

## La soledad de las personas con Alzheimer y sus familias: más allá de lo médico, un desafío a nuestra sociedad

Raul Rojas Masnu; Andrea Slachevsky Chonchol

Gracias a los avances de la medicina, la esperanza de vida de los chilenos crece sostenidamente: se espera que pase de 78 años hoy a los 80 años durante la próxima década. Pero más esperanza de vida implica más población de la tercera edad, con lo cual aumenta inexorablemente la cantidad de víctimas de un grupo de enfermedades que están entre las más temidas y, a la vez, las menos conocidas: las demencias y, en particular, la enfermedad de Alzheimer. Se trata de enfermedades degenerativas del cerebro que atacan principalmente a las personas de edad avanzada y se caracterizan por un deterioro gradual de las facultades cognitivas, especialmente la memoria, causando una pérdida progresiva de la autonomía del enfermo.

Más allá de los aspectos médicos, estas enfermedades nos plantean problemas inéditos: qué hacer como personas frente a un ser querido que pierde su autonomía e individualidad y pasa a depender completamente de nosotros, y qué hacer como sociedad frente a la cantidad creciente de enfermos que han perdido su autonomía y requieren atención día y noche hasta en sus necesidades más básicas, con el consiguiente impacto psicológico y económico que esto significa para la familia del enfermo.

Por un lado, no estamos preparados individualmente frente a la catástrofe que significa presenciar el declive intelectual, la devastación que la demencia causa en la mente de un ser querido. Quienes antes fueran nuestro héroes, nuestros confidentes, nuestro cónyuge con quien compartíamos nuestros entusiasmos y preocupaciones, nuestros abuelos que nos entregaban su cariño incondicional, se transforman lentamente en seres ajenos y lejanos que desconocemos y que nos desconocen, perdidos en un mundo inaccesible, dependientes de nosotros incluso para sus necesidades más básicas.

Por el otro, la demencia no sólo destruye la mente de sus víctimas: también golpea duramente a sus familias por la enorme carga psicológica y económica que conlleva encargarse de un enfermo con demencia. Sus familiares ignoran o minimizan los primeros síntomas, los achacan a la edad, luego enfrentan con sorpresa, incompreensión y vergüenza el declive intelectual y moral de su ser querido, no saben quién ni cómo puede ayudarles y finalmente terminan enfrentando este drama solos, sin ayuda médica o económica.

La sociedad como un todo tiende a compartir esta mirada fatalista, perpetuando la idea de que nada puede hacerse frente a las demencias. Dejamos a las familias solas, que se las arreglen como puedan, pero cada cierto tiempo nos escandalizamos de las consecuencias: viejos encontrados postrados y desnutridos en sus casas u hogares clandestinos llenos de viejos en condiciones paupérrimas que recuerdan los antiguos hospicios psiquiátricos.

Pero esta actitud fatalista es completamente injustificada: no sólo es posible actuar, sino que es indispensable y urgente hacerlo. El problema de las demencias irá en aumento años tras años y nuestra sociedad no tiene más alternativa que enfrentarlo con medidas que divulguen la realidad de estas enfermedades, sus factores de riesgo y qué se puede hacer para prevenirlas, cómo detectar

la enfermedad y a quiénes dirigirse para obtener tratamiento para el paciente y formación y apoyo para las familias y cuidadores de los enfermos.

Es necesario crear estructuras que permitan una primera atención de los pacientes con síntomas de deterioro cognitivo, las llamadas "clínicas de memoria". En estas unidades, los pacientes son evaluados y se determina el tratamiento a seguir y las acciones de apoyo a la familia o los cuidadores del enfermo. Se requiere también crear residencias de día para enfermos, en las que se los acoge para realizar actividades recreativas o de terapia ocupacional adecuadas a su estado cognitivo que los mantengan en buen estado físico y síquico. Los pacientes con demencias más avanzadas deberían ser acogidos en hogares de ancianos especializados.

Todas estas estructuras ya han sido exitosamente implantadas en otros países, pero en Chile casi no existen y no hay planes claros ni estrategias definidas para su desarrollo. Su implantación necesita que tanto el Estado como el Sistema de Salud Privada tomen cartas en el asunto y, así como se ha hecho para otros tipos de enfermedades, como la esquizofrenia, se sienten las bases de un sistema de atención que asegure un tratamiento digno para los enfermos de demencia y un verdadero apoyo para sus familias.

Pensemos en nosotros y nuestro porvenir, pensemos en nuestros hijos: si no hacemos nada, quizás ellos también tengan que llevar solos, sin ayuda y en silencio el peso y la pena de ocuparse de nosotros cuando nuestras mentes ya nos hayan abandonado.