

Alzheimer

La memoria está en los besos



Mercè Boada Rovira

EDICIONES MAYO

Lluís Tárraga Mestre

Alzheimer

La memoria está en los besos

Alzheimer

La memoria está en los besos

Mercè Boada Rovira

Lluís Tàrraga Mestre

©2002 Mercé Boada Rovira, Lluís Tàrraga Mestre
©2002 Ediciones Mayo, S.A.
Muntaner 374, 08006 Barcelona
edmayo@edicionesmayo.es

Segre 29, 1^{er} piso. 28002 Madrid
mayomad@edicionesmayo.es

www.edicionesmayo.es

ISBN: 84-89.980-71-3

Depósito Legal: B-
Diseño y maquetación: Emili Sagóls
Fotocomposició: M4
Impresión: xxxx
Impreso en España/Printed in Spain

Con la colaboración de JANSSEN-CILAG
www.janssen-cilag.es

Reservados todos los derechos.

No se puede reproducir ninguna parte de esta publicación ni almacenarla en cualquier sistema recuperable, ni transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en disco ni por cualquier otra forma de transmisión de información sin la previa autorización por escrito de los titulares del Copyright.

Agradecimientos

A mi abuela Mercè, por haberme contado tantas historias de las islas *«Pastanagals»*.

A mi padre y su entrañable *«Sardineta»*.

A mi madre, por contarme cuentos y dejarme ser cuentista.

A Edgar, por los cuentos que no le conté.

A Joan Manuel Serrat, por cantar los cuentos de nuestras vidas.

*... Y a todos los que saben que andan metidos en **mi cuento** y se han vuelto **cuentistas**.*



La cuestión no es vivir como se quiere, sino querer lo que se vive



Me gustaría, en muy pocas palabras, contarles a ustedes una pequeña parte de muchas historias, de historias cotidianas de personajes que están a la vuelta de la esquina, que viven en el piso de arriba o en el de abajo. Maestros, tenderos, comerciantes y comerciales; artistas, albañiles, estilistas, diseñadores, pintores, taxistas, transportistas, arquitectos, físicos, ingenieros, médicos, escritores, mecánicos, gente normal... como cualquiera de nosotros. Todas sus historias tienen algo en común, todas comparten algo.

... Todos tienen Alzheimer.



Son historias preciosas, son pequeñas grandes historias de amor, narradas día a día, entre plato y plato, de madrugada y al anochecer. Son historias de amistad, de silencios, de miradas intensas en busca de una razón. Son historias repetidas, de preguntas, incertidumbres, desconocimiento y miedo. Miedo a no saber qué pasará. Miedo a no saber qué hacer ni qué decir. Miedo a no hacer bien las cosas. Son la enciclopedia misma de la vida, repleta de los sentimientos más dispares que podamos imaginar: comedidos, mudos, revueltos, amalgamados, a punto de estallar y hacerse añicos. Son historias de aprendizaje, cancioneros populares, cuentos de pucheros y cacerolas, cuentos de solemnes atardeceres. Son historias de personajes despistados, olvidadizos, que lo sabían todo y ahora saben menos, que se han perdido en medio de tanto trajín, que «no tienen cabeza», pero sí corazón. Historias entre bastidores, disimuladas, en voz baja, escurridizas, de intriga, que encuentran en el médico la razón de ser contadas, buscando cómo arreglar tan gran apagón de ideas.

Cuentos donde siempre hay un ratoncito Pérez que deja algo debajo de la almohada, o un duendecillo juguetón y travieso que los encuentra por allí, de paseo, y los lleva a casa.

¡Qué más da el final de la historia! Lo que importa es escucharla de nuevo, con versión adaptada de los años veinte, treinta o cuarenta, en blanco y negro o coloreada.

Lo importante de cada historia es vivirla, lo maravilloso es amarla como es hoy y no como fue escrita.

Perder la cabeza es una cuestión que nos horroriza, una pesadilla que nos despierta a medianoche. Todo, menos perder la cabeza. Entrar en el laberinto de la sinrazón y el olvido es más que estar en el infinito sin señalizaciones de tráfico, largo camino que no puede hacerse nunca en solitario.



Mi interés y el de los profesionales de la Fundació ACE es el de acompañarles en esta historia. Los enfermos nos han enseñado mucho de su enfermedad, más de lo que cabía esperar al empezar a dedicarnos al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. A veces, su lucidez es abrumadora, sus silencios ensordecedores y el lenguaje de su mirada la mejor de las sonrisas. Están allí como siempre, viviendo un presente continuado.

Ahora ya podemos viajar con ustedes, hemos hecho este trayecto muchas veces y durante años, y creemos conocerlo bien. Les podemos indicar el mejor camino, el camino más corto, describir de antemano el paisaje, para que lo reconozcan tan sólo al llegar, recomendarles el mejor equipaje, el más cómodo y ligero de peso, reservarles un buen hostel donde parar, descansar, comer y dormir.

En medio de tantas historias aún no les he contado la mía. No les he explicado lo mejor que me ha sucedido como médico. Me he enamorado de los cuentistas. Se me pasa el tiempo escuchándoles, me encandilo con sus historias. Me apasionan, porque no están escritas en los libros de texto y nunca se escribirán.

*Con el tiempo he aprendido que la cuestión
no es vivir como se quiere, sino querer lo que se vive.
... Simplemente, Alzheimer.*



1

El cerebro envejece, pero...

¡La arruga es bella!



Con la edad, el cerebro envejece. El sistema nervioso sufre múltiples cambios que afectan a todos los niveles funcionales en mayor o menor grado. En cinemascopio, el cerebro se arruga, al microscopio el cerebro se desforesta. Existe una pérdida en el número de neuronas y la red de intercomunicación se desgasta, se empobrece y queda fuera de uso y

cobertura, pero sigue conectada. El cambio más significativo es que el cerebro se enlentece, hecho que se objetiva en la actividad motora y en la capacidad y respuesta sensorial. El sueño se altera, la capacidad memorística disminuye y las capacidades cognitivas se reducen.

El cambio no es global, sino específico; no es súbito, sino pausado y progresivo, y no es igual para todos.

Unos envejecen jóvenes; otros, viejos, tienen la frescura de una juventud vital, creativa. Hay viejos jóvenes y jóvenes viejos. Viejos ricos y viejos avaros. Viejos miopes y viejos galácticos. Viejos enamoradamente locos y viejos sin amor. Viejos lúcidos y viejos dementes.

Pienso, luego existo, como promulgó Descartes. Conecto, luego existo, como sabemos ahora. La persona anciana se da cuenta de que no tiene la misma agilidad mental y rapidez de antes, pero continúa siendo ella misma, es autónoma, controla su experiencia, expresa sus vivencias, mantiene el genio y figura que le han sido y le son propios.



Sin embargo, la persona con demencia ya no es la misma, los cambios que se producen en su cerebro son mucho más agresivos que en el envejecimiento normal. Las funciones intelectuales se deterioran y su forma de ser cambia. Se altera su capacidad para programar, decidir y resolver, se aturulla y desconcierta. Su lenguaje se torna escaso, parco, menos fluido. A menudo es difícil hacerse entender y entender a los demás. Se pierde el hilo de una conversación, de una noticia; el argumento de un artículo o una novela se vuelve confuso y al instante deja de tener interés. Se pierden parte de los recuerdos o toda la memoria. Se escapa la resta y después la suma. Se escribe poco y mal. Uno pierde la noción del tiempo, se olvida del día, del mes, de dónde está y de quién es.

La característica que mejor diferencia al anciano sano de la persona con demencia es su conciencia de la realidad, el darse cuenta de los cambios y las limitaciones que van apareciendo y adaptarse a la nueva situación.



2

*La enfermedad de Alzheimer:
del olvido benigno a la pérdida del yo*

De vez en cuando la vida nos gasta una broma...



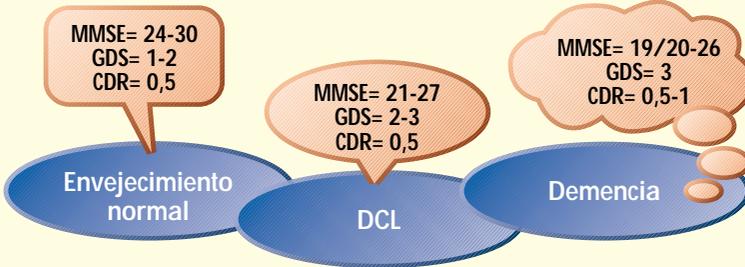
Cuando hablamos de demencia nos referimos a aquella situación, fuera de la normalidad, que se caracteriza por la disminución global de las funciones cognitivas, y cuya consecuencia inmediata es la de interferir en las actividades habituales de la persona.

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente a partir de los 80 años, aunque puede presentarse en personas más jóvenes, en edades comprendidas entre los 65 y 75 años, y excepcionalmente en edades que rondan los 50. Se la considera una demencia neurodegenerativa primaria, actualmente irreversible y progresiva, cuyo origen es conocido, pero no en toda su totalidad, lo que hace que sea una de las enfermedades más investigadas a escala mundial.

Clínicamente, se inicia con la presencia de síntomas imperceptibles, tan discretos que no se les presta atención y, con el tiempo, de forma



Escalas cognitivas y clínico-evolutivas que permiten objetivar los déficit en cada una de las situaciones (envejecimiento normal, deterioro cognitivo leve [DCL] y demencia)



MMSE: Minimental State Examination, Folstein et al, 1975; GDS: Global Deterioration Scale, Reisberg et al, 1982; CDR: Clinical Dementia Rating, Hughes et al, 1982.

Fuente: M. Boada

silenciosa y progresiva, de repente da la cara llenando todo el escenario de nuestras vidas. La «casi normalidad» de su existencia dificulta su detección cuando se presenta y por tanto también su diagnóstico precoz. La importancia del diagnóstico en esta fase es la constatación clínica del déficit y la intervención farmacológica en las fases iniciales, modificando el curso de la enfermedad y favoreciendo en gran manera que la persona mantenga la autonomía durante el mayor tiempo posible, siendo una carga más llevadera para todo el núcleo cuidador. El tratamiento con anticolinesterásicos de forma precoz ha cambiado el futuro del Alzheimer, considerándose un tratamiento incuestionable.

Etapas clínico-evolutivas de la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes etapas, caracterizadas cada una de ellas por un progresivo empeoramiento de la sintomatología. Podemos dividir todo el proceso de la enfermedad en tres grandes estadios: uno, inicial, con una sintomatología ligera o leve; un estadio intermedio, con síntomas de gravedad moderada y moderadamente grave, y un estadio grave avanzado y terminal.

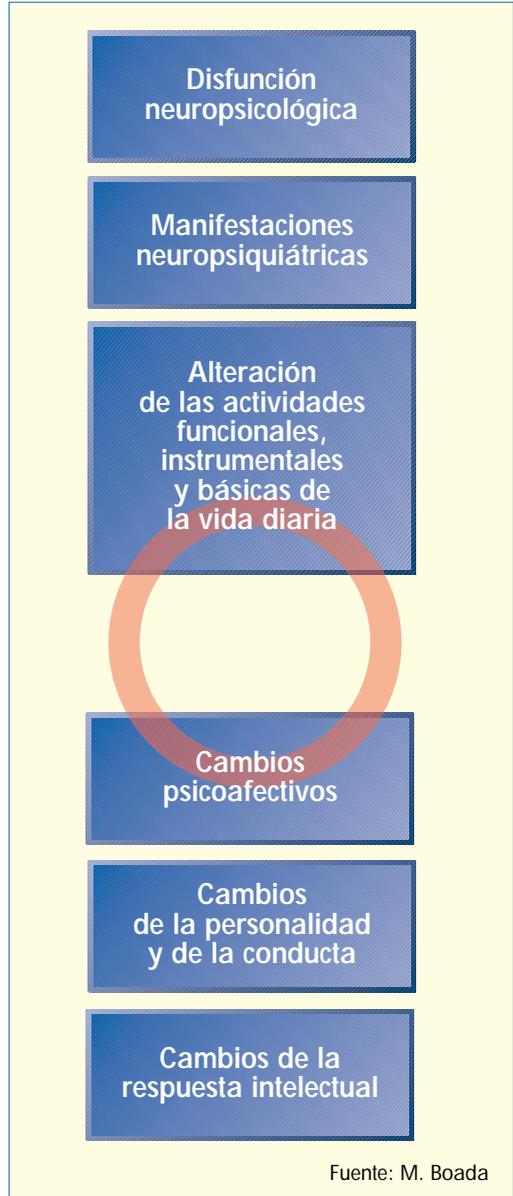


Para relacionar los síntomas con el grado de demencia se utilizan unas escalas clínico-evolutivas que sitúan la enfermedad en un punto determinado. Una de las más conocidas y útiles, tanto en la práctica médica como en la investigación, es la Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, 1982), que clasifica la enfermedad en siete niveles evolutivos, según la clínica que presenten.

Detección precoz de los síntomas

A partir de la información y conocimiento que nos ofrece la escala GDS, vamos a describir paso a paso los síntomas más relevantes que nos conducirán al diagnóstico de una demencia.

Antes hay que destacar, para no caer en errores desde un principio, *«que cada uno es cada cual» como dice Joan Manuel Serrat*. Que no hay dos iguales y que cada enfermo es distinto.



No todos los pacientes evolucionan siguiendo un mismo patrón, ni viven de igual manera la enfermedad. No todas las familias ni los cuidadores responden de igual manera ante una situación. Personalidad, historia de vida del enfermo y entorno familiar serán factores decisivos que influirán directamente en el curso y comportamiento de la demencia.

Los primeros síntomas suelen pasar desapercibidos y, cuando son significativos para la familia, suelen tener dos o más años de evolución. A menudo, su presentación es tan sutil que se confunde con los trastornos relacionados con la edad o con un estado depresivo, con falta de iniciativa, aburrimiento, hastío, aislamiento, ya que a la edad se le suman más las situaciones de pérdidas que de ganancias y es difícil adaptarse a situaciones de carencia afectiva, pérdida de amigos, cambio de papel social o de situación económica.

Para llegar al diagnóstico de demencia, el médico especialista necesita que la familia, los amigos, el propio paciente le expliquen qué es lo que les llama la atención y les pone en alerta.

Cambios de actitud, de comportamiento, desenvoltura y capacidad para resolver situaciones cotidianas y bien conocidas, olvidos notorios como citas médicas, reuniones, comidas familiares, confusiones de fechas, recetas de cocina, cualquier situación o actividad que difiera respecto a como lo hubiera hecho tiempo atrás. La historia clínica, el relato, es la mejor herramienta para realizar el diagnóstico médico.

Los síntomas más comunes que caracterizan la enfermedad son las alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, la pérdida de memoria, las dificultades de orientación, los problemas de lenguaje, las alteraciones prácticas y gnósticas. Analicemos uno a uno estos síntomas para conocer cómo van apareciendo y ayudar a detectarlos.



Alteraciones del estado de ánimo y de la conducta

El paciente suele estar más irritable y susceptible con todos, sobre todo con la persona más próxima. Se muestra desconfiado, inseguro e indeciso. Manifiesta síntomas depresivos, como tristeza, ideas de inutilidad o aislamiento social, que puede expresar como malestar físico, cansancio y apatía.

- Se muestra incómodo e irritable ante situaciones de relación social, salidas en grupo, reuniones de amigos o fiestas familiares, y tiende al aislamiento reduciendo su círculo social.
- Culpabiliza a la persona más próxima de todos sus contratiempos.
- Considera que siempre lo fiscalizan y lo controlan sin razón ni motivo.
- Se puede mostrar más desinhibido, con conductas a veces un tanto infantiles.
- Disminuye su iniciativa e interés por las aficiones habituales.
- Muestra un comportamiento más rígido e inflexible, lo que dificulta la convivencia.
- Puede tener cambios de humor repentinos, no explicables.

«¡No tiene la misma chispa de antes! Está apagado. A veces está quisquilloso y gruñón. Ya no es el que era»

Pérdida de memoria

La memoria es el sistema cognitivo que nos permite aprender, guardar y recuperar episodios de nuestra vida, acontecimientos, hechos, habilidades personales y conocimiento. No existe una sola memoria, sino varias memorias que, clínicamente, podemos diferenciar entre sí:



- *Memoria inmediata: de capacidad y duración temporal limitada.*
- *Memoria reciente: nos permite retener información nueva y construir nuevos recuerdos.*
- *Memoria remota: configurada por todas nuestras experiencias. En ella podemos distinguir la memoria episódica (autobiográfica), la memoria semántica (sobre los conocimientos adquiridos) y la memoria de las habilidades sensorio-motoras (ir en bicicleta, nadar, planchar, coser, cocinar, conducir, etc.).*

La persona con enfermedad de Alzheimer sufre cambios en su capacidad amnésica. Empieza a tener olvidos en cuanto a hechos recientes. Olvida lo que acaba de suceder y, en cambio, es capaz de recordar con precisión detalles de su vida pasada.

«¿Cómo es posible que te acuerdes de cuando eras joven y de ahora nada?»

- Siempre saca los mismos temas. Cada dos minutos pregunta lo mismo.
- Va a comprar y olvida cosas, o compra aquellas que no necesita.
- Se olvida de fechas y citas señaladas, compromisos sociales, direcciones y teléfonos familiares, nombres de amigos y conocidos, etc.
- No encuentra documentos, objetos de valor o utensilios de uso diario que él mismo ha guardado, generalmente, en sitios poco habituales.
- Tiene problemas en el manejo de los electrodomésticos comunes (lavadora, lavavajillas, mando de la televisión y vídeo, calentador de gas, calefacción, programación de la alarma, microondas) o del ordenador.
- No recuerda partes importantes de conversaciones recientes.

- Olvida o confunde ingredientes cuando cocina; simplifica los menús diarios, que se hacen reiterativos.
- Omite encargos o recomendaciones total o parcialmente.
- Comete errores con el dinero (no controla los cambios en la compra, las gestiones bancarias, gasta más de lo ordinario, etc.).
- Tiene grandes dificultades para aprendizajes complejos.
- Pregunta reiteradamente lo que ha de hacer y repite lo que ha hecho.

Dificultades en la orientación

La orientación en tiempo, espacio y persona es el conocimiento que tiene el individuo de su entorno. Es un concepto heterogéneo que relaciona varias capacidades cognitivas, como la atención, la vigilancia, la memoria reciente, el conocimiento autobiográfico y la proyección en el futuro.

«¿Qué día es hoy? Pues no lo sé, no me fijo en el calendario. No lo sé, porque no leo el periódico. Me lo dice mi mujer. Como no tengo nada que hacer, no me fijo en el día»

La persona que padece Alzheimer empieza a presentar una leve desorientación en el tiempo, y más tarde en el espacio, sobre todo en lugares no habituales. En un principio, se considera que no atiende y no se fija. Carece de importancia el hecho de que no sepa el día del mes o de la semana, puede ser un despiste tonto. Pero si estos

olvidos se mantienen en el tiempo y van perdiéndose más fechas –la fecha de nacimiento, la edad de los hijos y así sucesivamente–, la desorientación temporal y espacial convertirán en dependiente al enfermo.



- Puede tener problemas en los transportes públicos o en la conducción del coche (se desorienta y se pierde con facilidad en rutas no habituales o en cambios de señalización, disminuye su habilidad y rapidez de respuesta ante imprevistos).
- Puede confundir el día de la semana, el mes o la estación del año.
- Le cuesta interpretar la hora en el reloj.
- Se le hace difícil orientarse fuera de su entorno habitual, por lo que fácilmente se pierde.

Problemas con el lenguaje

El lenguaje es la función humana que permite la comunicación entre individuos. Las personas aprenden a hablar, es decir, a producir palabras, mediante un sistema o código de signos interpretables para ellos y que se adquiere mediante un aprendizaje particularmente largo. El lenguaje posee un aspecto biológico, otro individual y otro social.

Existen alteraciones en la expresión del lenguaje oral (afasia) o del lenguaje escrito (alexia o agrafía). En la enfermedad de Alzheimer, el lenguaje se va deteriorando progresivamente. El paciente empieza por expresarse mediante frases más cortas y más simples, con un vocabulario más pobre, como si utilizara un reducido diccionario de bolsillo y tuviera dificultad para encontrar una palabra concreta, alteración que se conoce por anomia. Además, presenta problemas en la construcción gramatical y en la comprensión del lenguaje, tanto oral como escrito, que deja de utilizar espontáneamente.

«No me sale la palabra; bueno, tú ya me entiendes... eso para leer, ...dame eso ...las gafas, el monedero, el talonario, las llaves...»



- Tiene dificultad para seguir el hilo conductor de un programa televisivo, de una conversación con varios interlocutores, o la lectura de un libro o de un artículo del periódico.
- Tiene problemas en encontrar la palabra adecuada para definir algo.
- Confunde una palabra con otra.
- Articula frases cortas y mezcla ideas fuera de contexto.
- Si explicamos un relato largo o complejo, puede no comprenderlo bien y cambiar su contenido o finalidad.

Alteraciones práxicas

Las praxias se relacionan con los gestos y la construcción, la ejecución del movimiento y el comportamiento.

La afectación de las praxias se caracteriza por la alteración del control voluntario de los movimientos intencionales, de lo que uno quiere hacer. En la enfermedad de Alzheimer

se observan diferentes grados de apraxia según el estadio evolutivo en que se encuentre la enfermedad.

En la fase inicial se alteran las capacidades constructivas, lo que supone una simplificación de las tareas motoras complejas, como hacer bricolaje, macramé, realizar o copiar un patrón de costura, copiar un dibujo, recortar. En estadios más avanzados aparecen las apraxias gestuales, donde la dificultad está en imitar gestos

«¡Las máquinas de hoy en día no están hechas para mí. Antes lo arreglaba todo..., ahora no doy con el enchufe!»

«¡Qué enredo con el nudo de la corbata!»



simbólicos, perder la mímica de cómo afeitarse, peinarse, doblar una carta y meterla en un sobre, o bien manipular objetos comunes y realizar actividades cotidianas como equivocarse en el vestirse, en la secuencia de hacer la cama o poner la mesa. En los estadios moderadamente graves y graves la persona no sabe vestirse ni desnudarse, ni realizar su higiene personal y tampoco utiliza los cubiertos para comer ni sabe usar el vaso.

Dificultades en el reconocimiento de objetos y personas

La función cognitiva que permite percibir y reconocer la forma y las características físicas de las personas y objetos de nuestro entorno se denomina función gnósica. La disfunción se denomina agnosia y consiste en la alteración

del reconocimiento del mundo que nos rodea, ya sea por entrada visual, auditiva, táctil, olfativa, o del reconocimiento del esquema corporal, sin que los sentidos de la vista, la audición o la sensibilidad táctil estén maltrechos.

*«¿Qué es esto?
¿Quién eres tú?
¿Ésta no es mi casa, tú no eres mi hija, eres la otra!»*

*«Al coser no me queda como antes.
No hago punto.
No puedo con la sisa»*

Al inicio puede aparecer una dificultad en el reconocimiento de estímulos visuales complejos y en su organización espacial, como es entender o dibujar un reloj, o confundir la puerta de la nevera con la puerta de la cocina, o el cepillo de los dientes con el peine. No saben que están enfermos, ni entienden lo que les pasa. No reconocen lo que les sucede como síntomas de la



enfermedad. «Son cosas de la edad, a todos mis conocidos les pasa igual... Ya quisieran otros estar como yo». La progresión de la enfermedad los llevará a no reconocer las caras ni a las personas. Se empieza por los vecinos y amigos, para acabar no reconociendo a los parientes próximos,

a los propios nietos, a los hijos o al propio cónyuge. Más tarde, ni siquiera se reconocerán a ellos mismos en una foto

o en el espejo, y se asustarán ante un personaje tan desconocido, o lo confundirán con su padre, mujer, hermanos o hijos, provocando situaciones de desasosiego, intranquilidad, angustia, pánico y agresividad en muchos casos.

*«Yo
estoy muy
bien, como
bien, duermo
y lo hago
todo»*

Síntomas de sospecha de enfermedad de Alzheimer

- Trastornos de memoria para recordar citas, conversaciones, sucesos recientes, ubicación de objetos
- Despistes en lugares no habituales. Posible dificultad en la conducción en lugares con gran densidad de tráfico y en rutas nuevas
- Dificultad en mantener una conversación con varios interlocutores
- Disminución en la habilidad para resolver tareas complejas, laborales o domésticas
- Dificultad para explicar convenientemente situaciones o problemas de difícil resolución, priorizando lo más importante
- Dificultad para realizar tareas que exijan pasos sucesivos y coordinados: el síndrome de la «ventanilla»
- Comportamiento pasivo, ausente, apático, irritable, desconfiado o inadecuado. Respuestas inesperadas
- Todo ello acompañado de trastorno distímico



3

Cómo afrontar la enfermedad

Al mal tiempo... buena cara



Durante todo el proceso de la enfermedad, que puede durar hasta 20 años, casi toda una vida, las estrategias a seguir deberán adaptarse a las necesidades crecientes. Se sugerirán recomendaciones, indicaciones y consejos para cada fase de la enfermedad, de modo que puedan servir de orientación al cuidador y le ayuden a convivir mejor con una persona que, debido a su situación, va perdiendo

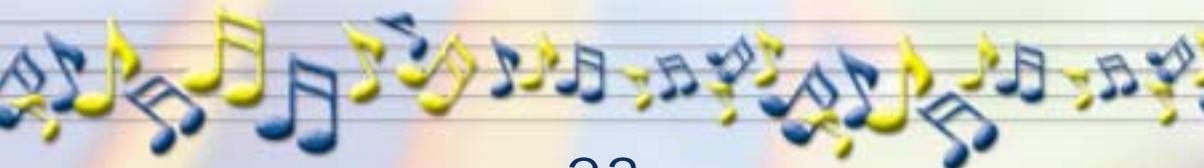
grandes dosis de memoria y muchas cosas más.

«Nunca es triste la verdad..., lo que no tiene es remedio»

Fase inicial-leve

Corresponde al estadio 3 de la escala GDS, es decir, cuando se confirma la enfermedad en una etapa muy temprana.

Las características comunes en esta etapa están presididas por la responsabilidad sanitaria del diagnóstico y tratamiento específico precoz con fármacos anticolinesterásicos y en la capacidad de comunicación de los profesionales con la familia, en saber gestionar el impacto emocional de dar y recibir malas noticias.



La familia, ante la probabilidad de enfrentarse a una enfermedad sin escapatoria posible, recibe un duro golpe con gran impacto emocional. Es dar a conocer una muerte anunciada, a largo plazo. En el momento de dar el diagnóstico se ha de medir exquisitamente la manera de hacerlo, cómo y qué se va a decir y a quién, ya que de todo ello dependerá que se establezca o no una buena relación entre el médico, la familia y el enfermo.

No hay salida y todo es temor y desesperación. Se inicia un proceso asaltado y capitaneado por la duda y la desconfianza hacia el diagnóstico y el profesional que lo ha dictado. «Se ha de confirmar», éste es el primer eslabón de la cadena que se ha de superar. La carrera de obstáculos ha empezado. Se buscan y rebuscan otras opiniones, otros diagnósticos, cualquier alternativa. Uno se pregunta por qué, qué ha pasado, qué ha fallado, por qué a nosotros. No ha «fallado» nada, las cosas son como son y nos visitan en el momento más inoportuno.

Aunque cueste entenderlo, aunque la verdad sea triste..., lo que no tiene es remedio.

Se ha de estar preparado para dar y recibir malas noticias, medirlas a distancia y dormir con ellas. Tomar con ellas café... y aprender a resolver situaciones complejas que tiempo atrás «el otro» resolvía por sí solo.

No existe la fórmula ideal. No hay fórmula justa y a la medida, ni tampoco equivocada. Lo que se necesita es «tiempo de escucha» y «prudencia». Hay que dejar que pregunten, permitirles expresar sus sentimientos, que irán del blanco al negro sin posibilidad de matices, de la ira a la aceptación; que serán ambivalentes en todos los sentidos, hasta conseguir un pacto con uno mismo y con los demás. Se ha de ser flexible para llegar al consenso.



Averiguar lo que el enfermo sabe y lo que quiere saber, averiguar lo que está en condiciones de saber es la clave para dar respuestas. Informar al enfermo y a su familia es un acto médico, pero es un hecho ante todo humano. La grandeza y humanidad de los equipos profesionales que trabajan en las demencias se hace patente cuando, en los momentos más difíciles, se sabe estar al otro lado de la mesa y ponerse en su piel.

La tarea de la verdadera historia ha empezado. Éste será nuestro «cuento».

Mantenerse activo

En este estadio se alteran las actividades complejas e instrumentales de la vida diaria, necesarias para mantener la independencia y las relaciones sociales. Ambas son las que permiten planificar viajes, concertar salidas con los amigos, cuidar nietos quien los tuviere, ir a espectáculos, exposiciones, practicar deporte, mantener aficiones o bien hacer la compra, usar el teléfono, ir al banco, gestionar sus finanzas, manejar dinero de bolsillo, cuidar de la casa, preparar la comida, usar medios de transporte, responsabilizarse de su medicación, etc.

Hay que prestar una muy especial atención a la vida de relación, animando y favoreciendo su mantenimiento.

- Fomentar sus aficiones habituales: actividad física, excursiones, viajes, labores, costura.
- Insistir en la lectura de acuerdo con sus capacidades y preferencias (periódico, revistas, novelas).
- Procurar que siga ejercitando la escritura.
- Realizar pasatiempos que estimulen la atención y concentración (crucigramas, sopas de letras, las ocho diferencias...).
- Responsabilizarle de las compras cotidianas especificadas en una lista, y ayudarle en las compras extraordinarias, como regalos de Navidad, cumpleaños, aniversarios, etc.

Alzheimer. La memoria está en los besos

- Usar medios de transporte en trayectos bien conocidos y rutinarios.
- Procurar que sigan organizando la casa, ayudándoles en aquello que les pueda resultar más difícil.

«A veces se te funden los plomos»

Fase moderada

Corresponde al estadio 4 y parte del 5 de la escala GDS, es decir, cuando las alteraciones cognitivas son muy obvias y no dejan lugar a dudas sobre su diagnóstico.

Las características comunes de esta situación están presididas por la responsabilidad sanitaria respecto al tratamiento específico y sintomático, así como por la gestión de los recursos y servicios, a fin de facilitar la estabilidad clínica y el bienestar del enfermo y la familia.

En esta etapa aparecen las responsabilidades sociales, si entendemos como tales la información sobre cómo garantizar la mejor protección jurídico-legal y la gestión en lo que concierne a salud, calidad de vida y finanzas, que podrá empezar por el documento de voluntades anticipadas y seguir, más adelante, con el proceso de incapacidad legal.

Es un largo periodo donde se debe estar preparado para resolver situaciones complejas, organizar el día a día y mantener rutinas para vivir mucho mejor.

Se vive sin tiempo para descansar, porque los cuidadores deben estar atentos las veinticuatro horas del día supervisando lo que hace, lo que necesita y lo que requiere. Es una etapa de desgaste emocio-



nal y físico. Los sentimientos de los cuidadores son contradictorios: por un lado quieren abarcarlo todo y por otro desearían poder dejar de estar al pie del cañón. Afloran sentimientos de culpa por no hacer determinadas cosas o por hacerlas sin entusiasmo y con cierto mal humor. Por subir el tono de voz, por regañarles, por no poder más.

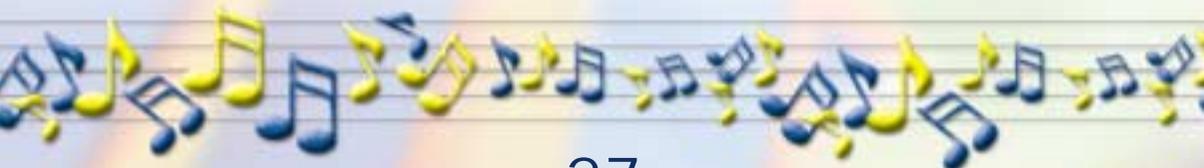
¡Se te funden los plomos!

Todas estas reacciones son normales, pero aun así hay que prestarles la atención debida y poner solución al asunto. En estos casos existen grupos de autoayuda y de terapia familiar directamente indicados para los cuidadores de enfermos con demencia. Otra forma indirecta de descarga para los familiares es la asistencia a centros de día específicos, en los que el objetivo principal de la asistencia y tratamiento es la psicoestimulación, actividad terapéutica que permite el mantenimiento de las funciones intelectuales y de la vida diaria, pero que indirectamente ayudan al cuidador a tomarse un descanso y disponer de tiempo libre para su propio cuidado.

La comunicación con el enfermo se hará difícil, nos hará perder los nervios

Esta dificultad la podemos compensar usando un lenguaje más simplificado y concreto. Debemos usar palabras sencillas y de uso coloquial, frases cortas y concisas, no hacer rodeos ni ir encadenando una idea tras otra, ya que pueden hacer perder el hilo temático de la conversación, hablar de uno en uno y no varias personas a la vez, intentar elegir temas que sean de su interés, en los que pueda participar.

- Dar respuestas y explicaciones muy claras y cortas.
- Hablar lentamente manteniendo el contacto visual.
- Darle todo el tiempo que necesite para pensar y responder.



- Evitar la discusión. La conversación se transformará en un frontón, rebotarán las ideas y no se llegará a nada. Es preferible intentar cambiar de tema, o bien seguirle el hilo, pero sin introducir elementos nuevos que puedan confundirle.
- Utilizar el gesto, la expresión facial y el tono de voz para reforzar el sentido de una frase. Se ha de aprender a ser un buen actor.
- Evitar todos aquellos elementos que dificultan la comunicación, ruidos, interrupciones, «zapping». Un ambiente ruidoso dispersa la atención, crea malestar y dificulta la comprensión del lenguaje.

Una buena organización de la casa nos evitará búsquedas inútiles y pérdidas de tiempo. Una buena gestión financiera nos evitará descapitalizaciones irreparables.

Conviene ir adaptando la casa a las necesidades que aparezcan para mantener el mayor nivel de autonomía del enfermo y la mayor comodidad del cuidador. La adaptación deberá irse haciendo de forma progresiva, ya que todo cambio brusco provoca desorientación. La gestión que nos tomará más tiempo en resolver es que se acepte una ayuda externa para facilitar las tareas domésticas o, en otro sentido, la supervisión de las actividades bancarias.

- Procurar que su armario contenga lo necesario para facilitar la elección de su vestuario.
- Diferenciar con claridad en el ropero las prendas de distinta temporada.
- Simplificar el uso de los electrodomésticos que utilice y evitar el uso de nuevos modelos que desconozca.
- Mantener las cosas de la casa en su sitio habitual. Evitar los cambios.
- Limitar los espacios de poco uso o de difícil acceso para no acrecentar su confusión.



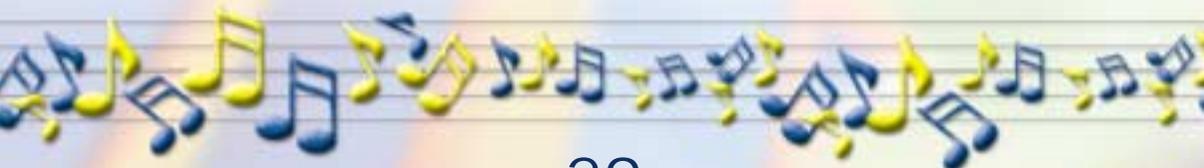
- Disponer de calendarios, listas de teléfonos comunes y reloj de fácil visualización.
- Mantener un horario rutinario para cualquier actividad y hacerlo de forma metódica.
- Intentar supervisar en el baño, perturbando al mínimo su intimidad.
- Supervisar indirectamente y limitar las gestiones financieras, sin herir su autoestima (informar al banco y a los comercios habituales de la situación).
- Gestionar la pensión de gran invalidez, si el paciente no ha llegado todavía a la jubilación.
- Gestionar el grado de disminución del paciente, para que se beneficie de las exenciones fiscales estatales y municipales vigentes.
- Gestionar la incapacitación legal.
- Planificar con tiempo la provisión de recursos y servicios. Si nos planteamos algún recurso de apoyo a medio plazo (centro de día, atención domiciliaria, ingreso en una residencia, etc.) es necesario poner en marcha la solicitud con tiempo suficiente.

«Siempre existe una razón... escondida en cada gesto»

Fase moderadamente grave

Corresponde al estadio 5 de la escala GDS y parte del estadio 6, en el que el paciente es dependiente de una tercera persona que cuide de él y mantenga las actividades básicas de la vida diaria.

Las necesidades más comunes de esta situación radican en el manejo de las alteraciones de la conducta y del estado físico del paciente. Desde el punto de vista social, las ayudas de descarga familiar han de estar pautadas. Debe gestionarse la solicitud de ayuda domiciliaria, centro de día o ingreso residencial asistido.



La comunicación con el enfermo será nuestro gran problema: aprenderemos a leer en los gestos

El lenguaje verbal es pobre y se limita a frases cortas, algunas veces incomprensibles, o a monosílabos. En su lugar, toma protagonismo el lenguaje no verbal, el de los gestos. El enfermo se comunicará con cambios de tono de voz para decirnos que no quiere hacer aquello o que no quiere estar allí. Nos dirá que está furioso con alguien o por algo con una expresión peculiar de su rostro, que deberemos reconocer, con una sonrisa, con una mirada de complicidad. Nuestra actitud corporal, el tono de voz, la expresión facial, los gestos que utilicemos y el contacto físico serán la mejor manera de expresar nuestros sentimientos y transmitirle seguridad.

No obstante, si el paciente mantiene todavía cierta capacidad de comunicación verbal, deberemos estimularlo para que la mantenga.

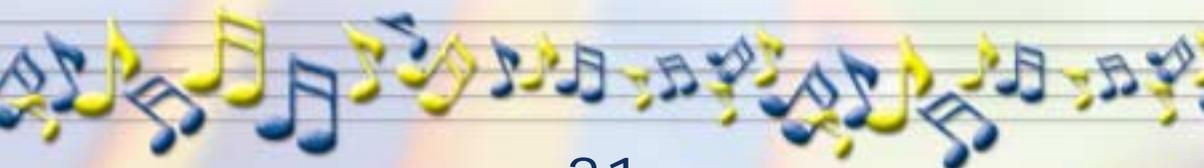
- Intentar que la expresión del rostro transmita exactamente el mensaje que quiera darse.
- No reflejar preocupación, tristeza, enojo o inseguridad en el rostro.
- Usar un tono de voz suave. No gritarle ni hablarle como si no entendiera.
- Habituarle a contarle lo que estamos haciendo para integrarlo en la actividad: «preparamos la comida, pongamos la mesa, etc.». Aunque no le responda, al enfermo le parecerá que está participando en lo nuestro, jugará con nosotros en el mismo juego.
- Hacerle partícipe de las conversaciones familiares, aunque su capacidad de comprensión sea limitada, intentando hablar pausadamente y no todos a la vez.
- Evitar comentarios críticos sobre su persona o actividades en su presencia.
- Facilitarle recuerdos personales agradables y contextualizarlos en el tiempo.



Cambios en el domicilio

Durante la progresión de la enfermedad nos veremos obligados a introducir nuevos cambios que de ningún modo deben perturbar su estabilidad emocional, evitando en lo posible alteraciones de la conducta y del sueño, que puedan desencadenar estos nuevos factores ambientales. A estas alturas de la enfermedad, se precisa ayuda directa durante todo el día, ya que el enfermo está perdiendo sus capacidades básicas. Aunque la tendencia es suplir todas las necesidades, hay que tener claro que el enfermo es una persona adulta y no un niño, al que hay que darle el trato de respeto que se merece y cuidar especialmente su intimidad. En todo momento hay que favorecer y mantener su autoestima y proteger su intimidad.

- Evitar cambios de domicilio rotatorios, pues aumentan la desorientación.
- Utilizar sistemas de seguridad para el gas de la cocina, el calentador, etc.
- No dejar a su alcance objetos punzantes y productos tóxicos que pudieran ser peligrosos.
- Añadir asideros en las paredes del baño, al lado de la taza. Sustituir la bañera por ducha.
- Suprimir los muebles que puedan dificultar la fácil deambulación.
- Evitar las alfombras: peligro de caídas.
- Favorecer la orientación en casa (iluminación adecuada, señalización del baño).
- Reducir al mínimo los enseres del aseo, dormitorio, sala de estar, etcétera.
- Evitar los espejos y superficies reflejantes, puesto que pueden alterar la conducta por falsos reconocimientos y dar lugar a fabulaciones.
- Evitar las fugas, con cerrojos fuera de su alcance.



- Identificar al paciente para facilitar su retorno en caso de extravío.
- Ayudarle a orientarse de noche con luz tenue y permanente en los lugares apropiados.
- Preparar la mesa con pocos cubiertos y de fácil manejo.
- Presentarle los platos de forma secuencial.
- Procurar que vista ropa cómoda, fácil de poner y sacar.
- Ayudarle en la elección de la ropa, dejando que se vista solo.
- Vigilar su higiene personal. Pautarle cada paso («quítate la ropa, enjabónate los brazos, etc.»).
- Evitar la oscuridad, espacios grandes, exceso de ruido, etc.

«Sin ti no entiendo el despertar, sin ti la cama es ancha...»

Fase grave y terminal.

Estar preparados para la incomunicación y el adiós

Son varios los años que habrán transcurrido desde que se conoció el diagnóstico, tal vez ocho, diez o doce años. El agotamiento y la debilidad física del enfermo de Alzheimer se hace patente en este estadio, que corresponde al 7 de la escala GDS. Su fragilidad física se verá agravada por el deterioro cerebral progresivo, y al mismo tiempo el precario equilibrio anímico se desmoronará ante la más nimia febrícula o por un simple resfriado. Qué decir si se trata de una caída con fractura, de un cuadro neumónico, una infección urinaria o de un estado carencial y de deshidratación. Las complicaciones serán, por lo general, físicas, aunque los trastornos de conducta en forma de agitación, gritos, lloros, actitud opositora, harán que se tomen decisiones contradictorias y que se cambie de parecer de un día para otro.

El tema de la nutrición será uno de los grandes problemas y cómo nutrir al enfermo un dilema.

Estamos al inicio de un fin que durará años



La incomunicación con el enfermo. La soledad del cuidador

Desapareció el lenguaje verbal y sólo resta el lenguaje corporal para mantener un contacto con el enfermo. El paciente es muy receptivo a cualquier muestra de afecto. Se le debe transmitir seguridad y estima.

- Cogerle y acariciarle con afecto mientras se le habla.
- Sonreírle con frecuencia.
- Utilizar aquellos objetos personales queridos por el paciente, que le evoquen recuerdos gratos.
- No gritarle ni utilizar gestos rudos ni imprevistos.
- Utilizar las comidas como elemento social y de placer.
- Proponer paseos cortos, pasos de baile para mantener el ritmo, juegos con pelota, aros, cintas, para mantener la actividad física.
- Realizar movilización pasiva y cambios posturales, tanto si está encamado como sentado gran parte del día.
- Mantener la higiene bucal. Proteger su piel. Evitar el estreñimiento.
- Realizar la higiene con suavidad y buscando un momento del día en que se sienta relajado y tranquilo. Intentar convertirlo en un momento especial de juego.

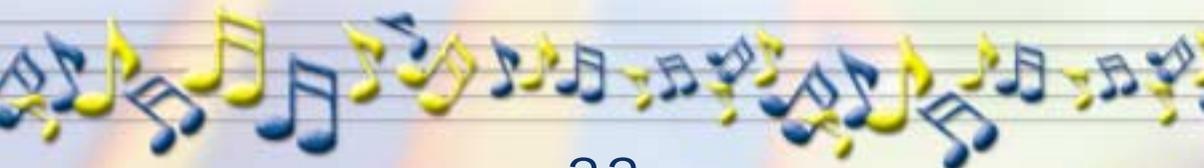
Ante cualquier reacción extraña que se observe, es conveniente averiguar si puede estar producida por alguna dolencia física (dolor, fiebre, estreñimiento, etc.).

- Adecuar la alimentación a las necesidades nutricionales y de hidratación.

En estos momentos, dos son las preguntas que se plantean: ¿Puede el enfermo estar en casa? ¿Es necesario su ingreso?

La toma de la decisión se hará a corto plazo y debería ser consensuada entre los familiares y el médico. La decisión dependerá de varios elementos:

- De la capacidad física, psíquica y de apoyo que reciba el cuidador principal.



- Del estado físico del enfermo y de las enfermedades intercurrentes que se presenten.
- De la presencia o no de un equipo médico consolidado de referencia, que haga el seguimiento.
- De las condiciones del hábitat, socioeconómicas y de disponibilidad del grupo familiar.

Respecto a la nutrición, no se conoce una causa clara que relacione y nos explique el adelgazamiento que aparece en el curso de la enfermedad de Alzheimer, ni tampoco cuál es a ciencia cierta el origen del probable exceso metabólico o del bajo aprovechamiento energético que inducen a la pérdida de peso y a la extrema caquexia a la que se llega en algunos casos.

Lo que sí se conoce es que existen causas tratables y reversibles de la pérdida de peso, de los trastornos conductuales, funcionales o mecánicos, como el rechazo a comer o la disfagia, que preocupan y desconciertan a los cuidadores y que debemos aprender y enseñar a manejar. Repasemos las situaciones y los factores de riesgo de la malnutrición:

- Fármacos que puedan provocar vómitos, irritación gástrica, constipación; que alteren el gusto; que interactúen con la nutrición.
- Polifarmacia no controlada.
- Enfermedades crónicas: insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, enfermedad gastrointestinal crónica, etc.
- Enfermedades dentales y periodontales. Dentición deficiente.
- Depresión.
- Detrimento del gusto y del olfato.
- Debilidad física.
- Bajo nivel socioeconómico, con dietas poco variadas.
- Aislamiento.
- Comidas no cocinadas y con alto contenido en grasas (embutidos, quesos, bollos, pasteles, natillas, helados, chocolate, etc.)



Recomendaciones básicas

Siempre se debe intentar mantener una buena higiene bucal, vigilando la hidratación y humedad de la mucosa bucal y la lengua. Para comer, es adecuado mantener al enfermo sentado siempre que sea posible y procurar que la inclinación de la cabeza sea la correcta para favorecer la mecánica de la deglución.

No deben mezclarse alimentos de diferentes texturas, ya que no pueden discriminarlas. Los líquidos se darán siempre que el enfermo esté alerta para evitar atragantamientos y el broncoaspirado consecuente. Si está confuso o en coma, se planteará su administración por sonda nasogástrica temporalmente y se valorará, por consenso, los beneficios a largo plazo de esta intervención.



4

*Planificar estrategias,
gestionar emociones, gestionar vida*

...se hace camino al andar



A través de la descripción que hemos hecho de las diferentes etapas por las que evoluciona la enfermedad de Alzheimer, hemos ido descubriendo vericuetos, pequeños escondrijos y salidas de su laberinto. En cada una de ellas y respondiendo a las necesidades que se detectan se han ido perfilando y definiendo los recursos y servicios más adecuados que puedan mejorar una situación concreta, al tiempo que se proponen pautas y actividades para mantener el mayor tiempo posible la autonomía del enfermo y proporcionar bienestar a los cuidadores.

En cada una de las etapas por las que transcurre la enfermedad se recomienda el tratamiento más apropiado. Ya desde el momento de su detección y en la forma inicial leve aconsejando el uso de fármacos específicos diseñados para mejorar las funciones cognitivas y la capacidad funcional, los denominados anticolinesterásicos, cuya eficacia ha sido probada científicamente. También desde el inicio hasta los estadios moderadamente graves se recomienda un conjunto de

En cada una de las etapas por las que transcurre la enfermedad se recomienda el tratamiento más apropiado. Ya desde el momento de su detección y en la forma inicial leve aconsejando el uso de fármacos específicos diseñados para mejorar las funciones cognitivas y la capacidad funcional, los denominados anticolinesterásicos, cuya eficacia ha sido probada científicamente. También desde el inicio hasta los estadios moderadamente graves se recomienda un conjunto de



estrategias terapéuticas que tienen por objetivo reeducar las funciones cognitivas olvidadas o perdidas con técnicas de psicoestimulación.

Desde hace años las técnicas de psicoestimulación cognitiva se han incorporado de pleno en el tratamiento de las enfermedades que cursan con demencia y su eficacia está siendo valorada muy positivamente mediante estudios que comprueban el beneficio de sus resultados.

El aspecto reeducativo que aportan las terapias cognitivas es el objetivo principal de estas técnicas, que han pasado a ser parte esencial en el manejo cotidiano de estos pacientes. Las técnicas de psicoestimulación permiten introducir un variado abanico de estrategias muy útiles para mantener y mejorar la autonomía de la persona enferma, utilizando metodologías muy diversas, que van desde el tratamiento en grupo al individualizado, pasando por terapias de memoria, estimulación cognitiva, psicomotricidad hasta técnicas de relajación.

La experiencia adquirida por el equipo de profesionales de Alzheimer Centre Educacional después de 10 años de trabajo, con más de 300 pacientes estudiados y el bagaje de atender 115 enfermos semanalmente aplicando el Programa de Psicoestimulación Integral (PPI, Tárraga, L y Boada, M), nos permite reafirmar sus buenos resultados y defender la creación de servicios de centro de día y talleres de memoria donde atender y reeducar a estos enfermos, hecho ya imprescindible en el mundo Alzheimer.

En ningún momento ha de considerarse la reeducación a través de las terapias blandas o no farmacológicas un mero juego de niños para mayores o un buen entretenimiento para pasar el día, sino todo lo contrario. Todas las técnicas están basadas en el conocimiento del aprendizaje y el desarrollo psicoafectivo del ser humano y en la capacidad que tiene el cerebro para intercambiar información y restaurar circuitos y funciones que están dañadas e interactuar con el

medio externo respondiendo a estímulos o pautas diseñadas a propósito. Estas técnicas suelen utilizar como soporte terapéutico básico la comunicación a través del lenguaje oral, la expresión gestual, el movimiento, los estímulos sensoriales y las sensaciones, los recuerdos, la lectura, la escritura, el dibujo y sobre todo la relación social, adaptándose a la situación de la persona. Se trata de introducir de nuevo en la vida de quienes han perdido mucho, el placer por aprender. Aprender de nuevo a compartir, conversar, reír, bailar, cantar, coser, pintar y jugar... *aprendiendo lo que el viento se llevó en silencio, sin que se dieran cuenta.*

Llegados a este punto, repasando y hojeando lo escrito, verán ustedes que paso a paso se han ido resaltando los conocimientos más básicos que nos permiten entender la enfermedad de Alzheimer, explicar cómo se presentan los síntomas, cuáles son los más frecuentes, plantear un plan de acción ya desde el principio, en el que intervengan todos los personajes de la historia y poner remedio, que lo hay. El final de nuestra propuesta es invertir bien en salud, gestionar bien este patrimonio, aunque sea escaso, pero aún con fondos. Aumentar los escasos beneficios que obtengamos en forma de bienestar palpable, reducir los riesgos y aprovechar las oportunidades que nos da la vida.

Hemos aprendido a conocer mejor la situación por la que pasan y pasamos. El resultado final es saber intervenir de forma más eficaz para obtener el mejor beneficio: *Invertir en salud, gestionar conocimientos, gestionar vida.*

Decía el poeta que «*La memoria del hombre está en sus besos*» ... y los besos, dónde están en esta historia, ¿se han esfumado?, ¿se han escondido debajo de la cama?, ¿los hemos disfrazado de otra cosa? Tal vez me olvidé de ellos en medio de tantos síntomas, de tanta evolución clínica. Tal vez me olvidé de explicarles que los viejos y los



dementes tienen cuentos e historias de amor. ¿Es que no sabemos hablar de los sentimientos?, ¿es que expresar nuestros sentimientos nos avergüenza, nos ridiculiza, nos hace sentir débiles y vulnerables?, ¿dónde los escondemos?, ¿se habla de los sentimientos cuando se habla de la enfermedad?

Están escondidos en el guión, con gazapos, repeticiones, comentarios a trastienda, risas y lágrimas que no pueden pasarse por alto o dejarse para mejor ocasión. Es aquella parte de la historia de la demencia donde los actores secundarios, los figurantes, música, luces, sonido, decorado, vestuario, ambiente son tan y tan importantes que se llevan el óscar. El óscar por estar allí y haber hecho de un mal guión una historia inolvidable, un cuento para ser contado, un cuento para aprender a vivir.

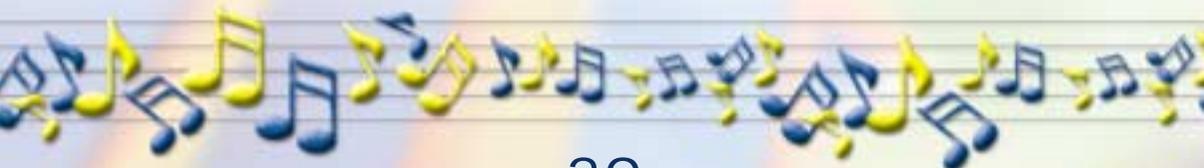
Aún no se ha hablado de la Familia-Alzheimer, sus sentimientos y emociones. En lo que resta de libro es lo que voy a hacer.

Gestionar sentimientos va relacionado con el conocimiento que tenemos de nosotros mismos y de los otros, de la capacidad de adaptarnos a los cambios y de establecer relaciones positivas, cuyo resultado es tan simple como *aprender a ser y aprender a convivir*.

«Te deseo que ames y que amando, seas amado. Y si no es así, olvídale al instante, al momento, pero, después de haber olvidado, no guardes nunca rencor».

Victor Hugo

Gestionar sentimientos depende por completo del núcleo cuidador del enfermo donde están incluidos; el cuidador principal, la familia cercana y la de lejos, su médico y los médicos, sus amigos, vecinos, conocidos, la trabajadora social, la enfermera y cómo no, lo que dicen los medios de comunicación creando expectativas, ilusiones y no-



tificando fracasos. Todos, en mayor o menor medida, con mayor o menor intensidad, con más o menos protagonismo, con mayor o menor influencia, gestionamos sentimientos.

Como dice un entrañable personaje, buen amigo mío, gestor de situaciones, mediador de conflictos, Adolf Vilanova, nunca hemos de llegar a ser verdugos de nosotros mismos ni de los demás. El aprendizaje en gestionar sentimientos empieza por conocer cuando nuestro papel deja de ser el de protagonista voluntarioso, dispuesto a dar, para llegar a ser un héroe, el único héroe que puede salvar la situación y tal vez morir en el intento. La siguiente escena, después de años de heroicidad no reconocida, el héroe se convierte en víctima, lo ha dado todo, lo ha hecho todo y así está bien, es como ha de ser, para que otros se desentiendan y vivan mejor. Él es ahora la víctima de la situación, no tiene escapatoria, sólo si se convierte en verdugo. Nunca se ha de llegar a ser el verdugo de uno mismo, ni de los demás.

Profundizar en este tema necesitaría de un nuevo libro, un libro sobre el compromiso de cuidar y respetar los sentimientos, las creencias y las voluntades de los otros, de los que amamos por encima de todas las cosas y de los que amamos menos. Pero aquí vamos a dar sólo una pincelada, un poco de color al tema, un repaso rápido a los conceptos que debemos conocer para manejar bien los sentimientos, con el objetivo de aprender nuestro papel para que la relación con el enfermo sea la mejor para ambos.

Reconocer, entender y nombrar nuestros sentimientos

Miedo, furia, enfado, rabia, frustración, estar disgustado, herido, decepcionado, resentido, desesperado, culpable, avergonzado, triste, impaciente, preocupado, nervioso, emocionado, ilusionado, encantado, amable, seguro, sorprendido, satisfecho, generoso, agradecido, enamorado, amado y feliz.



Para comenzar separaremos y clasificaremos las emociones y los sentimientos en agradables y desagradables, en contrarios, contradictorios y opuestos, para conocer mejor cómo los manifestamos mediante las palabras, los gestos y nuestra actitud. Aprenderemos a mirarnos al espejo y a través de él, nos veremos de otra manera, tal vez, de una manera que no nos gusta y así descubriremos los diferentes sentimientos que provocan actitudes tan dispares en nuestros enfermos y los podremos gestionar.

Autocontrol

Primer paso, **autocontrol**. Conseguir el **autocontrol** del cuidador es el éxito de toda la empresa. Buscaremos recursos a la situación que nos descompensa, al sentimiento desagradable, como pensar dos minutos antes de actuar, salir de la escena, tomar el aire, beber un vaso de agua, relajarnos. Positivizar nuestro miedo a desafinar, cambiar la tristeza por una sonrisa, nuestra frustración por un buen café, nuestra añoranza de otros tiempos por apretar de nuevo una mano. ¡Conseguir dejar de estar insatisfechos!

Prevenir y controlar

Debemos, entre todos, buscar soluciones jugando alternativamente con varias posibilidades, tener varias cartas en la mano para hacer juego: ¿Cruzo o no cruzo el puente? Y si lo cruzo ¿qué pasará? Y si no lo cruzo ¿qué haré? Me tomo un riesgo, hecho un farol. Pero, ¿qué hay al otro lado del puente? Conocer primero, estudiar después y actuar.

Para cada situación se ha de tener una respuesta, un plan para que no falle. Se ha de prevenir cualquier imprevisto, nunca las situaciones han de pillarnos desprevenidos. Hemos de evitar actuar antes de estar con el agua al cuello.



Comunicar

Palabras de amor, sueños de poeta...

Hablar, sonreír, cantar... Buscar estrategias de comunicación, dialogar con las palabras, con los gestos y con el cuerpo. Buscar la empatía, palabra mágica que nos ha de acompañar a lo largo del laberinto Alzheimer «*ponernos en la piel del otro*», «*andar con sus zapatos*». Hemos de crear una conducta de relación social positiva, conectar respetuosa y sinceramente con los sentimientos y las emociones del enfermo y de los «otros». Comprender el porqué de sus cosas y de sus puntos de vista. Conseguir lo mejor para el mayor número de personas que están a nuestro alrededor.

- Buscar el mejor momento del día y el mejor lugar.
- Preguntar y escuchar sin interrumpir, aunque no entendamos lo que nos cuentan.
- Demostrar nuestro interés y nuestros sentimientos hacia lo que ellos nos quieren decir o hacia la situación en que nos encontramos.
- Mirar a la persona que nos habla.
- Asentir siempre con la cabeza.
- No menospreciar el mensaje.
- Contestar con un lenguaje adaptado.
- Remarcar con el tono de voz todo lo que sea posible.
- Estar allí.
- No penalizar una actuación, una respuesta, tal vez era la única que se tenía a mano.

Resolución positiva de conflictos

Los conflictos forman parte de nuestra vida y la del mundo. Todas las organizaciones han tenido conflictos o entran en conflicto alguna vez.



Las familias tienen conflictos, las personas tienen conflictos y los enfermos tienen los de ellos y a veces los de los demás.

El conflicto se entiende como la discrepancia entre dos a más intereses que se dan al mismo tiempo, simultáneamente y que provocan tensión, ansiedad, sufrimiento entre las partes provocando reacciones compulsivas, automáticas, sin previa reflexión, que provocan más conflicto.

Los conflictos pueden ser internos, con uno mismo, o relacionales, con los demás. Los conflictos pueden ser positivos, constructivos y aleccionadores. Nuestros conflictos nos han de permitir crecer y avanzar en nuestra empresa, la familia Alzheimer.

En primer lugar se ha de conocer cuál es la actitud de las partes ante el conflicto: evasiva, buscar un culpable; competitiva, vencer al otro a cualquier precio; transigente, colaboradora o comprometida.

Ante una situación conflictiva ha de ponerse toda la imaginación al poder, toda la carne al asador y crear una nueva escena. Crear mil pequeñas ideas, tomar iniciativas imaginativas que den la vuelta al conflicto y muestren las mil caras del miedo, la imposibilidad, la intolerancia, los prejuicios, el egoísmo o el pasotismo.

Es necesario identificar lo que es justo e injusto, comprender las necesidades de los otros, tolerar y *cooperar*, construir.



5

¿Quién cuida a quién?

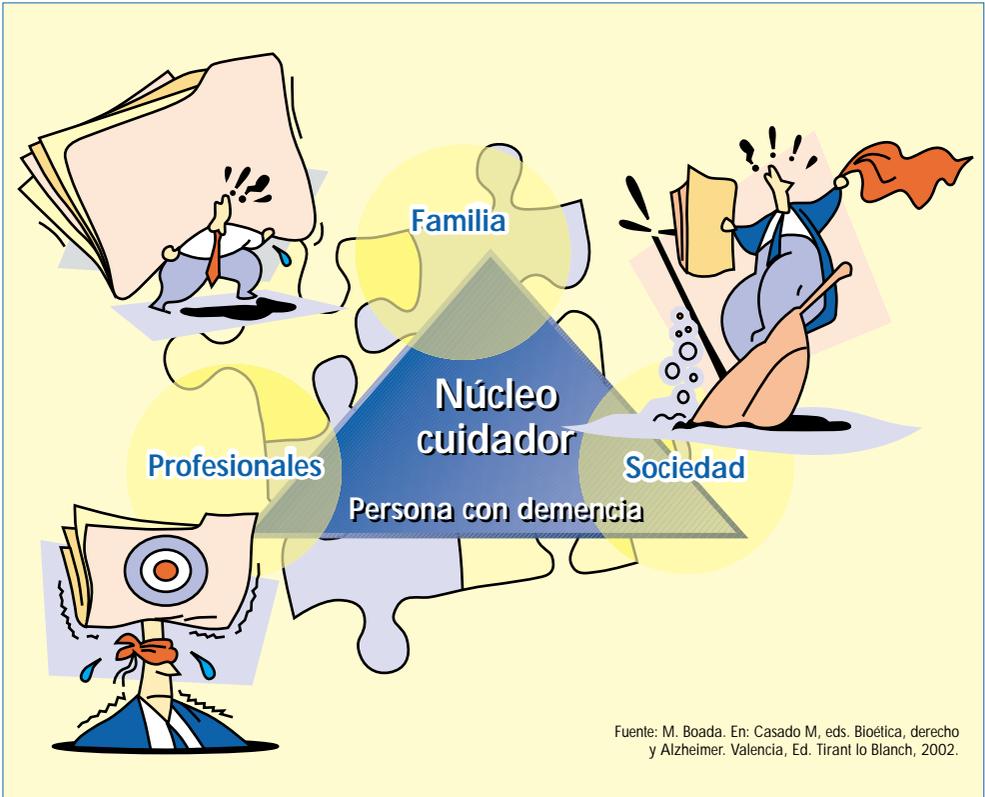
Necesita una capa de pintura



La familia, los profesionales de la salud y la sociedad forman el núcleo cuidador de la persona con demencia. Este concepto sobredimensiona al cuidador principal, implica compromisos y responsabilidades a tres bandas, que a modo de rompecabezas encajan sus piezas en su justo lugar, compensando desequilibrios y reforzando la estructura que la enferme-

dad desgastará. En este rompecabezas, las piezas de la familia son las primeras en entrar en juego y a su alrededor se organizará todo. La familia, en su conjunto, es el cuidador más próximo, más cotidiano, más asequible, y el que se agotará antes. En ella se centra la atención y el cuidado del enfermo y la supervisión de la enfermedad. La familia impondrá sus criterios y normas de convivencia y establecerá deberes y obligaciones, que comportará un buen entendimiento entre todas sus piezas –cónyuge, padres, hijos, hijos políticos, cuñados, sobrinos y más parientes–. La relación debe ser dialogante, franca, nítida y honesta. No vale jugar al engaño, ni echarse un farol en la toma de decisiones, cada uno ha de coger su pieza en la historia de este rompecabezas, conociendo sus posibilidades y sus limitaciones,





sin dar lugar a falsas expectativas que harán agotarnos antes de tiempo y llevarán al fracaso, engendrando «víctimas y verdugos, dictadores y subordinados». *Nuestro y su objetivo, como núcleo cuidador es evitar el exceso de sobrecarga y el agotamiento.*

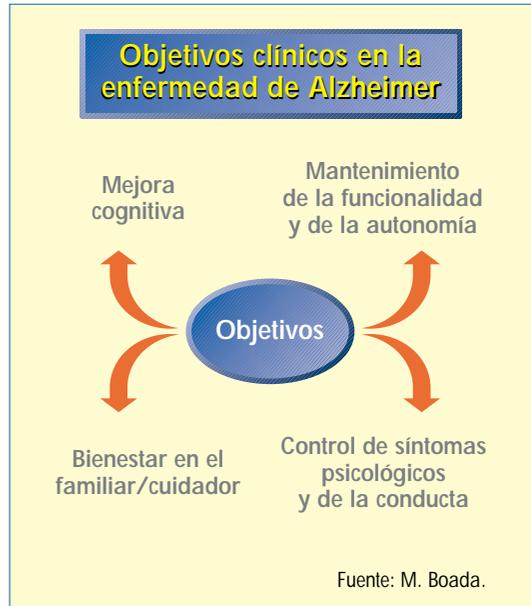
A la sociedad le corresponden las piezas que planifican los tipos de intervención para mantener la salud y el bienestar, informando y educando, regulando las actuaciones, creando recursos y ofreciendo servicios.

La sociedad vive el envejecimiento y la demencia como una tormenta de magnitud impredecible. Los análisis económicos auguran un sistema de financiación insostenible, que «hace aguas», un Titánic que se hunde. Nada más lejos de la realidad, en mi opinión es lo mejor que le ha pasado a la humanidad y la demencia parte de su éxito. La presencia de ambas, contemplada sin disimulo, contra todo pronóstico, son una imagen

de singular potencia, fuente de incalculable riqueza si sabemos aprovecharla y no malbaratarla. A su entorno como abejas en un panal de rica miel, se crearán nuevas profesiones, nuevas tecnologías, nuevos servicios, nuevos tratamientos. Crecerá la economía del ocio. En las ciudades renacerá el ágora, los mercados – galerías y grandes superficies – los boulevares – jardines, plazas, zonas peatonales – talleres, corales, ateneos, asociaciones, revistas, cafés y cafetines.

Todo alrededor la arruga es bella!

Y los profesionales, ¿quién cuida a quién?, ¿cómo cuidan y deben ser cuidados? Parecen estar atrapados por el pronóstico de la enfermedad, estrangulados por sus responsabilidades y ser la diana de todos los despropósitos. Sin ellos no se avanza, son el motor del proceso terapéutico. Si ellos se paran, nos hemos anclado. *Necesitan que se les eche una mano de pintura.*



Han de conocer la historia natural de la enfermedad y cómo modificarla, demostrar los beneficios de los tratamientos y maximizar su rendimiento, marcar los objetivos diagnósticos y terapéuticos en cada una de las diferentes etapas, discutir necesidades y recomendar servicios, informar y educar a la sociedad y a la familia, distribuir responsabilidades dentro del núcleo familiar..., seguir investigando y aplicar en el día a día los resultados de estas investigaciones.

*Caminante no hay camino, se hace camino al andar.
Caminante no hay camino, sino estelas en el mar.*



Y bueno pues...



Estamos al final del largo camino. Atrás quedan recuerdos gratos, satisfactorios, de plenitud por el trabajo bien hecho. También quedan horas de soledad, de quejas, de añoranza de tiempos mejores donde cada uno era cada cual y el mundo era fácil y asequible. Se hará necesario empezar otra historia, una nueva historia para el cuidador.

La enfermedad es un reto tardío, una universidad de conocimientos nuevos que se aprenden de adulto, muchos al lado de los nietos. Si le hemos sacado provecho, sin duda alguna habrán contribuido al enriquecimiento personal de cada uno de los que han tomado parte en este largo viaje. Será una experiencia única, «un precioso cuento que cantar».

Nunca tendría sentido pasear del brazo de una enfermedad progresiva e irreversible si no sirviera para enseñarnos a volver a empezar, a volver a vivir de nuevo. Si bien la enfermedad de Alzheimer no tiene futuro, siempre hay un futuro esperanzador para sus cuidadores. Éste es su legado, ésta es su verdadera historia, volver a empezar.

*Y bueno, pues, como dice Joan Manuel Serrat,
adiós al ayer y cada uno a lo que hay que hacer.*



Alzheimer

La memoria está en los besos

Érase una vez una historia...

Familia

Fecha

Tabla. Correlación clínica concordante con la Brief Cognitive Rating Scale (BCRS)

Nivel	Concentración	Memoria de fijación	Memoria de evocación
1	No se evidencian déficit subjetivos ni objetivos	No se evidencian déficit subjetivos ni objetivos	No se evidencian alteraciones objetivas ni subjetivas
2	Defectos subjetivos. Se distrae con facilidad	Se evidencia un deterioro subjetivo	Sólo existe un deterioro subjetivo (p. ej., recuerda el nombre de 2 o más maestros)
3	Pequeños defectos (p. ej., series de 7 a partir de 100)	Defecto para recordar detalles específicos. No hay déficit para recordar lo importante de hechos recientes	Aparecen algunos lapsus en relación con detalles (p. ej., recuerda un maestro y/o nombre de un amigo de la infancia)
4	Déficit moderado (p. ej., marcada dificultad en las series de 7; frecuente en la de 4 a partir de 40)	No puede recordar hechos importantes ocurridos en la semana o fin de semana anteriores (pobreza de detalles)	Déficit claros. Existen también confusiones en la localización cronológica de sucesos pasados (no recuerda el nombre del profesor pero sí la escuela)



Orientación	Lenguaje	Praxis	Cálculo
No existe déficit de memoria temporoespacial, auto y alopsíquica	No hay alteraciones objetivas	No hay cambios objetivos ni subjetivos	No hay cambios objetivos ni subjetivos
Existe sólo un empeoramiento subjetivo (sabe aprox. la hora actual, la situación, etc.)	Dificultad subjetiva para recordar nombres de personas y objetos	Puede dibujar un cubo	Puede restar 43 menos 17
Confusión en dos o más horas, en uno o más días, respecto al momento actual y en tres o más días en relación con el día del mes	Dificultad manifiesta para encontrar las palabras adecuadas, con interrupciones frecuentes o un leve tartamudeo	Tiene dificultad para dibujar un cubo con una perspectiva adecuada	Puede restar 39 menos 14
Confusión de 10 o más días y de uno o más meses con respecto a la fecha actual	Defectos de verbalización evidentes para los familiares, pero generalmente no observables en la entrevista clínica. Se hace más reticente o alternativamente presenta tendencia a divagar	Puede dibujar un rectángulo	Puede restar 15 menos 6

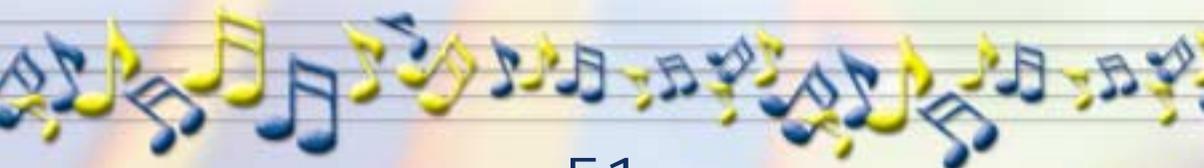


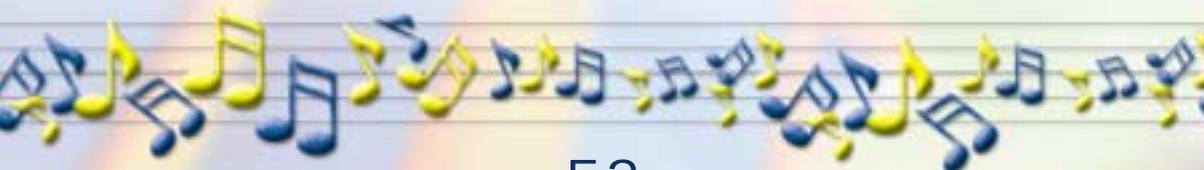
Tabla. (continuación)

Nivel	Concentración	Memoria de fijación	Memoria de evocación
5	Marcadas deficiencias (p. ej., diciendo los meses hacia atrás o series de 2 desde 20)	Inseguridad en la orientación temporoespacial	Incapaz de recordar sucesos importantes de su pasado (escuela a la que asistió, dónde realizó el servicio militar, etc.)
6	Olvida la consigna (empieza a contar de 1 a 10 cuando se le pide hacerlo al revés)	Ocasionalmente recuerda algunos hechos recientes. Desorientación temporoespacial absoluta o grave	Quedan algunos restos. Recuerda el país de origen, primera ocupación, puede recordar el nombre de sus padres
7	Marcada dificultad al contar de 1 en 1 hasta 10	Desconocimiento de hechos recientes	Pérdida total

Fuente: Reisberg B y cols. (1983). Modificada por Tárraga L. (1999).



Orientación	Lenguaje	Praxis	Cálculo
Duda del mes, año o estación actuales; duda del lugar en que se encuentra	Marcada pobreza en el lenguaje espontáneo, evidente durante la entrevista. Puede completar un refrán	Puede dibujar dos circunferencias concéntricas	Puede restar 9 menos 4
Desconoce la fecha; identifica a su cónyuge, pero no puede recordar su nombre aunque recuerda el suyo propio	Incapacidad para completar un refrán. Respuestas limitadas a una o escasas palabras	Puede dibujar: una circunferencia, una línea, dibuja garabatos	Puede sumar: 8 más 7 3 más 1
No puede reconocer a su cónyuge y puede estar inseguro de su propio nombre	Pérdida de las capacidades verbales o vocabulario limitado a 1 o 2 palabras. Presenta logorrea. Se limita a gruñir o a gritar	No es capaz de escribir nada, pero coge adecuadamente el bolígrafo	Algunas veces puede sumar 1 más 1. No puede sumar 1 más 1



Fase clínica inicial *Impacto emocional*

- Diagnóstico riguroso
- Tratamiento farmacológico específico
- Talleres específicos de psicoestimulación
- Mantenimiento de las AVD avanzadas
- Información y educación sobre la enfermedad y su proceso

*Responsabilidad del diagnóstico,
planificar estrategias*

Fuente: M. Boada

Reflexiones, pensamientos y expectativas. ¿Dónde estamos?

¿Qué nos ocurre? ¿Qué pasará?:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Fase de deterioro moderado *Burn-out del cuidador*

- Tratamiento farmacológico específico y sintomático (cognitivo, conductual)
- Recursos específicos de psicoestimulación
- Atención domiciliaria, sanitaria y social
- Centro de día
- Terapia familiar y de autoayuda
- Mantenimiento de las AVD instrumentales
- Información y protección jurídico-legal

*Reducir la sobrecarga, motivar,
dignificar el proceso, gestionar el futuro*

Fuente: M. Boada

Reflexiones, pensamientos y expectativas. ¿Dónde estamos?

¿Qué nos ocurre? ¿Qué pasará?:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Fase avanzada *Conciencia de pérdida*

- Tratamiento farmacológico específico, sintomático y paliativo
- Atención domiciliaria, sanitaria y social
- Recursos específicos de internamiento
- Consideraciones bioéticas en la toma de decisiones
- Mantenimiento de las AVD básicas

*Reducir la sobrecarga, elaborar el duelo,
llenar la soledad y evitar el aislamiento*

Fuente: M. Boada

Reflexiones, pensamientos y expectativas. ¿Dónde estamos?

¿Qué nos ocurre? ¿Qué pasará?:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Fase terminal

Separación y muerte anunciada

- Proceso de etapa vital limitada
- Toma de decisiones a corto plazo
- Bienestar físico del enfermo/cuidador
- Modificar el proceso de morir
- Incapacidad de comunicación
- Dificultades para alimentar
- Debilidad biológica

Reducir la sobrecarga, proveer confort, trabajar la pérdida y planificar el futuro del cuidador

Fuente: M. Boada

Reflexiones, pensamientos y expectativas. ¿Dónde estamos?

¿Qué nos ocurre? ¿Qué pasará?:

.....

.....

.....

.....

.....

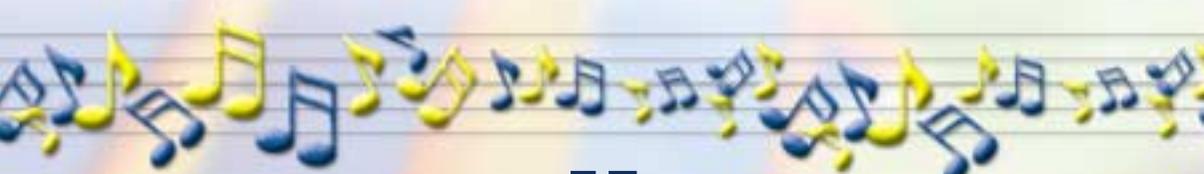
.....

.....

.....

.....

.....



Escala de Deterioro Global

- **GDS 1: Sin deterioro cognitivo**

No hay quejas subjetivas de pérdida de memoria. No se objetiva déficit de memoria en la entrevista clínica.

- **GDS 2: Deterioro cognitivo muy leve**

Hay quejas subjetivas de pérdida de memoria, con mayor frecuencia en las siguientes áreas: a) olvidos del lugar donde ha dejado objetos familiares; b) olvido de nombres familiares. No hay evidencia objetiva de déficit de memoria en la entrevista clínica. Sin déficit objetivos en el trabajo y en situaciones sociales. Actitud apropiada respecto a su sintomatología.

¿Desde cuándo?:

¿Qué nos alertó?

¿Cómo lo vivimos?

¿Qué dice él/ella?



Escala de Deterioro Global

• GDS 3: Deterioro cognitivo leve

Primeros déficit claros. Manifestaciones en más de una de las siguientes áreas: a) el paciente se suele perder cuando viaja a sitios no conocidos; b) se evidencia su bajo rendimiento laboral; c) el déficit de la pérdida de palabras y nombres se hace evidente; d) el paciente retiene poco material a la hora de leer un libro; e) el paciente demuestra una disminución en el recuerdo de nombres de personas que acaba de conocer; f) el paciente pierde o extravía objetos de valor; g) déficit de concentración que se hace evidente en la exploración clínica; evidencia objetiva de déficit de memoria que se evidencia en una entrevista exhaustiva; disminución del rendimiento laboral. Empieza el inicio de la negación de los déficit. Estos síntomas van acompañados de ansiedad leve o moderada.

¿Desde cuándo?:

¿Qué nos alertó?

¿Cómo lo vivimos?

¿Qué dice él/ella?

Escala de Deterioro Global

• GDS 4: Deterioro cognitivo moderado

Claros déficit en una exhaustiva entrevista clínica. Déficit manifiestos en las siguientes áreas: a) disminución del conocimiento de acontecimientos actuales y recientes; b) presencia de algún déficit en la memoria de su historia personal; c) déficit en la concentración que se hace evidente en la sustracción de series; d) disminución en la habilidad para viajar, manejo de las finanzas, etc.

No suele haber déficit en las siguientes áreas: a) orientación temporal y de persona; b) reconocimiento de personas y caras familiares; c) habilidad para viajar a sitios conocidos. La negación continúa siendo el principal mecanismo de defensa. Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

¿Desde cuándo?:

.....

¿Qué nos alertó?

.....

.....

¿Cómo lo vivimos?

.....

.....

¿Qué dice él/ella?

.....

.....

.....



Escala de Deterioro Global

• GDS 5: Deterioro cognitivo moderadamente grave

El paciente no puede sobrevivir sin ayuda. Es incapaz de recordar la mayoría de los aspectos relevantes de su vida actual, como su dirección o número de teléfono de hace años, los nombres de los miembros cercanos de su familia. Frecuente desorientación temporal (fecha, estación, día de la semana, etc.) o lugar. Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2. Las personas en este estadio tienen conocimiento de la mayoría de los hechos que les afectan a ellos mismos. Conocen su propio nombre y el de su esposa e hijos. No requieren asistencia para el aseo ni la comida, pero presentan alguna dificultad en la elección de la ropa.

¿Desde cuándo?:

.....
¿Qué nos alertó?

.....
.....

¿Cómo lo vivimos?

.....
.....

¿Qué dice él/ella?

.....
.....

.....
.....



Escala de Deterioro Global

- **GDS 6: Deterioro cognitivo grave**

Olvidos ocasionales del nombre de su esposa, a quien tiene como punto de referencia. Será menos consciente de los hechos recientes y experiencias de su vida. Retiene algún conocimiento de su vida pasada, pero es muy esquemático. Se desorienta en el tiempo y en el espacio, pero ocasionalmente puede mostrar habilidad para viajar a lugares conocidos. Tiene dificultad en contar hasta 10, tanto hacia arriba como hacia abajo. Requerirá asistencia en las actividades de la vida diaria (p. ej., empieza a ser incontinente). Frecuente perturbación del ritmo diurno. Distingue las personas conocidas de las no conocidas. Casi siempre recuerda su propio nombre.

Aparecen cambios emocionales y de personalidad. Éstos son variables e incluyen: a) conductas delirantes (acusan a su esposo/a de ser un impostor, hablan con figuras imaginarias de su entorno, o con su propio reflejo en el espejo); b) síntomas obsesivos repiten continuamente sencillas actividades de limpieza; c) síntomas de ansiedad, agitación y conducta violenta no existente hasta entonces; d) abulia cognitiva, como por ejemplo pérdida de la fuerza de voluntad porque no pueden mantener un pensamiento lo suficientemente largo para determinar un propósito durante el curso de una acción.

¿Desde cuándo?:

.....
¿Qué nos alertó?

.....
¿Cómo lo vivimos?

.....
¿Qué dice él/ella?

.....



Escala de Deterioro Global

• GDS 7: Deterioro cognitivo muy grave

En el curso de este estadio se perderán todas las habilidades verbales. Al principio las palabras y frases serán verbalizadas, pero el lenguaje estará muy circunscrito. Al final de este estadio no hay lenguaje, sólo gruñidos. Incontinencia urinaria. Requiere asistencia para el baño y la alimentación. A medida que avanza el estadio se pierden las habilidades motoras básicas, por ejemplo la habilidad para andar. El cerebro parece incapaz de decir al cuerpo lo que debe hacer. Aparecen frecuentemente signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

Reisberg B, Ferris SH, De Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139(9): 1.136-1.139.

¿Desde cuándo?:

.....

¿Qué nos alertó?

.....

.....

¿Cómo lo vivimos?

.....

.....

¿Qué dice él/ella?

.....

.....

.....





Mercè Boada Rovira

Doctora en Medicina, especialista en Neurología, Hospital General Universitario «Vall d'Hebron». En 1986 diseña un modelo de atención específica para personas con demencia, implantado en unidades diagnósticas multidisciplinares y centros de día para el tratamiento con psicoestimulación cognitiva. Destacan sus múltiples guías y libros sobre la enfermedad de Alzheimer, participación en foros de debate sobre la protección jurídico-legal, aspectos bioéticos, dignificación del proceso y su entorno, y el tratamiento continuado. Es cofundadora y directora médica de la Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades, entidad benéfica privada y centro experto en el diagnóstico global de los trastornos cognitivos y de la conducta.

Lluís Tàrraga Mestre

Licenciado en Psicología Clínica y máster en Psicoterapia Humanista por la Universidad de Surrey, en Inglaterra. Junto con su equipo lidera diferentes líneas de investigación clínica y epidemiológica sobre envejecimiento, terapias para la demencia y psicoestimulación integral. Ha publicado numerosos artículos científicos y capítulos de obras específicas; es autor de múltiples publicaciones de formación continuada y de divulgación sobre la terapia de estimulación cognitiva y su metodología de trabajo, como *Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva*. Es cofundador y director de la Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades.

Ambos fundaron en 1991 el primer centro de día terapéutico para personas con demencia en nuestro país, Alzheimer Centre Educacional, donde desarrollaron el programa de psicoestimulación integral con el objetivo de reeducar, socializar y favorecer la autonomía y calidad de vida de las personas con demencia y de sus familias.

Con la colaboración de



JANSSEN-CILAG

www.janssen-cilag.es