

La enfermedad de Alzheimer. Experiencia familiar

Eduardo Jorge Verges Duval, Adhara Duval Figueroa

Miembros de la Sociedad de Médicos Fundadores del C.H. "20 de Noviembre" del ISSSTE

RESUMEN

La Enfermedad de Alzheimer es actualmente la más frecuente y conocida de todas las demencias. Fue descrita originalmente por Alois Alzheimer en cuyo honor ha sido nombrada, al describirla clínicamente por primera vez en una paciente de 51 años llamada Augusta D. Caracterizó las alteraciones histopatológicas de este padecimiento neurodegenerativo que afecta las funciones intelectuales de manera progresiva y lleva a la muerte por complicaciones sistémicas, tal como ocurrió con la paciente mencionada. La Enfermedad de Alzheimer significa la pérdida de la persona como tal y produce un impacto devastador en el paciente y en quienes le rodean, que por lo regular tardan en darse cuenta del problema pero normalmente logran identificarlo. Buscan soluciones a veces no fundamentadas científicamente, se organizan de alguna manera para atender a su paciente y lo acompañan en el proceso hasta el final. El testimonio de una familia que tuvo varios miembros afectados de demencia y las acciones que emprendieron para enfrentar y sobrelevar la enfermedad de sus seres queridos es el objetivo de esta comunicación.

Palabras clave: Demencia, enfermedad de Alzheimer, acompañamiento, enfrentamiento.

ABSTRACT

Alzheimer's disease is currently the most common and known of all dementias. It was originally described by Alois Alzheimer in whose honor she has been named, when she was first described clinically in a 51-year-old female patient named Augusta D. She characterized the histopathological alterations of this neurodegenerative disorder that affects the intellectual functions of progressive and leads to death for systemic complications, as occurred with the patient mentioned. Alzheimer's disease means the loss of the person as such and has a devastating impact on the patient and those around him. Regularly take notice of the problem but usually can identify it. They look for solutions that are sometimes not scientifically grounded, Are organized in some way to care for their patient and accompany him in the process until the end. The testimony of a family that had several members affected by dementia and the actions they took to face and cope with the illness of their loved ones is the objective of this communication.

Key words: Dementia, Alzheimer's disease, coping, accompanying.

Lulú: ¿A dónde estás? ¿Qué fue de ti?
 ¿Por qué eres y ya no eres?
 ¿Sufres? ¿Sientes? ¿Qué tanto?

Te puedo ver, te puedo tocar, te puedo abrazar,
 te puedo conversar... pero ya no estás.
 Jorge Duval

la memoria acompañada de alucinaciones, desorientación espaciotemporal, paranoia, alteraciones de la conducta y un grave trastorno del lenguaje. La paciente falleció a causa de las escaras de decúbito por haber permanecido en cama inmóvil durante largo tiempo y de una infección pulmonar.

El cerebro de la paciente fue estudiado por el Dr. Alzheimer, quien encontró un número disminuido de neuronas en la corteza cerebral, junto con acúmulos de proteínas y unos ovillos o filamentos neurofibrilares en el citoplasma de las neuronas descritos por primera vez por el autor. Se decidió llamar enfermedad de Alzheimer a esta nueva patología en honor a su descubridor y el término fue utilizado por Kraepelin en la 8^a edición del Manual de Psiquiatría en 1910.

La que antes fue calificada como enfermedad nueva, posteriormente se demostró que es la causa más frecuente de demencia.

El segundo caso fue descrito por el Dr. Alzheimer en 1911 en una revisión que incluía a 13

INTRODUCCIÓN

En 1906 el médico Alois Alzheimer describió esta grave enfermedad neurodegenerativa que producía pérdida de la memoria, desorientación espaciotemporal y personal, alucinaciones y finalmente la muerte. La enfermedad fue diagnosticada por primera vez en una mujer de 51 años llamada Augusta D. que había ingresado en 1901 en el Hospital de Frankfurt, Alemania a causa de un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos con violencia verbal y física grave contra su marido, seguido de una rápida pérdida de

enfermos con demencia cuya edad promedio era de 50 años y su enfermedad se prolongaba durante siete años.

El cerebro de los primeros pacientes fue estudiado nuevamente en 1990 por investigadores alemanes que encontraron ovillos neurofibrilares, fibrillas que sustituyen a las neuronas y las placas de amiloide por la acumulación de otras proteínas en el cerebro, principalmente en la corteza cerebral, así como ausencia de lesiones arteriosclerosas.

La enfermedad de Alzheimer es un proceso atrófico degenerativo bastante difuso, pero de predominio parieto-occipital y el cuadro clínico se caracteriza por una fase de comienzo generalmente entre los 50 y 60 años de edad constituida de déficit progresivo de la memoria global, desorientación espacial, trastornos de las funciones simbólicas que consisten en apraxia, alexia y agraphia y más tardíamente afasia. Después de dos o cuatro años pasa a la fase de estado caracterizada por demencia masiva que involucra todas las funciones intelectuales con trastornos de la orientación espaciotemporal, un síndrome apraxio-afaso-agnóstico que, contrariamente a los procesos vasculares o tumorales, no se acompaña nunca de hemianopsia.

Trastornos psicóticos complementan el cuadro clínico. A pesar de la intensidad de la demencia se conserva cierta conciencia del trastorno mórbido.

A veces se observa la existencia de un síndrome extrapiramidal y no son raras las crisis convulsivas generalizadas.

Los estudios actuales señalan los cromosomas 1, 14 y 21 como responsables del desarrollo de la enfermedad cuando es de origen genético.

La evolución es lentamente progresiva y oscila entre cinco y diez años según la descripción de Farreras-Rozman en su texto.¹

En fechas recientes algunos personajes como Rita Hayworth, Ronald Reagan, Charlton Heston, Margaret Tacher, Leonorilda Ochoa, Tongolele, Gabriel García Márquez, "El Perro" Aguayo y otros más han padecido esta enfermedad, lo que en parte ha ayudado a una mejor comprensión por parte del público, a impulsar su estudio y fomentar la creación de asociaciones y fundaciones que dan apoyo a los pacientes y sus familiares y colaboran económicamente en el estudio de la enfermedad y sus posibles tratamientos.

La familia del autor ha presentado cuatro casos que describe como testimonio de la experiencia que significa esta enfermedad en personas cercanas.

COMENTARIOS DE LOS CASOS

Hubo dos casos de enfermedad de Alzheimer (EA) en dos hermanas (Marina y Lulú), en un primo hermano y en el abuelo paterno de los tres como muy probable portador de EA.

Tanto Marina y Lulú como el primo hermano compartían el antecedente de su abuelo, quien en un ataque de celos mató de dos disparos de pistola a su tercera esposa, fue recluido en un hospital psiquiátrico durante más de dos años y posteriormente enviado a Europa donde falleció.

Caso 1

A Marina se le diagnosticó EA en 2002 después de haber sufrido episodios de desorientación espaciotemporal. Se despertó en dos ocasiones en la madrugada, anduvo vagando en su auto y regresó a su domicilio después de varias horas, llorando y angustiada, disculpándose por haberse salido así (dromomanía) alarmando a toda la familia. Con frecuencia perdía objetos como llaves, monederos, tarjetas, paraguas, dinero en efectivo; los hermanos disculpaban estos descuidos debido al amor entre ellos y procuraban no darles importancia y desde luego la enfermedad siguió progresando. Marina no recordaba hechos recientes, sufría crisis de ira con violencia verbal y física, coprolalia, delirios de persecución, alucinaciones y convulsiones tónico clónicas, por lo regular durante el sueño. Paulatinamente desarrolló agnosia, apraxia y afasia.

Fue estudiada en el CMN 20 de Noviembre del ISSSTE donde se hizo el diagnóstico en 2002, atendida en un inicio en el domicilio familiar, pero posteriormente fue internada en tres ocasiones en asilos en 2008 y 2009 cuyo personal, que no estaba realmente capacitado para tratar a este tipo de pacientes, la intoxicaba con clonazepam y por falta de aseo presentaba infección en vías urinarias. En 2009 fue ingresada de nuevo al Servicio de Geriatría del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del ISSSTE y egresada a su domicilio donde finalmente falleció en 2010.

Caso 2

Lourdes (Lulú) era la hermana mayor de Marina, tenía 70 años de edad y cuatro años con cambios en su conducta: en varias ocasiones dijo que los conductores de los taxis que tomaba para desplazarse le hacían propuestas indecorosas y se enamoraban de ella, tenía discusiones con cada uno de sus tres hijos y dejaba de

hablarles, lo mismo que con sus hermanos. Externó que estaba enamorada de su terapeuta de un curso de "Constelaciones" y lo comunicaba a sus hijos, amigos, familiares, nietos y hasta a su esposo.

Rompió relaciones con su pareja emocional después de más de 24 años, el cual hacía funciones de "lazarillo", esposo, compañero, confidente, etc., ya que Lulú tenía una capacidad visual de menos del diez por ciento y padecía de sordera profunda y pese a que dependía de él en gran medida, lo sacó de su casa.

En diciembre de 2015 presentó cuadro de insuficiencia respiratoria aguda secundaria a EPOC y neumonía de focos múltiples que ameritó intubación endotraqueal y apoyo ventilatorio durante nueve días. Al ser extubada a los 15 días, mostró afasia, agnosia y apraxia, confusión mental, desorientación espaciotemporal, delirios, alucinaciones, crisis graves de ira con violencia física y verbal, coprolalia, pérdida de la memoria reciente, acalculia e inatención.

Fue egresada a los 27 días de internamiento con diagnósticos de EPOC complicada con neumonía de focos múltiples resuelta y enfermedad de Alzheimer diagnosticada por los médicos internistas del Hospital General de los Servicios Estatales de Salud del Estado de Querétaro.

Su carácter había cambiado de terso y accesible a explosivo y ofensivo. Pasó de ser una gran anfitriona a volverse grosera y carente de modales, pues se expresaba con palabras altisonantes casi exclusivamente.

También tuvo una fuerte discusión con su casera, lanzando ofensas y acusaciones falsas, por lo que le pidieron el departamento. Señalaba asimismo que un sobrino de ella tenía relaciones con una de sus cuñadas.

En el periodo de recuperación en su casa confundía el día con la noche y mucho tiempo se quedó con la sensación de las fiestas navideñas, aunque en su plática evocaba el tiempo inmediato a la muerte de su primer esposo ocurrida en 1985. Antes de irse a la cama dormitaba, hablaba dormida y en sus monólogos externaba situaciones que la frustraron hace tiempo y en ellos discutía con los involucrados. Conservaba el mapa mental de la arquitectura de su primera casa en la Ciudad de México, hacia referencia a que su recámara estaba en el primer piso siendo que hacía más de 25 años vivía en una casa de una planta.

Actualmente Lulú vive con su pareja emocional en su domicilio en la ciudad de Querétaro y recibe musicoterapia, terapia de baile, práctica el tejido, ayuda en la cocina, no toma ningún medicamento por decisión familiar. Recibe la visita de sus tres hijos, de

sus seis nietos y de una bisnieta. Su familia directa se niega a que se le someta a cualquier tipo de estudio de imagen o a manipulación por parte de los médicos y muy especialmente por mí, que he sido su médico particular y soy su hermano.

DISCUSIÓN

La EA es una afección progresiva con una pérdida inexorable de la función mental caracterizada por una degeneración del tejido cerebral y el desarrollo de placas seniles y marañas neurofibrilares. El olvido de acontecimientos recientes es un indicio precoz seguido de confusión creciente, del deterioro de otras funciones cognitivas, de problemas para usar y comprender el lenguaje y realizar funciones cotidianas.

Los síntomas progresan de manera que estas personas se vuelven completamente dependientes de los demás. El diagnóstico se basa en la clínica, el examen de las funciones mentales, exámenes de sangre, tomografías y resonancia magnética que descartan otras causas de demencia.

Los pacientes tienen una sobrevida de aproximadamente nueve años, aunque hay casos reportados de más de 25 años.

Afecta aproximadamente a 10% de las personas mayores de 60 años, a 20% de las personas mayores de 70 años y a 50% de las personas de más de 80 años.

Los factores genéticos están comprendidos en los cromosomas 1, 14 y 21. Una anomalía afecta la apolipoproteína E de la que hay tres tipos: E2, E3 y E4. En las personas con el tipo E4 la EA aparece en edades más tempranas.

Existe otra teoría que se refiere a los mecanismos de defensa emocional, la cual sugiere que es posible caer en estado demencial, después de haber experimentado un choque emocional, el cual puede considerarse factor desencadenante de las alteraciones neuronales conocidas hasta ahora debido a la incapacidad del individuo para afrontar la realidad.

En el cerebro hay placas con neuronas muertas que contienen una lipoproteína insoluble llamada amiloide. Otra característica son las marañas neurofibrilares, filamentos torcidos de proteínas con niveles elevados de proteína Tau.

El tratamiento se basa en procurar la elevación de la acetilcolina mediante inhibidores de la colinesterasa (galantamina, donepezilo, rivastigmina) y la memantina para tratar de retrasar la progresión de la enfermedad.²

La familia de estas pacientes recurrió a los tratamientos convencionales, pero experimentó otras

posibilidades en un afán de ayudar a las hermanas a mejorar.

A Marina se le dio inicialmente equinoterapia de 2002 a 2005 hasta que no pudo ya sostenerse en la silla del caballo. Recibió también musicoterapia, terapia de danza, dibujo y pintura. En ese tiempo se le administró memantina y rivastigmina en dosis recomendadas.

Cuando a Marina se le diagnosticó EA fue un golpe para toda su familia, sus cuatro hermanas, su hermano y los hijos de éstos. Hubo desde luego una fase de negación, aun contando con las evidencias científicas reinó la confusión entre todos y se organizaron varias juntas familiares: ¿con quién viviría?, ¿quién iba a mantenerla? y sobre todo... ¿quién iba a cuidarla? Se decidió que todo se encaminaría buscando el bienestar de la paciente. Por lo pronto hubo que tramitar la invalidez ante el Seguro Social, lo que constituyó una muy ardua tarea por el burocratismo y el desdén de las autoridades institucionales, para lo cual fue necesario llevar a la paciente a hacer largas antesalas. Ella se estimulaba mucho con los traslados en automóvil y desarrollaba periodos de agitación psicomotriz, lo que dificultaba los trámites. En una ocasión circulando por Avenida Lomas Verdes gritó y un policía me increpó diciendo que "mi esposa estaba borracha" porque Marina se bajó del auto gritando e insultando al oficial.

Marina fue una paciente privilegiada pues viuda y sin hijos, contaba con cinco hermanos y uno de ellos médico. En las juntas familiares decidimos que pasaría un mes en casa de cada una de las hermanas. La hermana que recibía a Marina renunciaba a todo tipo de reuniones sociales, salidas, viajes, etc., contrataba "cuidadoras" que en realidad eran chicas de servicio doméstico sin instrucción ni preparación para llevar a cabo estas tareas, por lo que eran adiestradas para ayudar en el cuidado y no perder el contacto visual con Marina.

Acudimos a las asociaciones y a la Fundación Alzheimer México donde se nos recibió muy cortésmente y se nos dieron las indicaciones básicas iniciales así como folletería impresa con direcciones e indicaciones precisas. Éste fue un primer paso firme en el tratamiento de Marina. Es gracias a estas asociaciones fundadas por familiares y cuidadores de pacientes con EA que el movimiento Alzheimer ha crecido y se ha dispersado en todo el mundo.

Marina permanecía en casa de la hermana en turno y paulatinamente fue perdiendo habilidades, en un inicio ya no podía firmar documentos, lo que constituyó un duro golpe para toda la familia, pues era evidente el avance de la enfermedad en forma acele-

rada. Después era incapaz de utilizar un teléfono. La comunicación se retrasaba mucho, pues no encontraba la palabra adecuada para pedir las cosas, tartamudeaba, divagaba para encontrar la palabra adecuada. Un día me preguntó "¿Cómo se llaman los aros amarillos que las mujeres usan en los dedos?" "Anillos, Chaparrita" (así le decíamos de cariño a Marina Silvia). En otra ocasión habíamos pedido unos refrescos de lata y unas quesadillas, entonces me pidió "un tubo, necesito un tubo", yo no atinaba a qué se refería hasta que me hizo una seña y comprendí que quería un popote, que finalmente sí es un tubo, por cierto.

Muy a menudo tenía insomnio, pero al mismo tiempo una gran energía, por eso caminábamos y caminábamos tratando de platicar con ella, escuchando música, haciendo los momentos lo más llevaderos posible, sin tristeza y sonriéndole.

La enfermedad avanzaba, los medicamentos no surtían el efecto deseado, los rasgos de ira eran cada vez más marcados, primero una gran euforia, después mucho enojo, luego rompía inexplicablemente en llanto incontrolable. Creíamos que los niños podrían verse afectados al vivir de cerca esa "locura". La asilamos. En un principio fue un alivio que se convirtió después en repetidas infecciones urinarias y fracturas por caídas debido al descuido y manejo deficiente de estos asilos. La tía Marina regresó a casa y los niños dieron una gran lección a los adultos. Se acercaban a ella y bromeaban con la tía, para ellos seguía siendo la misma, ¿por qué para los grandes no?

Al ser una familia tan numerosa los niños nos ayudaron mucho, fueron como una herramienta terapéutica con "la Chaparrita", bromeaban con la tía Marina, se escondían, bailaban, platicaban, etc. Los pacientes con EA sufren un deterioro intelectual, pero emocionalmente tienen un alto grado de conciencia y conservan sus afectos, por eso la abrazábamos y estrechábamos, siendo expresivos en todo momento. Ella siempre nos respondió con abrazos y besos.

Le dábamos gomitas y coca cola para consentirla, siendo ésta una forma fácil y efectiva de hacerla feliz.

Todo este proceso requirió un gran esfuerzo emocional, muchas juntas de familia, desvelos, desembolsos de parte de los hermanos para su manutención en tanto no se conseguía el certificado de invalidez. Marina recibía una pensión mínima por viudez de parte del ISSSTE que no cubría los gastos de alimentación, traslado, vestido, pago a las cuidadoras, medicinas, pañales, etc., por lo que los gastos se dividían entre sus hermanos. Hubo necesidad de llevar a cabo un juicio de interdicción para poder disponer libremente de la

paciente en el ambiente legal. Por otro lado Marina ya tenía hecho un testamento desde hacía tiempo y en ese sentido no hubo mayor problema. Después de su último internamiento en el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, Marina ya no reconocía los objetos, ya no podía hablar, ni reconocer y después de expresarse por un tiempo con un soliloquio ininteligible, emmudeció, se postró y tan sólo había que velar sus condiciones de inmovilidad, se le alimentaba con papilla teniendo mucho cuidado de que no tuviera una broncoaspiración. Tuvimos muchos problemas con largos períodos de estreñimiento, los cuales se subsanaron con paciencia y la aplicación de fomentos de agua tibia en el abdomen.

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer cursan por tres etapas de la enfermedad, la primera en la que funcionan medianamente e incluso pueden conducir un automóvil, llevar una vida social y familiar aparentemente normal en la que se dan situaciones hasta chuscas para luego pasar a una etapa de agitación psicomotriz, de insomnio, psicosis, delirios de persecución, alucinaciones visuales y convulsiones en algunos casos. Después se presenta la postración y la defunción. Todo ello constituye una ardua prueba de paciencia y tolerancia, ternura, comprensión, empatía, sensibilización y sobre todo de amor para los cuidadores y familiares. Se tiene que *cuidar al cuidador* porque es éste el que recibe los insultos, agresiones físicas, rechazos y enojos del mismo paciente. El resultado de todos estos esfuerzos nunca es alegre o feliz, quedando una sensación de impotencia, frustración, desánimo y desencanto en todos los que rodean a la paciente.

En México no hay hasta el día de hoy profesionales especializados en el tratamiento de estos pacientes y ni siquiera se cuenta con las instalaciones adecuadas para su manejo. El nulo apoyo oficial y la indiferencia

de las autoridades sanitarias que no han otorgado un reconocimiento oficial de este grave problema de salud pública han impedido el progreso, el conocimiento y la investigación. Debido a que los casos documentados son escasos en la literatura en el país, nos vimos en la necesidad de consultar literatura extranjera casi exclusivamente para apoyarnos y de asistir a innumerables congresos nacionales e internacionales para obtener la información que nos permitiera ayudar a nuestras hermanas y acompañarlas en todo el proceso de deterioro paulatino hasta el final.

BIBLIOGRAFÍA

1. Feria ML. *Alzheimer: una experiencia humana*. 3a. ed. Editorial Pax. México. 2005.
2. Carvajal GR. *Cuidados del paciente con deterioro grave de la memoria*. Editorial Trillas. 2007. México.
3. Mace NL. *Cuando el día tiene 36 horas*. Editorial Pax. México, 1997.
4. Duval J, Duval A. *Marina y el efecto Alzheimer*. 3a. ed. Editorial 7 Estrellas. México, 2009.
5. Coons D, Metzlaar L, Robinson A, Espencer B. *A better life: helping family members, volunteers, and staff to improve the quality of life of nursing home resident suffering from Alzheimer's disease and related disorders*. Columbus, Ohio, The Source for Nursing Home Literature, 1986.
6. Gwyther LP. *Care of Alzheimer's Patients: manual for nursing home staff*. ADRDA y AHCA, 1985.
7. Robinson A, Spencer B, White L. *Understanding difficult behaviors: some practical suggestions of coping with Alzheimer's disease and related illnesses*. Ypsilanti, Mich., Geriatric Education Center of Michigan, Michigan State University, 1988.

Correspondencia:

Dr. Eduardo Jorge Verges Duval
E-mail: jorgeduval55@yahoo.com.ar
Dra. Adhara Duval Figueroa
E-mail: adharagodyva@gmail.com