

ACERCAMIENTO A LA DEMENCIA. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Alicia Fernández Sáenz de Pipaón

¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

Es un grupo de síntomas que implican un deterioro progresivo de todos los aspectos del funcionamiento cerebral.

¿CUÁLES SON SUS CAUSAS?

Los trastornos causantes de la demencia son, entre otros, condiciones que deterioran las estructuras vasculares (vasos sanguíneos) o neurológicas del cerebro. Pocas causas de la demencia se pueden tratar e incluyen la hidrocefalia normotensa, los tumores del cerebro, la demencia por causas metabólicas e infecciones. Infortunadamente, la mayoría de los trastornos asociados con demencia son condiciones progresivas, irreversibles y degenerativas.

Las dos mayores causas degenerativas de demencia son el mal de Alzheimer, en el cual se presenta una pérdida progresiva de células nerviosas sin una causa y cura conocidas y la demencia vascular, en la cual se presenta una pérdida de la función cerebral debido a una serie de pequeños accidentes cerebrovasculares. La demencia vascular puede o no jugar un papel en la progresión del mal de Alzheimer: las condiciones a menudo se presentan juntas y ninguna de las dos se puede diagnosticar definitivamente excepto hasta que se haga la autopsia. En aquellas personas que presentan susceptibilidad ambiental y genética a desarrollar el mal de Alzheimer, la presencia concomitante de pequeños infartos (apoplejías lacunares) acelera el comienzo de dicho mal a una edad más temprana.

¿QUÉ SÍNTOMAS PRESENTA?

Pérdida de memoria progresiva

Incapacidad de concentración

Disminución de la capacidad para resolver problemas y de la capacidad de juicio

Confusión severa

Alucinación, ilusiones

Sensibilidad o percepción alteradas

Deterioro del reconocimiento (agnosia)

- deterioro del reconocimiento de objetos o personas familiares
- deterioro del reconocimiento mediante estímulos de alguno o todos los sentidos

Patrones alterados de sueño

- insomnio
- necesidad de dormir más
- perturbación o cambio del ciclo sueño-vigilia

Deterioro del sistema motor

- deterioro de la destreza motora (apraxia)
- incapacidad para reproducir figuras geométricas
- incapacidad para imitar posiciones de las manos
- incapacidad para vestirse
- cambios en la marcha
- movimientos desadaptados
- otros deterioros del sistema motor

Desorientación

- persona, lugar, tiempo
- desorientación visual-espacial
- incapacidad para interpretar claves ambientales

Trastornos específicos del aprendizaje y para resolver problemas

- incapacidad para generalizar
- pérdida del pensamiento abstracto
- deterioro de la capacidad para calcular
- incapacidad para aprender

Déficit de memoria

- problemas con la memoria a corto plazo (incapacidad para recordar nuevas cosas)
- problemas con la memoria a largo plazo (incapacidad para recordar el pasado)

Capacidad de lenguaje ausente o deterioro de ésta (afasia)

- incapacidad para comprender el lenguaje
- incapacidad para leer (alexia)
- incapacidad para escribir (agrafia)
- incapacidad para hablar, sin parálisis muscular
- incapacidad para formar palabras
- incapacidad para nombrar objetos (anomia)
- enunciación deficiente
- discurso inapropiado, uso de jerga o malas palabras
- incapacidad para repetir una frase
- repetición persistente de frases
- otros deterioros del lenguaje

Cambios de personalidad:

- irritabilidad
- control deficiente del carácter
- ansiedad
- depresión
- indecisión
- egocentrismo
- inflexibilidad
- humor no observable (sin expresión de afecto)
- humor o conducta inadecuados
- retraimiento de la interacción social
- incapacidad para desenvolverse o interactuar en situaciones personales o sociales
- incapacidad para conservar el empleo
- disminución de la capacidad para cuidarse
- disminución del interés por las actividades vitales diarias

Falta de espontaneidad

Síntomas adicionales que pueden estar asociados con esta enfermedad:

- Problemas para deglutir
- Incontinencia

(Tomado de Medlineplus, Enciclopedia médica)

PRIMERAS REFLEXIONES

Como se puede observar, del amplio catálogo de síntomas que presenta la demencia, quizá el más destacado sea el *deterioro de la memoria*, función cognitiva de gran importancia y cuyas pérdidas conllevan importantes problemas de autonomía para la persona.

Sirva el siguiente texto como primera reflexión:

“El Sr. X, por razones que no vienen al caso, pierde su memoria durante el sueño. A las 7,30 suena el despertador y el Sr. X despierta, no entiende lo que significa el pitido de un artefacto que hay junto a su cabeza. El Sr. X siente hambre y se incorpora. El despertador sigue sonando. Al lado de la cama hay zapatillas y ropas. El Sr. X lo único que sabe es que necesita comer. Descalzo y en pijama sale del dormitorio y comienza a deambular por las distintas habitaciones en busca de comida. Casualmente, al fin, acaba en la cocina, donde el color rojo de una manzana le invita a morderla. El Sr. X se dirige a la habitación del pitido y toma con brusquedad el reloj. Lo mira, lo golpea, hasta que por azar presiona una palanquita y el ruido cesa. El Sr. X tiene más hambre. Vuelve a la cocina y come desordenadamente distintos alimentos. Siente que el suelo está cada vez más frío y que todo su cuerpo comienza a tiritar. Corre junto a la cama. En un sillón contiguo cuelgan unos pantalones, unas camisas, un jersey, una chaqueta...pero nada de aquello significa nada para él. Instintivamente se vuelve a la cama y se cobija entre las sábanas y mantas”.

(Tomado de Psicología de la memoria, J. M. Ruiz-Vargas).

Una vez leído el texto anterior, debemos reflexionar sobre la trascendencia de la memoria para nuestra actividad diaria. ¿Qué sería del Sr. X si nadie acude en su auxilio? ¿Cuánto tiempo pasaría en la cama? ¿Sabría acudir al baño? ¿Quién avisaría a su empresa o a su familia?... Tradicionalmente parece que asociamos memoria con la retención de datos como listas de cosas o personas, números de teléfono, conocimientos acerca de determinadas materias, pero no vemos que está implicada en funcionamientos básicos de nuestro quehacer diario y que, por tanto, un daño grave en ella nos invalida para prácticamente todas las actividades.

LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

De entre todas las demencias comentadas, la enfermedad de Alzheimer es la de mayor prevalencia en la actualidad (más de 500.000 personas en España), habiéndose convertido en uno de los problemas sociales más acuciantes, no sólo por el número de afectados, sino por la gravedad de sus síntomas, su progresión y su irreversibilidad.

Se trata de una enfermedad descubierta por Alois Alzheimer en 1907, tras sus investigaciones sobre una paciente llamada Auguste D. de 51 años de edad. Dicha paciente mostraba un cuadro de síntomas que no encajaban en ninguna de las otras patologías ya descritas por la Comunidad Médica. En aquel momento, se convirtió en un descubrimiento con escasa trascendencia debido al escaso número de pacientes afectados por esta enfermedad. Sin embargo en la actualidad, debido al progresivo envejecimiento de la población, se ha convertido en uno de los grandes síndromes geriátricos, que como adelantaba, es un grave problema médico y psicosocial por su prevalencia y las importantes demandas de atención y cuidado que presentan estos pacientes.

Se trata de una enfermedad neurológica, degenerativa e irreversible que en su progresión va a provocar demencia.

La evolución de la E.A. fue estudiada por Barry Reisberg, en 1982 y sus colaboradores del centro Médico de Universidad de Nueva York. De dicho trabajo se extrae una clasificación en 7 etapas, que nos sirve para detectar el estadio evolutivo de la enfermedad, así como para conocer más a fondo la misma.

Escala Global del Deterioro (GDS) Reisberg et al. (1982, 1988)

Nombre:

Varón Mujer

Fecha:

F. nacimiento:

Edad:

Estudios/Profesión:

N.Hª:

Observaciones:

Esta escala gradúa la demencia de tipo Alzheimer en 7 estadios.

<i>Estadio</i>	<i>Déficit cognitivo</i>	<i>Características clínicas</i>
1	Inexistente	Normal
2	Muy leve	Olvidos subjetivos, pero con exploración normal
3	Leve	Dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco familiares; detectable por la familia; déficit sutil de memoria en la exploración
4	Moderado	Disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes
5	Moderadamente grave	Necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio; recuerda peor el nombre de sus nietos
6	Grave	Necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia; desorientación en tiempo, espacio y posiblemente en identidad
7	Muy Grave	Pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora

GDS-1 (Ausencia de alteración cognitiva):

– Ausencia de quejas subjetivas y de trastornos evidentes de memoria

GDS-2 (Disminución cognitiva muy leve):

– Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:

a) Olvido de dónde ha colocado objetos familiares

b) Olvido de nombres previamente bien conocidos

– No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico

– No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales

– Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología

GDS-3 (Defecto cognitivo leve):

- Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de estas áreas:
 - a) El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar
 - b) Los compañeros detectan rendimiento laboral pobre
 - c) Personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres
 - d) Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material
 - e) Capacidad muy disminuida en el recuerdo de conocidos nuevos
 - f) Perder o colocar en lugar erróneo un objeto de valor
 - g) Hacerse evidente un defecto de concentración en la exploración clínica
- Un defecto objetivo de memoria sólo se observa con entrevista intensiva
- Aparece un decremento de los rendimientos en situaciones laborales o sociales exigentes
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada

GDS-4 (Defecto cognitivo moderado):

- Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:
 - a) Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes
 - b) El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal
 - c) Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de siete
 - d) Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.
- Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:
 - a) Orientación en tiempo y persona
 - b) Reconocimiento de personas y caras familiares
 - c) Capacidad de desplazarse a lugares familiares
- Incapacidad para realizar las tareas complejas
- La negación es el mecanismo de defensa dominante
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

GDS-5 (Defecto cognitivo moderado-grave):

- El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia.
- No recuerda datos relevantes de su vida actual: dirección, teléfono, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en tiempo: fecha, día, etc.
- Una persona con educación formal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros
- Invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
- No requiere asistencia en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados

GDS-6 (Defecto cognitivo grave):

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la que, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy fragmentario
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar hasta diez hacia atrás y a veces hacia delante
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas. Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado
- Casi siempre recuerda su nombre
- Frecuentemente sigue siendo incapaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno
- Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:
 - a) Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, o hablar con personas inexistentes o con su imagen en el espejo
 - b) Síntomas obsesivos como actividades repetitivas de limpieza
 - c) Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta previamente inexistente
 - d) Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo

GDS-7 (Defecto cognitivo muy grave):

- Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas frases no hay lenguaje, únicamente gruñidos
- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas como la deambulación
- El cerebro es incapaz de decir al cuerpo lo que hay que hacer. Frecuentemente aparecen signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

¿QUÉ ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y DEL COMPORTAMIENTO PRESENTA EL ENFERMO DE ALZHEIMER?

De entre los síntomas que encierra la demencia cabe destacar asimismo el grupo de alteraciones de conducta que puede manifestar el enfermo, por las importantes consecuencias que tienen para su atención y cuidado, por el riesgo de accidentes que pueden favorecer y porque se convierten en el principal motivo de institucionalización de estos enfermos.

Las alteraciones de conducta no se manifiestan igual en todos los enfermos y tampoco coinciden en un momento o etapa concretos.

Entre los trastornos de conducta más habituales encontramos: Trastornos del sueño, trastornos de la alimentación, agitación, deambulación, irritabilidad y/o agresividad, gritos, llanto, labilidad emocional, etc.

POSIBLES DESENCADENANTES

Estos trastornos pueden ser desencadenados por diversos factores que deberemos tener en cuenta para evaluarlos y prevenirlos en lo posible:

- *Situación física del enfermo de alzheimer*: posibles enfermedades no detectadas, efectos secundarios de la medicación, deterioros sensoriales no detectados, alucinaciones, ilusiones, dolores, etc.
- *Situación psíquica del enfermo de alzheimer*: nivel de deterioro de las capacidades cognitivas, fobias, ansiedades, depresión, desorientación, percepción de contrariedad a su voluntad, percepción de invasión de su intimidad, cambios en la personalidad, etc.
- *Situación física y psíquica del cuidador*: El estado de salud de la persona que atiende al enfermo va a influir considerablemente en la situación de éste ya que de ello depende la paciencia, el tiempo destinado a las actividades, etc., en resumen, el bienestar del cuidador es garantía de que la atención será correcta y satisfactoria.
- *Variables del contexto*: La rotación domiciliaria del enfermo, la ruptura de rutinas, la aparición de problemas familiares, determinadas actividades percibidas como estresantes (aseo, noche, etc.), el hacinamiento de personas en el domicilio, un ambiente con peligros, ruidoso, mal iluminado y/o mal ventilado, etc. pueden favorecer asimismo la aparición de alteraciones de conducta.

¿CÓMO PODEMOS MANEJAR/PREVENIR LA APARICIÓN DE ESTAS CONDUCTAS?

Como se ha señalado arriba es muy importante formar a los cuidadores (tanto formales como informales) a detectar, evaluar, prevenir y manejar las alteraciones de conducta del enfermo de alzheimer por las consecuencias que conllevan para el cuidador y su familia y para el propio enfermo.

Como recomendaciones generales podríamos destacar la necesidad de:

- Detectar y reducir o eliminar las posibles alteraciones físicas que están afectando al enfermo.
- Valorar si la conducta ha sido puntual o se repite a lo largo de varios días o varias veces durante el mismo día.
- Aprender a evaluar los antecedentes a la aparición de la conducta, la conducta en sí y las consecuencias de la misma. Se trata de hacer un análisis de la conducta para detectar posibles causas y prevenirlas, para identificar la conducta concreta que muestra y para ver las reacciones que se dan por si pudiéramos estar reforzando su aparición o mantenimiento.
- Aprender a valorar si se trata de un trastorno de conducta o simplemente nosotros la percibimos como tal. No debemos olvidar que, en la situación de protección y cuidado, muchas veces obligamos a hacer o no hacer cosas al enfermo que contrarían su voluntad y es legítimo y perfectamente normal que el enfermo se enfade y lo manifieste como se lo permitan sus capacidades mantenidas. Debemos tener en cuenta siempre que el enfermo no se guía por nuestra lógica y que en estadios avanzados no va tener conciencia de su enfermedad.
- Un último aspecto general a analizar es si debemos intervenir ante la conducta o es preferible dejar que se extinga por sí sola. En ocasiones hacemos negativas y/o mantenemos discusiones intrascendentes con el enfermo que sólo van a llevar a provocar la aparición y mantenimiento del trastorno, incrementando la ansiedad del enfermo ya que su deterioro cognitivo le va a impedir explicarse correctamente. Evidentemente este aspecto sólo será evaluable en conductas que NO conlleven peligro o que NO sean socialmente correctas (por ejemplo si el enfermo está cerca de una ventana abierta o si se quiere desnudar en la calle).

Además de los aspectos comentados arriba podemos intervenir, más concretamente, sobre otros factores:

DEL ENFERMO

- Deberemos favorecer el establecimiento y mantenimiento de rutinas, ya que de esa manera no crearemos desorientación y por tanto, la aparición de ansiedad y los trastornos de conducta.
- Hacerle partícipe de las decisiones relacionadas con aspectos de su vida cotidiana y anticiparle las situaciones (por ejemplo: “¿prefieres el jersey

azul o el granate?”, “es la hora de comer, vamos al comedor?”, “quieres dar un paseo?” etc.)

- Flexibilizar los horarios y las actividades todo lo posible. Debemos dedicar los tiempos necesarios para no caer en precipitaciones y dar el ritmo adecuado para que el enfermo esté a gusto en la actividad determinada.

Tampoco debemos ser estrictos e insistir sobre actividades por horario, por ejemplo, si por la mañana no quiere ducharse, no le obliguemos y busquemos otro momento, o retrasemos la hora.

Este aspecto es especialmente complicado en situaciones de limitación horaria (por ejemplo horarios de autobuses para ir a centros de día, horarios de las auxiliares de ayuda domiciliaria, horarios de entrada al trabajo, horarios de desayuno en grandes centros residenciales, etc.). El “tener prisa” nos crea ansiedad a los cuidadores y evidentemente se lo transmitimos al enfermo, por lo que pueden surgir trastornos de conducta que nos impidan continuar con la actividad.

Estas situaciones deben ser especialmente cuidadas para que no se conviertan en fuertes estresores de los cuidadores.

- NO debemos dejar sin actividad al enfermo durante prolongados espacios de tiempo. Es habitual, cuando el enfermo es atendido exclusivamente en el domicilio, que pase largos tiempos delante del televisor u oyendo la radio. Estas situaciones provocan su desorientación temporal (se pierden referencias horarias) y además provocan que llegada la noche, el enfermo no esté cansado y por tanto no duerma (apareciendo el trastorno del sueño).
- Debemos empatizar con el enfermo y entender su contrariedad cuando le imponemos una actividad que no quiere realizar o le impedimos llevar a cabo algo que quiere hacer. No olvidemos que el enfermo come, sale, se ducha, se asea, se viste, etc. cuando nosotros lo decimos. Imponemos continuamente actividades y decisiones que él no va a compartir ni comprender, y que en muchos casos no va a poder argumentar. Por tanto hemos de entender enfados y reacciones agresivas poniéndonos en su lugar.
- Emplear la Teoría de la Validación, evitando llevarle la contraria cuando no es necesario hacerlo. Es algo común a todos el querer llevar razón, más cuando sabemos que la tenemos. En muchas ocasiones el enfermo va a defender de manera contundente afirmaciones incorrectas, como por ejemplo decir que es un día de la semana cuando es otro, que ya ha comido cuando no lo ha hecho, que ha recibido una visita que no

ha existido, etc. Estas afirmaciones son fruto de su desorientación temporo-espacial, de las agnosias, etc. Y el enfermo las percibe como realidades indiscutibles. En estos casos va a ser imposible razonar y explicar la diferencia y sólo conseguimos contrariarle, por lo que debemos validar su argumento y dejar para otro momento la aclaración.

- Debemos distraer su atención cuando se obsesiona con una idea que le provoca malestar o una conducta potencialmente peligrosa o disruptiva. Si el enfermo está obsesionado con que tiene que ir a trabajar, con que ha perdido algo, con que ha fallecido alguien muy importante, etc., deberemos tranquilizarle, no tratar de argumentar lo contrario y tratar de desviar su atención hacia otra actividad que le guste y motive o requiera de su atención. Un ejemplo útil puede ser cuando el enfermo se empeña en no ducharse y se defiende y golpea al cuidador para que le deje tranquilo, algo útil en estos momentos es darle un vaso de agua o unos botes de gel para que se centre en no derramarlos y por tanto cese su condición de agresión.

DEL CUIDADOR

Ya hemos visto cómo la situación del cuidador puede afectar al cuidado que provee al enfermo y a su sobrecarga. Por tanto, deberemos tener en cuenta los siguientes factores:

- Debemos autoevaluarnos de manera sincera y continua para detectar situaciones de sobrecarga física o emocional que nos puedan llevar a tratar mal al enfermo y por ello, sentirnos culpables. La mejor opción es prevenir estas situaciones mediante la solicitud de apoyo formal o informal y planificando tiempos de descanso (programas de respiro).
- Si no somos capaces de asumir el rol de cuidadores porque nos hemos visto obligados, porque nuestras relaciones anteriores han sido negativas, por motivos de salud física o emocional, etc. debemos evitar la atención directa, porque de nuevo nos creará estrés y por tanto mala atención al enfermo.
- Cuando los trastornos de conducta del enfermo nos dan miedo o nos resultan amenazantes, debemos evitar intervenir salvo situaciones de peligro. Por tanto debemos prevenir largos tiempos de atención a solas o prever el apoyo de un tercero cuando aparezcan.
- NO debemos sentirnos culpables ni culpabilizar al enfermo por los trastornos de conducta.

- Debemos proponernos objetivos sencillos, no es bueno exigir al enfermo actividades que no puede realizar ya que incrementaremos su ansiedad y reduciremos su autoestima.
- NO debemos obligar al enfermo a realizar actividades cuando su negativa es rotunda.

DEL AMBIENTE

También hemos visto cómo las variables del ambiente pueden afectar a la aparición de trastornos de conducta. Por tanto debemos controlar algunos factores importantes:

- Crear un ambiente agradable y personalizado ya que ayudará al enfermo a orientarse en el espacio.
- Evitar visitas numerosas y situaciones estresantes (discusiones, peleas, grandes reuniones: bodas, entierros, etc.).
- Favorecer la percepción de control sobre el espacio, eliminando posibles riesgos y dejando “pistas” al enfermo para que pueda deambular tranquilo por los espacios.

En lo referente a eliminar riesgos se recomienda quitar alfombras, dificultar el acceso a objetos de valor, eliminar objetos decorativos que dificulten la deambulación, poner cerraduras en puertas y armarios donde no deba acceder el enfermo, guardar bajo llave cuchillos u objetos punzantes, así como productos tóxicos, etc.

En cuanto a facilitar la orientación del enfermo, se recomienda indicar el camino hacia las estancias de utilización por parte del enfermo: cuarto de baño, su dormitorio, salón, comedor, etc., dejar alguna luz de noche por si el enfermo se levanta, poner calendarios y relojes en lugar visible, etc.

- Proveer de “su espacio” al enfermo, es decir, destinar una habitación para él donde se guarden sus objetos personales y el enfermo se sienta a gusto entre objetos reconocidos que le ofrezcan tranquilidad.
- Cuidar especialmente las situaciones que sabemos son estresantes, la llegada de la noche (síndrome del crepúsculo), la hora de la ducha...
- Es muy recomendable la utilización de música relajante y conocida por el enfermo, así como una iluminación adecuada que le de tranquilidad y control pero que a la vez le relaje.

¿CÓMO PODEMOS TRABAJAR CON EL ENFERMO CON DEMENCIA?

En el caso de las demencias reversibles el tratamiento de estos pacientes será eminentemente médico. Es en el caso de las demencias irreversibles donde debemos hacer un gran esfuerzo por mantener las capacidades del paciente.

Concretamente en la Enfermedad de Alzheimer, así como en otras demencias irreversibles, los tratamientos médicos sólo van a conseguir enlentecer el progreso de la enfermedad y tratar algunos de los síntomas asociados a la misma (delirios o alucinaciones, depresión, trastornos del sueño, estreñimiento, úlceras por presión, etc.)

En estos casos juegan un papel fundamental las llamadas *terapias blandas*, entre las que podemos señalar: estimulación cognitiva, terapia ocupacional, musicoterapia, laborterapia, etc. que van a ayudar a mantener las capacidades del enfermo, así como van a reducir trastornos de conducta y síntomas depresivos y van a elevar su autoestima, porque, no olvidemos que a ellas se asocia también de manera natural el contacto y las relaciones con otras personas.

Es importante destacar que NO se puede trabajar con el paciente como si se tratara de un niño, NO debemos utilizar materiales educativos pensados para niños, porque no van a motivar al enfermo y además en muchos casos no los va a comprender. Es imprescindible entender que su educación y su cultura no ha desarrollado la comprensión de figuras en dos dimensiones, que no han trabajado nunca ni jugado con materiales que hoy se emplean y que, por tanto van a dificultar el trabajo y a provocar el rechazo del enfermo.

Antes de entrar a comentar algunos de los ejercicios más importantes para el trabajo con el enfermo con demencia, es importante tener en cuenta algunas consideraciones importantes:

ACTITUDES QUE ES PRECISO ADOPTAR ANTE EL TRABAJO CON EL ENFERMO CON DEMENCIA

- Respetar aquello que para el enfermo es importante. No queramos imponer aquellos ejercicios y materiales que no gustan al enfermo.
- Demostrar afecto y sentido del humor. Es importante que el enfermo se divierta y nosotros con él. Proveyendo un clima de confianza y bienestar.
- Tener paciencia. Dejarle hacer las cosas por sí mismos aunque tarden más tiempo.

- Sentir empatía y entender sus emociones ante la actividad o ante el momento, en especial, cuando no consiguen hacer aquello que siempre han hecho.
- No regañarles ni avergonzarles delante de terceros porque no sepan desarrollar la actividad o no quieran hacerlo.
- Ser flexibles y programar objetivos en función de la situación concreta del enfermo.

PAUTAS PARA FACILITAR LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO DE ALZHEIMER

Entre las capacidades que se ven afectadas por el progreso de la enfermedad se encuentra el lenguaje. En todo contacto con el paciente, más si queremos trabajar con él, va a ser fundamental cuidar la comunicación que utilizamos y adaptarla al estadio evolutivo de la enfermedad.

Especialmente relevante será atender a la capacidad auditiva del paciente, haciéndose imprescindible revisarla en el momento de diagnóstico de la enfermedad, aunque la revisemos posteriormente, porque hay que tomar las medidas oportunas mientras el paciente puede colaborar en las pruebas necesarias.

Una vez garantizada la audición por parte del enfermo, debemos emplear las siguientes pautas para hacernos comprender por él:

- Utilizar frases cortas y simples. Los mensajes deben ser claros e inequívocos.
- Repetir todas las veces que sea necesario.
- Evitar ruidos o distracciones que puedan interferir en la comunicación o restar capacidad de atención y concentración sobre el paciente.
- Mantener el ámbito temático.
- Utilizar frecuentemente nombres, ya que los pronombres precisan de mayor empleo de memoria.
- Formular preguntas cerradas, salvo que estemos trabajando la conversación con el paciente.
- Animar a la respuesta, atendiendo y mirando de frente al paciente y ofreciendo feedback.
- Facilitar un clima de buen humor que anime al enfermo a mantener el diálogo.

- Apoyar la comunicación en imágenes u objetos.
- Favorecer la comunicación no verbal, exagerar si es necesario los gestos y la entonación y estar muy atentos a sus manifestaciones no verbales.
- Elevar el tono de voz si percibimos dificultades auditivas.
- Favorecer y mantener siempre el contacto ocular y la proximidad física.

¿CÓMO ESTIMULAR FUNCIONAL Y COGNITIVAMENTE AL ENFERMO?

Antes de ver cuáles son las áreas más importantes para estimular al enfermo, también es preciso tener en cuenta aspectos generales de toda intervención, que deberemos sumar a las pautas que mejoran la comunicación y a la actitud que es preciso adoptar:

- Utilización de materiales adecuados. Ya hemos comentado las dificultades de la utilización de material educativo diseñado para niños. En toda intervención va a ser fundamental el uso de materiales adaptados a la edad, a los gustos, a las habilidades y al estadio evolutivo del enfermo. Cuanto más cotidianos y conocidos sean los materiales mejor, por ej., es preferible utilizar fotos reales de la propia familia o de la propia casa o pueblo que fichas, es mejor utilizar objetos reales del ambiente que imágenes, etc.
- Disponer del tiempo necesario y el espacio adecuado. Debemos huir de prisas y precipitaciones que creen ansiedad al enfermo o a la persona que está trabajando con él. Su ritmo va a ser lento y su iniciativa muy escasa, por lo que debemos dejarles el tiempo que precisen. Además debemos huir de espacios ruidosos o donde existan distractores que reduzcan la concentración y atención del paciente.
- No crear ansiedad. Debemos adaptar muy bien el ejercicio que pedimos al enfermo, porque si le solicitamos algo que se encuentra por encima de sus posibilidades vamos a crearle ansiedad y reduciremos su autoestima. Por ello hemos de evaluar muy bien aquello que puede hacer. Ahora bien, esto no significa que no debemos hacerle esforzarse, al contrario, debemos trabajar siempre sobre sus capacidades, nunca por debajo de ellas porque no impediremos que las pierdan. Sólo emplearemos actividades fáciles para el enfermo para reforzarle cuando presenta baja autoestima o no le ha salido algo bien. En estos casos, el hacer un nuevo ejercicio con éxito, motiva al paciente a seguir trabajando.
- No sobrecargar. Debemos atender a la fatiga, teniendo en cuenta que son personas mayores y el esfuerzo que les exigimos, debemos programar actividades con tiempos adecuados y no prolongarlo en el tiempo.

- Dejar elegir y tomar decisiones. Para motivar y dar control sobre las propias decisiones, será fundamental hacerles partícipes de la elección de actividades que vayamos a realizar o de decisiones sobre las mismas.

ESTIMULAR EL LENGUAJE

Como ya hemos comentado, el lenguaje es una de las capacidades que se va a ver afectada y deteriorada con el progreso de la enfermedad. Siendo la comunicación tan importante para el desarrollo y la vida diaria de todas las personas, es importante trabajarla para mantener el mayor tiempo posible este vínculo con el enfermo.

Debemos trabajar:

1. El lenguaje ORAL, a través de estimular la conversación-narración, la descripción-narración, la repetición, el reconocimiento-denominación, el vocabulario, la comprensión verbal y el lenguaje automático.
2. Lectura. Si nuestro paciente sabe leer, es fundamental que continuemos dándole textos (con un grado de dificultad adecuado) y trabajar con él tanto la lectura automática como la comprensión del texto.
- 3 Escritura. De nuevo, si nuestro paciente sabe escribir, es importante trabajar tanto la escritura creativa (que escriba cartas, diarios, reflexiones, etc.) como el dictado.

ESTIMULAR LA PRAXIS

Entre los síntomas descritos arriba, vemos que la psicomotricidad de nuestro paciente también va a ser dañada con la evolución de la enfermedad. En este sentido, y de nuevo, con el objeto de mantener la capacidad el mayor tiempo posible hemos de trabajarla. Además esta capacidad va a estar vinculada a la comunicación que el paciente pueda desarrollar, ya que los gestos son un factor fundamental de ella. Por tanto, deberemos trabajar:

1. Praxia ideomotora, a través de la imitación de gestos.
2. Praxia constructiva, centrada en la psicomotricidad fina, trabajaremos: el dibujo, la escritura, la construcción de objetos, el recortar, la costura o el punto, etc.
3. Praxia del vestido, entre las actividades de la vida diaria, es importante trabajar con el enfermo la capacidad de vestirse por sí mismo. Podemos

ordenarle la ropa por orden de colocación, simplificar cierres con velcro, darle instrucciones sencillas, eliminar cordones en zapatos, etc.

ESTIMULAR EL RECONOCIMIENTO (Gnosias)

El reconocimiento de objetos, personas, lugares, olores, sabores, etc. está muy vinculado a la memoria. Es fácil que el paciente pierda la capacidad de reconocer o simplemente no sepa denominar aquello que percibe. Por tanto esta función debe ser trabajada ya que con ella estimulamos tanto memoria y lenguaje como el reconocimiento. En este aspecto será fundamental el trabajo de todos los sentidos: gnosias visuales, auditivas, táctiles, olfativas y gustativas.

ESTIMULAR LA MEMORIA

Tal como hemos ido viendo la memoria está vinculada a otras funciones ejecutivas y por tanto va a ser estimulada con ejercicios anteriores. No obstante cabe destacar que existen ejercicios específicos de memoria que se deben trabajar:

1. Memoria inmediata, a través, por ejemplo de la repetición inmediata de palabras, frases, etc. o de mostrar imágenes, retirarlas y preguntar qué había.
2. Memoria reciente, a través, por ejemplo de ejercicios como recordar lo que decía un texto después de un tiempo determinado, memorización de palabras o frases, recuerdo de actividades realizadas recientemente. A este fin, un ejercicio práctico y que además tiene sentido en sí mismo, podría ser la redacción de un diario.
3. Memoria remota. Dentro de esta función hemos de distinguir entre, *memoria episódica (biográfica)* consistente en el recuerdo de acontecimientos de la propia vida para lo que es muy práctico un álbum de fotos familiares, *memoria semántica*, relativa a conocimientos adquiridos a lo largo de la vida, para lo que podemos consultar sobre su trabajo por ejemplo, y *memoria sensoriomotriz*, que estimulará el recuerdo de capacidades motrices adquiridas, por ejemplo la pintura, la costura, etc.

ESTIMULAR LA ORIENTACIÓN

Los problemas de memoria a corto plazo van a provocar la desorientación temporal del enfermo ya que olvidará las referencias de día, mes, hora, esta-

ción del año, etc. Para estimular esta capacidad es importante repasar diariamente el calendario y los horarios habituales, dejar siempre a la vista relojes y trabajar las rutinas, que les van a ayudar a reconocer qué actividad va después.

También es habitual el problema de la desorientación espacial, ya que tienen dificultades en el reconocimiento de espacios, por ello corremos riesgos de que se pierdan o no sepan llegar por ejemplo al baño dentro del domicilio o del centro. Para la prevención de pérdidas, será importante mantener rutinas en los trayectos cuando salimos de casa, ya que si el enfermo sale solo tenderá a ir por los lugares familiares. Asimismo es importante ir tomando referencias: panadería, quiosco, etc. y que los comerciantes conozcan al enfermo. En el domicilio es importante dejar indicaciones que dirijan al enfermo hacia las diferentes estancias y una buena iluminación. Para trabajar esta orientación se pueden utilizar fotos de estancias concretas y lugares, trabajar nombres de pueblos, ciudades, provincias, etc.

ESTIMULAR EL CÁLCULO

De nuevo el deterioro en la memoria, en el razonamiento y en la capacidad para reconocer cosas (agnosia) va a provocar dificultad en el cálculo. En este sentido es importante prever la administración de dinero. Podemos trabajarla a través del reconocimiento de números, de operaciones aritméticas sencillas (sumas, restas, etc.), de hacer contar al enfermo hacia delante y hacia atrás, proponerle problemas de cálculo sencillos, jugar al bingo, etc.

ESTIMULAR LAS FUNCIONES EJECUTIVAS: RAZONAMIENTO, ABSTRACCIÓN, PLANIFICACIÓN, EJECUCIÓN

Este tipo de tareas sólo podrán desarrollarse en los primeros estadios de la enfermedad, ya que posteriormente pueden provocar ansiedad al paciente. Podríamos utilizar problemas y adivinanzas sencillas, la descripción de una actividad concreta (por ejemplo, vamos de picnic, qué necesitamos, cómo hacemos la tortilla, etc.)

ESTIMULAR LA AUTONOMÍA PERSONAL

Es fundamental que el enfermo realice todo aquello que pueda realizar, es decir, si puede vestirse, dejemos que lo haga sólo aunque tardemos más tiempo, si puede poner la mesa, dejemos que lo haga, si puede lavarse los dientes o asearse solo también es importante que lo haga, etc.

Nuestra función en estos casos es supervisar y simplificar la tarea al máximo, pero nunca hacerla por él. Démosle tareas sencillas, desglosando las complejas. Por ejemplo, “lávate las manos” es una orden compleja, si el enfermo no sabe cómo comenzar, debemos ir haciendo indicaciones concretas: abre el grifo, mójate las manos, coge el jabón....

CONCLUSIÓN

La estimulación de todas las capacidades del enfermo es fundamental. Para ello la motivación y el contacto con otras personas debe ser muy cuidadoso. Debemos utilizar actividades que gusten al enfermo y que éste pueda desarrollar, por lo que es muy importante la creatividad de quien trabaje con él y su capacidad para ir simplificando las tareas si la situación del enfermo lo requiere. Si es posible, trabajemos actividades y herramientas cotidianas.

REFLEXIÓN FINAL

Como última reflexión, sirva el siguiente texto. Se trata de un escrito con el que podemos trabajar la actitud del cuidador, con el objeto de positivizarla.

TÚ QUE ME CUIDAS

¿Que ves tú, tú que me cuidas?

Cuando me miras, ¿qué piensas tú?

Una vieja arisca, un poco loca.

La mirada perdida como inexistente.

Que se baba cuando come y nunca contesta.

Quien de manera dócil o no, te deja hacer a tu antojo el baño y sus comidas para ocupar sus largos días grises.

¿Es eso lo que tú piensas? ¿Es eso lo que tú ves?

Soy la última de diez hermanos con un padre y una madre.

Soy una moza de 16 años con alas en los pies que sueña con encontrar pronto a su novio.

Casada recuerdo las promesas que hice este día.

Tengo ahora 25 años y un hijo que me necesita para construir su casa.

Miro el futuro temblando de miedo, pues mis hijos están todos ocupados en cuidar a los suyos. Y pienso en los años y el amor que he conocido.

Yo soy ahora una vieja y la naturaleza es cruel que se divierte en hacer pasar la vejez por locura. Mi cuerpo se va, la gracia y la fuerza me abandonan.

Hay ahora una piedra allí donde antes tuve corazón.

Pero en este viejo pellejo, la moza vive y su corazón se hincha sin descanso.

Me acuerdo de mis alegrías y de mis penas y de nuevo siento mi vida y amo.

Vuelvo a pensar en los años pasados demasiado cortos y pasados demasiado rápidamente. Y acepto esta realidad implacable que nada puede durar.

Entonces abre los ojos, tu que me cuidas, y mira. No la vieja arisca.

Mira mejor, tú me verás.

(Anónimo. Publicado en Boletín de Cáritas de Ginebra).

BIBLIOGRAFÍA

- PEÑA-CASANOVA, J. (1999): *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa. Colección Activemos la mente.
- PEÑA-CASANOVA, J. (1999): *Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la Enfermedad de Alzheimer. Definición, descripción, guías de intervención y consejos*. Barcelona: Fundación La Caixa. Colección Activemos la mente.
- PEÑA-CASANOVA, J. (1999): *Intervención cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales*. Barcelona: Fundación La Caixa. Colección Activemos la mente.
- ; *Medlineplus. Enciclopedia Médica*. Librería Nacional de Medicina de U.S. e Instituto nacional de la Salud (U.S.).
- TÁRRAGA, L., BOADA, M., MORERA, A., DOMÉNECH, S. y LLORENTE, A. (1999): *Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer*. Barcelona: Fundación ACE. Glosa ediciones.