

María Dolores Boixadós

IDENTIDADES PERDIDAS

Relato de un enfermo de Alzheimer



Editorial
MILENIO

María Dolores Boixadós

IDENTIDADES PERDIDAS

Relato de un enfermo de Alzheimer

Editorial Milenio

Lleida

© María Dolores Boixadós, 2004
© de esta edición: Editorial Milenio, 2004
Sant Salvador, 8 - 25005 Lleida
editorial@edmilenio.com
www.edmilenio.com
Primera edición: julio de 2004
Depósito legal: L-719-2004
ISBN: 84-9743-126-X
Impreso en Arts Gràfiques Bobalà, S L

© de esta edición digital: Editorial Milenio, 2010
Primera edición digital: mayo de 2010
ISBN digital (epub): 978-84-9743-366-2

Conversión Digital: O.B. PRESSGRAF, S L
JAUME BALMES, 52, BXS.
08810 SANT PERE DE RIBES

Índice

Nota previa

Introducción

Conversaciones con mi esposo

Desenlace

Comienzos de la enfermedad. Puerto Rico

Enfermedades durante la década de los 80

Estados Unidos. Diciembre del 1990

La nueva casa

1991

Nuestros paseos

Primera visita médica

Anotaciones correlativas para el neurólogo Dr. Z.

Yo sola (consuelo de cuidadores...)

Cualquier día de este mes de espera

De nuevo estando sola: espero, observo

Yo sola

Estamos los dos solos

Visitas a los especialistas médicos

Vuelvo a contar desde 1993

Libros de autoayuda

Grupo de Ayuda de San Pablo. Iglesia metodista

Un mes en rehabilitación

Recapitulación en soledad

Año 1996

Septiembre de 1997

Epílogo

Anexo

El cerebro humano. Generalidades

La enfermedad de Alzheimer

Demencia. Necesidad de obtener un diagnóstico temprano

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Evaluación del enfermo para conocer un diagnóstico

¿Qué se entiende por memoria?

Tratemos de aclarar algunos estereotipos o mitos

Envejecimiento

Epidemiología. Factores de riesgo

Desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Fases

Ayudas

Internet

Nota previa

Este relato ha sido escrito con el propósito de ayudar y consolar a las familias que tienen un ser querido diagnosticado de sufrir una probable enfermedad de Alzheimer.

Tengo a mi alrededor libros, guías, folletos, vídeos, que tratan de explicar lo que se conoce como “demencia senil”. Es tema que ha sido y sigue siendo extensamente documentado. Se han hecho numerosas recomendaciones y dado informaciones para indicar cómo cuidar a estos enfermos y, a la vez, cómo deben cuidarse los que se dedican a atenderlos, ya que se considera ser ésta una condición primordial debido al estrés y desgaste espiritual y material que tales desvelos producen. Muchos familiares de enfermos diagnosticados de padecer una probable enfermedad de Alzheimer han escrito libros contando sus experiencias y detallando cómo han ido venciendo los escollos con los que han ido tropezando durante años hasta llegar al final de la vida real del enfermo a su cuidado.

Los lectores que me sigan, y a los que yo expongo mis propias experiencias y dificultades, encontrarán indicaciones que puedan aliviar algunas inquietudes, desorientaciones, dudas y sufrimientos. Es muy fácil darse por vencido y ser incluso cínico ante las adversidades, pero no son sentimientos que puedo aconsejar. La ingenuidad, la curiosidad de querer comprender son más recomendables para aliviar la intensa angustia que se siente al cuidar a un ser querido afectado por la enfermedad de Alzheimer. Estos enfermos requieren personal y continua atención y el amor, junto con las demostraciones de cariño, son esenciales.

La tendencia de los estudios sociales y médicos actuales es la de que se haga énfasis en mantener y cuidar todo el tiempo que sea posible al enfermo en el propio hogar. La común y aceptada idea de que el gran incremento de enfermos seniles que viven en residencias, centros y hospitales geriátricos se debe al resultado del abandono por los propios

hijos de los padres enfermos y que, por ello, es un claro síntoma de rompimiento del mundo familiar en la sociedad moderna urbana, está documentado estadísticamente y se demuestra que no se corresponde con la realidad. Se ha hecho estudios gerontológicos y se ha comprobado que apenas existe dicho abandono familiar voluntario. Incluso se ha encontrado, estadísticamente también, que la mayoría de las veces las mismas familias tardan más tiempo del que podría ser aconsejado en decidirse a ingresar a un ser querido en una institución. En los Estados Unidos, y lo uso como ejemplo, las estadísticas confirman que el 85% de los enfermos de Alzheimer reciben cuidados en sus propios hogares. Cerca del 75% del cuidado dispensado en el hogar lo realizan los familiares y amigos voluntarios. El 10% restante pertenece a los privilegiados económicamente, los cuales pueden pagar varios turnos de profesionales al día. Enriquece y alegra el alma comprobar que el materialismo de la sociedad moderna acuna todavía los aspectos profundos del amor que encierra el ser humano.

Sin duda alguna, debido al exclusivo y continuado cuidado que precisa recibir un enfermo de Alzheimer, se necesitan muchas más residencias y hospitales especializados. Los informes de profesionales, así como de los mismos familiares, señalan como principal razón de la escasez de instituciones especializadas, que las facilidades y servicios que existen en la comunidad y que resultan ser buenas para un demente senil tipo Alzheimer, no lo son para otro enfermo en parecidas condiciones que reside, a la vez, en el mismo centro. Es decir, el cuidado es individual, y uno solo de tales enfermos necesita el exclusivo servicio de un cuidador o de turnos de varias personas al día. Por ello, el gasto económico que ocasiona uno solo de los enfermos es arduo de sostener por parte de las instituciones actuales y el insuficiente desarrollo social de los sistemas de salud pública en el mundo occidental.

En los países que en la actualidad tienen un gran flujo turístico no es de extrañar que el sistema de vida social que se desarrolla con la creación de núcleos de entretenimiento de toda clase, influya tal comportamiento lúdico en los nativos y haya en ellos una mayor tendencia a refugiar a los que envejecen y a los dementes seniles en instituciones. Al comprobar, pues, que hay muchos enfermos de Alzheimer que están forzosamente

recluidos en residencias sin poder recibir el individual y continuado cuidado y amor que requieren —y, por tanto, no deberían estar allí—, una alternativa que podría ser considerada es la de compensar económicamente a las familias que tienen bajo su cuidado a un ser querido enfermo de Alzheimer, ya que si hubiera que internarlo, ya hemos indicado que el gasto económico particular y el del Estado juntos que ocasiona un solo enfermo podría reinvertirse en el gasto realizado en el propio hogar al ayudar económicamente a la familia. Es una alternativa que se podría realizar.

A la enfermedad presenil y senil de tipo Alzheimer —una incurable demencia para hombres y mujeres— se la ha llamado la “enfermedad del siglo xx” y hemos entrado en los albores del siglo xxi con ella en incremento. También se la conoce peyorativamente con diversos nombres: “La epidemia silenciosa”, “Una pesadilla de la que no despertamos”, “El funeral que nunca se acaba”, “La lenta muerte de la mente” y el de “Otro nombre para no decir loco o loca”. Por mi propia experiencia, debo añadir que no todo es tan trágico y lúgubre, puesto que, sin lugar a dudas, el cuidar a un ser querido enfermo de Alzheimer es la gran oportunidad para alcanzar un intenso desarrollo espiritual, una comprensión a la vida, incluso cósmica, que proporciona la práctica de la generosidad y bondad entre los seres humanos. El conjunto de las personas —esposos, esposas, hijos, nietos, hermanos— que han pasado por tales pruebas constituye una riqueza extraordinaria de corazones y mentes privilegiadas en el mundo. Aunque las formas sociales y económicas de la vida actual sabemos que no favorecen ni facilitan el realizar tales esfuerzos, ¡hay que lograrlos! Existen ayudas comunitarias y hay que saber encontrarlas y pedir las. Al cuidar a nuestros enfermos, adquirimos paciencia y coraje. A veces, incluso se llega a mejorar una posible desorganización familiar anterior.

Me mueve, pues, el impulso de contar mis propias experiencias para intentar ayudar a tantos familiares que como yo han pasado y pasan por tales prácticas, cuidados y dudas. En cambio, al comenzar a escribir para tratar de explicar “tal como en realidad han sido”, intuyo que no sabré hacerlo. Trataré siendo veraz y fiel a mí misma, de seguir un orden lo más didáctico, interesante y menos aburrido posible, para que no se

canse ni se confunda el que me lea y yo pueda obtener el resultado de apoyo, consuelo y empatía que pretendo.

No daré datos ni detalles científicos que no son de mi conocimiento ni me incumben. Sí daré las explicaciones más elementales que yo he necesitado conocer para entender algo la demencia que produce la enfermedad de Alzheimer. Expresaré dudas y ansiedades al paso de más de 14 años al lado de un enfermo muy querido —en mi caso, mi propio esposo— diagnosticado de padecer dicha demencia.

La enfermedad de Alzheimer no discrimina: ataca por igual a todos los seres humanos. En la actualidad, lo mismo ha herido a un presidente de los Estados Unidos en funciones, Ronald Reagan; que a la artista de cine Rita Hayworth, bella y joven en el cenit de su carrera. Pero es la misma enfermedad para miles de personas anónimas. Igual cae sobre profesionales, deportistas, campesinos, comerciantes, que sobre una pobre modista que dormita sobre la mesa en que corta la tela de un traje, se hiere con las tijeras y se clava alfileres en sus propias manos. Esta locura no elige sus amores y se presenta, si cabe, con mayor crueldad cuando ataca a mentes privilegiadas como la de una escritora y filósofa, Iris Murdock, en la flor de su creación literaria, o amarra en mentes como la de mi esposo, pionero en la investigación de los cánceres, que es el héroe de este libro y motivo de contarle.

Introducción

En el transcurso de más de 14 años he cuidado a mi esposo diagnosticado de padecer demencia producida por una probable enfermedad de Alzheimer. Fue doctor en medicina y en bioquímica. Durante más de 55 años se dedicó íntegramente a la investigación médica, compartida con la enseñanza de la fisiología humana y de la farmacología.

Comenzaré el relato por el final, es decir, el tránsito de mi enfermo. La descripción de la muerte, en primer término, la realizo con egoísmo ya que así me sentiré libre lo antes posible.

En el anexo se recogen informaciones útiles sobre la demencia producida por la enfermedad de Alzheimer, además de otros extremos de carácter científico sobre dicha enfermedad, datos y direcciones que pueden ser de utilidad a las familias de las personas afectadas.

Conversaciones con mi esposo

DESENLACE

A 17 de septiembre de 1997.

Hace 14 horas que estás agonizando. Respiras. Los ojos cerrados. La boca abierta. Tu mano izquierda apretando la mía o, ¿soy yo quien aprieta y mantengo la tuya unida a la mía? Tu mano derecha la retiene nuestro nieto, sentado al lado de tu cama, quien a sus 18 años espera que tu alma pase a formar parte de la suya. Está convencido de que así será, lo cree, tiene fe: una forma de amor. Nuestra nieta llora con hipos contenidos, al igual que nuestra hija. Ellos tres son los que han estado largos años a nuestro lado, ayudándome al ayudarte. Los otros hijos, nietos y hermanos están más lejos, siempre juntos y también queridos.

Las cosas han ido poniéndose lentamente peor, si llamo “peor” al final de tantos lentos años. Agonizas y leemos. Agonizas y cantamos. Te digo con voz callada lo que dijo el poeta a la muerte de su amigo: “Compañero del alma, compañero...” Descansa, digo yo. Nuestra hija te canta cantos que tú le cantabas de pequeña, los canta con voz débil, pero canta. Respiras. No estás solo ni siquiera en tu muerte que es sólo tuya, y siempre estás solo. Existe la muerte y no se conoce, ella no quiere a nadie a su lado. Premueres. ¿Qué miedo me brinda el escape? Seguimos hablando y seguimos cantando, mientras agonizas. Agarramos tus manos para que no te vayas, “nuestras vidas son los ríos que van a dar a la mar..” ¿Por qué si no oyes y a mí no me consuelan los versos, te los estoy diciendo? ¿Es que rezamos? ¡Da miedo vivir!

Estamos al norte del estado de Florida. El ventilador en el centro del techo de la habitación cuelga de un redondel de cobre labrado del tamaño de un platillo de postre. De vez en cuando levanto los ojos para ver la araña negra que asoma por el borde del plafón y que cuando miro se esconde. Sigo recitando, sigues respirando, sigo mirando al techo. Cuando hace tres días, de noche, postrada en mi cama antigua de matrimonio, colocada al lado de la tuya ortopédica con barandas de protección, vi por primera vez asomar a la arañuela negra —¡qué astuta

en el oculto nido!—, la angustia afloró en mí: la araña te esperaba. Después de tantos años de permanecer 16 horas diarias postrado en cama y de otras pocas horas en silla de ruedas, durmiendo yo siempre a tu lado, no sentí angustia existencial hasta ver la araña negra.

Cubriéndote la cara con un ligero velo, eché desinfectante dentro del plafón, en el alto techo y con el ventilador en marcha. Cada noche sigue pendiente de mi mirada. Llevo tres noches sin dormir, ¡vigilándola!

Agonizas y ella asoma. Miro y se esconde. No digo nada a los míos. Te miro a ti, que no me ves. Desde el techo, asomando su negrura muy al borde de la arandela de cobre nos mira, ahora, a los dos. Te miro y no respiras. La boca sigue abierta. Un aura azulenca como una brisa rápida penetra tu rostro. Tu nieto exclama: “¡Está ya en mí, sentí el calor en mi mano y como un rayo llegó hasta mi corazón! ¡Lo tengo en mí!” La araña asoma entera, miro y no la veo. Todo quieto.

Nuestra hija cierra el botellón de oxígeno y aparta con mimo, como si tocara una flor, los delgados tubos de tu nariz. Quiero cerrarte la boca y no puedo, han sido muchas largas horas con ella abierta, ¡cuánto te ha costado irte! Como fuera, durante estos largos años en que solamente existías tú, escondido muy adentro, demostraste intensas ganas de vivir.

Ayudada por los nietos, comenzamos a vestirte. Me empeñé en ponerte el traje negro de difuminadas rayas blancas, de americana cruzada, de lana pura, en aquel país semitropical. La toga y el birrete con flecos amarillos de profesor. ¡Qué mal lo hice! ¡Pobre cuerpo! Tú, alto y fuerte de joven, eres un muñequito al que con prisas y miedos puse los calzoncillos del revés: lo delante detrás, sin acertar a cambiarlos. Hace cuatro años que te fuiste, que te quemamos cubierto de rosas y muñecos blandos, y no hay un solo día en que no piense en ir —¿dónde?— a cambiarte los calzones, para poner lo delante, delante, que es donde debe estar. Sin lloros, las prendas a los muertos deben ir puestas. ¿Cómo pude hacerlo todo tan mal?

Durante años he estado preparado para tu muerte. ¿Puede, acaso, estarse preparado para la muerte? No hay palabra en ningún idioma, ni formada en el pensamiento, cuando llega a nuestro lado la crisis