

Norbert Bilbeny

La enfermedad del olvido

El mal de Alzheimer y la persona



Galaxia Gutenberg

NORBERT BILBENY

La enfermedad del olvido

El mal de Alzheimer y la persona

Galaxia Gutenberg

Publicado por
Galaxia Gutenberg, S.L.
Av. Diagonal, 361, 2.º 1.ª
08037-Barcelona
info@galaxiagutenberg.com
www.galaxiagutenberg.com

Primera edición: enero de 2022

© Norbert Bilbeny, 2022
© Galaxia Gutenberg, S.L., 2022

Preimpresión: Fotocomposición gama, sl
Impresión y encuadernación: Romanyà-Valls
Pl. Verdaguer, 1 Capellades-Barcelona

Depósito legal:
ISBN: 978-84-18807-74-9

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública
o transformación de esta obra sólo puede realizarse con la autorización
de sus titulares, aparte de las excepciones previstas por la ley. Diríjase a CEDRO
(Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear
fragmentos de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 45)

I

Alzhéimer, la epidemia del olvido

En el salón de un céntrico local de la ciudad se encuentran cinco personas apaciblemente sentadas alrededor de una mesa. Se trata de tres mujeres y dos hombres de unos setenta años de edad. Tienen entre manos revistas ilustradas y juegos de sobremesa, y de vez en cuando intercambian palabras sobre el tiempo que hace hoy o cómo se encuentran ese día. Dos mujeres canturrean una canción que estuvo de moda hace años.

Uno de los hombres fue encargado de un almacén. Otro se prejubiló de profesor de enseñanza media. Dos de las mujeres trabajaron como administrativas. La otra fue bibliotecaria. Han estado reunidas y haciendo lo mismo otras veces, pero no lo recuerdan. Tampoco saben por qué están ahí ni se acuerdan siquiera de sus propios nombres. Son personas que padecen alzhéimer, una clase de demencia, la más frecuente. El *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, una guía psiquiátrica de uso mundial, define la demencia como «un declive general de la función intelectual, incluyendo dificultades en el lenguaje, el simple cálculo, la planificación, el entendimiento y las capacidades motoras, así como la pérdida de la memoria». La demencia no es estar loco, sino tener deterioradas las funciones cerebrales.

La enfermedad de Alzheimer viene en silencio. Y permanece en él. No hay vuelta atrás. Y en silencio, también, nos preguntamos, quienes sí podemos hacerlo, por esta enfer-

medad. Es la epidemia incurable del siglo XXI y una de las peores crisis de la salud pública. Sigilosamente, ese familiar querido, o esa amiga entrañable, nos muestran, como por entregas, y en unos plazos de tiempo que no se detienen, un grave deterioro de su personalidad hasta que casi no los reconocemos. Ni ellos a sí mismos. Es «otro», es «otra», pensamos. Entonces, esta persona que no se acuerda ni de su nombre, y que no nos sigue con la mirada, ¿quién es? ¿Qué es? Algunos creen que ni siquiera es una persona. El escritor alemán Jean Paul legó una frase contundente: «La memoria es el único paraíso del que nunca podemos ser expulsados». Lamentablemente la realidad lo desmiente con el alzhéimer.

¿Qué pensamos cuando nos dicen que alguien conocido «tiene alzhéimer»? Las reacciones son de lo más variadas. Pero siempre unidas por el desconcierto y el temor de que ese mal también pueda sucedernos a nosotros. Las enfermedades que afectan a la identidad personal nos atraen tanto como nos repelen, porque lógicamente están diciendo algo de nosotros. Tan extrañas y en cambio tan próximas. Y viceversa.

Desde las primeras señales de este mal no hemos dejado de preguntarnos por qué alguien con la salud y la inteligencia que le conocíamos, o incluso que le eran características –él, por ejemplo, era un buen deportista, y ella era profesora de universidad–, ha podido llegar a ser víctima de esta enfermedad, una especie de «ladrón en la noche» sobre nuestro cuerpo y que nadie puede hacer nada para que deje de asaltarnos. Entonces es inevitable pensar en la persona afectada y en la naturaleza misma de su enfermedad.

Es preciso *pensar el alzhéimer*. Ya lo hacen los investigadores y los profesionales de la sanidad. Pero siendo necesaria y crucial su aportación, deberíamos todos reflexionar sobre lo que representa y supone, más allá de los aspectos médicos, esta grave y hoy incurable enfermedad. Pensar en

el paciente, en la familia que debe resistir a su lado, en el entorno que ha de apoyarlo y contribuir, en cualquier caso, a prevenir la enfermedad. Pensar en la misma condición humana, eso que, con el paciente y su forzado silencio, se ha puesto de repente a la luz y nos interpela con toda su crudeza. Lo cual se hace bastante difícil hoy, cuando lo que prima es el discurso biomédico, poco humanista, de los especialistas y el miedo de la sociedad a encarar el hecho de la enfermedad.

Pensemos por un momento en los adolescentes: estamos acostumbrados a ver en ellos y ellas a una «persona en obras». Pero no nos acostumbramos a ver entre los adultos sanos e inteligentes a alguien de repente «en desconstrucción». No es ni puede ser, creemos, lo que corresponde a esa edad. Y un sentimiento de fondo, entre la impotencia y la compasión, nos acerca a ese familiar o amigo, al mismo tiempo que no sabemos muy bien cómo comparecer y actuar ante ella o él. Por todo lo cual, el alzhéimer, que es sobre todo en su inicio una «experiencia vivida» –una *Erlebnis*, dícese en filosofía–, es, a la vez, en todas sus fases, una experiencia «vivida en común», y en especial por quienes están más cerca del paciente.

Como sea, y desde este extraño sentimiento, algunos hacen su reflexión sobre esta enfermedad, el mal de Alzheimer. Un mal que no es locura, ni es un trastorno de la personalidad, pero que derrumba a la persona del enfermo y abate a las de su alrededor. Es una reflexión inevitable como pocas, porque está motivada por la crueldad con que un mal físico puede llegar a cebarse sobre el mismo núcleo, la mente, de la ya de por sí breve y sufriente vida del ser humano. Por lo tanto, de una vida que es justa portadora del derecho a la felicidad y el rechazo del sufrimiento. Pero el «ladrón de la noche» está privando a la persona de este derecho, sin poder descartar que algún día esa vida asaltada sea la nuestra o la de un ser querido. Es una cruel ironía ver a un amigo con

alzhéimer acudir a un centro de «estimulación cognitiva» cuando él mismo dedicó su vida, como profesor de filosofía, al estudio de la cognición humana.

Este libro no es una obra de medicina, ni un manual práctico sobre el mal de Alzheimer. Es una reflexión sobre esta enfermedad desde la perspectiva de la filosofía y en particular en el ámbito de la ética. Pues en el alzhéimer quedan comprometidos el ser de la persona y unos valores que nos importan a todos, como la libertad individual, la dignidad personal y el derecho tanto a ser tratados con respeto como a ser recordados de acuerdo con la verdad de lo que fuimos y de quien fuimos. La ciencia y la sanidad se preocupan por definir «qué» es uno, si sujeto sano o enfermo, y enfermo de qué clase de enfermedad. Pero la ética y nuestras reflexiones se preocupan de *quién* es uno: por nuestra calidad de sujetos, y no sólo de organismos que curar. Este «quién» asienta en un *qué*, sin duda; pero ¿vale la pena interesarse por el qué del individuo sin comprender que cada uno es a la vez, y en definitiva, como humano, un *quién*? El alzhéimer nos fuerza a meditar sobre la radical condición humana que la enfermedad no logra borrar.

El mal de Alzheimer es la principal enfermedad neurodegenerativa y, en su estadio avanzado, la demencia más frecuente en la actualidad. Si bien hay que agregar, a todo ello, que no es una simple demencia, un estado de alienación mental. Sino que manifiesta una lesión global y paulatina del cerebro, de la mente y de la personalidad, deterioro en el que se han conservado, hasta disolverse poco a poco, ciertas capacidades mentales y de la conducta que no se observan en otras demencias. No es fácil siquiera definir el alzhéimer en cuanto a «enfermedad mental». ¿Qué clase de enfermedad es?

Una vez dicho que se trata de una demencia y que tiene un origen neurodegenerativo, ¿de qué lado se inclinará más

el diagnóstico final del paciente? Para unos profesionales de la salud primará lo neurológico, es decir, lo físico, y para otros lo psiquiátrico, o sea lo psíquico. La inclinación de la balanza dependerá en todo caso del modo de ser y de reaccionar de cada paciente, pues no hay un enfermo igual a otro. Pero también dependerá de la clase de diagnóstico y de tratamiento que establezca el personal médico. Esta prevención, la de recordar que el mal de Alzheimer, dentro de unos mismos términos científicos y terapéuticos, tiene una definición imprecisa, es algo que nos servirá en adelante para poder realizar un acercamiento ético a la vez que científico a dicha enfermedad.

En España había en 2021 más de 800.000 personas diagnosticadas de alzhéimer y el número sigue creciendo. Cada año se diagnostican en este país unos 100.000 nuevos casos. En Europa un 10 % de la población de alrededor de 65 años y un 15 % de la que tiene entre 80 y 84 años padece alzhéimer. A partir de los 85 lo sufre casi la tercera parte de este grupo de edad. En todo el mundo los que tienen esta enfermedad son más de 46 millones. La Organización Mundial de la Salud prevé para 2050 más del doble de esta cifra. Pero hasta finales del siglo xx el alzhéimer era una dolencia que rara vez se diagnosticaba, confundiéndose por lo general con la demencia senil. Ha sido el incremento de la esperanza de vida, y por consiguiente el aumento de la población mayor, lo que ha permitido descubrir el gran número de casos de este mal, especialmente en dicha franja de edad. Paradójicamente, pues, el avance de la salud ha supuesto la aparición de la enfermedad de Alzheimer. Pero no porque ella esté causada por la vejez misma, sino porque el aumento de personas de tal edad hace que esta enfermedad, al igual que otras, sea más visible.

Se calcula que en 2050 el porcentaje de mayores de 60 años se duplicará y el de mayores de 80 años casi se cuadruplicará.

Es pues de prever que el creciente envejecimiento de la población, en especial en Europa, y la falta de cura todavía para la enfermedad, conlleven en los próximos años una multiplicación de pacientes con alzhéimer y sus impactantes consecuencias personales y sociales. Y entre estas últimas, las económicas: gasto en atención médica, farmacológica y asistencial, incluidos los cuidadores familiares. Junto con el cáncer y las enfermedades cardiológicas, el alzhéimer es la patología que genera más costes sociales. De modo que el gran reto actual es poder curar y prevenir este mal y, al mismo tiempo, poder ofrecer la ayuda necesaria a las personas y familias que lo padecen.

La bioética, esa especialidad de la ética que se aplica a la vida y la salud, también tiene, como la medicina, cierto problema a la hora de encajar el alzhéimer en un área de conocimiento y de actuación que esté bien delimitada. Frente a esta enfermedad, la ética no puede partir de la observación de una situación individual u hospitalaria generalizable: se encuentra ante un individuo, una familia y un entorno diferentes en cada caso, aun tratándose de manifestaciones y efectos de una misma patología. Eso es algo parecido a otros cuadros de la clínica neurológica y psiquiátrica, como la depresión, en que el sufrimiento personal, tan complicado de identificar y tratar, reclama tanta o más atención que aquellos fenómenos más fáciles de observar y dominar. Se hace difícil entonces ofrecer, como sería de desear, una orientación verdaderamente práctica ante el problema de la enfermedad que aquí nos planteamos examinar.

Frente al enfermo de alzhéimer la ética tiene que plantearse cuestiones que no pueden quedarse en meros interrogantes teóricos. Avanzamos ahora algunos de los que veremos más adelante: ¿Qué clase de persona es la persona sin memoria? ¿Es realmente una persona? ¿Dónde radicaría su identidad personal y su dignidad? ¿Cómo ayudarla, sin fal-

tar a dichos valores y a la vez sin abusar de nuestra posición de cuidadores? ¿Puede el enfermo ser visto como una víctima inocente a la que compadecer? ¿Podemos extraer algún sentido de su situación? ¿Cómo, en fin, buscar un sentido al sinsentido que es cualquier enfermedad? Estar enfermo es lo contrario de la salud y un absurdo para nuestro derecho a la felicidad. Pero las enfermedades que nos quitan esto último son en verdad un escándalo. Afectados de alzhéimer, Harold Wilson, Margaret Thatcher, Ronald Reagan o Adolfo Suárez no sabían que habían sido presidentes; ni Rita Hayworth, Charles Bronson, James Stewart, Charlton Heston, Annie Girardot u Omar Sharif que fueron actores; ni Agatha Christie, Gabriel García Márquez, Carmen Laforet, Emil Cioran o Iris Murdoch que habían sido escritores; ni Willem de Kooning, Eduardo Chillida o William Utermohlen –quien se autorretrató durante la enfermedad– que fueron artistas. Lo mismo que cualquier otro paciente de alzhéimer: se olvida todo, se esfuma la personalidad.

Otras cuestiones que nos llevan a pensar el alzhéimer y su impacto humano son las relacionadas con la sociedad que de un modo u otro complica el tratar mejor esta enfermedad y en definitiva encontrar el medio de prevenirla. Claro está que su aparición masiva tiene que ver con la llamada sociedad del bienestar y su progreso en el ámbito de la salud, que ha contribuido a prolongar la vida de los individuos. Estamos, pues, ante una enfermedad identificada sobre todo en el mundo industrializado, aunque a medida que se recogen más datos la epidemiología se revela extendida por todo el globo, con un crecimiento significativo en Asia y África, y siempre afectando más a las mujeres que a los hombres, para lo que influye también el hecho de que ellas sobrevivan más que ellos.

No obstante, es en las economías más desarrolladas donde, al mismo tiempo que se poseen más medios sanitarios,

existe un tipo de vida que, en cambio, no favorece un envejecimiento en condiciones de bienestar. La investigación científica y la clínica médica nos dicen que nuestro tipo de vida en Occidente puede influir, en ciertos casos y en cierto grado, en la aparición, intensidad y, sobre todo, en el modo de sobrellevar y de cuidar la enfermedad de Alzheimer. Nuestras demencias forman parte de un mundo en sí mismo *demenciante*, con su frenético ritmo de vida y la incomunicación humana –muchta conectividad, pero poco contacto–, que conducen a la ansiedad y la depresión, y en las formas más graves, a diferentes psicopatologías.

En este escenario no se hace fácil llegar a la madurez con una vida plena y sana, ni poder atender al enfermo con la sensibilidad y la empatía que éste precisa. Se diría que, al contrario, con la fatiga de empatía y la indiferencia emocional actuales, nuestra sociedad pone obstáculos sin saberlo al cuidado de las personas que padecen el mal de Alzheimer. Otra más de las enfermedades inscritas en el grupo de las del «dolor ajeno».

El destino colectivo de cada generación es acabar tarde o temprano en el olvido («El Mundo lo que fue pone en olvido», escribe Calderón en *La vida es sueño*), pero nadie se merece olvidar, ni que le olvidemos, antes de su hora natural.

La enfermedad silente

El mal de Alzheimer no hace excepción de países, clases sociales ni personas. Lo han sufrido y sufren hombres y mujeres de toda condición y nivel de inteligencia. No se salvan poderosos, ni famosos, ni científicos o artistas de renombre. La lista no ha dejado de aumentar, tanto de celebridades como de personas en nuestro propio entorno social y familiar.

Parece ya como si el alzhéimer formara parte de las graves dolencias inherentes a la humanidad. Todos conocemos a algún pariente o amigo con este síndrome neurológico. Es la tercera causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares y de las cancerosas. Pero sólo se empezó a hablar de la enfermedad de Alzheimer en 1906. Fue en ocasión de conocerse la descripción clínica del caso de una mujer, Auguste Deter, tratada por el distinguido psiquiatra alemán Alois Alzheimer, quién acabó dando nombre a la enfermedad.

En noviembre de 1901, el marido de Auguste, Karl, de profesión ferroviario, llevó por primera vez a su mujer, entonces de 51 años de edad, a la consulta del citado psiquiatra en el Instituto para enfermos mentales y epilépticos de Fráncfort. El hombre relató que desde 1890 su mujer mostraba crecientes pérdidas de memoria, delirios y estados de ausencia de sí misma. También dijo que tenía problemas de sueño, y que gritaba y arrastraba las sábanas por la no-

che. Finalmente, ella se sumió en el mutismo. Karl se manifestó incapaz ya de hacer nada por su esposa.

El doctor Alzheimer, que contaba entonces 37 años de edad, la examinó atentamente, haciéndole muchas preguntas, de respuesta cada vez más breve y confusa. Hace apenas unos años se descubrió el registro del que debió ser el primer cuestionario:

—¿Cuál es su nombre?

—«*Auguste*».

—¿Y su apellido?

—«*Auguste*».

—¿Cuál es el nombre de su marido?

—«*Creo que... Auguste*».

—¿Su marido?

—«*Oh, no, no*».

—¿Qué edad tiene usted?

—«*Cincuenta y uno*».

—¿Dónde vive usted?

—«*Oh, usted ya ha estado en nuestra casa*».

—¿Está usted casada?

—«*Oh, me siento tan confundida...*».

—¿Dónde se encuentra usted ahora mismo?

—«*Aquí y en todas partes, aquí y ahora, usted no ha de pensar mal de mí...*».

—¿Dónde está en este momento?

—«*Viviremos allí*».

—¿Dónde está su cama?

—«*¿Dónde debería estar?*».

Un día, Auguste estaba comiendo carne de cerdo y coliflor. El doctor le preguntó:

—¿Qué está usted comiendo?

—«*Espinacas*».

—¿Qué come ahora?

—«*Primero como patatas y luego rábano picante*».

–Escriba un cinco.

Ella anota: «*Una mujer*».

–Escriba un ocho.

Escribe: «*Auguste*». Mientras lo hace, dice repetidamente:

–«*Me he perdido a mí misma...*».

Alois Alzheimer no debió de haber conocido antes un caso parecido. La paciente apenas tenía memoria, estaba desorientada y padecía alteraciones de conducta, tal como relataba su marido. Sin embargo, no había sufrido ningún trauma ni episodio anterior de trastorno mental, y salvo la mirada perdida, su estado físico no delataba ninguna patología. Auguste murió en abril de 1906 a causa de una ulceración por larga permanencia en la cama. Tras un análisis solicitado por el doctor Alzheimer, se encontraron en su cerebro unas llamativas placas de amiloide sobre las neuronas y muchos nudos u «ovillos» neurofibrilares dentro de ellas. A la vista de estos depósitos anormales, el médico decidió presentar el caso de esta enferma en el congreso regional de psiquiatría que se celebró en Tubinga el 4 de noviembre de 1906. Alois Alzheimer fallecería en 1915 de un ataque cardíaco a los 51 años, la misma que tenía su paciente en la primera consulta. Actualmente hemos oído decir a algunos pacientes con sentido del humor: «Tengo una cita con un tal Alzheimer...».

El mal de Alzheimer representa hoy el 80 % de los casos de demencia. Ello es así por lo menos en el mundo occidental, mientras que en Rusia y los países orientales una gran parte de las demencias diagnosticadas son de origen vascular. En cambio, el alzhéimer, junto a otras demencias, como el mal de Huntington, el de Parkinson o el producido por los llamados cuerpos de Lewy, es una enfermedad originada por un proceso degenerativo del sistema nervioso. Son las

llamadas, en dos palabras, «enfermedades neurodegenerativas». En su conjunto, vasculares o nerviosas, estas enfermedades de sintomatología mental, y que afectan de un modo u otro a la conducta, se dice también que son patologías asociadas al envejecimiento del cerebro y que se presentan en proporción a la longevidad de la población mundial. Otras demencias tienen causas muy distintas, como las debidas a alteraciones metabólicas, a la presencia de tóxicos en el organismo o a ciertas agresiones neurológicas. Actualmente, el total de las diferentes clases de demencia, con el mal de Alzheimer en primer lugar, constituye una cuarta parte de las enfermedades incapacitantes de la población.

Las neuronas («misteriosas mariposas del alma», según Santiago Ramón y Cajal) son el elemento físico más dañado por el alzhéimer. El sistema nervioso se compone de neuronas, células especializadas en recibir y emitir señales eléctricas a partir del estímulo químico desencadenado por unas moléculas llamadas «neurotransmisores». El cerebro contiene aproximadamente 100.000 millones de neuronas, una cifra modesta si tenemos en cuenta que nuestro cuerpo se compone de más de cincuenta billones de células. A lo largo de la vida las neuronas se unen activamente entre sí a través de miles de billones de actos de sinapsis, un complejo fenómeno de incesante conexión entre las terminaciones de las células nerviosas. Tales actos conectivos constituyen el entramado esencial que hará posible la actividad del sistema nervioso central, del cerebro y, en consecuencia, de la mente en todas sus dimensiones.

A diferencia de otros tejidos del cuerpo humano, como la piel o las mucosas, las neuronas no se renuevan, ni se recuperan tampoco los innumerables actos de conexión sináptica entre ellas. El mal de Alzheimer se caracteriza por la muerte acelerada de las neuronas y la pérdida de fuerza de sus conexiones sinápticas. Se ha llegado a describir una de-

saparición del 50 % de las neuronas en las áreas frontal y parietal del cerebro de pacientes con esta enfermedad. Por lo que se sabe, esta patología tiene como una de sus causas principales el progresivo déficit de los neurotransmisores que facilitan la sinapsis entre las células nerviosas, especialmente una disminución de la acetilcolina. Los neurotransmisores son moléculas con proteínas básicas, como el glutamato o dicha acetilcolina, para la vida de estas células y su sinapsis. A consecuencia de todos estos cambios neurológicos y neuroquímicos se produce un ensanchamiento de los surcos cerebrales y, por consiguiente, de las «cuevas» –haciendo una comparación– de la actividad cerebral.

La mente se empobrece en todas sus funciones, al tiempo que el cerebro mismo se achica debido a la contracción de sus circunvoluciones, y pierde peso, mientras que las neuronas van muriendo. Con esta muerte se evapora todo lo malo y lo bueno de nuestra vida anterior. Las neuronas han dejado de funcionar, como una especie de suicidio ordenado por la evolución de la vida para que al menos las otras células del cuerpo sobrevivan. Es, en suma, la llamada atrofia cerebral, que afecta sobre todo al hipocampo, el córtex cerebral y las áreas frontales y temporales de este órgano de la mente humana. Es decir, a las zonas donde tienen lugar las actividades del habla, el entendimiento y la memoria. La sinapsis a la que nos hemos referido es, pues, como la lumbre que mantiene vivo el hogar de la personalidad.

El diagnóstico del paciente con alzhéimer requiere una atenta y perspicaz exploración inicial por parte del médico para no confundir esta enfermedad con cualquier otra psicopatología o demencia, por ejemplo, con una depresión. El examen médico, ayudado del valioso testimonio de los familiares, algo que le servirá al terapeuta hasta el final, se centra en los posibles trastornos de la conducta y en los déficits cognitivos, combinando la evaluación neurológica con

la psicológica de los síntomas presentados por el sujeto. La investigación clínica abre hoy caminos para que el diagnóstico no se base sólo en la sintomatología, sino en criterios de análisis biológico, gracias a los cuales podría llegarse a descubrir algún día el origen de la enfermedad y evitar su aparición. Los biomarcadores actuales incluyen el análisis de las proteínas tau y beta-amiloide en la sangre y en el líquido cefalorraquídeo, así como la técnica de imagen PET, al objeto de identificar tales proteínas en el cerebro. Se han hecho progresos en ello, aunque los propios científicos reconocen que la presencia de conglomerados de beta-amiloides, de los que aún se ignora cuál es su función en el cerebro, no son un predictor perfecto de la enfermedad: muchas personas mayores con tales sumas de proteínas en el cerebro no desarrollan ninguna demencia. Además, la técnica PET es hoy por hoy poco accesible y cara. Mientras tanto, no hay un tratamiento específico para el mal de Alzheimer, siendo sólo de carácter sintomático, con el fin de retardar relativamente el avance de la enfermedad. Ni siquiera puede servir la terapia psicológica, dada la pérdida de facultades mentales del paciente, aunque al inicio de la enfermedad, cuando aún se conserva la consciencia, es muy conveniente dicho tipo de apoyo. Pero en todo momento el terapeuta insta al paciente a que sea todo lo activo y productivo que pueda, haga ejercicio y, sobre todo, se relacione con los demás. Por ello es de suma importancia el papel de la familia y el contacto de ésta con el equipo médico y asistencial.

Por lo general, el diagnóstico habrá identificado en esta persona ciertos cambios en el comportamiento, como irritabilidad, tozudez, desinhibición, pérdida de costumbres personales, dejadez, altibajos emocionales y cambios de humor. También se observan alteraciones vegetativas y del sueño, o incluso síntomas psicóticos, como suspicacia, celos, falsas identificaciones de cosas o personas, alucinaciones visuales

o auditivas, delirios. Pero el diagnóstico se determina sobre todo por los cambios en la percepción, el habla y las capacidades cognoscitivas. Así, vemos cómo el paciente presenta dificultades para centrar la atención, orientarse, reconocer objetos y sus funciones, formular juicios consistentes y, muy especialmente, para retener los recuerdos más recientes y de gran parte de su vida. Nos encontramos ante alguien que puede haber pasado de preguntarse «dónde he dejado las llaves» a preguntarse «para qué sirven las llaves» y acabar mencionándolas como «esa cosa pequeña». O referirse, por ejemplo, al día en que murió la princesa Diana de Gales en París como «el día en que mataron a la hija de la reina en Nueva York».

El alzhéimer presenta sus primeras señales después de algunos años de germinación de la enfermedad. Se admite que ésta puede haberse iniciado entre veinte y treinta años antes de la presentación de los síntomas. En algunos pacientes las primeras señales de este trastorno aparecen de manera repentina y destacada. Pero en la mayoría se tratará de una progresión lenta e insidiosa. Por lo general la enfermedad se desarrolla visiblemente en sucesivas etapas de afectación psíquica y física, sin demora ni marcha atrás. El enfermo evoluciona desde una primera etapa de relativa lucidez y plena autonomía a un estadio final de dependencia de los demás y pérdida de la consciencia. La muerte le sobreviene entre cuatro y doce años, aproximadamente, después de la aparición de los primeros síntomas.

El número y orden de dichas etapas viene a ser el siguiente: 1) Señales de amnesia o notoria disminución de la memoria; desorientación. 2) Pérdida de la percepción de las propias dificultades mentales (anosognosia). 3) Afasia o dificultad para el habla y encontrar las palabras; repetición de las mismas preguntas. 4) Trastornos de la afectividad y apatía. 5) Apraxia o complicación de las habilidades motoras; con-

fusiones en el espacio y el sentido del tiempo. 6) Limitación o carencia de las facultades de percepción y entendimiento (agnosia); no reconocimiento de rostros. 7) Pérdida de intención de la mirada y del dominio de las funciones vegetativas, como incontinencia o incapacidad de tragar. Al final, pues, una dependencia absoluta. Sin embargo, no son etapas de límites claros y pueden solaparse. En definitiva, tanto su intensidad como su ritmo dependerán de cada persona afectada. Pueden darse, por ejemplo, pérdidas de memoria, pero no tanto de lenguaje. O de éste, pero menos de la gestualidad y la movilidad. También que se altere la conducta, pero se conserve aún cierta capacidad de comprensión.

La observación médica relaciona el mal de Alzheimer generalmente con la edad avanzada de la vida, con la vejez. Pero no es lo mismo que una cosa se «siga» de otra que el hecho de que esté «causada» por ésta. Aunque el alzhéimer es un mal de la edad, no está provocado por la edad. Lo que no se puede es pasar por alto que hacia los 65 años la probabilidad de sufrirlo es de uno sobre cada diez individuos (se prevé que en 2030 será el triple), mientras que a los 85 es ya de uno sobre tres, aproximadamente. Pues a partir de los 75 años el deterioro general del cerebro empieza ya a afectar a una mitad más o menos de la población, y en torno a los 85 años lo hace sobre un 80 % de ella. Con la longevidad sucede que el organismo dispone de un mayor tiempo para mostrar su natural debilitamiento y también para exponerse a riesgos de todo tipo, desde genéticos hasta ambientales, que menos años de vida, en cambio, no hubieran conllevado. Se calcula que alrededor de 2025 las demencias, en concreto, afectarán a una cuarta parte de las personas mayores con un grado u otro de incapacidad. Sin llegar al extremo de decir, con el presidente Charles de Gaulle, que «La vejez es un naufragio» —lo cual es como decir que «En otoño caen las hojas»—, lo cierto es que el envejecimiento y la enfermedad están biológi-

camente relacionados, y que la demencia, en particular, está asociada sobre todo con la edad senil.

Con la edad avanza no sólo el envejecimiento, sino el porcentaje, entre otras patologías, de enfermedades reumáticas, cáncer, accidentes vasculares, diabetes, y el mismo alzhéimer. Es común, en cualquier caso, experimentar durante esos años una pérdida de la masa muscular, fragilidad ósea, problemas de vista y oído, disminución hormonal, así como un paulatino declive del funcionamiento intelectual y de la memoria, sin que sepamos del todo el porqué de esto último. Inevitablemente, pues, todos envejecemos. Lo cual, en términos biológicos, consiste en un proceso degenerativo de las células del organismo que se acompaña de la creciente dificultad de éstas para renovarse, a diferencia de la piel, la mucosa intestinal o el sistema inmunitario. Y así ocurre igualmente con las neuronas, sometidas a este mismo proceso de deterioro general. El envejecimiento alcanza a todos y de un modo parecido: sigue a la época de la reproducción de la vida. Envejecer es universal, es progresivo y es irreversible.

El mal de Alzheimer aparece con la longevidad, pero no lo provoca el simple factor de cumplir más años. En muchos pacientes se asocia esta enfermedad al hecho de haber sufrido antes un ictus cerebral. Pero en realidad la etiología o causas del alzhéimer son todavía desconocidas, apuntándose, mientras tanto, y sobre todo, la predisposición genética, sin descartar factores somáticos (se mencionan la hipertensión, la obesidad, la hipercolesterolemia o el estrés oxidativo de las células) e incluso, en una hipótesis, factores culturales, como podría ser el tipo de vida o la falta de ciertas actividades en el paciente.

Como sea, y ante ésta y tantísimas otras patologías que involucran directamente al encéfalo y sistema nervioso central, llegamos, con el alzhéimer, a la constatación de un fenó-

meno paradójico y que nos extraña. Pues, siendo el cerebro el último órgano en envejecer en su actividad global, es el primero en mostrar una falta de renovación anatómica, una pérdida de plasticidad interna y un declive metabólico —a los 80 años es la mitad de cuando teníamos 10—, mientras que se reduce también su tamaño. Pero la consciencia, la sensibilidad y la personalidad habrán resistido hasta el final.

El cerebro humano es como el héroe que, ya sin fuerzas, ha luchado con valentía y éxito hasta el final. Por eso es tan importante estar atentos hasta el último día de la evolución de los pacientes con demencia. Muchas veces queda una pequeña reserva cognitiva por la que se reconoce a los nietos, gusta oír una vieja canción, se llora cuando se muere la pareja, se dicen unos versos de la infancia o se mira fija y tiernamente al cuidador, quien sabe que el enfermo le está diciendo «gracias». La persona es lo último que desaparece.

El alzhéimer podría ser interpretado como el peaje que está teniendo que pagar el cerebro humano, órgano de la vida y de la inteligencia, por haber alcanzado tan altas cotas de desarrollo y versatilidad en la evolución de las especies.

Índice

1. Alzheimer, la epidemia del olvido	7
2. La enfermedad silente	15
3. El asalto a la memoria	25
4. El desvanecimiento de la identidad	35
5. Realidad y mito de la identidad personal	43
6. Persona y memoria	57
7. La persona no es sólo su memoria	75
8. El yo no es el centro de la persona	85
9. El eclipse de la autonomía personal	99
10. Dignidad hasta el final.	113
11. Deberes de respeto.	125
12. Cuidados de amor	145
13. La persona es su biografía	157
14. Contar la vida del otro.	165
15. Enseñanzas de una enfermedad	181
 Bibliografía	 193
 Índice de conceptos	 197