



SALUD

NEUROLOGÍA



Carmina, Celines y Helena, tres mujeres que cuentan su testimonio en la presentación del estudio sobre el estado emocional de los cuidadores de Alzheimer. / BERNARDO DÍAZ

Por primera vez, un estudio español investiga el estado emocional y físico de las personas que han pasado varios años de su vida dedicadas por completo al cuidado de un familiar enfermo de Alzheimer

«MI MARIDO SE OLVIDÓ DE TODO MENOS DE MÍ»

LAURA TARDÓN

El vivía a través de mí y yo vivía sólo con él». Hace apenas un año que el marido de Carmina murió. Como ella dice, «siempre fuimos una pareja muy unida», y en los últimos 10 años, el Alzheimer les hizo aún más inseparables. «Le he cuidado con una dedicación absoluta. No tenemos hijos. Le bañaba, le leía, le daba la mano, le entretenía, le tranquilizaba...». Carmina sólo salía para ir a comprar o a la consulta del médico. El resto del tiempo, no podía dejarle solo. «Yo era su guía, su todo... De lo único que no se olvidó era de mí». A medida que la enfermedad avanzaba, añade, «nos reclusamos más en casa». Una situación con la que seguramente se sientan identificados muchos de los lectores de *Eureka*, especialmente las mujeres, sobre las que recae este cometido en un 88% de los casos. Así lo revela el primer estudio realizado en España sobre el estado emocional y físico de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, tras el fallecimiento de estos. En la presenta-

ción, al igual que Carmina, otras dos mujeres, Celines y Helena, contaron su testimonio. Según los autores, de la Federación Española de Alzheimer y del departamento de Psicología Clínica de la Uni-

versidad Complutense de Madrid, existe un perfil muy definido de las personas que asumen esta responsabilidad. Suelen ser mujeres, mayores de 60 años y que no trabajan fuera de casa, sobre todo las hijas y las esposas como Carmina.

Los primeros síntomas fueron los cambios bruscos de humor. «Yo lo achacaba a que había perdido el 75% de visión por una rotura de mácula. Siempre fue muy activo intelectualmente, le gustaba leer, pintar, escribir...». Ella creía que esta discapacidad era el origen de su sufrimiento. Después, empezaron las pérdidas de memoria y la desorientación. «Era empresario y tenía una memoria privilegiada, pero llegó un momento en el que no recordaba nada y ni siquiera sabía si era de día o de noche». Finalmente, el neurólogo les confirmó el diagnóstico.

Desde entonces, Carmina se ha entregado en cuerpo y alma a su marido. «Hay que tener mucha paciencia y crear un mundo de normalidad para ellos», asegura. «Tenía que mostrarme contenta y dinámica ante él, pero la verdad es que no dormía, me subía mucho la tensión

y tenía depresión. Las noches eran muy duras. Él tenía muchas pesadillas y yo debía estar pendiente, para calmarle». Como el estudio español indica, el nivel de ansiedad continúa tras el fallecimiento. De hecho, el 30% de los ex cuidadores sigue consumiendo los psicofármacos que les recetaron durante la época en la que estuvo a cargo del enfermo.

«El vacío es tan grande que no sabes quién eres ni dónde estás. Me quedé sin ánimo ni ilusión por nada. Era como si me hubieran cortado los brazos y no me quedara nada más. No quería salir de casa», relata Carmina. «Es verdad que lo he pasado muy mal, pero por otro lado deseo estar con él». Sentimientos contradictorios que revelan que la mitad de los encuestados no estaba preparado para afrontar la pérdida. Y aún es peor cuando los familiares llevaban al enfermo de Alzheimer a una residencia. «Tenían mayores sentimientos de culpabilidad, ansiedad y depresión», refleja la investigación.

En general, expone Jacques Selmès, secretario de la Fundación Alzheimer España, «muchos cuidadores somatizan sus problemas psicológicos y su estrés y aparecen migrañas, dolor de espalda, palpitaciones, insomnio...». Al poco tiempo de morir su marido, Carmina tuvo que ser ingresada en el hospital. «Sufrí un bloqueo emocional nervioso. Tenía unas migrañas y un agotamiento muy fuertes», explica.

En definitiva, «necesitan un apoyo psicológico que les ayude durante el cuidado del enfermo y,

EL 30% DE LOS EX CUIDADORES SIGUE CONSUMIENDO FÁRMACOS PARA LA DEPRESIÓN Y LA ANSIEDAD

también, a superar un duelo muy específico de esta enfermedad. Empieza incluso antes del fallecimiento, cuando comienza el aislamiento del enfermo», señalan los responsables del estudio. No sólo se enfrentan a la pérdida de un ser querido sino que tienen que retomar de nuevo una vida que tenían olvidada, con un salto de 10 años en el caso de Carmina. El tiempo medio que los cuidadores dedican a los enfermos de Alzheimer, según el informe, es de seis años.

Ha pasado casi un año y Carmina empieza a remontar. «Los cursos de la Federación Española de Alzheimer y la terapia de grupo me han ayudado mucho. Ahora ayudo a otros cuidadores. Siento que tengo una nueva función, conozco a gente interesante que me anima a vivir. Antes creía que con la muerte de mi marido todo había acabado», reconoce.

Quizás ahora sea buen momento para asistir a conciertos de ópera, como hacía con su marido antes de que empezara a enfermarse. «Teníamos una vida muy rica y hoy, después de todo, me siento satisfecha por haber cuidado de él y volvería a hacerlo».

ALZHEIMER, PRIORIDAD SANITARIA EN EUROPA Cada 24 segundos se diagnostica un nuevo caso de esta enfermedad

Es uno de los grandes retos de los sistemas de salud en las próximas décadas. Cada 24 segundos se diagnostica un nuevo caso de Alzheimer y se espera, además, que la prevalencia de demencias se duplique en los próximos 20 años, hasta alcanzar los 65 millones de casos en todo el mundo. Con esta previsión, el Parlamento Europeo pide reforzar la cooperación entre los Estados miembros en materia de investigación y propone establecer una red europea de centros de referencia. «No hay a la vista ningún medicamento capaz de tratar la enfermedad definitivamente», afirma Jacques Selmès, secretario de la Fundación Alzheimer España y ex presidente de Alzheimer Europe. Varios grupos de científicos continúan investigando en esta línea y, por supuesto, en la prevención. Para esto, es fundamental seleccionar a aquellas personas con mayor riesgo de desarrollar este tipo de demencia antes de que presenten signos clínicos. ¿Cómo se consigue? Según un estudio publicado en *The Journal of the American Medical Association*, «quienes tienen bajos niveles de los biomarcadores de una proteína (beta-amiloide) tienen mayor riesgo de sufrir deterioro cognitivo». Pero esto no es suficiente. No sólo es importante encontrar biomarcadores fiables, advierte Selmès, también «deben ser fácilmente accesibles, es decir, que no requieran técnicas traumáticas como la punción lumbar». Lo ideal sería medirlos a través de la sangre o la saliva, pero aún están en fases iniciales. Otra investigación, publicada en la misma revista científica, experimenta con un nuevo método: la inyección por vía sanguínea de unas moléculas que se fijan sobre los depósitos de Beta amiloide en el cerebro (una de las lesiones características del Alzheimer), de tal manera que puedan visualizarse con sencillas técnicas de imagen. Por muy esperanzador que parezca, «este trabajo es muy preliminar». De momento, «ni hay medicación ni técnicas de detección precoz», sentencia Selmès. Lo único que se sabe es que hay factores de riesgo (hipertensión, obesidad y diabetes) y de protección (alimentación) sobre los que sí se podría actuar para retrasar los signos clínicos del Alzheimer.