido hecho persona?

Cuando a la gente se le informa que uno de sus parientes padece Alzheimer, la familia funcional distribuye las tareas entre

sus miembros y resuelve el problema favorablemente. En cambio, en la familia disfuncional no existe el apoyo mutuo y es común que surjan peleas entre sus integrantes. En este segundo caso, el impacto de la enfermedad, por lo general, se da en la siguiente forma:

En primer lugar, se presenta un proceso de negación: la familia no admite que uno de sus miembros tiene una enfermedad crónico-degenerativa. "Por lo general no lo acepta, duda del médico, del diagnóstico, de todo, entra en una fase de reacción negativa tremenda; después quiere ocultarlo y empieza a lamentarse, posteriormente llega a una etapa depresiva", ilustra el psicólogo Bismarck.

La familia está en constante fantasía; los olvidos los considera propios de la edad. Dentro de este proceso aparece el *síndrome del cuidado en el formol*: se desea conservar en la imaginación que el paciente no está deteriorado.

Puede darse la etapa de frustración, hay más tensión, angustia y conflictos. Aparece el *efecto dominó*: afecta a toda la familia.

En segunda instancia se da la etapa del regateo, que consiste en una búsqueda mágica de la curación. Si la familia cuenta con recursos no vacila en conseguir el mejor tratamiento para el enfermo. Recurre a los medicamentos.

La segunda es una etapa de crisis múltiple: el paciente unas veces amanece bien y otras mal. Se revive una serie de emociones, como culpabilidad, depresión, enojo, frustración...

Finalmente se llega a la tercera fase, que es la de aceptación o de inversión de roles. El padre o la madre ahora se convierten en hijos y necesitan ser cuidados, protegidos, etcétera.

“Las familias preparadas o con más cultura entienden esto, lo aceptan, no les afecta, toman medidas. Además todos los aspectos mentales son como prohibidos en nuestra sociedad. Tener un demente en casa ‘denigra socialmente’, pero, en realidad, Alzheimer es una enfermedad como cualquier otra. Nos falta cultura”, reconoce el fisiólogo Ricardo Bismarck.

El trato especial que requiere el enfermo de Alzheimer implica otra batalla para la familia que vive con él. Los cambios que habrá de realizar dentro del hogar para facilitarle la vida al paciente demandarán mucho desgaste físico, emocional y económico, ya que los familiares deberán permanecer alertas, por ejemplo, de que en la casa no haya objetos con los que el enfermo pueda lastimarse, que no le falte nada y sobrellevar su voluble comportamiento.

En ocasiones la familia sacrificará su sueño para velar por la persona afectada, deberá poner seguros en las puertas para evitar que el paciente se salga, vigilar que siempre esté ocupado, etc., lo cual no deja de ser una tarea tediosa y hasta abominable.

La paciente Evangelina es una persona muy activa, no le gusta estar en un solo lugar. Aunque con dificultad, es capaz de permanecer algunos minutos tratando de colorear un perrito que le han dibujado como parte de su terapia ocupacional, pero pronto se inquieta y desea levantarse.

Es difícil controlar a Eva —como todos la conocen—, por eso las cuidadoras intentan cansarla de una manera positiva: “La mandamos a dejar recaditos allá arriba —comenta Ángeles, gericultista del Centro Diurno “Francisco Espinosa”—, de modo que ella tiene que subir y bajar varias veces por la rampa para entregar los papeles que le damos; eso le gusta y al mismo tiempo le sirve para sentirse útil y ejercitar su motricidad”.

El mayor problema surge cuando Evangelina vuelve a su casa, donde no tienen la misma paciencia para consecuentar su conducta. “Es desesperante ver que todos, todos los días!, como relojito, a la 1:20 de la mañana se levanta y quiere salirse. No nos deja descansar”, se quejan sus familiares.

Los contactos eléctricos, escaleras, sustancias tóxicas, muebles, aparatos electrodomésticos, cables de luz o teléfono, llaves de gas y agua, cerraduras, mascotas, monedas, objetos punzocortantes... son fuentes de peligro a las que puede acceder quien adolece de sus facultades mentales. Un descuido podría desembocar en fatales consecuencias.

“Eloísa estuvo muy inquieta anoche, anduvo vagabundeando por toda la casa y no se tranquilizó hasta que le ayudamos a encontrar su monedero. Después, empezamos a percibir un olor extraño dentro de la casa; afortunadamente, pronto nos dimos cuenta de que en su angustiada búsqueda ella abrió las llaves del gas”, comenta Socorro, una mujer preocupada por el comportamiento de su familiar.

Para el paciente de Alzheimer, la esperanza —si existe— se desvanece con la evolución de la enfermedad. Ciertamente, los síntomas iniciales de este problema son casi imperceptibles, sin embargo, no hay marcha hacia atrás y tarde o temprano la persona afectada perderá por completo sus facultades cognitivas.

“Si hay factores de morbimortalidad que no están controlados, como la angustia, la alimentación, un tipo de vida desordenada e ingestión de tóxicos, por ejemplo, el deterioro es mucho más rápido. No obstante —dice el psicólogo Bismarck— si hay ciertos cuidados y se siguen los hábitos de salud correspondientes, se puede ayudar en gran medida a estos pacientes. Los adelantos en la ciencia médica son considerables y quizá dentro de cinco años haya algo mejor para ellos”.

De acuerdo con Maite González Cosío, aunque es una enfermedad neurológica, “Alzheimer también tiene componentes psiquiátricos, porque la conducta del paciente va cambiando por el daño cerebral que lo aqueja. Por lo tanto, son individuos que

se vuelven muy suspicaces, desconfían de todos los que estamos a su alrededor.

“Como este tipo de enfermos no pueden recordar —explica Maite González—, suelen acusar: ‘Tú me robaste mis anteojos’, ‘Tú me robaste mis fierros’, ‘Tú me robaste mi cartera’... De todo lo que extravían, culpan al primero que pasa. Eso demuestra la incapacidad de la persona para vivir la realidad”.

Ante este desolador escenario, la familia —especialmente el cuidador del enfermo— enfrenta una lucha difícil: tiene que conservar la calma ante los desperfectos que ocasione el paciente como desacomodar libros, revolver ropa, esconder trastos, ensuciar muebles, cosas que no todos los cuidadores pueden soportar sin desenfado. De ahí que en casos extremos, éstos llegan a sentirse entre la espada y la pared, entre otras razones porque se ven en la necesidad de tomar decisiones drásticas: atienden al enfermo o al resto de la familia.

Las atenciones para el paciente son especiales, pues cada vez requerirán mayor tiempo; en consecuencia será tan necesario como inevitable descuidar a los demás familiares, así como las tareas cotidianas, el trabajo, los estudios, las salidas, el descanso, las reuniones, los pasatiempos, etcétera.

Elena, una joven mujer que desde hace cuatro años cuida a su tío de 82 años de edad, es un caso representativo de esta cruel situación.

“Ya no sé qué hacer, ¡estoy harta! Aparte de mí nadie quiere hacerse cargo de él —dice desconsolada, mientras sus ojos se llenan de lágrimas—. Mi mamá (hermana del señor) dice que ella no tiene ninguna obligación.

“Por darle atenciones a mi tío, mi esposo me dijo: ‘O él o yo’ y se fue de la casa. Ni modo, a mí por más... —aprieta sus labios para impedir que pronuncien una palabra que se sobreentiende— me tocó cuidarlo y no puedo dejarlo solo”, acepta con amargura y resignación.

Para el ingeniero Roberto García de la Mora, presidente de AMAES, “de los muchos padecimientos que pueden afectar a los seres humanos, éste, sin duda, es uno de los peores, porque el Alzheimer quita dos cosas muy importantes: la propia libertad y la capacidad de decidir. Esta última es mucho más que una tarea de memoria”.

De esta manera el Alzheimer cambió radicalmente la vida de Elena, las manualidades que acostumbraba realizar, las reuniones que solía tener con sus amigas, los cuadros que le gustaba pintar y la convivencia con su esposo, hoy forman parte del pasado, de un pasado que la obligó a renunciar a lo más valioso que ella tenía, según platica.

“Los efectos del *monstruo silencioso* varían de una familia a otra —comenta el ingeniero García de la Mora— por lo general, el enfrentamiento entre hermanos y padres es muy fuerte, porque

el rechazo de la enfermedad es instantáneo. A la gente no le gusta pensar que está frente a una situación terrible, pero tampoco que puede convertir ese problema gigantesco en una oportunidad para crecer ella misma”.

No obstante, en algunas situaciones, las menos, este padecimiento de principios de siglo también tiene un efecto unificador y es capaz de integrar a la familia, despertando entre sus integrantes el espíritu de apoyo y cooperación, al tiempo que fortalece los lazos fraternales.

El caso de Eduardo corrobora lo anterior. Él es un hombre de 50 años de edad, comerciante aún, que —ironía del destino— gracias a su enfermedad ha logrado unir más a sus familiares, quienes desde ahora buscan mayor información sobre el Alzheimer y se preparan para enfrentar las situaciones que deriven de sus frecuentes olvidos, de su incapacidad para firmar correctamente algún documento, de su torpeza por buscar en otra parte las llaves del coche que tiene en su mano, de sus continuos enojos por no poder expresar lo que desea, de su angustia por no querer aceptar su enfermedad...

Otra de las dificultades que enfrentan las familias es que no todos sus miembros aceptan que al enfermo se le ayude y se le canalice a centros de atención.

“Mi papá se comporta de una manera extraña, por ejemplo, tira la sopa debajo de la mesa o esconde la comida y después

niega que lo ha hecho. Trato de llamarle la atención para que no lo repita, pero sale mi madre en su defensa y le dice: 'Aquí es tu casa, viejito, y puedes hacer lo que quieras'.

"Esta situación es exasperante y me lleva a la conclusión de que tengo que traerlos a los dos para que reciban ayuda", comenta Victoria, una señora que, ante la desesperación que le provoca la conducta de su padre, acude por primera vez a un grupo de apoyo en el Distrito Federal.

Mucha gente padece la enfermedad de Alzheimer sin saberlo y atribuye los síntomas a su edad avanzada, por tal motivo resulta complicado realizar el diagnóstico y, por ende, que en México no haya estadísticas exactas al respecto.

Si consideramos que Alzheimer es la más común de las demencias, vale decir que "para ser demente no hay que ser anciano, le puede pasar a una persona joven. La demencia es un problema que se considera un síndrome geriátrico, porque comúnmente se comporta como envejecimiento, sin embargo, no es parte de éste", aclara el doctor Héctor Izquierdo, geriatra y médico asistente del Instituto Nacional de la Nutrición (INN).

Se calcula que en nuestro país entre el cinco y el siete por ciento de personas mayores de 60 años y el 20 por ciento de las mayores de 80 padecen algún tipo de deterioro cerebral, dos terceras partes de estos casos corresponden a diagnósticos de Alzheimer.

Y para una población tan grande como la nuestra es decepcionante que en el Distrito Federal exista únicamente un centro de atención dedicado a cuidar y a estimular las facultades que aún poseen los pacientes de Alzheimer y, al mismo tiempo, a proporcionar apoyo a los familiares que enfrentan el excesivo desgaste físico, emocional y económico inherente a la convivencia con una víctima de esta enfermedad.

Cuando el enfermo se vuelve totalmente dependiente de quienes le rodean, es como una pesada loza que han de cargar sus cuidadores. El simple aspecto de la víctima de Alzheimer es de verdad deprimente: tiene miedo, deambula, se confunde, requiere de cuidados especiales.

Así es don Gerardo, un hombre de aproximadamente 70 años, quien recorre una y otra vez los pasillos del Centro Diurno "Francisco R. Espinosa Figueroa", no sabe qué hacer, parece estar angustiado, se sienta, cruza la pierna y con desesperación grita: "¡Sáquenme de aquíí!, ¡quiero a mi mamááá!", al tiempo que el contorno de sus labios se cubre de una espuma que no cesa de escurrir.

La tristeza en los ojos de don Gerardo revela cuán cruel e irónico es el Alzheimer: el paciente se comporta como un niño, sí, pero este pequeño de 70 años, lamentablemente, llegará a su final sin la mínima esperanza de brindar más alegría a quienes con él compartieron innumerables vivencias.

“En esos momentos hay algo que ellos perciben y, desde luego, se dan cuenta de que algo angustiante les pasa”, afirma el presidente de AMAES.

El solo hecho de ver cómo se comporta el enfermo es para el familiar un durísimo golpe emocional que lo hace sentirse incapaz hasta de darle ánimos y fortificar verbalmente a quien le pregunta incoherencias:

“Ven, hija, ¿qué te pasó?, ¿quién te lo hizo?” —cuestiona con desesperación el anciano Manuel. La mujer se aflige y no sabe qué responder, en su rostro el dolor es evidente y, en sus ojos vidriosos, la impotencia. “¡No, no te vayas!, ¡no te vayas!, ¡no te vayas!” —implora el viejo al ver que la mujer se da la vuelta para evitar romper en llanto delante de él.

Casos como el de Manuel abundan. Cuidar de un enfermo de Alzheimer no es tarea fácil, tiene un impacto devastador en la familia. La persona que quizá fue el sustento del hogar de pronto empieza a convertirse en un ser cada vez más dependiente.

Es cierto que la familia no tiene la enfermedad, pero la padece con la víctima. Aparece entonces un problema inevitable que consiste en cuidar de alguien las 24 horas del día porque ya no es pertinente que esa persona esté sola, podría hacer cualquier cosa de graves consecuencias, desde cortarse con algún objeto o quemarse y hasta caer de las escaleras. Su

capacidad para enfrentar el peligro dista mucho de la que posee cualquier niño sano de cuatro años de edad.

Velar por la vida de un enfermo de Alzheimer también implica coartar la libertad de la familia. El cuidador tendrá que privarse de muchas actividades que solía hacer antes de enfrentarse a esta situación: las reuniones con los amigos ya no existen, porque ahora primero está el padre, la madre, el esposo, la esposa, la persona enferma.

El desgaste físico, emocional y económico van ligados: el cuidador generalmente no está preparado para enfrentar esta batalla. Si la persona no cuenta con los suficientes recursos económicos para pagar a alguien que cuide a su enfermo, el efecto es doblemente avasallador.

“Ante la situación económica que vive el país, realmente pocas personas podrían pagar los servicios de un cuidador particular —comenta el ingeniero Roberto García de la Mora. Los gastos consistirían en contratar a dos personas honestas, quienes habrán de cubrir una jornada de 12 horas cada una.

“Aproximadamente, se les tendría que pagar 150 pesos por turno, lo que sumaría 300 pesos diarios, esta cantidad multiplicada por 30 días que tiene el mes haría un total de nueve mil pesos”, calcula el presidente de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares.

Alzheimer afecta de diferente manera a cada familia, algunos miembros sentirán tristeza, desesperación, angustia, compasión, impotencia por no poder hacer nada por esa “nueva” persona que hoy es un extraño, y cuyo comportamiento sacaría de quicio al más tranquilo de los mortales, pues es común observar que aun la paciencia de los profesionales tiene un límite.

“Trabajar con pacientes que no aceptan su propio deterioro es muy difícil. Se ponen agresivos, quieren golpear, les entran obsesiones, no aceptan las reglas... nos ponen trabas a cada momento.

“Si cada quien nos dedicáramos a un solo paciente, no habría problema, pero como trabajamos con grupos es más complicado”, comenta Gabriel López, psicólogo del Centro Diurno “Francisco R. Espinosa Figueroa”, mientras se coordina con sus compañeros para asistir a los enfermos que ahí se encuentran.

“En realidad, siempre será difícil este tipo de trabajo, no importa el grado de salud mental, de paciencia o capacidad que tengamos. Nuestras emociones van a estar en juego y, por ende, de parte de nosotros habrá cierta inquietud e inestabilidad en todo momento”.

“Si yo fuera impersonal —explica Gabriel López— quizá le diría al paciente: ‘¡Hazlo!, ah, ¿no quieres?, pues no lo hagas’”, pero eso no funcionaría. Pero al poner mis emociones en juego

siempre habrá cierto nivel de alteración, frustración o angustia, y el día que no las quiera exponer tendré que cambiar de trabajo”.

Los profesionales de la geriatría se preparan para enfrentar la conducta impredecible de 35 personas, aproximadamente, que han llegado hoy a este centro. Gritos, agresiones verbales, desobediencia, caprichos, rebeldía, chantaje afectivo, necedad, indiferencia... ¿qué más tendrán que soportar quienes trabajan por el bienestar de los hombres y mujeres víctimas de la enfermedad de Alzheimer?

El *monstruo silencioso*: mal de unos, problema de todos

Alzheimer es una enfermedad ante la cual cualquier persona no puede estar segura de que nunca la padecerá, o, por el contrario, de ser susceptible de afectarle; en ambos casos la posibilidad es la misma, y todos estamos expuestos a ella, independientemente de nuestro estado de salud. El hecho de tener una serie de alteraciones renales, cardíacas, estomacales, etc., no significa que forzosamente vayamos a sufrir Alzheimer, y el que aparentemos estar sanos, tampoco garantiza que estemos exentos del síndrome.

El lector y quien esto escribe pudiéramos presentar ya los síntomas iniciales de la enfermedad y lo ignoramos, pues de acuerdo con el Investigador Raúl Mena López, integrante del Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (Cinvestav) "el padecimiento se presenta en el individuo décadas antes de que se desarrolle".

Seamos claros, una persona de 30 años de edad quizá ya es víctima del Alzheimer, pero no se dará cuenta de ello hasta que cumpla los 50 ó 60, que es cuando la sintomatología es más evidente.

De una u otra manera, el *monstruo silencioso* está relacionado con cuantos habitamos el planeta, porque si bien es cierto que afecta principalmente a la gente mayor de 60 años, también lo es que para el año 2025, de acuerdo con datos de la Alzheimer's Disease International, se calcula que habrá 34 millones de personas con demencia en todo el mundo, aunque no necesariamente con el padecimiento de Alzheimer.

Lo anterior indica que para entonces muchos de nosotros rebasaremos la edad de incidencia y, por ende, estaremos ante una disyuntiva: seremos víctimas de alguna enfermedad mental o habremos de cuidar de alguien con algún tipo de demencia.

De ahí que desde ahora Alzheimer represente un serio problema no sólo para quienes lo padecen, sino para todos los habitantes de la tierra. Ante ello, cabe destacar que actualmente existen en el mundo 42 asociaciones que proporcionan ayuda a enfermos y cuidadores, mediante información, apoyo emocional, cursos y centros de cuidado.

Lo blanco y lo negro del sector salud. Instituciones públicas

A pesar de que Alzheimer no es una enfermedad propia de la tercera edad, el interés sobre el envejecimiento del cerebro humano toma cada vez mayor importancia a nivel internacional, ello lo comprueban los múltiples esfuerzos que se están haciendo por conocer más sobre las causas de esta singular patología.

En nuestro país, por ejemplo, a principios del presente año, el Instituto Nacional de la Nutrición (INN), de la Secretaría de Salud, sentó las bases para hacer el conteo de casos de Alzheimer existentes en la ciudad capital, pero dada la dificultad que ello representa, ahora “está únicamente el estudio piloto, que es el primero en su tipo. En México no hay nada semejante. Quizá no haya resultados claros hasta el año próximo”, comenta el médico asistente del INN, Héctor Izquierdo.

Debido a que este centro ha dado primordial importancia al estudio del Alzheimer, cabe destacar cuál es su función dentro del servicio de Geriátrica: “La actividad del instituto es básicamente asistencial —explica el especialista Héctor Izquierdo. Gran parte de los pacientes mayores que atendemos aquí son personas que ya estaban siendo controladas anteriormente por otros servicios del hospital.

“Nosotros hacemos básicamente el diagnóstico de la enfermedad como tal, porque lo primero que el sujeto quiere saber es si su padecimiento realmente es una demencia”, expone el geriatra.

Entre el cúmulo de estudios efectuados en torno al *monstruo silencioso*, los investigadores se han encontrado con obstáculos para diferenciar entre demencia y algunas otras alteraciones del sistema nervioso central, debido a que “buena parte del problema obedece a que ni son todos los que están ni están todos los que son. Con frecuencia se le llama demente al

paciente que no lo es y al que tiene Alzheimer, por ejemplo, no se le reconoce”, indica el doctor Izquierdo.

“En términos generales —continúa el médico del INN— la Clínica de Cognición lleva dos años trabajando en el servicio de Geriatría en el área dedicada a la atención de los pacientes dementes —incluyendo los de Alzheimer— y, sobre todo, a su familia. Asimismo, desde hace dos meses se abrieron las actividades del grupo de apoyo, todavía en desarrollo, y también tiene una función coordinadora con otros lugares donde atienden a este tipo de personas.

“El trabajo del Instituto Nacional de la Nutrición —indica Héctor Izquierdo— se orienta mucho a esta enfermedad hasta hoy incurable, pero en realidad lo que uno diagnostica clínicamente es demencia y Alzheimer es uno de los tipos más comunes e importantes que han llamado la atención”.

Las razones por las que a una persona se le canaliza al instituto no son arbitrarias, “se les detectan olvidos o pérdida de memoria, los cuales pueden ser referidos por el mismo paciente o sus familiares y la gente que le rodea. En general —afirma el geriatra Izquierdo—, estos olvidos deben hacer pensar en la posibilidad de demencia, sobre todo cuando se trata de cosas trascendentes, como dejar abiertas las llaves del gas”.

Hacer el diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer no es tarea fácil, como pudiera pensarse. El extraño comportamiento

de un sujeto, como hemos señalado, no es factor determinante para saber que sufre la más común de las demencias, como un momento de lucidez tampoco garantiza la cordura del enfermo.

Doña Juanita, una anciana de 64 años, se desenvuelve en el centro diurno como una persona normal: sabe pelar zanahorias y papas, limpia la mesa cuando termina sus labores, come adecuadamente, responde con amabilidad a quienes le dirigen la palabra, charla y ríe con sus compañeras, conserva inalteradas sus habilidades motoras... parece feliz. De repente se angustia, se da cuenta que algo extraño le pasa, tal vez sabe perfectamente que su cerebro le responde menos conforme transcurre el tiempo y se suelta a llorar: "¡Ay, niña, es tan feo estar enfermo, viejo y sin dinero...!"

"Cuando los olvidos son de cosas muy serias y empiezan a surgir problemas ante cuestiones que requieren mucha función mental, se puede sospechar de la presencia de este tipo de padecimientos. Entonces hay que diferenciarlo de otras alteraciones como depresión e insomnio, que son más corregibles. La demencia tipo Alzheimer no es una sola enfermedad, es un síndrome orgánico cerebral, es una falla global del intelecto", aclara el médico Izquierdo.

Esta patología hasta hace unos años desconocida por el grueso de la población, poco a poco ha ido saliendo del anonimato gracias a la incipiente apertura que han mostrado algunas instituciones del sector salud, entre las que se encuentra

el Hospital "Adolfo López Mateos", del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), que actualmente brinda un espacio a los grupos de autoayuda donde acuden familiares o conocidos de pacientes con Alzheimer.

En esta área, la gente se reúne con el propósito de compartir experiencias con personas que enfrentan el mismo problema, o bien, para recibir orientación. El citado grupo de apoyo está a cargo de la maestra Marcela Feria, quien el segundo miércoles de cada mes proporciona información, aclara dudas y orienta a la concurrencia.

Por otra parte, sin demeritar el esfuerzo que organismos públicos están realizando en el campo de la investigación médica y en favor de ciertos sectores de la sociedad como lactantes, niños, jóvenes y mujeres embarazadas, es imperativo señalar que la atención hacia los ancianos —que conforman el grupo más vulnerable a las enfermedades de la mente— hasta hoy ha sido insuficiente.

"La población senil ni siquiera está entre muchos de los planes de desarrollo del gobierno; las autoridades están atendiendo la farmacodependencia, los jóvenes, el SIDA... pero ni presupuesto ni estructura existe para ancianos, porque no son muchos a fin de cuentas...

"Al secretario de Salud y al presidente se les olvida que algún día van a envejecer, y para entonces ya tendrán lo suficiente

para que a ellos los cuiden bien. Pero la población en general envejece y se queda sin estructura social —que es lo que le falta—, sin instituciones que la atiendan bien. Ésa es la realidad del país”, lamenta el psicólogo del Centro Diurno “Francisco R. Espinosa Figueroa”.

Es triste que en las postrimerías del siglo XX aún existan instituciones o centros de salud donde la gente de la tercera edad es relegada y que muchas veces el personal encargado de servir llegue al extremo de decir que nada se puede hacer por el paciente, cuando sabe de antemano que no se han agotado todas las posibilidades para salvar una vida o, al menos, para evitar un cruel dolor.

De acuerdo con la enfermera Maite González Cosío, ex presidenta de la Asociación Mexicana de Alzheimer, “vivimos en un país maravilloso, pero es un país de mitos. A la Secretaría de Salud, al Seguro Social y al ISSSTE se les olvida que los niños y los jóvenes crecen, y para después del año 2000 los más van a ser los viejos, no los niños.

“No estamos preparados para enfrentar el problema; ni en el Distrito Federal ni en el interior del país hay asilos suficientes ni residencias o casas de reposo accesibles para el mexicano común. Por lo general, son lugares caros y el Alzheimer, a la larga, es una enfermedad costosa, porque las víctimas acaban usando pañal y además requieren una serie de cuidados.

“El gobierno no ha puesto atención en el sector senil. Siempre nos están hablando de niños y jóvenes, es muy raro escuchar que se refieran a los viejos excepto el Día del Anciano o cuando van a recordar la fundación del Instituto Nacional de la Senectud. Normalmente, la persona de la tercera edad no es tomada en cuenta en nuestra sociedad”, señala González Cosío.

A pesar de que “la Secretaría de Salud no cuenta con estudios de epidemiología que revelen cuántos afectados de Alzheimer hay no sólo en el D.F., sino en toda la república mexicana, hasta ahora empezamos a tener resultados —dice la ex presidenta de AMAES—, gracias a que hemos sido muy tercos en la investigación.

“A través de las cifras del INEGI se hace un cálculo estimativo del número de personas mayores de 65 años, y mediante una ecuación se concluye que alrededor de 400 mil sujetos padecen Alzheimer en toda la República, lo cual no es cierto —explica Maite González—, porque es imposible que sólo ellos sufran esta enfermedad, si consideramos que el país tiene 90 millones de habitantes”.

Lo anterior significa que no todas las víctimas de Alzheimer son consideradas, entre otras razones, porque se ignora dónde se encuentran y porque el médico general aún no está capacitado para identificar este tipo de alteraciones, según comentan los especialistas.

“Las proyecciones y estadísticas son las que nos dicen dónde están los afectados, porque nadie los ve, ni siquiera están registrados. Cuando el Conapo hace encuestas, generalmente la persona que responde, miente, cuando en la casa también vive alguien con demencia. Ese es uno de los problemas: ¿dónde están los enfermos? ¡En sus casas!”, señala el doctor Raúl Mena López.

Por otra parte, agrega el investigador del Cinvestav, “aproximadamente el 90 por ciento de los casos de demencia, incluido el Alzheimer, son atendidos por los médicos generales, pero ellos no saben que se trata de este padecimiento, ¡y qué les va a importar!”

“Son muy raros los médicos que están muy bien preparados para poder diagnosticar la enfermedad. Nos han tocado casos de gente que viene aquí a platicarnos lo que está sucediendo y dicen: ‘El médico familiar del Seguro Social me dijo que mi papá ya estaba chocheando, que no tiene remedio y que lo trate como niño’”, cuenta la asesora de Difusión de AMAES.

Pero no todo es negro en el misterioso terreno del *monstruo silencioso*, por ahora se están analizando cientos de posibles tratamientos no obstante que sus métodos de investigación (técnicas de imagen cerebral, pruebas de laboratorio para detectar anomalías y anticuerpos en la sangre, etc.) resultan demasiado costosos, aparte de que por muy eficientes que sean,

no pueden sustituir la intervención de un clínico especializado, de acuerdo con informes de la Alzheimer's Disease International.

Asimismo, gracias a los avances en la medicina, existen algunos fármacos que alivian temporalmente la pérdida de la memoria durante las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer, mas "aún no se cuenta con un tratamiento estándar que pudiera ser prescrito para todos los casos de demencia", comenta el doctor Héctor Izquierdo.

Medicamentos, como el *Eranz*, *Tacrine* o *Aricept*, que se encuentran en el mercado y son útiles para tratar el Alzheimer, actualmente "sólo surten beneficios paliativos, lo cual es valioso porque anteriormente no existía nada parecido. Aunque la gente no debe esperar demasiado de ellos —advierte el geriatra del INN—, pues son nada más una alternativa y también tienen sus riesgos. Deben ser manejados por especialistas.

"En los casos iniciales y, sobre todo, en los muy avanzados, puede que ya no sea conveniente pensar en administrar algún fármaco al paciente", recomienda Héctor Izquierdo, geriatra del Instituto Nacional de la Nutrición.

Es conveniente destacar que nuestro país cuenta con gente capacitada que está trabajando en el estudio del sistema nervioso central con el fin de descubrir las causas del Alzheimer. Por ejemplo, la doctora Ana Luisa Sosa Ortiz, del Comité Médico Científico de AMAES, quien realizó un estudio clínico

epidemiológico donde describe los factores en la población anciana mexicana para de ahí diseñar el tratamiento del deterioro mental inicial.

El doctor Raúl Mena López, investigador titular del Cinvestav, está trabajando en el banco de cerebros humanos del cual hablaremos más adelante. Los especialistas de AMAES, entre ellos la psiquiatra Margarita Becerra Pino, vicepresidenta de esta asociación, iniciaron un protocolo de investigación para determinar, en primer lugar, cuántos individuos tienen deterioro cognoscitivo a nivel nacional.

La Asociación Mexicana de Alzheimer ha descubierto, a través de numerosos estudios, que existen varios factores que predisponen la enfermedad, se habla de algunos de origen genético, de la edad, de partículas suspendidas en el medio ambiente, etcétera.

Gracias a la investigación, también se sabe que existe una alteración en las proteínas del cerebro, pero aún no se determina cuál es el factor que ocasiona que el cerebro empiece a dar una información inadecuada.

Parece ser que la enfermedad de Alzheimer no es una sola, sino un síndrome que se presenta de muchas formas. Los científicos continúan con su labor.

Un refugio para el dolor: Organizaciones No Gubernamentales

En un país como el nuestro donde es imposible que el gobierno solo resuelva todos los problemas de su población, merece destacar el hecho de que la iniciativa privada busque sus propios medios para hacer frente a sus necesidades inmediatas.

En este caso, la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. marcó la pauta y aún continúa haciendo esfuerzos para que la sociedad sepa de qué se trata esta patología, por una parte, y para ayudar a los familiares que conviven con víctimas de esta enfermedad, por otra.

“Desde el año pasado —afirmó la psiquiatra Margarita Becerra Pino, vicepresidenta de AMAES—, prácticamente se formalizó un grupo de personas que estamos haciendo investigación sobre el envejecimiento del sistema nervioso central.

“El grupo está conformado por varios profesionales de la salud —investigadores clínicos y básicos— abanderados por el doctor Raúl Mena, neuropatólogo; Julieta Eres, neuropsicóloga; la doctora Elisa Alonso, neurogenetista, que está promoviendo la investigación del sistema nervioso central y, sobre todo, enfermedades degenerativas como Alzhemier, Huntington, Parkinson, todas las demencias. Muchos clínicos, psicogeriatras, geriatras y neurólogos estamos trabajando en el proceso de esta patología”.

Prosigue la vicepresidenta de AMAES: "La asociación se inició con una reunión en la Academia Nacional de Medicina, donde se invitó a especialistas canadienses para abrir una brecha de comunicación entre su país y México, ya que Canadá tiene un programa del envejecimiento mucho más adelantado. Ellos empezaron a trabajar hace 20 años, entonces nos interesamos para que fueran los asesores de nuestra investigación".

Por otro lado, el Comité Médico Científico de la Asociación Mexicana de Alzheimer, encabezado por la doctora Sosa Ortiz, lleva un año trabajando con un protocolo para obtener datos epidemiológicos de cuántos individuos padecen no sólo de Alzheimer, sino deterioro cognoscitivo, refiere Becerra Pino.

La Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C. fue la primera organización creada en México para el estudio del Alzheimer. En 1988 fue fundada por la doctora Rosalía Rodríguez y por la licenciada Lilia Mendoza en el servicio de geriatría del Hospital "Adolfo López Mateos", "el objetivo entonces, no era tanto tratar directamente al paciente, sino educar a la familia", explica Maite González.

"Y en 10 años —señala la ex presidenta de AMAES— hemos recorrido mucho camino. Al principio la gente ni siquiera sabía qué era Alzheimer y ahora, gracias a Dios, cada vez se escucha con más frecuencia en la radio, la televisión, los periódicos, etc. Vale aclarar que logramos reunir a todas las sedes del interior de la república, sin embargo, resulta muy difícil encontrar a alguien

que quiera comprometerse con esta ardua labor sin recibir nada a cambio.

“Entonces es imprescindible estar absolutamente convencidos del trabajo para sacarlo adelante. Es muy importante señalar que casi todas las personas que han tomado la iniciativa en el interior del país son familiares y no profesionales de la salud”, afirma González Cosío.

Otro de los aspectos positivos que le han dado satisfacciones a AMAES fue el hecho de haber sido sede del Congreso Internacional en 1990, pues a pesar de que éste fue paupérrimo, tuvo buenos resultados y, gracias a él, México está reconocido a nivel mundial en este sentido.

En 1998, el Congreso tuvo lugar en la India, en septiembre, y para 1999 la Asociación Mexicana de Alzheimer ha tomado la iniciativa de reunir en Oaxaca a todos los países de América Latina, “porque tenemos la misma pobreza, el mismo lenguaje, la misma problemática con los gobiernos.

“Aun con todas las carencias, México es líder en Latinoamérica, lo cual es muy bueno, porque quiere decir que la gente en el mundo confía en nosotros como asociación y ven que realmente le hemos puesto muchas ganas al trabajo. Así es más fácil pedir un donativo al extranjero y recibir ayuda.

“En 1991, cuantos trabajábamos en el Alzheimer —relata la enfermera— estábamos juntos en lo que es AMAES, después ésta se dividió debido a que unos querían atender directamente a los pacientes. Fue entonces cuando nació la Fundación Alzheimer que funciona como centro de día y es el único que existe en el Distrito Federal; en Jurica, Querétaro, hay otro.

“Igualmente en Reynosa, Tamaulipas, opera un centro que es extraordinario porque lo hicieron los familiares, quienes preocupados por los efectos de esta patología se han movido y logrado muchas cosas —dice la asesora de AMAES. Es sabido que el 99.9 por ciento de estos pacientes se hallan en sus casas no en instituciones. En México no hay centros para ellos”.

Es importante mencionar que las Organizaciones No Gubernamentales son las que están dando mayor atención a la enfermedad de Alzheimer, porque, de acuerdo con Maite González Cosío, “me consta personalmente, porque nuestras recaudaciones son producto de donativos. Es la iniciativa privada la que ha dado la mano a la acción constante de este movimiento y es la que está más movilizada”.

El que no haya ningún tratamiento para curar el Alzheimer no significa que los pacientes deban ser olvidados o marginados, para ellos existen algunas alternativas que brindan los centros de atención como el que alberga la Fundación Alzheimer.

El Centro Diurno "Francisco R. Espinosa Figueroa" funciona de las nueve de la mañana a las cuatro de la tarde y tiene como objetivo brindar atención a personas que padecen esta enfermedad o algún tipo de demencia que no ponga en peligro la integridad de otros pacientes.

El centro "Francisco R. Espinosa Figueroa" proporciona a los enfermos una atención integral que les permite conservar el mayor tiempo posible sus capacidades residuales, tanto físicas como mentales y aun encontrarles otras habilidades que el paciente quizá nunca mostró, lo cual se logra mediante diferentes tipos de terapias:

Fisioterapia. Consiste en hacer movimientos de flexión, extensión, rotación, rotoflexión, marcha, motivación y relajación. Esta terapia logra frenar la atrofia muscular y, a la vez, mejora el sistema cardiovascular. Es muy importante que los pacientes estén en movimiento, porque a la larga también suele olvidárseles cómo se camina.

Kinoseoterapia. Este tipo de terapia se aplica a los pacientes que tienen menor capacidad de evolución física, se trabaja en colchones que se colocan sobre el piso, se proporciona individualmente y su finalidad es reeducar los músculos del paciente.

Ejercicios mentales. El objetivo de esta terapia es hacer que los pacientes estimulen su pensamiento.

Terapia ocupacional. Comprende diferentes tipos de actividades manuales como pintura, modelado de figuras, recortar, pegar, diferenciar texturas, colores, sabores, etc., que favorecen la coordinación motriz fina. Con estas acciones se pretende mantener fija la atención de los pacientes por periodos más prolongados y mejorar su concentración.

Musicoterapia. Permite estimular la memoria reciente y pasada y favorece la socialización de los pacientes.

Actividades sociales y culturales. Una vez al mes se procura hacer alguna visita a algún lugar de interés, como museos, teatros, parques, centros de recreación, etc., para evitar que los pacientes se desintegren de la sociedad.

“Estas contadas instituciones representan una valiosa ayuda tanto para las víctimas de Alzheimer como para los cuidadores primarios —comenta Alicia Landerreche, asesora del Comité de Bioética de AMAES—, porque uno de los problemas de estos pacientes es que les entran unas obsesiones espantosas y ellos mismos se dan cuenta de lo que les está pasando; de ahí que la familia se vea en la necesidad de buscar la manera de que estas situaciones no les afecten tanto.

“Lo importante —agrega Landerreche— es que mientras los enfermos sean conscientes de que algo anda mal en ellos y que no están funcionando bien, debemos hacerlos sentir útiles y activos”.

El aspecto del tratamiento que los enfermos reciben en los centros diurnos está enfocado a la calidad de vida, a la autonomía y a la autosuficiencia de los pacientes de Alzheimer. Mientras más independientes son estas personas, hay menos posibilidad de que sean maltratados y de que cansen a los cuidadores, lo cual representa otro problema.

Al respecto, la enfermera Maite González recuerda: "Anteriormente, este tipo de pacientes terminaban en hospitales psiquiátricos, se decía que estaban locos, pero hoy sabemos que es diferente".

Ante estas circunstancias, es necesario que la sociedad civil, como dice el presidente de la Asociación Mexicana de Alzheimer, "conozca lo que es la enfermedad, el problema que ésta representa y las consecuencias sociales que conlleva, para que todos podamos ayudarnos a enfrentarlo. De lo contrario sería mucho más difícil recaudar fondos para algo que se desconoce".

Muere el milenio, nace una esperanza

Hace treinta años no era común que la gente hablara sobre Alzheimer; por una parte, porque se consideraba que una de sus principales características, la pérdida de la memoria, era propia de la vejez y, por otra, porque se le veía como una enfermedad poco atractiva.

“En los años setenta, la falta de información al respecto provocó que todo el mundo comentara que la famosa actriz estadounidense de la década de los cuarenta, Rita Hayworth, era alcohólica, drogadicta, etc., pero la pobre no tenía más que la enfermedad de Alzheimer”, recuerda Maite González Cosío, ex presidenta de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares (AMAES). Debido a que el caso giraba en torno a un personaje popular, este padecimiento, aunque no del todo, llamó la atención de los investigadores.

Más tarde, en 1994, “gracias” a que a una personalidad de la política internacional, Ronald Reagan, ex presidente de Estados Unidos, también se le diagnosticó la enfermedad, volvió a crecer el interés de los científicos por el estudio de las causas de esta patología y su incipiente difusión empezó a ver la luz.

“La población senil apenas tendrá diez años de existir en la magnitud que tiene ahora. El índice de mortalidad de ancianos era muy elevado anteriormente, y no se consideró a este sector

hasta hoy no sólo porque constituye un problema real, sino por la cultura que nos está llegando del primer mundo”, asegura el doctor Ricardo Bismarck Villanueva y Méndez, psicofisiólogo del Hospital Nacional Homeopático.

“En México —dice el especialista—, anteriormente a los ancianos enfermos se les tenía en casa. En otras culturas, no; los sacan, por lo cual tienen que hacer asilos y hospitales para atenderlos, y ahora nosotros estamos imitando los modelos de salud y de organización social de otros países”.

Por otro lado, la falta de atención hacia la enfermedad de Alzheimer tiene otra causa que quizá sea más preocupante que el simple hecho de no difundirla: el no saber dónde están los casos.

Respecto de lo anterior, el doctor Raúl Mena López, miembro del Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional, comenta: “Uno debe tener cifras sobre los casos de Alzheimer, las cuales no están en los expedientes médicos ni en los registros de defunción ni en el Conapo, sino en las casas de los enfermos”.

Debido a nuestra cultura, dice Mena López, a la gente que tiene un familiar con demencia generalmente le apena que los demás lo sepan. “Desde el punto de vista popular, la locura da mucha vergüenza. Al confundir a una persona que pierde la memoria con un loco, pensamos: ‘menos lo voy a sacar a la calle’”.

Los profesionales de la salud coinciden en afirmar que ante problemas de tales características es necesario fomentar la cultura médica entre la población en general, ya que “esta clase de padecimientos es como una mancha familiar —explica el psicofisiólogo Bismarck. Quienes cuidan a este tipo de enfermos se deshumanizan tanto que les dan una característica infrahumana y como tal los tratan, al fin que no se dan cuenta.

“Así como a cada rato se recomienda en los medios de comunicación lavarse las manos antes de comer, es necesario exhortar a la población a tener un poco de paciencia frente a los enfermos. La difusión es un problema de las autoridades médicas”, afirma el especialista.

En términos generales, la locura también es una alteración mental, pero muy diferente a la demencia. “Por ejemplo, una persona que tiene esquizofrenia puede elaborar un plan siniestro para matar a un presidente, sin que se le olviden las cosas. Ahí el problema es una mala interpretación de la realidad.

“En cambio, el demente (el que pierde la memoria) es una persona a la que sí se le olvidan las cosas. Ésa es la gran diferencia.

“Entonces, el gran reto de las personas que queremos ayudar a los familiares que conviven con un enfermo de Alzheimer consiste en convencerlos de que salgan y decirles: ‘Señores, no tengan vergüenza’”, señala el doctor Raúl Mena, quien a la vez

reconoce que ante un problema de esta índole, la investigación es la única alternativa por medio de la cual es posible encontrar una causa para el padecimiento.

“Yo puedo mejorar los sistemas de servicio, el tratamiento, la comodidad de un enfermo. Pero la única forma de curar realmente la enfermedad —dice el investigador del Cinvestav— es previniéndola, lo cual se logra sólo con base en los resultados que surgen de la investigación, tarde o temprano, a mediano o largo plazo. Los resultados que se obtengan de un proyecto de investigación van a impactar en el problema de la enfermedad”.

Según el ingeniero Roberto García de la Mora, presidente de la Asociación Mexicana de Alzheimer, el movimiento mundial del Alzheimer apenas lleva 20 años, a lo largo de los cuales se han descubierto cosas gigantescas.

Las estadísticas del presente siglo, en varios países, incluyendo México, demuestran que hasta los años cuarenta el promedio de personas que morían antes de los 60 ó 65 años era mucho más grande que el de ahora que la ciencia médica es capaz de curar muchas cosas que antes eran causa de muerte.

En las postrimerías de este milenio, los avances científicos y tecnológicos han hecho posible que el Centro de Investigación y de Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional creara el primer banco de cerebros humanos de Latinoamérica con el

propósito de ahondar más principalmente en el estudio del Alzheimer y de conocer sus posibles causas.

La importancia de este centro de investigación estriba en que cuenta con tres cerebros humanos con la enfermedad de Alzheimer —donados a principios de 1998—, los cuales ya son objetos de estudio. Gracias a que las donaciones son de naturaleza mexicana, existen mayores posibilidades para abordar la problemática en el ámbito nacional, en primera instancia.

De acuerdo con el investigador Mena López, “las causas que van a propiciar que un mexicano desarrolle la enfermedad que nos ocupa podrían no ser las mismas para un extranjero, por lo cual es importante regionalizar las investigaciones”, aclara el especialista.

Cabe destacar que a las personas que donaron dichos cerebros, previamente se les realizaron estudios y evaluaciones del deterioro cognoscitivo en vida, con el propósito de contar con un diagnóstico clínico preciso, es decir, que la enfermedad de Alzheimer estuviera *patológicamente comprobada*.

El centro de investigación que nos ocupa estableció dos programas: el primero, consiste en la donación de cerebros enfermos con procesos neurodegenerativos, y, el segundo, se relaciona con la donación de órganos sanos. Lo anterior tiene el propósito de estudiar las funciones de ambos para comparar e intentar descubrir el origen del Alzheimer y, por consiguiente,

detener el deterioro neuronal, hecho que representaría un enorme avance para la ciencia no sólo en México, sino en el mundo.

El banco de cerebros humanos comprende una compleja red de contactos con neurólogos, psiquiatras, geriatras, psicólogos, patólogos, epidemiólogos, médicos generales, enfermeras, trabajadores sociales, hospitales, familiares de enfermos y personas sanas, así como una exhaustiva depuración de datos en torno al padecimiento que contribuyen a proporcionar una historia clínica familiar y un análisis del ambiente que rodea al enfermo que va a hacer la donación, de otro modo es imposible recibir un cerebro sin un control previo.

Las múltiples investigaciones realizadas hasta la fecha han determinado que "la enfermedad de Alzheimer podría ser ocasionada por lesiones en genes localizados en los cromosomas 1, 14 y 21 y que hay un gen de susceptibilidad para desencadenar la afección en el cromosoma 19, el cual se encuentra aproximadamente en el 7 por ciento de los mexicanos, aunque esto no es determinante, porque aun sin contar con dicho gen, el individuo puede enfermarse y viceversa", comenta el doctor Raúl Mena.

En el decenio de 1960 se publicaron en *Newcastle-Upon-Tyne* unos informes que establecían la relación entre el número de placas y marañas observadas en el cerebro de los enfermos y la gravedad de la demencia.

En la década de los setenta se descubrieron asociaciones similares entre la gravedad de la demencia y la deficiencia de ciertos compuestos químicos esenciales en el cerebro. En esa época, ambos descubrimientos representaron un paso importante en el conocimiento del Alzheimer.

Numerosos estudios indican que la densidad de las marañas neurofibrilares presentes en la corteza cerebral de los enfermos de Alzheimer se correlaciona con el grado de demencia.

El proceso de los experimentos que llevan a cabo en el Cinvestav consiste en colocar el cerebro en un soporte sobre hielo y hacerle cortes —de un centímetro de grosor exactamente— del polo frontal al occipital; después las rebanadas se ordenan metódicamente antes de introducir las en bolsas de plástico selladas e identificadas con un código, y finalmente se congelan.

Gracias a estos estudios, hasta el momento el avance que se tiene es la detección de marañas neurofibrilares y son estas anomalías las que se analizan para tratar de buscar el origen de la enfermedad de Alzheimer.

Las líneas de investigación han sido posibles merced al progreso de la ciencia en todos los campos que ha permitido disponer de marcadores genéticos y métodos más sofisticados y potentes para observar la estructura del cerebro humano.

Merece decir que una de las maravillas del cerebro es que “a diferencia de otros órganos, nunca envejece y puede conservarse vivo por décadas si se mantiene congelado a 70 grados centígrados bajo cero o con sustancias químicas llamadas aldehídos, lo cual representa una ventaja para realizar las investigaciones”, comenta el doctor Mena López.

Asimismo, los investigadores han producido grandes avances en las técnicas utilizadas para identificar sustancias químicas complejas en concentraciones minúsculas y en los métodos para determinar la configuración genética de una persona. De modo que los resultados de algunos estudios han suscitado el interés por el fundamento genético o hereditario de la enfermedad de Alzheimer.

En primer lugar, se sabe desde hace mucho tiempo que el riesgo de padecer Alzheimer es superior cuando existe un familiar cercano que ha sufrido la enfermedad.

En segundo lugar, se ha comprobado que existen familias en las que el riesgo es mucho mayor de lo normal. El estudio y la investigación detallada de árboles genealógicos han permitido descubrir cuáles fueron los miembros de la familia que desarrollaron alguna forma de demencia y en qué casos es probable que dicha demencia fuera Alzheimer.

Otra de las líneas de investigación que han dado frutos en el estudio del *monstruo silencioso* se relaciona con el Síndrome de

Down, que es un trastorno congénito que produce en muchos casos retraso físico y mental. Se dice que la esperanza de vida disminuye y cuando estas personas mueren, al hacerles la autopsia se observan en el cerebro placas y marañas similares a las que se presentan en la enfermedad de Alzheimer.

Las investigaciones han permitido determinar que muchas personas afectadas por el Síndrome de Down desarrollan demencia al llegar a los 40 ó 45 años de edad. Esta alteración puede ser difícil de detectar, como consecuencia de las deterioradas facultades del enfermo.

Sin embargo, ahora se sabe que existe una clara relación entre la enfermedad de Alzheimer y el Síndrome de Down, observación respaldada por la existencia de un vínculo familiar entre los dos trastornos, es decir, el familiar de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer tiene más posibilidades de lo normal de nacer con el Síndrome de Down.

Por otra parte, los recientes avances en trasplantes neuronales y técnicas moleculares que implican el crecimiento de células nerviosas, están actualmente en discusión. Para muchos trastornos neurológicos, desde ictus, hasta la enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida se presentan posibles adelantos terapéuticos basados en la regeneración, crecimiento y salvamento de neuronas lesionadas.

Aunque no necesariamente, la acupuntura también podría ser una importante alternativa para el tratamiento de la patología que nos ocupa, siempre que haya las condiciones adecuadas para que funcione, puesto que “esta técnica terapéutica ayuda a reequilibrar los campos electromagnéticos del cerebro sólo si existen los elementos biológicos para llevar a cabo el proceso”, advierte el psicólogo Bismarck.

“Cuando uno se corta —ejemplifica el especialista en psicofisiología—, lo primero que aparece es la corriente de daño, que está dada en amperes (unidad de corriente), pero si no hay esa corriente de microamperes, en este caso, no se da el proceso de reparación celular.

“El cuerpo es una unidad biocibernética, entonces se requiere, por un lado, el aspecto bioquímico; por otro, el biofísico y por uno más, el social. Los humanos somos muy complejos para que funcionemos con una sola cosa”, explica el doctor Bismarck Villanueva y Méndez.

Asimismo, el factor de crecimiento nervioso es utilizado en el tratamiento de Alzheimer y se considera como una posibilidad totalmente existente y prometedora.

Ante todo, la cuestión científica más importante que se plantea respecto de esta patología se centra en cuál es la causa de que determinados tipos de neuronas sean vulnerables y mueran. Muchos investigadores están tratando de responder a

esta pregunta a través de estudios que analizan los efectos potenciales de factores genéticos, toxinas, agentes infecciosos, anomalías metabólicas y una combinación de estos factores.

Desde luego, falta mucho por avanzar, pero es evidente que las esperanzas que existen para enfrentar al *monstruo silencioso* se encuentran en el área de la investigación, “pues son los científicos quienes pueden influir en el diseño de estrategias para la atención integral de la demencia”, afirma el doctor Mena López.

Cabe destacar que hasta ahora la esperanza media de vida para quienes padecen la enfermedad de Alzheimer está entre cinco y diez años, aunque en la actualidad muchos pacientes sobreviven 15 años o más debido a las mejoras conseguidas en atención y tratamiento médico.

Aunque la capacidad de los médicos para detectar este tipo de alteraciones se ha incrementado en los últimos años, mediante el proceso de eliminación, el diagnóstico final sólo se puede confirmar mediante la autopsia.

“Hasta la fecha no existe ningún tratamiento que cure la enfermedad de Alzheimer —comenta el ingeniero Roberto García de la Mora—, no obstante, es necesario enseñar a la sociedad y a los familiares del enfermo a sobrellevar esta pesada carga que se puede aligerar considerablemente con una actitud positiva, comprensión y mucha ayuda mutua”.

La industria farmacéutica continúa investigando, los medicamentos existentes para tratar el Alzheimer tienen como función detener o evitar el rápido deterioro del enfermo y contienen una sustancia que influye en células del cerebro que juegan un papel importante en la memoria y en el lenguaje.

Al respecto, la psiquiatra Margarita Becerra, vicepresidenta de AMAES, explica que “los nuevos medicamentos logran mejorar o retardar la pérdida de la memoria e impiden el rápido deterioro del enfermo. Pero no se sabe por cuánto tiempo surten efecto, es decir, cuánto retardan el progreso de la enfermedad, pero representan una esperanza para los pacientes y sus familias”.

En términos generales, el adecuado manejo médico y social puede minar el impacto de Alzheimer en el paciente y su familia. En este aspecto, el apoyo gubernamental es urgente para crear centros de atención para ellos, ya que las pocas casas de cuidado que ahora existen en el país están saturadas. De lo contrario, en poco tiempo aun cuando una persona cuente con recursos para pagar un cuidador, de nada le servirá si el servicio que demanda no existe.

“Actualmente, una gran esperanza para avanzar en el estudio de este padecimiento es la AMAES, que tal vez en este momento sea una de las más estratégicas y más críticas para el desarrollo de la atención al Alzheimer en toda América”, refiere el investigador Raúl Mena, quien agrega que “México sigue siendo un pilar para muchos otros países y aunque llegó tarde en la

atención de la demencia, ya la está abordando antes que otras naciones.

“Por ejemplo, en Centroamérica, cuyos habitantes deben tener las mismas proyecciones y experiencia que nosotros, no hay nada estructurado en cuanto a la atención de la demencia. En cambio nosotros vamos a hacer un foro iberoamericano al respecto, en Oaxaca, donde acudirán especialistas de doce países de América Latina para discutir cómo vamos a enfrentar el problema en el siglo XXI”, adelanta el doctor Mena.

Para la realización de dicho foro, México contará con el apoyo de la Secretaría de Salud y ahí discutirá su propio Programa Nacional del Envejecimiento con otros países que ya tienen el suyo.

Por lo pronto, los estudios de los investigadores mexicanos han dado otro paso en la búsqueda de las causas de la enfermedad de Alzheimer, por una parte, y en la forma de verla, por otra.

A diez años de maduración de numerosos estudios, la enfermedad de Alzheimer ha empezado a proyectarse hacia otros estratos, lo que ha permitido que los familiares vayan a los hospitales en demanda de un diagnóstico clínico y convoquen a grupos de investigación.

Por ahora, la única forma de tratar este tipo de enfermedades es mediante el abordaje multidisciplinario. El banco de cerebros humanos del Cinvestav tiene acuerdos de colaboración con investigadores de varias partes del mundo, desde donde mandan tejido cerebral estrictamente clasificado proveniente de una donación de un sujeto que tiene una historia clínica completa.

Con esas colaboraciones, el laboratorio busca modelos para detectar cómo mueren las neuronas. Con el uso de marcadores moleculares, por un lado, se pretende hacer un modelo de cómo degeneran las neuronas y, por otro, se está validando el uso de un nuevo marcador diagnóstico contra una forma patológica de una proteína que se dispersa en el cerebro humano con Alzheimer.

Asimismo, el Cinvestav, junto con un grupo de colaboradores de la Facultad de Medicina de la UNAM, está probando otro marcador asociado con presencia de azúcares anormales en las proteínas, para ver si ese marcador —patentado en México— que ya se encontró en el cerebro humano, se puede localizar fuera del cerebro, con lo cual se podría tener un diagnóstico extra cerebral, que es lo importante.

“En México se pueden hacer diagnósticos clínicos confiables de Alzheimer, el problema es que muy poca gente tiene acceso a ellos porque realmente son caros: ir a hacer pruebas sanguíneas, de tomografía computarizada, de resonancia magnética nuclear,

etc. Por ello hay que buscar pruebas baratas, y en estas investigaciones es donde se está invirtiendo”, dice el doctor Raúl Mena.

Las líneas del laboratorio del Cinvestav se fundamentan en la búsqueda de modelos de degeneración cerebral y de marcadores diagnósticos tempranos, pero el proceso es largo y complicado, sin embargo, los investigadores mexicanos ya están trabajando y aunque los resultados parecieran no ser muy halagadores, la esperanza prevalece.

A manera de conclusión

A lo largo de este agonizante milenio, el hombre ha logrado muchas proezas: llegar a la luna, construir monumentos enormes, trasplantar órganos, personalizar máquinas y hasta clonar seres vivos, entre otras, gracias a la asombrosa capacidad creadora de un cerebro que no ha sufrido alteraciones que impidan el óptimo desarrollo del ser pensante.

Con un cerebro atrofiado difícilmente podríamos hacer grandes cosas y, en cambio, sí que sufriríamos horrores. Esto es lo que les sucede a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, para quienes hasta ahora no existe tratamiento que pueda frenar el lento, pero cruel deterioro de sus capacidades mentales, las que en esencia caracterizan a la especie humana.

No hay que olvidar que con todo y sus alteraciones, estos enfermos siguen siendo personas que también merecen respeto, cariño y, sobre todo, comprensión, aun cuando se encuentren en la última fase del padecimiento, pues son la vida misma en extinción.

El hecho de que su mundo se encuentre limitado debido a su situación mental, no obsta para reconocer que las víctimas de Alzheimer en sus etapas iniciales constituyen un útil sector de la sociedad. No son gente de desecho, como muchos piensan; son capaces de manifestarse a través de diversas actividades:

pintura, labores manuales, canto, cocina, escritura, etc. Saben hacer algo valioso, lo importante es aprender a estimularlas para que estén siempre activas y se sientan mejor.

Debido a lo anterior, una tarea imperativa del sector salud es crear más centros de atención y recreación para ellos, donde puedan desenvolverse con naturalidad y sean supervisados por personal experto en enfermedades crónico-degenerativas, de manera que a estos pacientes se les brinde un mejor nivel de vida mediante la asignación de labores que puedan desarrollar de acuerdo con las capacidades de cada uno.

La enfermedad de Alzheimer se resiste a desenmascararse y demanda estudios cada vez más exhaustivos. A estas alturas ya no es suficiente saber que es incurable y común entre las personas de la tercera edad. El problema requiere una respuesta ¡ya!, debido a que, según los especialistas, los 22 millones de mexicanos que hoy tenemos entre 30 y 50 años, vamos a envejecer juntos dentro de tres décadas, lo cual no deja de ser alarmante porque entonces pasaremos a engrosar el grupo más vulnerable ante este padecimiento.

Lo anterior quiere decir que todos los habitantes del planeta nos encontramos frente a un serio obstáculo que desde ahora conviene conocer a fondo para poder enfrentarlo en las próximas generaciones de las cuales ya somos parte. Si bien los profesionales de la salud ya están trabajando al respecto, aún falta que otros sectores hagan su parte.

En este renglón es importante resaltar la tarea que los medios de comunicación tienen en difundir información adecuada sobre el padecimiento de Alzheimer. Una enfermedad ante la que cualquiera de nosotros está expuesto no tiene por qué ocultársele al grueso de la población ni asustársele con ella. Antes bien conviene explicar en qué consiste y brindar orientación a quien la necesite.

Es imprescindible, por otro lado, fomentar entre la gente, desde la más temprana edad, la comprensión ante todo tipo de padecimientos, ya que ninguno de éstos debe ser motivo de vergüenza, máxime cuando se desconoce su origen. El hombre no puede elegir las enfermedades que quiere para sí.

Asimismo, el conocimiento de la gama de enfermedades, desde las primeras etapas de formación educativa de las nuevas generaciones, mucho contribuiría a enfrentar positivamente padecimientos como Alzheimer. La participación de la familia en el cuidado de los enfermos, lejos de crear descontento entre sus miembros sería una oportunidad para demostrar cuán fuertes son ante la adversidad.

Por lo que corresponde al aparato de gobierno, es imprescindible canalizar buena parte del presupuesto social para atender al sector salud, en especial a la gente más afectada por Alzheimer. Una sociedad sana rinde más en cualquier labor que desempeñe y es susceptible de enfrentar toda serie de obstáculos gracias a la buena disposición de sus habitantes.

El síndrome de Alzheimer no es cualquier cosa, ni para el enfermo ni para quienes le rodean, porque en estos últimos recae la obligación o, en el mejor de los casos, la responsabilidad de dedicar su propio tiempo a la ardua y aun dolorosa tarea de velar por el cuidado de un “nuevo” ser con la nula esperanza de que algún día vuelva a razonar.

De modo que no es ocioso familiarizarnos también —quienes no hemos vivido los estragos del Alzheimer— con el impacto de este golpe cuya fuerza, tal vez, afecta más a quien no la recibe directamente y hacer conciencia de la dimensión de este problema, porque, después de todo, ¿qué se puede esperar de una persona que no razona, no habla ni se mueve? Quizá muy poco, pero sí podemos hacer mucho por ellos y por nosotros.

Fuentes de consulta

Bibliografía

Carvajal García, Rosa, *Cuando la realidad se aleja del anciano*, México, Gobierno del Estado de Querétaro, 1996, 84 pp.

Feria Ochoa, Marcela, *Alzheimer, una experiencia humana*, México, Jus, 1998, 209 pp.

Juárez García, Luz del Carmen, *La enfermedad de Alzheimer. Bases fisiopatológicas, diagnóstico y alternativas de tratamiento*, México, Trillas, 70 pp.

Orduña Bañón, María José y Gil Gregorio Pedro, *Alzheimer, la enfermedad del olvido*, Barcelona, Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, 1995, 126 pp.

Woods, Robert T., *La enfermedad de Alzheimer*, México, Jus, 1994, 255 pp.

Hemerografía

Alzheimer's Disease International, *Boletín del Día Mundial del Alzheimer*, Inglaterra, septiembre 21, 1998, 4 pp.

Aridjis Perea, Patricia, "Enfermedades sin marcha atrás. El mal de Alzheimer y la Corea de Huntington", *Información Científica y Tecnológica*, Vol. 11, Núm. 149, México, febrero, 1989, pp. 36-38.

Boletín informativo semestral AMAES, año 2, número 1, Monterrey, N.L., 1997, 6 pp.

Boletín informativo semestral AMAES, año 3, número 1, Monterrey, N.L., 1998. 8 pp.

Castillo, Lorena y Escobar, Alfonso, "Enfermedad de Alzheimer; estado actual y perspectivas", *Salud Mental*, Vol.10, año 10, Núm. 4, México, diciembre, 1987, pp. 103-106.

Fleur, Max, "Se buscan neuronas", *Mira*, México, mayo 21, 1997, Núm. 369, pp. 30-31.

Gutiérrez, Héctor, "La vigilancia epidemiológica de las alteraciones mentales", *Salud Pública de México*, Vol. 26, Núm. 5, México, septiembre/octubre, 1984, pp. 469-470.

Herrera, Norma, "Trasplantes cerebrales. Entrevista al doctor René Drucker Colín", *Información Científica y Tecnológica*, Vol. 11, Núm. 149, México, febrero, 1989, pp. 39-42.

"La enfermedad de Alzheimer. Cómo sobrellevarla", *Despertad!*, México, septiembre 22, 1998, pp. 3-13.

L.V., "Es determinante el sentimiento de ayuda hacia los enfermos de Alzheimer", *El Universal*, México, agosto 23, 1998, p. 14, sección Nuestro Mundo.

Mena López, Raúl, "La empresa de investigar la enfermedad de Alzheimer", *Ciencia y Desarrollo*, Vol. XXIV, Núm. 143, México, noviembre/diciembre, 1998, pp. 74-78.

"Noticias del mundo de la medicina", *Selecciones del Reader's Digest*, México, marzo, 1997, Tomo CXIII, Núm. 676, p. 17.

"Noticias del mundo de la medicina", *Selecciones del Reader's Digest*, México, junio, 1997, Tomo CXIII, Núm. 679, pp. 111-112.

"Noticias del mundo de la medicina", *Selecciones del Reader's Digest*, México, septiembre, 1997, Tomo CXIV, Núm. 682, p. 65.

"Noticias del mundo de la medicina", *Selecciones del Reader's Digest*, México, diciembre, 1997, Tomo CXVI, Núm. 685, p. 5.

"Noticias del mundo de la medicina", *Selecciones del Reader's Digest*, México, septiembre, 1998, Tomo CXVI, Núm. 694, p. 13.

"Primer banco de cerebros humanos en América Latina", *Gaceta Politécnica*, México, agosto 15, 1998, Núm. 402, pp. 14-15.

Ramos Maricela, "Alzheimer, una epidemia silenciosa", *Reforma*, México, febrero 1, 1998, p. 4A.

Teixeira, Fernanda, "El aluminio: su papel patogenético en la enfermedad de Alzheimer", *Archivos*, Vol. 6, Núm. 1, México, enero/abril, 1991, pp. 27-31.

Vázquez, José Agustín, "Alzheimer, cuando la mente se diluye", Suplemento Ciencia y Tecnología, *El Nacional*, México, agosto 12, 1998, pp. 8-9.

Wyeth Laboratorios, "Enfermedad de Alzheimer", San Bruno, CA., 1998, 15 pp.

Wyeth, Laboratorios, "Síndrome demencial y enfermedad de Alzheimer", Simposio, México, 1997, 20 pp.

Internet

Asociación Alzheimer de Monterrey.

<http://paginas.infosel.com/fedeortiz/libre.htm>

Fuentes vivas

Familia A. L., vive con enfermo de Alzheimer.

Srita. Ángeles, gericultista del Centro de Día "Francisco R. Espinosa Figueroa".

Dra. Becerra Pino, Margarita, vicepresidenta de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C.

Dr. Bismarck Villanueva y Méndez, Ricardo, psicofisiólogo del Hospital Nacional Homeopático.

Sra. Elena, familiar de enfermo de Alzheimer.

Sra. Eloísa, enferma de Alzheimer.

Sra. Evangelina, enferma de Alzheimer.

Ing. García de la Mora, Roberto, presidente de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C.

Sr. Gerardo, enfermo de Alzheimer.

Enfermera González Cosío, Maite, asesora del Comité de Difusión y Procuración de Fondos de la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares, A.C.

Sr. Hilario, enfermo de Alzheimer.

Dr. Izquierdo, Héctor, geriatra y médico asistente del Instituto Nacional de la Nutrición "Salvador Zubirán".

Sra. Juanita, enferma de Alzheimer.

Psic. López, Gabriel, psicólogo del Centro de Día "Francisco R. Espinosa Figueroa".

Sr. Manuel, enfermo de Alzheimer.

Sra. María, enferma de Alzheimer.

Dr. Mena López, Raúl, investigador titular del Departamento de Fisiología, Biofísica y Neurociencia del Centro de Investigación y Estudios Avanzados del Instituto Politécnico Nacional (Cinvestav).

Sra. Socorro, familiar de enfermo de Alzheimer.

Sra. Teresa, familiar de enfermo de Alzheimer.

Sra. Victoria, familiar de enfermo de Alzheimer.