Crecimiento personal
COLECCIÓN

Serendipity

Marga Nieto

ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

2ª edición

Desclée De Brouwer

ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Pistas para cuidadores y familiares

Marga Nieto Carrero

75

ANTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Pistas para cuidadores y familiares

Crecimiento personal
COLECCIÓN
Serendipity

Desclée De Brouwer

1ª edición: octubre 2002

© Marga Nieto Carrero, 2002

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2002
Henao, 6 - 48009 Bilbao
www.edesclee.com
info@edesclee.com

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con la autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y sgts. del Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

Diseño de colección: Luis Alonso

Impreso en España - Printed in Spain
ISNB: 84-330-1733-2
Depósito Legal:
Impresión:

A Margarita Carrero in memoriam

Soñé que tú me llevabas
por una blanca vereda,
en medio del campo verde,
hacia el azul de las sierras,
hacia los montes azules,
una mañana serena.

Sentí tu mano en la mía,
tu mano de compañera,
tu voz de niña en mi oído
como una campana nueva,
como una campana virgen
de un alba de primavera.
¡Eran tu voz y tu mano,
en sueños, tan verdaderas!...

Vive, esperanza: ¡quién sabe
lo que se traga la tierra!

Antonio Machado

ÍNDICE

1. ¿En qué consiste la Enfermedad de Alzheimer? 13
2. La Enfermedad de Alzheimer (EA) 19
   2.1. Fases de la enfermedad. 19
   2.2. Tratamiento. 23
      2.2.1. Tratamiento Farmacológico 24
      2.2.2. Prevención 27
   2.3. Aspectos Genéticos: ¿se trasmite la EA? 28
3. Estadios Evolutivos de la Enfermedad de Alzheimer: consejos prácticos 31
   3.1. Manifestaciones Clínicas. 45
4. Repercusiones de la EA sobre la familia 51
   4.1. El Cuidador Principal 54
   4.2. Normas prácticas para familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer. 63
   4.3. Reacciones emocionales frente al cuidado de una persona deteriorada. 64

4.4. Reacciones físicas de los familiares y cuidadores . . 71
4.5. Muerte biológica del enfermo 73
4.6. Aprender del sufrimiento 75

5. Cuidados en casa: ¿cómo afrontar los problemas? 79
5.1. Lenguaje y Comunicación 79
5.2. Apraxia 80
5.3. Incontinencia urinaria y fecal 83
5.4. Higiene 85
5.5. Agitación 87
5.6. Trastornos del sueño 88
5.7. Angustia, Nerviosismo, Deambulación 90
5.8. Ilusiones, Alucinaciones 93
5.9. Alteraciones al atardecer 97
5.10. Acciones y preguntas repetitivas 98
5.11. El problema de conducir el coche 99
5.12. Nutrición 100
5.13. Malnutrición 102
5.14. Cómo estimular el apetito 104
5.15. Deshidratación 106
5.16. Administración de la medicación 108
5.17. Falta de cooperación 109
5.18. Celebraciones de fiestas y reuniones 110
5.19. Prevención de accidentes 111
5.20. Obsesiones 112

6. La Depresión en la Enfermedad de Alzheimer 113

7. Trastornos de la Memoria 121

8. Formas de mejorar la Comunicación 125
8.1. Medios de Comunicación 128
8.2. La Comunicación no verbal 135

9. Intervención Cognitiva en la EA 137
9.1. Métodos de Intervención Cognitiva en la EA 139
9.2. Bases generales de los Ejercicios de Terapia Cognitiva 152
10. Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer 159
11. Las Asociaciones de Familiares de EA 167
11.1. Servicios que proporcionan dichas asociaciones . 168
11.1.1. Servicio de Asistencia Psicológica. 169
11.1.2. Aspectos Legales relacionados con la EA: la Tutela 172
11.1.3. Asistencia Sanitaria 176
12. Direcciones de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer 181
13. Glosario de términos 185
14. Bibliografía. 197

1

¿EN QUÉ CONSISTE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

Introducción

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de lesión cerebral orgánica cuya etiología es desconocida, que se da con mayor frecuencia en personas de edad avanzada y en sujetos con antecedentes familiares de Alzheimer.

En los países occidentales, la causa más frecuente de demencia es la Enfermedad de Alzheimer, padeciéndola el 5% de las personas mayores de 70 años y a los 85 años afecta al 20-40% de la población, pudiendo afectar a personas de todos los niveles intelectuales y educativos.

Por lo demás, es interesante apuntar que la demencia de Alzheimer puede producirse en cualquier década de la vida adulta.

Básicamente, la EA se caracteriza por una atrofia cerebral difusa (disminuye su tamaño y su actividad fisiológica) que ocasiona un deterioro continuo de varias funciones mentales y se manifiesta por una pérdida progresiva de la capacidad de pen-

samiento abstracto, por la imposibilidad de asimilar nuevos conocimientos y de expresarse con claridad y, en última instancia, por la incapacidad funcional en el ámbito social y laboral.

Actualmente, se desconoce por qué algunos pacientes presentan un deterioro continuo de sus funciones mientras que otros permanecen estabilizados durante largos períodos de tiempo sin mostrar un deterioro notable.

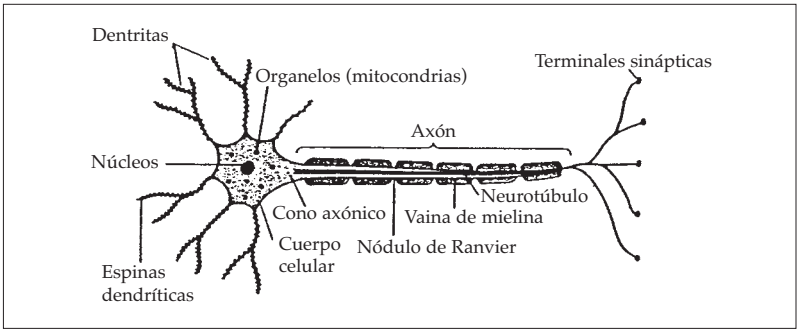
Los trastornos de personalidad junto con la alteración de la conducta y la pérdida de memoria, suelen ser el motivo principal de consulta médica por parte de los familiares.

La Enfermedad de Alzheimer destruye la red nerviosa de las neuronas del cerebro.

Recordemos que las neuronas son las unidades estructurales del sistema nervioso y su función consiste en procesar la información.

En efecto, todo lo que pensamos, sentimos, recordamos, depende de la actividad de estas células que codifican la información, la integran y posteriormente la trasmiten a otras partes del sistema nervioso.

La neurona consta de dendritas, cuerpo celular, axón y terminales sinápticos en los extremos de las ramificaciones del axón.

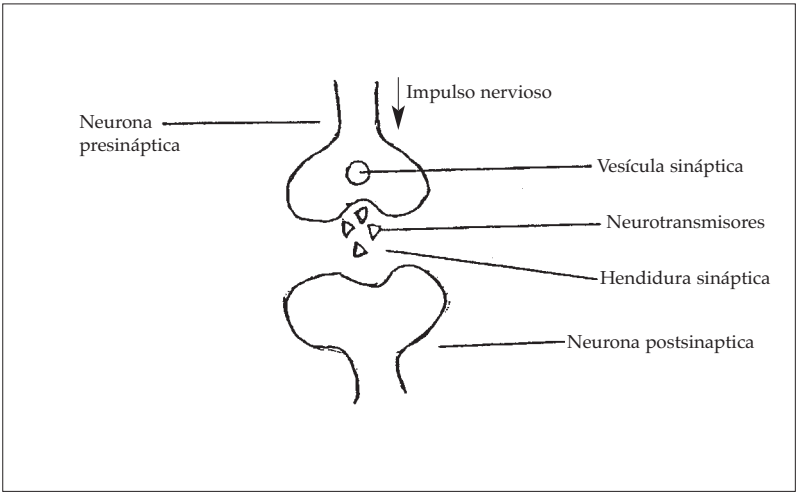


Así las cosas, las dendritas reciben los mensajes y los conducen al cuerpo de la neurona, pero debido a que una sola neurona puede recibir cientos de mensajes provenientes de otras células, las dendritas son muy complejas conteniendo una gran cantidad de ramificaciones.

Por lo demás, el axón es la prolongación del cuerpo celular y en sus extremos o terminales sinápticos contienen las vesículas sinápticas que contienen las substancias para establecer la comunicación con la siguiente neurona.

Cada vesícula sináptica almacena unas 10000 moléculas de neurotrasmisores.

Un neurotrasmisor es una substancia química que provoca impulsos nerviosos en una sinapsis. Son liberados por la estructura presináptica (la neurona que envía el mensaje) "saltando" por el corredor sináptico (pequeño espacio que hay entre una neurona y otra) hasta la neurona postsináptica (neurona que recibe el mensaje).



La información se conduce a través del axón mediante un proceso eléctrico y las neuronas se comunican entre si a través de su punto de conexión, la sinapsis: aunque las neuronas presinápticas y las postsinápticas de una sinapsis química están muy próximas, sus membranas no se tocan si no que están separadas por el corredor sináptico, un espacio ocupado por el líquido extracelular.

Los impulsos nerviosos no pueden saltar el corredor y lo que sucede es que la neurona presináptica libera un neurotrasmisor que se difunde a través del corredor sináptico.

La señal eléctrica presináptica (impulso nervioso) es convertida en una señal química (neurotrasmisor liberado). La neurona postsináptica recibe la señal química y a su vez la trasforma en una nueva señal eléctrica.

Es interesante señalar que la trasmisión de información va en un sólo sentido, desde la neurona presináptica a la postsináptica.

Los neurotrasmisores o trasmisores nerviosos pasan de una célula a otra como la corriente eléctrica pasa por un cable.

Por tanto, el mantenimiento de un equilibrio funcional adecuado en el sistema nervioso depende del funcionamiento correcto de las sinapsis.

En la Enfermedad de Alzheimer se producen unas lesiones cerebrales que destruyen las sinapsis, lo que ocasiona un trastorno funcional del cerebro (la demencia).

En tal sentido, en el proceso de la EA va disminuyendo el número de sinapsis hasta tal punto que su cerebro no puede asimilar ya de forma adecuada las informaciones que le llegan del entorno y la persona se extravía en su casa, por ejemplo.

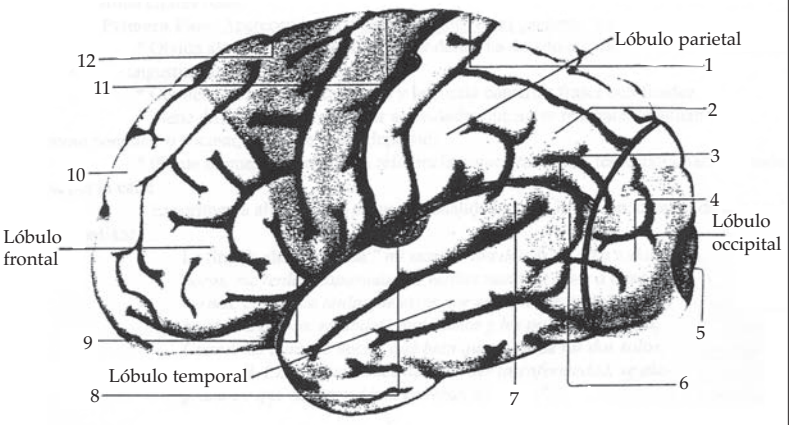
Asimismo, el árbol de las dendritas, que se ocupa de la recepción y emisión de noticias de las células nerviosas, pierde su

abundante ramaje con lo que se reduce el número de llegadas de noticias desde otras células nerviosas.

De cualquier modo, se producen lesiones en los centros encefálicos y se destruyen grandes zonas del cerebro, localizándose la destrucción principal en el hipocampo (área relacionada con el aprendizaje y la memoria) que se ocupa de la creación y catalogación de los recuerdos.

Además, se producen anormalidades en el sistema de neurotrasmisión, hay un déficit de acetilcolina (actúa como neurotrasmisor en el cerebro llevando los mensajes entre las células cerebrales) y la trasmisión nerviosa se rompe por completo en determinadas zonas encefálicas.

El cerebro forma la masa principal del encéfalo y su superficie está formada por una capa de sustancia gris llamada corteza cerebral.



Descripción de la figura:
1. Somatosensitiva - 2. Esquema corporal - 3. Escritura - 4. Visuopsíquica - 5. Visuosensorial - 6. Lectura - 7. Comprensión de lectura - 8. Auditivo sensorial - 9. Motor del lenguaje - 10- Inteligencia biológica - 11. Somatomotora - 12. Premotora

También se produce una atrofia de la corteza cerebral que se ocupa del procesamiento de la información sensorial, de la memoria, emociones, razonamiento, voluntad, juicio, rasgos de la personalidad y de la inteligencia.

Las divisiones principales de la corteza se llaman lóbulos y entre éstos se encuentra el lóbulo frontal, el lóbulo parietal, el lóbulo occipital y el lóbulo temporal.

El lóbulo occipital procesa la información visual, el temporal recibe la información auditiva y se ocupa de las funciones del lenguaje, la función del frontal es la memoria principalmente la de tareas que impliquen situaciones en el espacio y el parietal participa en el movimiento y en la sensación táctil.

En la Enfermedad de Alzheimer, las células nerviosas se van muriendo de un modo paulatino e inexorable, por lo cual, en el estadio avanzado de la enfermedad, el cerebro se reduce notablemente y disminuye el peso cerebral, ya que se ha producido una atrofia cerebral que es más acusada en los lóbulos frontal y temporal.

2

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER E.A.

2.1. Fases de la enfermedad

La Enfermedad de Alzheimer es una forma de demencia debida a una disfunción cerebral, con lesiones de las neuronas y las fibras que origina una profunda disminución de la capacidad intelectiva, con predominio de trastornos de la memoria y la orientación espacial.

Representa, prácticamente, la mitad de las demencias irreversibles y los síntomas manifiestos aparecen, por lo general, entre los 45 y los 65 años, tanto en mujeres como en hombres.

En esta enfermedad, los niveles de aceticolin-transferasa, enzima que sintetiza la acetilcolina en el cerebro, se encuentran sensiblemente reducidos, lo que se traduce en un deterioro progresivo e irreversible que, en un período de tiempo que oscila entre ocho y doce años, se desarrolla en tres fases:

Primera Fase: *Aparecen los primeros síntomas en el paciente*, y así:

- Olvida algunas cosas, como el lugar donde ha dejado las llaves y al ser consciente de ello, se angustia aunque trate de disimularlo

- Comienza a perder vocabulario y le cuesta construir frases con fluidez
- Tiene dificultades para ejercer actividades que antes realizaba habitualmente, como conducir o cocinar, lo que le causa depresión
- Pierde momentáneamente la referencia espacio/tiempo y teme extraviarse cuando va por la calle
- Experimenta alteraciones en su personalidad, como irritación, cambio de humor o desconfianza

> La Sra. Piedad recuerda: *"mi marido iba detrás de mi a todas horas, me tenía acaparada y si venían nuestros hijos a casa a vernos, como que tenía que estar por ellos, no le gustaba, se mostraba celoso, estaba de mal humor y les ponía mala cara. Cuando se iban me decía: qué bien que estamos los dos solos, ¿verdad? En cambio, antes de contraer la enfermedad, se alegraba de que nuestros hijos vinieran a vernos".*

En esta fase, la atención debe orientarse a la familia, para que comprenda la inseguridad del enfermo y procure mantener la serenidad y el equilibrio y también a una correcta medicación, ya que, si bien no se conoce el remedio para la enfermedad, existen fármacos que pueden mejorar ciertos aspectos de la misma: retrasar el proceso de deterioro, curar o paliar la depresión, la angustia y la ansiedad y al reducir la agitación, favorecer el descanso y el sueño.

Segunda Fase: *Se agudizan los problemas que ya habían aparecido en la fase anterior*, con lo que el enfermo:

- Olvida sucesos recientes, como si ha comido o no; no comprende hechos nuevos, como una boda o el nacimiento de un descendiente; y la agnosia, que implica no reconocer

las personas ni las cosas, aumenta hasta el extremo de negar el parentesco

La Sra.Emma explica: *"mi madre no me conocía y me llamaba por el mote que tenía una mujer de su pueblo. Un día le enseñé mi DNI para hacerle ver que era su hija, pero mi madre me contestó: te llamas igual que una hija que tuve".*

En otra ocasión, Emma le preguntó a su madre:

–"¿Quién soy yo?

Su madre le respondió: ¿tú sabes quién eres?

–Sí.

–Pues si lo sabes, ¿para qué me lo preguntas?".

"Mi madre siempre intentaba darle la vuelta a lo que le decíamos, ya que se avergonzaba cuando veía que perdía la memoria".

- Pierde gran parte de su vocabulario y le resulta sumamente costoso expresar con coherencia unas pocas frases seguidas
- No sabe realizar tareas simples, como poner la mesa o sostener los cubiertos
- No puede ir solo a ningún sitio, porque se pierde y percibe de un modo erróneo el espacio, como la altura de un escalón, todo lo cual le provoca miedo e indefensión
- Experimenta reacciones impropias de su carácter, como ira o enojo, o sumisión y dependencia
- Ocasionalmente, sufre mioclonias, que son contracciones musculares en forma de sacudida brusca, irregular e involuntaria; distonías, que implican la alteración del tono normal de un órgano y se manifiestan, por ejemplo, en que el individuo permanece inclinado, y alucinaciones.

En esta segunda fase, la atención se centra especialmente en la familia, que debe adaptarse a las nuevas situaciones que plan-

tea el avance de la enfermedad y así: apartar los muebles y cualesquiera otros objetos que puedan suponer un obstáculo en el deambular del paciente; vigilar su cuerpo y su estado de ánimo, ya que no puede expresar con palabras sus dolores e incomodidades; cuidar su alimentación y procurarle una dieta variada, rica en frutas, verduras, frutos secos y proteínas y abundantes líquidos; prestarle ayuda para comer y beber y tratar que mastique los alimentos, lo que normalmente requiere mucha paciencia; trasmitirle cariño, puesto que, aunque pueda no reconocer a sus familiares, percibe el afecto y necesita sentirse querido; comprender y tolerar sus reacciones de ira, nerviosismo o intranquilidad ante las señales de aprecio, pues son debidas a las anomalías que provoca la enfermedad en la comunicación afectiva; hablarle con suavidad, mirándole directamente y empleando frases sencillas y breves; evitar situaciones ruidosas y reuniones con mucha gente, que pueden aumentar su confusión y nerviosismo.

La Sra. Nuria explica que, conforme avanzaba la enfermedad, su madre la miraba fijamente a los ojos, lo que no era habitual en ella.

Tercera Fase: *Es la fase final, en la que los problemas de las fases anteriores alcanzan su máxima expresión*:

- La agnosia es extrema, de modo que el paciente no conoce a nada ni a nadie, a pesar de lo cual percibe a las personas que le cuidan y le quieren
- Surge la afasia, lo que implica que no habla ni entiende nada, aunque aprecia el sentido del tacto
- Aparece la apraxia, lo que se traduce en una inactividad casi total, le cuesta tragar los alimentos, incluso en forma líquida,

no controla los esfínteres, permanece sentado o tumbado y muestra gran apatía
- El paciente pierde totalmente las referencias espacial y temporal

2.2. Tratamiento

Por lo que respecta al tratamiento, no existe actualmente ninguno específico para la Enfermedad de Alzheimer y los tratamientos que se administran persiguen únicamente mejorar los problemas neurológicos y las alteraciones del comportamiento derivadas de los mismos.

De lo expuesto se deduce que resulta necesario mantener una comunicación constructiva entre los familiares, el paciente y el equipo sanitario.

Por cuanto se refiere a los fármacos que se administran, destacaremos la tacrina que provoca un modesto efecto positivo en las primeras fases de la enfermedad.

Tal como se ha expuesto anteriormente, uno de los síntomas de las primeras fases es la depresión leve y pueden resultar útiles los fármacos antidepresivos.

Por otra parte, para paliar el insomnio administraremos benadril y trataremos la agitación con fenotiacinas, haloperidol y benzodiacepinas. Como contraposición, estos fármacos acostumbran a tener efectos secundarios indeseables, pero resultan imprescindibles.

Para concluir este apartado, conviene hacer referencia al cuidador principal del paciente: para evitar que se "acabe quemando" se aconseja que se tome descansos periódicos y con este fin son muy aconsejables los centros de día para adultos y los grupos de apoyo.

2.2.1. Tratamiento Farmacológico

En lo que sigue, se analizan independientemente los distintos tratamientos que se prescriben:

Tratamiento de las Alteraciones de Conducta: Las alteraciones conductuales o alteraciones mentales no cognoscitivas comprenden cuatro grupos: depresión (alteraciones depresivas, depresión mayor, distimia, apatía, inatención, lloros e infelicidad), psicosis (alteraciones psicóticas, alucinaciones, ilusiones y delirios), alteraciones relacionadas con la ansiedad y alteraciones de la actividad (agitación).

Lógicamente, es importante tener en cuenta las manifestaciones conductuales anteriormente descritas, ya que causan muchos problemas al paciente y a sus cuidadores.

El tratamiento de estas alteraciones no es farmacológico, pero si otras medidas no dan resultado, se administrarán determinados medicamentos que a continuación se analizan:

a) Tratamiento de la Depresión: Frecuentemente la depresión se encuentra asociada a la demencia, pudiendo ser de tipo exógeno, mientras que en otros casos es debida a la alteración cognoscitiva.

En cualquier caso, el papel de la depresión es más relevante al inicio de la enfermedad causando mayores alteraciones cognitivas y mayor incapacidad para realizar las tareas cotidianas que la que poseen los enfermos que no están deprimidos.

Resulta difícil decidir en qué momento hay que prescribir antidepresivos, pero se administran antidepresivos tricíclicos como la imipramina y la trazodona cuando el enfermo presenta un estado de ánimo depresivo o trastornos del comportamiento, del sueño, del apetito, de la actividad y muestre apatía.

b) Tratamiento de las Alteraciones Psicóticas: El cuadro psicótico se presenta en el estadio avanzado de la enfermedad y en el 50% de los pacientes con demencia severa existen delirios.

En estos casos se administra haloperidol, pero el uso de neurolépticos sólo debe emplearse en aquellos casos en que las alteraciones psicóticas tengan una gran repercusión en el comportamiento del paciente.

c) Tratamiento de las Alteraciones relacionadas con la Ansiedad: Un gran número de pacientes con EA presentan ansiedad por lo que se utilizan benzodiacepinas, si bien entre sus efectos secundarios se encuentran la somnolencia y la disminución de la vigilancia.

d) Tratamiento de las Alteraciones relacionadas con la Actividad: La agitación del enfermo puede ser de tres tipos: comportamiento agresivo, repetitivo o socialmente inadecuado.

De cualquier modo, es importante establecer si la agitación está relacionada con la depresión, la ansiedad, un delirio, un cuadro psicótico crónico, el dolor, factores psicosociales o cambios en el medio.

Como se ha expuesto anteriormente, antes de administrar la medicación intentaremos otras medidas y si no se obtienen resultados, emplearemos neurolépticos.

Alteraciones del sueño: las alteraciones conductuales se presentan o se acentúan al atardecer o por la noche.

Así las cosas, el 50% de los enfermos presentan problemas de insomnio que se incrementan conforme la enfermedad se agrava y que influyen sobre la agresividad.

En consecuencia, la actividad y paseos nocturnos dificultan el sueño de los cuidadores.

> La Sra. Piedad recuerda: *"durante los tres primeros meses de la enfermedad, mi marido dormía dos horas. Luego se levantaba, abría los grifos, las luces..., y yo tenía que ir detrás de él cerrándolo todo".*

Para tratar las alteraciones del sueño se emplean benzodiacepinas y neurolépticos y su mejoría repercute sobre el rendimiento cognoscitivo.

Por lo demás, las crisis epilépticas son poco frecuentes y aparecen en las fases avanzadas de la enfermedad, utilizándose en estos casos antiepilépticos como la fenitoína.

El 50% de los pacientes pierde peso porque la comida no les interesa, pero no se toman medidas farmacológicas, así como tampoco se toman cuando el paciente vagabundea; esto es, se mueve sin un objetivo aparente.

Para concluir este apartado, es oportuno mencionar que para paliar la incontinencia se toman medidas no farmacológicas.

Dosis de la Medicación

Como es lógico, las dosis de los fármacos que se le administren al enfermo, deben ser exactas e individualizadas, ya que de lo contrario, o bien no producen ningún efecto beneficioso o producen unos efectos secundarios indeseables como la atrofia muscular, somnolencia y agitación. Los fármacos que hemos citado anteriormente, producen efectos secundarios, pero al ajustar la medicación a cada paciente, se pretende no incrementarlos.

Por tanto, la medicación debe ser revisada periódicamente e irla ajustando a cada estadio evolutivo de la enfermedad.

En el segundo estadio evolutivo, las agitaciones nocturnas y el deambular disminuyen, por lo que las dosis de la medicación dirigidas a paliar su nerviosismo y depresión deben ser más bajas.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, se ajustará la medicación con el fin de que la confusión, la agnosia y la atrofia no aumenten.

En esta fase, se mantienen los fármacos que actúan sobre las neuronas cerebrales para frenar, en lo posible, el deterioro.

Cuando aparezcan distonías (inclinación hacia un costado) y mioclonos (contracciones musculares) hay que informar de ello al neurólogo, para que se eviten en lo posible, si bien acostumbran a desaparecer al cabo de unos días.

En el tercer estadio evolutivo, prácticamente se suprime la medicación, ya que el paciente apenas se mueve ni abre los ojos. No obstante, por error, hay enfermos a quienes se les siguen administrando los fármacos para la agitación nocturna, la depresión y el nerviosismo prescritas con anterioridad.

En consecuencia, las vitaminas, minerales, jalea real y proteínas mejorarán el estado general del paciente permitiéndole algunas horas de vigilia.

2.2.2. Prevención

La etiopatogenia (causa) de la enfermedad de Alzheimer es poco conocida, por lo que resulta difícil establecer medidas preventivas.

Ciertos estudios consideran que los estrógenos pueden provocar una mejoría cognoscitiva y emocional, pero todavía no se tienen los suficientes conocimientos como para utilizarlos en una acción preventiva.

Por cuanto se refiere a los antinflamatorios no esteroideos, una investigación apoya la tesis de que las personas que los toman tienen menos probabilidades de desarrollar una demencia de Alzheimer, pero tampoco, en este caso se tienen los datos suficientes para utilizar esta medicación con una finalidad preventiva.

2.3. Aspectos Genéticos: ¿se trasmite la EA?

Distintas investigaciones han comprobado que entre un 20 y un 40% de los pacientes con EA tienen otros familiares que también han sufrido la enfermedad, pero si se tiene en cuenta que la demencia de Alzheimer puede tener múltiples causas, el origen genético sería una más.

Los genes que intervienen en la etiología de la EA (aquellos en los que la presencia de una mutación heredada dominante es suficiente para provocar la enfermedad) son tres: el gen de la proteína precursora del amiloide (PPA) en el cromosoma 21, el gen de la presenilina (proteína)1 (PS1) en el cromosoma 14 y el gen de la presenilina 2 (PS2) en el cromosoma 1.

Así las cosas, en las familias que presentan una anomalía del cromosoma 21, la EA aparece a los 40-50 años, mientras que en aquellos cuyo cromosoma 19 muestra irregularidades, la enfermedad comienza a los 60-80 años.

Lógicamente, las familias se preguntan, con frecuencia, si la EA es heredada y si ellos o sus hijos también la padecerán.

Hoy se sabe que el riesgo de desarrollar la EA a los 65 años es de 1 o 2 sobre 100, pero si un pariente próximo ha padecido la enfermedad, las probabilidades son de un 8%.

Por lo demás, el hecho de tener en la familia más de una persona con EA no significa que el grupo familiar tenga una predisposición a padecer la enfermedad.

Si se llegase a descubrir que la causa de la enfermedad es una anomalía de un cromosoma, eso no significaría que la enfermedad sea siempre heredada, si no que los miembros de una familia heredan una tendencia a ser más vulnerables a la enfermedad, lo que no indica que necesariamente padezcan la dolencia, ya que es posible que se requiera de algún otro factor para que se desarrolle.

Por lo demás, un 10% de los pacientes presentan la enfermedad de forma familiar, lo que no implica necesariamente una condición genética si no un mayor riesgo de la presencia de la EA en la misma familia.

Existen una serie de factores que indican la existencia de un fuerte componente genético en la Enfermedad de Alzheimer, pero también influye el entorno: la EA tiene un origen biológico y ambiental.

Los factores de riesgo más establecidos son: el envejecimiento, el síndrome de Down, el bajo nivel cultural y educativo (estimulando las capacidades intelectuales nos protegemos y si ha de darse la enfermedad, aparecerá más tarde) y la patología vascular (infarto de miocardio, trombosis, patología coronaria).

Asimismo, se han encontrado casos en que la depresión es un factor de riesgo, aunque no sea de los más claros y definidos. No obstante, hay casos en que el Alzheimer ha venido precedido de una depresión.

Josep Deví explica: *"yo siempre pregunto a los familiares si el paciente ha sufrido un suceso muy estresante, ya que el estrés*

producido por un cambio de vivienda, por la jubilación, por el divorcio de un hijo..., puede desencadenar la enfermedad.

Tengo una paciente a quien le tenían que quitar cuatro dientes y le administraron mucha anestesia. Cuando se despertó de la anestesia, se desplomó al suelo y estuvo cuatro días en cama porque no se aguantaba de pie. A partir de aquel día, aparecieron los primeros síntomas de la enfermedad".

El entorno es un factor de riesgo: la alimentación, los hábitos de vida, el estrés, la falta de ejercicio o el ejercicio exagerado, la actividad intelectual, la hipertensión... Todo lo externo puede ser un factor de protección o de riesgo, con lo cual es más difícil saber qué aspectos influyen positivamente y cuáles negativamente.

3

ESTADOS EVOLUTIVOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: CONSEJOS PRÁCTICOS

a) Fase Preclínica: Antes de que la enfermedad esté declarada clínicamente, se dan manifestaciones de la Enfermedad de Alzheimer con anterioridad, durante varios años e incluso décadas.

En tal sentido, antes de que se produzca la demencia leve, existe una fase de deterioro cognitivo tenue que no tiene apenas una repercusión funcional y, por tanto, no impide el desarrollo de las tareas habituales.

Algunos autores denominan a este estadio demencia tipo Enfermedad de Alzheimer muy leve y solamente el 15% de estos pacientes van a sufrir demencia, siendo prácticamente imposible determinar qué enfermos la sufrirán, ya que esta fase está todavía poco definida.

Al principio, la familia observa anomalías en el comportamiento del enfermo que no sabe a qué son debidas y, por ello, solicitan la opinión de un neurólogo.

La Sra. Manuela recuerda: *"la pescatera me explicó que mi madre fue a la pescadería y compró para 8 personas: pensaba que tenía que hacer la comida para toda la familia, para mi padre y ella y para mis hermanos y yo, que ya estamos casados y hace muchos años que no vivimos con mis padres".*

En efecto, en un primer momento, el posible enfermo muestra torpeza al realizar sus tareas habituales, manifiesta quejas de pérdida de memoria, de olvidos frecuentes, siente una ligera confusión o atontamiento, como consecuencia su autoestima ha disminuido, siente miedo y preocupación al percibir sus déficits, para ocultarlos a los demás y aparentar que es el mismo de siempre, pone en marcha mecanismos de defensa, se siente inseguro, su carácter ha cambiado y se produce un deterioro cognitivo mensurable a través de determinados tests, todo lo cual no afecta especialmente a la capacidad funcional.

La Sra. Maribel explica: *"mi madre, un día se cayó en el autobús y le prescribieron antinflamatorios que le originaron una llaga en el estómago que le sangraba y estuvo varios días enferma.*

A partir de aquí cambió su comportamiento. Al principio pensamos que se había espantado porque durante los primeros días que perdía sangre, no fue al médico y cuando finalmente fue, el médico la asustó.

Achacamos el cambio de su comportamiento a esto porque, además, se quedó un poco débil y anémica. Pero la llaga se curó, fueron pasando los meses y su comportamiento no mejoraba.

Ella vivía sola y era muy independiente y muy adaptable, pero empezó a pedirnos que le prestáramos más atención.

Me decía: no puedo estar sola; no puedo hacer ni esto ni aquello; venme a buscar...

Todo esto me lo decía de una forma un poco tiránica y haciéndome reproches: ya no te acuerdas de que tienes madre...".

En otras ocasiones, la fase inicial de la Enfermedad de Alzheimer consiste en una depresión u otras alteraciones psiquiátricas mantenidas durante un largo período de tiempo.

Para concluir, resulta oportuno mencionar que este estadio sería el adecuado para un tratamiento preventivo de la EA, ya que como se ha expuesto, dura varios años.

b) Demencia Leve: En general, su duración es de 1 a 3 años y se caracteriza por la incapacidad para realizar tareas fuera del hogar: trabajo, compras, finanzas y actividad social, si bien puede desempeñar las labores en el hogar.

La Sra. Manuela explica que al principio de la enfermedad, su madre le cosía toda la ropa, pero después, ya no era capaz de hacerlo.

Por lo demás, se da una incapacidad de aprendizaje, pérdida de memoria y dificultades en el cálculo complejo, así como cierta apraxia (incapacidad para realizar ciertos actos como vestirse).

Consejos en el primer Estadio Evolutivo

Los familiares deben comprender la inseguridad del enfermo y poco a poco irse organizando para planificar la forma de vida del paciente en los próximos años. Esto es, hay que decidir con quién vivirá, quién le cuidará, a pesar de que en esta primera fase la forma de vida del paciente no ha cambiado apenas.

Aunque en este primer estadio aparece el cuidador principal, el resto de la familia también debe colaborar en los cuidados y en la toma de decisiones frente a los problemas y no desentenderse.

En tal sentido, habrá que realizar una planificación económica y preveer que será necesario contratar a una persona para que

ayude en las tareas de la casa y haga compañía al paciente cuando los cuidadores salen de casa.

Por cuanto se refiere de la vida cotidiana, es importante establecer una rutina inalterable en donde los paseos, comidas, aseo..., se hagan siempre de la misma forma respetando los horarios, ya que al enfermo le confunden los cambios y se siente seguro si ya sabe lo que se va a hacer.

Esta rutina la establece el cuidador principal y el resto de familiares tiene que cumplirla de la misma forma.

De acuerdo con lo expuesto, es necesario observar cuáles son los horarios en que el paciente hace sus necesidades (ahora que todavía va solo al lavabo) y vigilar que este horario se cumpla, ya que en las fases posteriores de la enfermedad, el paciente sigue manteniendo estos horarios si los cuidadores le acompañan al lavabo a esa hora.

En consecuencia, siguiendo estas pautas, la familia puede ahorrarse muchas dificultades, ya que la incontinencia urinaria y fecal no es una consecuencia de la Enfermedad de Alzheimer.

Por otra parte, mientras el paciente se encuentra relativamente bien, hay que preparar todos los documentos (herencia, titularidad de cuentas corrientes...), que requieran su firma y su decisión. Naturalmente, esto resulta desagradable, pero con cariño y delicadeza, la familia debe solventar aquellos temas que más adelante se puedan convertir en trabas legales.

Además, también es prudente aprovechar esta época en que el enfermo es capaz de colaborar para ir al oculista, al dentista, al callista, al otorrino..., ya que más adelante la dificultad de expresarse del paciente imposibilitará, prácticamente, dichas revisiones médicas.

En lo que respecta a la vivienda, es necesario vigilar todo aquello que pueda suponer un peligro para el enfermo: cigarrillos encendidos, medicamentos, cerillas, la llave del gas...

Si el paciente desea hacer una actividad que podría ser peligrosa como conducir, hay que disuadirle delicadamente, pero conviene potenciar su escasa independencia dejándole algo de dinero, valorando las actividades que haga, manteniendo sus hobbys, para que no se sienta tan inútil.

Por lo demás, otros consejos útiles son comprarle al enfermo una pulsera donde conste su nombre, dirección, teléfono y su enfermedad, para evitar extravíos durante varias horas, favorecer el ejercicio físico, tener en la agenda teléfonos de emergencia (del cerrajero, el médico, el hospital...), y vigilar la aparición de otras dolencias tales como hipertensión, hemorroides, callos en los pies...

También es importante ayudarle a recordar los nombres de las personas que conoce, a identificar un objeto, una dependencia de la casa..., pero sin forzarle ni obligarle a hacer aquellas actividades que hacía antes de la enfermedad, ya que eso le angustiará y aumentará su depresión e inseguridad.

Con el fin de potenciar el reconocimiento espacio-temporal, hay que irle diciendo en qué día y en qué mes del año se encuentra, apuntarle la hora en que el cuidador volverá a casa, colocar relojes y calendarios por la casa y dejar la luz del cuarto de baño encendida por la noche para que se oriente, con la tapa del water levantada.

Por lo demás, parece oportuno apuntar que la familia debe procurar mantenerse serena, cariñosa y delicada para no aumentar la angustia del enfermo y cuando éste no actúa de un modo

lógico ni realiza las cosas como siempre había hecho, valorar si vale la pena forzar al paciente a hacer o no hacer algo.

Los cuidadores deben procurar que el paciente no realice viajes, vaya a fiestas, se exponga a situaciones que no le son habituales; es decir, hay que evitar el exceso de estímulos o actividades en un breve período de tiempo, así como las preguntas complicadas y las explicaciones prolijas.

Para concluir este apartado, es oportuno mencionar que no merece la pena llevarle la contraria, ya que al cabo de un rato no recordará el incidente, mientras que el cuidador se habrá soliviantado.

Josep Deví, psicólogo de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona, explica:

> *"Hay que formar e informar a la familia sobre el enfermo y la enfermedad para que sepa en todo momento qué hará el enfermo y así, cuando aparezca un comportamiento desconcertante, saber como mínimo que forma parte del proceso de la enfermedad. De este modo, el cuidador no se quedará sorprendido, sin saber qué está pasando, ya que si conoce lo que va a suceder, sabrá cómo intervenir".*

c) Demencia Moderada: Esta fase suele durar de 2 a 5 años y el enfermo ya no puede desempeñar las tareas del hogar.

Se produce un deterioro de la memoria y el paciente entra en la fase confusional con desorientación temporal.

El Sr. Xavier nos cuenta: *"en 1988 le pregunté a mi padre*
–Papá, ¿en qué año estamos?
–En 1959, me respondió
–¿Qué hora es? (Eran las dos de la tarde)
–Son las 8 de la tarde

A nivel lingüístico observamos una afasia fluida (incapacidad de comprender las palabras o incapacidad de pronunciar los vocablos deseados), así como disgrafía (dificultad para elegir las letras que han de formar las palabras al escribir), disfasia (alteración del lenguaje en cualquiera de sus formas), apraxia y dificultades de lectura.

Por otra parte, la personalidad sufre un deterioro y el enfermo muestra apatía, ilusiones (interpretación equivocada de los elementos de una experiencia de manera que ésta ya no corresponde a la situación presente o recordada), alucinaciones, extravíos e irritabilidad.

Asimismo, es perceptible la rigidez y el paciente necesita ayuda para vestirse, ir al baño...

Consejos en el segundo Estadio Evolutivo

El ritmo que sigue la enfermedad es progresivo: de repente realiza un fuerte avance, luego se estabiliza unos meses, después vuelve a ser notable el retroceso..., lo que conlleva que los familiares tengan que irse adaptando a las nuevas situaciones que van surgiendo.

Hay que controlar el peso del paciente y tener paciencia al darle la comida ya que en esta fase necesita que le ayuden para comer y beber y, a veces, no mastica lo suficiente.

Algunas de las pautas a seguir con respecto al tipo de dieta son las siguientes: la alimentación debe ser rica en proteínas, vitaminas, fibra y líquidos. Por otra parte, no hay que abusar de los hidratos de carbono, las grasas, ni los platos precocinados.

Si el paciente se atraganta al beber, se le puede dar el zumo, la sopa..., en un biberón.

En este estadio, se aconseja que el enfermo realice un paseo diario así como algunos ejercicios de gimnasia sencillos para paliar la rigidez muscular o la atrofia.

Por lo demás, el enfermo puede no reconocer ni a los familiares ni al cuidador principal, pero posiblemente el cariño sea el único lazo que le mantiene unido a la realidad, por lo que es conveniente que se sienta querido, ya que es capaz de sentir el afecto e incluso expresarlo a través de una mirada, una sonrisa...

> La Sra.Emma explica: *"le dejaba a mi madre que me fregase los platos para que estuviera entretenida. Cuando terminaba, se sentaba en la cocina y me decía: Cuando le vuelva a hacer falta me llama. Al principio, no entendía que quería decir, hasta que me dí cuenta de que mi madre pensaba que trabajaba para mi y al finalizar la tarea me pedía el dinero".*

Como contraposición, a veces el enfermo reacciona con enfado, nerviosismo o intranquilidad frente a las muestras de afecto, lo que no debe tenerse en cuenta, ya que es producido por el deterioro que provoca la enfermedad.

Cuando el enfermo está angustiado, triste o llora, lógicamente hay que procurar distraerlo y calmarlo.

En ocasiones, lo que dice el paciente es ilógico, inconexo y sin sentido (*"hoy me han salido tres novios"*), pero la familia debe aceptarlo y proporcionarle afecto.

En tales condiciones, a veces, al paciente le gusta realizar acciones repetitivas aparentemente sin sentido como apilar revistas o cambiar los cojines del sofá de sitio. Tal vez para el paciente sí tengan sentido y no hay que prohibírselas, si no dejar que se sienta útil, a menos que se trate de una actividad peligrosa o perjudicial.

De conformidad con lo expuesto, hay que emplear frases cortas y palabras sencillas al hablarle, mirarle a los ojos y evitar un tono brusco de voz que podría asustarle.

En tal sentido, no hay que hablarle en un tono de voz muy alto, a no ser que tenga problemas de audición, ya que puede interpretarlo como una regañina.

Cuando el enfermo camina con torpeza y pierde la estabilidad, resulta útil el taca-taca, con lo cual puede irse moviendo por la casa sin ayuda del cuidador, sintiéndose seguro.

Naturalmente, hay que procurar que sea feliz y lo que más puede agradarle es que el cuidador esté tranquilo y alegre, lo cual resulta difícil cuando éste se siente cansado y angustiado.

El Sr.Xavier recuerda: *"si mi padre me veía triste, pensaba que había pasado algo negativo y se entristecía. Pero si me reía, pensaba que me estaba riendo de él".*

Tal como se ha expuesto anteriormente, hay que evitar las situaciones ruidosas y concurridas, así como apartar los muebles y objetos contra los que podría tropezar, ya que en esta fase, el paciente no mira al suelo al caminar, con lo que las caídas son frecuentes.

El enfermo no conoce lo que ve y puede confundir los colores, esto es, el azul cielo, verde pálido y el amarillo pueden parecerle el mismo color, por lo que no distingue ciertos objetos.

Conforme pasa el tiempo, el enfermo necesita cada vez más atenciones y es imprescindible contratar a una persona para bañarle, por ejemplo.

La Sra. Piedad explica: *"quería meter a mi marido en la bañera para ducharlo y me costó mucho que comprendiera que tenía que levan-*

tar la pierna para meterse en la bañera y luego me dio mucho trabajo hacerle comprender que tenía que salir de la bañera".

Los centros de día son muy recomendables para que el cuidador pueda ir al trabajo o cultivar sus aficiones.

d) Demencia Intensa: su duración oscila de 2 a 4 años y el enfermo requiere una supervisión total las 24 horas del día.

El paciente lo olvida todo, incluso su propia vida, su ideación (pensamiento) es prácticamente nula y sólo reconoce a las personas más cercanas.

El lenguaje se reduce a monosílabos o frases cortas y en algunos casos puede permanecer en un mutismo total.

Dicho esto, procede destacar que la personalidad queda totalmente deteriorada y es relevante también la rigidez, ataxia (movimientos voluntarios desarmónicos, incoordinados) y mioclonias.

Dentro de este estadio se distinguen dos fases: demencia profunda en que el paciente queda recluido en un sillón y sólo en ocasiones reconoce y demencia terminal en que el enfermo se encuentra encamado, incontinente, sin actividad intelectiva prácticamente y cercano a un estado vegetativo.

Ciertos autores reseñan que la evolución de la Enfermedad de Alzheimer sigue un modelo trilineal, con un período de lento declive cognitivo que dura muchos años seguido de un rápido período de deterioro en pocos años y una nueva estabilización de varios años en la demencia avanzada.

Finalmente, el ritmo del declive cognitivo así como de la incapacidad funcional es variable y, por tanto, no puede determinarse la evolución que seguirá un enfermo.

Consejos en el tercer Estadio Evolutivo

El enfermo entra en una fase terminal y los familiares deberán aprender algunos cuidados de enfermería: cuidado de las úlceras por decúbito, extracción de flemas, cambios posturales...

Progresivamente, el enfermo deja de andar y pasa la mayor parte del día en un sillón con los ojos cerrados y adormecido.

Para evitar que se tuerza constantemente hacia los lados del sillón y esté tantas horas cargando el peso del cuerpo en las nalgas y para que esté más cómodo, en definitiva, los cuidadores le acaban encamando.

No obstante, debe evitarse la inmovilización absoluta sentándole en el sillón para comer y cenar y paseándole por la casa con ayuda de dos personas.

Asimismo, para evitar la aparición de escaras y contracciones musculares, resulta muy útil el colchón de aire (colchoneta de plástico que se hincha con un motor y que disminuye la presión del colchón sobre la espalda, ya que se hincha y deshincha automáticamente), los apósitos protectores para proteger los talones, codos, rodillas en dónde pueden aparecer las úlceras y la cama articulada que evita la inmovilidad absoluta.

En lo que sigue, se analizan algunos de los numerosos trastornos que presenta el enfermo en esta fase:

- *En la boca*: No puede masticar alimentos sólidos y la función salibadora está alterada, por lo que los alimentos deberán administrársele en forma de purés y zumos.
- *En la deglución*: El paciente no sincroniza los movimientos y se atraganta, lo que puede ocasionar disfagia (dificultad de la deglución) e infecciones respiratorias.

Por consiguiente, el enfermo no tiene ganas de comer o incluso siente pánico a ingerir alimentos.

Para paliar estos problemas, se aconseja sentar al enfermo para comer, darle la comida con cuchara o en un biberón, con mucha paciencia y esperar diez minutos, tras la ingesta, antes de acostarle de nuevo.

- *La capacidad* de respuesta del estómago e intestino es menor que en una persona sana, por lo que disminuye la absorción alimenticia.

También el paciente puede presentar estreñimiento y fecalomas (tapones de caca) por lo que resulta recomendable ingerir más de un litro de líquido diario (manzanilla, agua, zumos, caldos vegetales, leche...) y administrarle una dieta rica en fibra.

Por cuanto se refiere a la higiene, los cuidados deben responder a las pautas siguientes:

- *Cuidados de la boca*: Las prótesis dentales deben limpiarse diariamente y además, después de cada comida limpiaremos la boca del enfermo con una gasa mojada en manzanilla.

- *La higiene de los genitales* es imprescindible que se realice todos los días para evitar la aparición de llagas. Naturalmente, después del lavado, la piel debe quedar perfectamente seca y hay que cambiar los pañales en cuanto estén mojados o sucios.

Tal como se ha expuesto anteriormente, para evitar la formación de úlceras por decúbito, se aconsejan los cambios posturales que son cuatro: boca arriba, boca abajo, sobre el costado izquierdo y sobre el costado derecho.

En tal sentido, resulta útil establecer una secuencia fija de posturas a lo largo del día escritas en un gráfico, de tal modo que las puedan seguir los distintos cuidadores.

El encamamiento puede provocar complicaciones en la salud del enfermo que a continuación se analizan:

- *Problemas Respiratorios*: La retención y espesamiento de las secreciones o la entrada de partículas de comida en los pulmones, puede originar infecciones broncopulmonares.

Con el fin de prevenir dichas infecciones, es recomendable administrarle líquido al enfermo cada dos horas, colocarle boca abajo para que expulse las flemas, realizar ejercicios pasivos de gimnasia respiratoria, ventilar diariamente la habitación y utilizar un humidificador con eucaliptos si el aire es muy seco.

Asimismo, las secreciones se pueden extraer con una gasa húmeda o a través de un aspirador de flemas, aunque momentáneamente reseca la faringe.

- *Problemas Nutricionales*: Cuando el enfermo ya no puede tragar los líquidos por la boca, se pueden administrar los alimentos a través de una sonda.

Problemas de Eliminación Intestinal y Urinaria: Para romper un fecaloma y que el paciente pueda evacuar, se introduce un dedo en el ano.

Por otra parte, si el enfermo no orinase en 24 horas, debería comunicársele al médico.

- *Problemas Circulatorios, Musculares y Articulares* en las piernas y pies debido a la inmovilidad que agravan la artrosis y atrofias musculares.

En consecuencia, es importante hacerle al enfermo diariamente una gimnasia pasiva de pies y brazos así como hacerle friegas para activar la circulación.

- *Problemas en la piel*: Úlceras por decúbito

Con el fin de prevenir la aparición de escaras, hay que mantener una limpieza escrupulosa del cuerpo, administrar una alimentación hiperproteica, dar masajes y utilizar apósitos protectores y almohadillas para evitar la presión constante sobre una misma zona del cuerpo.

Cuando las úlceras ya han aparecido, lógicamente hay que evitar que el paciente permanezca con un pañal mojado.

Por otra parte, la escara se limpia cada 8 horas con una gasa húmeda para retirar el pus, se limpia quirúrgicamente la zona necrosada (si la hubiere) y después se aplica yodo para que no se infecte y vaya cicatrizando. Por último, la llaga se tapa y se almohadilla con un apósito protector.

Conforme ya se ha expuesto anteriormente, es muy importante hacerle compañía al enfermo, ponerle música, cogerle la mano..., ya que percibe la afectividad y tiene incluso algunos momentos de consciencia. Esta atención debe mantenerse aunque se ingrese al paciente en una residencia, en lugar de visitar al enfermo esporádicamente.

> La Sra. Laura nos cuenta: *"acariciaba a mi madre y ella se daba cuenta, notaba el cariño y lo agradecía y aunque no supiera que era su hija, me miraba con afecto"*.

> Josep Deví nos dice: *"el paciente no coordina en ocasiones, pero otras veces sí lo hace. En el último estadio de la enfermedad, el paciente no entiende en un 90% de ocasiones, pero en un 10%, sí.*

En tal caso, puede estar en una fase en que ya no reacciona, con indiferencia afectiva, no entiende nada..., pero a través del tacto, diciéndole algo que sea significativo para él, vemos que sonríe o le cae una lágrima, reacciona a lo que le estamos diciendo y en ese momento coordina. Quizá se quede impasible 90 de las 100 veces que le digamos eso, pero las otras 10 reacciona, aunque sea ínfimamente y, por tanto, hasta el último momento puede percibir alguna cosa".

Finalmente, hay que tener a mano los teléfonos de urgencias médicas, ya que en cualquier momento puede haber un fallo respiratorio.

3.1. Manifestaciones clínicas

La pérdida de memoria en la EA: El tipo de memoria que queda afectado en primer lugar es la memoria de fijación, esto es, la capacidad de recordar varias palabras o imágenes pasados unos minutos, mientras que la memoria primaria o inmediata que consiste en la capacidad de retener y repetir varios números inmediatamente, se mantiene en la fase inicial de la enfermedad y disminuye en las fases más avanzadas.

En las primeras fases de la enfermedad, la pérdida de memoria puede pasar desapercibida, pero, gradualmente, este déficit interfiere en la vida cotidiana: conducir, hacer la compra, realizar las labores de la casa, seguir el ritmo de trabajo...

En tal sentido, el sujeto no recuerda qué ha hecho con los objetos de uso habitual como las llaves, el monedero, las gafas...

La Sra. Laura explica: *"mi madre se olvidaba de comer, de dónde había puesto el dinero..."*

Algunos pacientes sufren una anosognosia, es decir, no son conscientes de los pequeños olvidos, mientras que otros se dan perfecta cuenta y sufren por ello frustración y ansiedad.

En general, la pérdida de memoria acostumbra a ser el primer síntoma y los familiares deben acudir al médico inmediatamente, en cuanto han detectado los olvidos anteriormente citados, ya que es importante realizar el diagnóstico de la enfermedad precozmente.

> La Sra. Laura recuerda: *"nos dimos cuenta de que estaba enferma porque mi madre se hacía la comida, pero en lugar de comérsela, la guardaba en un armario. Al entrar en la cocina y percibir el mal olor, abrimos los armarios y descubrimos la comida estropeada".*

Afectación del lenguaje: El lenguaje se ve afectado de forma paralela a la pérdida de memoria y el paciente no puede recordar los nombres de objetos familiares o los nombres de las personas (disnomia), lo que conlleva pobreza de expresión del lenguaje, parafasias e incluso el sujeto puede interrumpir una frase hasta encontrar la palabra adecuada.

En las fases iniciales de la enfermedad, se encuentra afectada la comprensión y la lectura en voz baja, si bien se conserva la capacidad de leer en voz alta, especialmente palabras aisladas.

Así las cosas, al inicio de la enfermedad el paciente comprende el lenguaje oral aunque en la fase final no puede obedecer órdenes sencillas ni recordar su nombre.

Asimismo, la comprensión del lenguaje escrito se va deteriorando junto a la escritura: primero se pierde el léxico, luego la escritura y finalmente, el enfermo no puede leer ni escribir, perdiéndose ambas destrezas antes que el lenguaje oral.

De acuerdo con lo expuesto, las alteraciones lingüísticas afectan al lenguaje escrito y hablado y las más usuales consisten en cambiar sílabas de una palabra (monetra por moneda, por ejem-

plo), inventarse palabras nuevas y también disminuye el número de palabras que emplea para comunicarse.

Por otra parte, de un modo progresivo los pacientes tienen dificultades para reconocer las monedas, así como para sumar y restar.

Trastornos de la personalidad: Se suele producir un cambio en la personalidad previa del paciente y se empieza a comportar de un modo anómalo e incluso contrario a su forma de ser, comportándose con irritabilidad que puede llegar a la agresividad y, en ocasiones, con un comportamiento antisocial en el que destacan las desinhibiciones sexuales.

> La Sra. Maribel recuerda: *"mi madre se volvió muy rígida en todo: cenaba a las 20 horas en punto. Tenía toda la comida preparada en la mesa y miraba el reloj y si faltaba un minuto, se esperaba y a las 8 en punto empezaba a comer. Antes era una persona muy adaptable".*

Además, se produce un abandono del cuidado personal y los familiares observan que el paciente no se baña, no se afeita, no va a la peluquería...

La Sra. Maribel explica: *"la vida con mi madre era muy difícil: se ensuciaba mucho y no se quería lavar. Le decía que se lavase los dientes porque si no, no lo hacía. A mi hija le empezó a dar asco todo lo que tocaba la abuela y no lo quería tocar".*

Trastornos intelectivos: La incapacidad de realizar las tareas complejas cotidianas es debida a la pérdida de memoria y del aprendizaje y a que las capacidades intelectivas de la abstracción, cálculo, juicio, razonamiento abstracto y resolución de problemas están deterioradas.

El Sr. Ramón explica que su madre confundía el dinero y así daba un billete de 5000 ptas. para pagar 1000, por ejemplo.

Trastornos visuoespaciales: Cuando el paciente pasea por su casa o por la calle, se desorienta espacialmente y se pierde. Estos trastornos aparecen al inicio de la enfermedad.

Trastornos práxicos: En los estadios intermedios o avanzados de la enfermedad, se manifiesta la apraxia ideacional, es decir, la incapacidad para ejecutar una acción motora compleja compuesta de varias acciones simples sucesivas, como por ejemplo, hacer una tortilla.

Por lo demás, en las fases de la enfermedad anteriormente citadas, también se produce la dificultad para vestirse, caminar, tragar...

Alteraciones gnósicas: Consisten en la imposibilidad de reconocer objetos a través de la vista, el oído, el tacto, sin que se produzca sordera o ceguera, debido a un trastorno del procesamiento cortical.

En efecto, las alteraciones gnósicas más frecuentes son las agnosias visuales y el paciente no puede reconocer estímulos presentados visualmente.

Asimismo, es característico de la Enfermedad de Alzheimer la prosopagnosia, esto es, la incapacidad de reconocer caras y lugares que había frecuentado habitualmente.

Trastornos no cognitivos: Su frecuencia aumenta a medida que se agrava la enfermedad.

Entre los numerosos y variados trastornos no cognitivos, destaca los que a continuación se detallan:

a) *Depresión*: No todos los pacientes con EA sufren una depresión y, por tanto, el porcentaje de enfermos que la padecen es variable.

Dicho esto, procede destacar que la depresión mayor es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad, durante los tres primeros años, cuando el paciente es consciente de sus déficits.

En las fases avanzadas, se presentan, con frecuencia, disforia reactiva (inquietud), ansiedad e irritabilidad.

b) *Delirios*: Aparecen en el 40% de los pacientes, especialmente en los estadios iniciales y medios de la enfermedad, siendo los más frecuentes el delirio de robo (personas que se llevan las cosas que no encuentra), de "fantasma" (convive con personas imaginarias), de "persecución" y de celos.

Además de lo expuesto, otros delirios que pueden presentarse son la extrañeza de la propia casa, infestación por animales, delirios del retrato (su imagen en el espejo es de otra persona), delirio de abandono (en una residencia)...

c) *Alucinaciones*: Estas percepciones sin objeto son frecuentes en las etapas avanzadas de la enfermedad y afectan al 25% de los enfermos de Alzheimer, siendo las más frecuentes las alucinaciones visuales.

d) *Otros trastornos del comportamiento* son el insomnio, la bulimia, la hipersexualidad, el vagabundeo, las conductas repetitivas sin intención aparente, la incontinencia...

e) *Alteraciones en el examen neurológico*: en los estadios avanzados de la enfermedad aparecen trastornos de la postura y la marcha y por ello, algunos enfermos caminan arrastrando los pies, presentando una rigidez muscular generalizada que ocasiona lenti-

tud y torpeza de movimientos, pueden tener sacudidas mioclónicas (contracciones bruscas y breves de varios músculos o de todo el cuerpo) y pueden darse crisis epilépticas.

Por último, la muerte sobreviene por malnutrición, infecciones secundarias o cardiopatías.

Para concluir, es de suma importancia llevar al paciente al médico en cuanto se detectan los primeros síntomas.

4

REPERCUSIONES DE LA E.A. SOBRE LA FAMILIA

En todas las culturas, el cuidado fundamental del enfermo de Alzheimer lo realiza la familia, pero las características de las sociedades desarrolladas (estructura familiar débil y la ausencia o incapacidad de la familia para cuidar del demente) genera un problema social, sanitario y económico de tal magnitud, que ha propiciado en la última década un gran número de estudios.

El papel de la familia es básico, hasta el punto de que el mantenimiento del paciente, especialmente cuando carece de autonomía, es difícil sin la ayuda de los familiares, aunque disponga de servicios de ayuda a domicilio, ya que el grupo familiar constituye el marco de referencia social básico del enfermo.

Así las cosas, en los países occidentales es la mujer, en general, quien ejerce el papel de cuidador (la esposa, la hija y en menor medida, la nuera), pero los cambios que se están produciendo en la estructura familiar caracterizados por: disminución del tamaño familiar, incorporación de las mujeres al trabajo, los niveles más altos de instrucción de las mismas, el aumento de divor-

cios y los nuevos matrimonios... dificultarán que se pueda continuar proporcionando los cuidados de la forma que se ha hecho hasta ahora.

La Enfermedad de Alzheimer conlleva el riesgo de alterar la dinámica familiar hasta el extremo de quebrantarla impidiendo la felicidad de sus miembros.

> La Sra. Nuria explica: *"esta enfermedad te destroza la familia porque mi madre provocaba enfrentamientos entre mi marido y yo".*

El pronóstico es favorable cuando entre los distintos miembros de la familia hay lazos afectivos sólidos y se puede recurrir al apoyo externo.

Como contraposición, el pronóstico es malo cuando la salud del cuidador es precaria, los recursos económicos son escasos, la vivienda es inadecuada, cuando hay falta de confianza entre el cuidador y el anciano y la familia no percibe con claridad la ayuda que requiere ni sabe aceptarla.

Básicamente, en la vida cotidiana surgen una serie de problemas entre los que cabe destacar el déficit de recursos económicos, emocionales o físicos, lo que repercute directamente sobre el cuidador principal y el conjunto familiar.

Además de lo expuesto, otros problemas relevantes que se plantean son:

- Encontrar a una persona de confianza que sustituya al cuidador principal en los cuidados del paciente cuando éste tenga que salir de casa.
- La preocupación por lo que le pueda ocurrir al anciano: que se arranque un catéter, que no quiera comer, que presente infecciones, que se caiga...

- El anciano, en ocasiones, no consiente variaciones mínimas en su horario o en el ambiente, lo que origina tensión.
  La Sra.Maribel nos dice: *"si comíamos a las 14,30 horas y no le ponía a mi madre la comida exactamente a esa hora (ni 5 minutos antes ni 5 después), decía que se encontraba mal.*
  Comía rápidamente y cuando acababa, se ponía muy nerviosa y quería quitar la mesa. Yo le decía: estamos comiendo,mamá; tranquila, ya quitarás la mesa después".
- La incertidumbre respecto a la duración de la enfermedad así como la preocupación por la complejidad de los cuidados: vigilar una ostomía, sondar, manejar las máquinas de respiración artificial...
- A veces, no coinciden las distintas percepciones de lo que el paciente necesita, de tal modo que el enfermo puede desear mayor ayuda o más compañía de la que es posible prestarle.

Como consecuencia, la familia emplea tiempo y recursos en el anciano en detrimento de otros miembros de la familia, lo que origina estrés y sentimientos de culpa respecto al paciente y también en relación a los otros familiares.

Como resulta lógico, el estrés provoca un estado anímico en los cuidadores que los convierte en más vulnerables frente a las enfermedades infecciosas y asimismo, el riesgo de sufrir un ataque cardíaco, aumenta.

En esencia, los problemas de salud constituyen el principal peligro, tanto para el cuidador como para el anciano, de tal modo que los principales afectados son los cuidadores muy mayores y enfermos.

Por lo que respecta a la decisión de qué miembro o miembros de la familia van a cuidar del paciente, es aconsejable valorar la relación previa a la enfermedad entre el paciente y el cuidador,

ya que si ha sido positiva se realizará con más afecto, mientras que si ha sido una relación difícil, resultará arduo dedicar tanta atención al anciano.

Básicamente, entre los signos conductuales de alarma que pueden presentarse en la familia, procede destacar: alteraciones emocionales, aumento del consumo de medicamentos, retraimiento, menor verbalización, conflictos entre los padres y los hijos que pueden desembocar en conflictos laborales y aumento del consumo de alcohol.

4.1. El Cuidador Principal

El cuidador principal surge durante la primera etapa de la enfermedad y es aquella persona que se hace cargo del enfermo (aunque otros familiares le ayuden) ocupándose de sus cuidados, alimentación, higiene, medicación..., lo que conlleva, inevitablemente que pierda su independencia y se desatienda a sí misma.

Por otra parte, los trastornos de la memoria, de la personalidad y el carácter originan una gran tensión en los cuidadores que puede llegar a originar alteraciones psicopatológicas severas.

De conformidad con lo expuesto, existen una serie de indicadores que denotan que la situación está causando trastornos psicológicos en el cuidador principal: agresividad constante contra los otros porque no han perdido su independencia y son felices, confrontación con los otros cuidadores porque "todo lo hacen mal" y no saben tratar al anciano y aislamiento progresivo acompañado de la tendencia a encerrarse en sí mismo.

En tales condiciones, cuando los otros miembros de la familia o amigos constatan las reacciones anteriormente citadas, deben animar al cuidador principal a que se tome períodos de tiem-

po para sí mismo, a que se ponga en contacto con grupos de autoapoyo y en caso de que su depresión y angustia sean muy intensas, acompañarle al médico.

Resulta esencial intentar planificar el futuro (aunque, a veces es demasiado doloroso para algunos familiares) ya que los cambios que sufrirá el enfermo y el cuidador no resultarán tan penosos si están preparados.

En tal sentido, hablar con el paciente acerca del futuro y qué disposiciones quiere tomar con respecto a sus posesiones, le ayudará a sentir que controla de alguna manera su vida.

Evidentemente, no presionaremos al enfermo a hablar de estas cosas si no desea hacerlo.

En lo que respecta al cuidador principal, a veces siente que ya no forma parte de una pareja ya que no pueden hacer muchas actividades conjuntamente, ni conversar, pero al propio tiempo, tampoco es viudo, y, poco a poco, tendrá que ir pensando en un futuro sin su cónyuge.

Tipología del Cuidador Principal

Algunos autores distinguen a los cuidadores basándose en el momento en que el enfermo pasa a formar parte del grupo familiar, antes del inicio de la enfermedad o a partir de que ésta se manifiesta.

En tal sentido, se distinguen dos tipos de cuidadores principales:

Cuidador Tradicional: éste no se convierte en cuidador en un momento dado, si no que lo hace de un modo paulatino, a veces inconsciente, a medida que el anciano va requiriendo cuidados.

Por consiguiente, este cuidador tiene escasa percepción de cuidado cuando el enfermo presenta demencia leve y moderada.

En efecto, a menos que la demencia sea muy intensa, el cuidador no experimenta conflictos de un modo muy angustioso, porque el cuidado del anciano forma parte de su conjunto de actividades domésticas realizadas desde hace muchos años.

Estos cuidadores han vivido siempre o durante muchos años con el paciente y, por tanto, las mujeres que suelen cuidarlo son la esposa, las hijas solteras o viudas y en el ámbito rural, las nueras.

Por otra parte, a estos pacientes se les cuida por un sentimiento de obligación moral y por afecto, ya que el intercambio de cuidados ha sido mutuo durante mucho tiempo.

El Cuidador asume su papel en el momento en que el enfermo comienza a presentar trastornos de conducta: se da con más frecuencia en la sociedad occidental, en familias nucleares.

Esto es, se crea una nueva relación como dispensadores de cuidados que no existía hasta ese momento, guiado por un sentimiento de obligación familiar.

En este tipo de situaciones, la adopción del rol de cuidador supone, en ocasiones, conflictos y tensiones debido a que se han de asumir nuevos roles sociales y provoca un cambio en las relaciones familiares.

En tales casos, la mujer-cuidadora suele trabajar, lo que puede ocasionar tensiones entre su vida laboral y su rol de cuidadora, problemas que no suelen aparecer en los cuidadores tradicionales.

La Sra.Maribel explica: *"cuando salía del trabajo tenía que ir a casa corriendo, porque si un día me retrasaba un poco, mi madre ya estaba llamando al despacho. Me decía: ¿aún estás ahí?, ¿por qué no vienes?, ¿qué pasa?*
Me ponía muy nerviosa porque tenía trabajo y no podía salir".

El Dr. McCarty ha descrito el proceso causante de estrés en las hijas y nueras cuidadoras basándose en la percepción que tienen las hijas de su padre/madre con una visión retrospectiva y los roles filiales establecidos en el pasado, lo que origina tres estilos de cuidados:

- *Estilo Recíproco*: el cuidado proporciona satisfacción puesto que la relación entre el paciente y el cuidador ha sido siempre cordial.
- *Estilo Unilateral*: el cuidador adopta una postura dominante e intransigente respecto al enfermo.
- *Estilo Conflictivo*: el cuidado está condicionado por los conflictos emocionales, los problemas para armonizar dichas atenciones con la vida privada del cuidador y las luchas de poder entre éste y el paciente.

La Carga sufrida por el Cuidador Principal

Básicamente, al aludir a la carga sufrida por el cuidador, nos referimos al estrés provocado por tener a un familiar bajo su cuidado, que hay que diferenciar de la llamada carga objetiva que hace referencia a las necesidades de cuidado del enfermo, que como hemos expuesto anteriormente, influye sobre la estructura familiar.

Entre los numerosos conflictos que provoca el cuidado del anciano en el grupo familiar, cabe destacar los siguientes:

- Conflictos entre las obligaciones hacia el paciente y el resto de obligaciones familiares
- En algunas familias, los distintos miembros tienen dificultades para llegar a un acuerdo respecto a la contribución de cada uno en relación a los cuidados del paciente
- Reajustes en los roles de los distintos miembros de la familia
- Impacto emocional provocado por los cuidados concretos y la convivencia con el anciano

Lógicamente, si interviene en el cuidado del enfermo un mayo número de familiares, el impacto de dichos conflictos es menor.

Según se ha expuesto, en la mayoría de países la familia del paciente se ocupa de su cuidado y evitan, siempre que sea posible, institucionalizarlo.

Por consiguiente, a medida que la incapacidad del paciente aumenta, el estrés que sufren los cuidadores se intensifica, produciéndose un conflicto entre la carga que padece el cuidador y su deseo de ocuparse del enfermo.

Por otra parte, si el cuidador participa activamente en los programas de estimulación y rehabilitación del paciente, se incrementa el estrés.

De cualquier modo, la institucionalización no disminuye la carga vivenciada por el cuidador principal, ya que un 30% de los cuidadores continúan padeciendo una carga importante debido al cambio de rol del cuidado, a los problemas financieros derivados de la institucionalización y a un peor contacto con el personal que lleva la residencia.

En contraposición, cuando el asilamiento del paciente se debe a un alto grado de dependencia y de trastornos de conducta,

se produce una notable disminución en la carga que sufren los cuidadores.

En esencia, *los aspectos que determinan la carga del cuidador son*: el deterioro cognitivo, la incapacidad funcional y los trastornos conductuales (que constituyen el aspecto más estresante). A estos aspectos cabe añadir el trabajo físico originado por los cuidados, que es el principal motivo de insatisfacción y el generador del aumento de la carga.

En un estudio realizado sobre el estrés del cuidador se distinguen cuatro áreas que influyen en la vivencia del conflicto:

- *Antecedentes del sujeto*: características socioeconómicas, historia del cuidador, red familiar...
- *Estresantes Primarios*: deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del paciente.
- *Estresantes Secundarios*: conflictos familiares y laborales, problemas económicos, pérdida de autoestima y de competencia.
- *Sintomatología de carga del cuidador*: depresión, ansiedad y trastornos físicos.

Evidentemente, la capacidad de afrontamiento del sujeto y el apoyo social recibido, son aspectos que amortiguan el impacto de los citados factores.

Es interesante reflejar que dicho estudio ha puesto de manifiesto que las características propias del cuidador y su percepción de control del cuidado, son factores más determinantes respecto a su sentido de la competencia que la gravedad de la demencia o el número de personas que componen su red social.

En otra investigación, se estudió la carga emocional sufrida por el cuidador principal a través de diversas variables, entre las que destacan:

- Sensación que tiene el cuidador de que el enfermo depende de él: el 72% de los encuestados reconoció tener este sentimiento.

  La Sra.Piedad recuerda: *"mi marido, en cuanto no me veía durante un cuarto de hora, ya me estaba buscando por toda la casa".*

- Creencia del cuidador principal de que el enfermo cuenta con él como si fuera la única persona que existe: afecta al 57% de los casos.

  La Sra.Maribel explica: *"no podía ni ir a la tintorería. Un día tardé un cuarto de hora en volver y cuando llegué mi madre me dijo: sí que has tardado, ni que la tintorería estuviese tan lejos.*

  Por otra parte, si el fin de semana íbamos al cine o a comprar y tardábamos dos o tres horas, ponía mala cara y me preguntaba: ¿a qué cine vais?, ¿dónde está?, ¿cómo es que tardaréis tanto?

  Cuando llegaba a casa del trabajo, la tenía enganchada todo el tiempo: quería que me sentase con ella en el sofá, si iba a la cocina, me venía detrás..."

- Pérdida de la vida privada y del tiempo que el cuidador dedicaba a sí mismo
- Disminución de los cuidados al resto de los familiares del cuidador (cónyuge e hijos)
- Sobreesfuerzo físico y psíquico que generan los cuidados

  La Sra. Emma nos cuenta: *"yo tenía tres hijos y naturalmente, mi madre me daba trabajo, pero la carga era más psíquica que física, ya que tenía que vigilarla todo el día para que no le hiciera daño a nadie. Había momentos en que pensaba: no puedo más, me ha dado problemas por la mañana, al mediodía, por la tarde, por la noche...".*

Por lo demás, el 56% de los cuidadores percibe la carga de cuidado como intensa o muy intensa; el 20% la cataloga de leve o muy leve y el 2% no percibe carga.

No obstante, estos resultados no significan que el cuidador quiera dejar de serlo o prefiera que se ocupen del enfermo otras personas o instituciones y asimismo, consideran que le proporcionan un gran apoyo a su familia y que no podrían cuidarle mejor de como lo hacen.

La Sra. Piedad recuerda: *"los tres primeros meses de la enfermedad lo pasé muy mal, porque es muy duro, pero luego lo acepté. No quería que mi marido fuese a una residencia porque allí reciben menos cariño. Decidí que mientras me reconociese, no iría a una residencia. Yo no trabajaba y toda mi vida era cuidarle".*

Elección del Cuidador Principal

En principio, la elección del cuidador se basa en dos criterios:

- *El Sexo*: en la mayor parte de casos quien dispensa los cuidados es la mujer y cuando es el hombre quien debería hacerlo, se suele ocupar su esposa.
- *La Tradición Cultural*: el 56% de los cuidadores ya vivía con el anciano antes de que se iniciase la enfermedad.

Así las cosas, en el 83% de los casos, el cuidador principal es único y el 57% tienen entre 40 y 59 años, representando las hijas cuidadoras el 49% de los casos, mientras que las esposas sólo constituyen el 9% y las nueras el 12%.

En general, si bien la responsabilidad de los cuidados suele ser individual, con frecuencia los cuidadores reciben distintos tipos de ayuda: personal contratado, familiares...

Por lo demás, cuando es el marido o el hijo quien debe cuidar a la enferma, suelen demandar más ayudas, ya que tienen más dificultades para prestar los cuidados debido a que los hombres tienen una historia corta como cuidadores.

Según datos publicados recientemente, la rotación en el cuidado se hace en el 75% de los casos en dos domicilios y en un 15% en tres, básicamente en las poblaciones urbanas, mientras que en las áreas rurales se reparten el cuidado pero procurando que el enfermo viva en su casa.

Entre los numerosos aspectos que cabe reseñar de los enfermos de Alzheimer que viven alternativamente en varios domicilios, destacaremos:

- *La Viudez*: el 95% de estos enfermos son viudos
- *El Sexo*: el 80% son mujeres
- *Edad*: todos tienen más de 80 años
- *Inexistencia de convivencia antes de la enfermedad*: la rotación viene determinada por la demencia
- *Incapacidad Funcional*: estas personas presentan una mayor dependencia que el resto de pacientes
- *El Parentesco de los cuidadores*: la rotación sólo se establece en hogares donde el cuidador principal es el hijo/a y nuera; no se da en parientes más lejanos.
- Debido probablemente a la falta de recursos económicos, la tendencia a contratar personal que ayude en los cuidados, es escasa.

Por otra parte, en el 75% de los casos, la decisión de rotación se debe a que el paciente sufre una demencia intensa o muy intensa. Por consiguiente, el 80% de estos cuidadores padece una carga muy intensa que se amortigua o desaparece utilizando el sistema de rotación.

> La Sra. Maribel explica: *"al principio, me llevé a mi madre a mi casa porque no quería vivir con mi hermano.*

Mi madre no quería ir a ninguna parte. Decía: no puedo ir a tal sitio, no estoy bien...

Cuando venía mi hermano para llevársela el fin de semana para que nosotros pudiésemos salir, se enfadaba conmigo. Yo le decía: mamá, tengo que salir, me paso la semana trabajando. Y ella me respondía que la trataba como a un perro, que no me acordaba que tenía madre.

Me insultaba como si la estuviese maltratando.

Unos meses más tarde, la teníamos en casa mi hermano y yo cada 15 días. Cuando tenía que ir a casa de mi hermano se ponía muy nerviosa, con mala cara, haciéndome reproches.

Durante el tiempo que estuvo sólo en mi casa, yo estaba muy nerviosa y muy hundida y el irla compaginando con mi hermano cada 15 días, me permitía tener tiempo para mí".

4.2. Normas prácticas para familiares y cuidadores de enfermos con Alzheimer

Si bien cada enfermo y cada familia constituyen un caso particular, existen una serie de recomendaciones que se pueden aplicar a distintas circunstancias entre las que destacan: tener presentes los rasgos psicológicos del paciente, descansar lo suficiente, tomarse breves períodos de vacaciones, no hacerse reproches si se interna al anciano, no perder el sentido del humor, simplificar, no tratar de ser perfeccionista y aceptar la enfermedad.

En tal sentido, es muy importante que el cuidador principal y el resto de la familia se informen de en qué consiste la enfermedad de Alzheimer y su evolución para poder afrontar las circunstancias económicas, sociales y médicas que se les plantearán.

De cualquier modo, la familia debe planear el futuro del paciente y el del conjunto familiar sin dejarse desbordar por la angustia frente a lo que pueda suceder.

En general, los familiares carecen de información y preparación para atender a un enfermo de Alzheimer, lo que ocasiona, especialmente en la pareja, sentimientos de impotencia, soledad e incomprensión.

Resulta importante que los cuidadores sean conscientes de sus propias necesidades y se traten bien a sí mismos, lo que constituye un ejercicio de salud mental preventivo de trastornos psicopatológicos.

Finalmente, olvidar las propias necesidades crea un patrón de negación que puede ser autodestructivo y así, se dan casos de familiares que fallecen antes que el enfermo por no haber cuidado su salud, porque la negación, además de provocar ira y resentimiento, ocasiona depresión y/o una enfermedad física.

Se recomienda seguir una dieta equilibrada y, asimismo, no se puede dejar de comer porque se sienta cansado, ni tampoco comer constantemente porque esté nervioso.

Finalmente, para superar el estrés se aconseja la relajación, el deporte, llorar, organizarse marcando límites, distraerse, compartir cargas y cuidarse.

4.3. Reacciones emocionales frente al cuidado de una persona deteriorada

Las personas que cuidan a un enfermo de Alzheimer experimentan muchos sentimientos (lo cual no es en absoluto un hecho insólito) y, en ocasiones, se sienten desbordadas por ellos.

En tal sentido, a veces las personas creen que sus sentimientos son inaceptables, que nadie puede comprenderles, están espantadas por las fuertes emociones que experimentan y, por consiguiente, se sienten solas con sus emociones.

Resulta aconsejable reconocer los propios sentimientos y comprenderlos, ya que si ni se admiten pueden influir en la toma de decisiones de una forma negativa.

Por otra parte, cuando los cuidadores de un enfermo comprenden que sus comportamientos molestos son debidos a la enfermedad, que el paciente no puede controlar lo que hace y su comportamiento no está dirigido expresamente contra ellos, sienten menos enfado y pueden atenderle mejor.

En lo que sigue se detallan algunas de las distintas emociones que pueden experimentar los cuidadores de un enfermo de Alzheimer:

Ira: sentirse enfadado por tener que afrontar una situación que exige renuncias en el plano personal y social durante un largo período de tiempo, es comprensible y también lo es sentir rabia hacia el enfermo debido a sus comportamientos molestos que, a veces, parecen imposibles de soportar.

Ahora bien, si el enfado se produce con mucha frecuencia, puede tener repercusiones negativas sobre el equilibrio emocional del cuidador y, por tanto, se aconseja utilizar la rabia como motor para emprender acciones que disminuyan la sensación de impotencia, como, por ejemplo, organizarse con otros familiares afectados para pedir ayuda a las administraciones.

Por lo demás, las cosas más molestas parecen pequeñeces, pero el problema es que se van amontonando día tras día y es comprensible enfadarse y gritar o discutir, en algunas ocasiones.

El cuidador principal debe velar especialmente por la propia salud y poner en conocimiento del médico las lesiones musculares, dolores de espalda, cervicales..., debidas al esfuerzo para

movilizar al paciente al levantarle, ducharle... También debería seguir revisiones periódicas para controlar la hipertensión, la anemia, leves infecciones crónicas...

El Sr. Roberto comenta: *"esta enfermedad nos va a matar a todos. Hace dos años que me tenía que haber operado, pero como mi mujer está enferma, no podía. Ahora el médico me ha dicho que ya no puedo esperar más para operarme y he tenido que ingresar a mi mujer en una residencia".*

Evidentemente, cuidar de un enfermo de Alzheimer comporta un desgaste físico y psíquico importante que incide sobre el bienestar general del cuidador principal. Por ello, aunque inicialmente el cuidador principal pueda soportar un gran estrés sin que sus fuerzas disminuyan, en cualquier momento el desgaste puede llegar al límite.

En consecuencia, es necesario cuidarse para poder cuidar al otro, sin abrigar sentimientos de culpa y, por ello, hay que compartir tareas y dejarse ayudar.

La Sra. Piedad explica: *"el médico me preguntó:*
–Tú, ¿qué vida llevas?
– Yo, cuidar a mi marido todo el día.
El médico me dijo que saliera y me distrajera y mientras tanto que mi hija cuidara a mi marido.
Yo le dije: si mi marido no me ve en un día, se muere".

Con frecuencia, el cuidador principal siente que el resto de la familia no ayuda lo suficiente, que le critican, está molesto con los médicos también, todo lo cual puede provocar mucha ira.

Por cuanto se refiere a los comportamientos molestos del paciente, la información aclarará las conductas del enfermo y en caso de duda acerca de si el anciano podría comportarse mejor de

como lo hace, podemos preguntárselo al médico, ya que encolerizarse con el paciente empeorará su proceder.

Turbación-Vergüenza: Lógicamente, resulta violento que el enfermo se comporte de un modo que resultaba ajeno a su personalidad, sin respetar lo que socialmente se considera aceptable, en cualquier momento y delante de cualquiera.

En otras ocasiones, el enfermo actúa de un modo violento, incomprensible para los desconocidos.

Por consiguiente, estas situaciones provocan vergüenza a la familia, pero resulta más positivo explicarles a los demás los efectos de la enfermedad de Alzheimer lo que les ayudará a comprender e incluso podrán ayudar y no dar una gran importancia a dichos comportamientos.

Asimismo, al compartir estas experiencias con otros familiares en los grupos de autoayuda, la vergüenza desaparece e incluso pueden acabar riéndose de los comportamientos que les resultaban tan turbadores.

En resumen, estas pautas anteriormente citadas son más aconsejables que mantener los problemas "dentro de la familia" ya que los amigos y vecinos pueden apoyarles si se les explica cuál es el problema.

Indefensión: No es algo insólito que los familiares se sientan desamparados, indefensos frente a la enfermedad, pero diversos estudios señalan que las familias tienen más recursos de los que piensan para superar estos sentimientos.

En tal caso, resulta productivo cambiar las pequeñas cosas susceptibles de ser modificadas, sin considerar la situación glo-

balmente y hablar de sus sentimientos con el médico, la asistente social, el psicólogo o el sacerdote.

Culpabilidad: La rabia y la culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y, con frecuencia, la familia se siente culpable por enfadarse con alguien que no tiene la culpa de lo que le pasa, por desear llevarlo a una residencia, porque pierden la paciencia con él, porque se sienten incómodos con su conducta, por la forma en que se comportaron con el paciente en el pasado, porque les ha cambiado la vida, por apartarlo del rol que había asumido en la familia hasta el momento de la enfermedad...

> La Sra. Maribel explica: *"no podíamos salir nunca. Al principio, mi marido y mi hija colaboraron mucho, con muy buena voluntad, pero al cabo de unos meses me dijeron que ya no lo soportaban más. Mi marido me dijo: si no haces algo con tu madre, me voy de casa, porque ya no puedo resistirlo más.*
>
> *Durante el verano la ingresamos en una residencia, pero no quería ir y cuando íbamos a verla me decía: sácame de aquí porque si no me mataré y la culpa la tendrás tú.*
>
> *Después del verano volvió a mi casa y yo estaba muy angustiada y muy preocupada porque no sabía cómo solucionar el problema.*
>
> *Ingresarla en una residencia, con la actitud que ella tenía, me resultaba muy duro, me hacía sentir como si fuese muy mala. La llevé a un centro de día, pero allí tienen las puertas cerradas y mi madre dijo que aquello era como estar en una cárcel y sólo fue tres días".*

Por otra parte, pueden provocar sentimientos de culpabilidad pequeñas cosas como estar de mal humor con el paciente, contestarle bruscamente cuando el cuidador está cansado..., lo que se arregla diciendo "lo siento" ya que ambos se sentirán mejor y, por lo demás, debido a la amnesia, el enfermo olvidará con facilidad el incidente.

La Sra. Maribel explica: *"a veces, me enfadaba con mi madre, la reñía, pero luego me sentía mal conmigo misma".*

Además de lo expuesto, la familia puede sentirse culpable incluso de la enfermedad, sentimiento que resulta necesario hacer consciente y hablarlo con otras personas ya que de lo contrario puede causar un daño duradero.

En ocasiones, el cuidador principal se siente culpable cuando el paciente empeora y se plantea si no hubiera debido pasar más tiempo con él o haberlo mantenido más activo. Para hacer frente a estas consideraciones es útil leer acerca de la enfermedad y hablar con el médico.

Si no se reconocen los sentimientos de culpabilidad no se podrán tomar decisiones acertadas sobre el futuro, ni respecto al enfermo ni al conjunto de la familia.

El primer paso consiste en admitir que la culpabilidad es un problema que afecta a la toma de decisiones y puede perjudicar a su forma de actuar, de tal modo que cuando estos sentimientos son reconocidos no sorprenden ni son difíciles de controlar.

Para concluir, si después de haber hablado de sus sentimientos con otras personas y de haber hecho todo lo posible por superarlo, todavía se sienten atenazados por la culpabilidad, podría tratarse de un síntoma depresivo.

Aflicción: Constituye un sentimiento natural cuando se quiere a una persona con una demencia y si bien este sentimiento aparecerá en muchos momentos de un modo inevitable, se dará con más intensidad en aquellas situaciones en que se constata una pérdida de capacidades.

La Sra. Maribel nos dice: *"es muy triste ver a mi madre así, porque ella había sido muy activa".*

Dicho esto, procede destacar que los sentimientos de tristeza están mezclados, con frecuencia, con los de depresión o fatiga y aparecen durante los primeros meses de la enfermedad cuando la familia percibe con claridad la situación.

La aflicción causada por el fallecimiento de un ser querido es muy intensa al principio y va disminuyendo gradualmente con el tiempo, mientras que el pesar originado por una enfermedad crónica, parece que no se detenga nunca.

Finalmente, aunque la tristeza es un sentimiento normal, no es prudente que se instale en la vida de los cuidadores y familiares de un enfermo de Alzheimer.

Preocupación: La preocupación se encuentra asociada a la depresión y la fatiga y, lógicamente, afecta a las familias que se preguntan en qué situación pueden encontrarse en el futuro, ya que cuándo se cuida al enfermo, el porvenir es incierto.

Por más que es inevitable sentir preocupación, quedarse despiertos por la noche pensando, evidentemente no resuelve el problema y hará que se encuentren más cansados.

Por tanto, para prepararse para el futuro, se aconseja conocer la enfermedad y aprender a afrontarla, vivir el presente con la máxima tranquilidad posible y adquirir estrategias para mejorar el bienestar del enfermo.

Soledad: A medida que la enfermedad progresa, la dependencia del enfermo aumenta, lo que origina una dedicación mayor por parte del cuidador principal que, con frecuencia, se siente solo debido a la incomprensión de conocidos, familiares y amigos, quienes, a menudo, desconocen la enfermedad de Alzheimer y no comprenden las reacciones del anciano ni las del cuidador.

También origina un intenso sentimiento de soledad ver que la persona con la que ha compartido su vida, ha cambiado. Por consiguiente, relacionarse con personas que le comprendan le puede ayudar a no sentirse tan aislado y solo.

Depresión: La tristeza, la preocupación constante, la soledad..., pueden provocar, lógicamente, una depresión en la que el cuidador se sienta desanimado, sin fuerzas, apático, nervioso, malhumorado, angustiado, sin apetito y con problemas de insomnio.

Así las cosas, es necesario tomar medidas urgentes para evitar que la depresión aumente, ya que es una dolencia peligrosa que, en última instancia, impedirá que pueda cuidar del paciente.

En tal sentido, algunos cuidadores toman alcohol para ir aguantando y tranquilizantes para dormir, pero estas medidas sólo aumentarán la depresión y la fatiga.

4.4.. Reacciones Físicas

La Fatiga: Con frecuencia es debida a no descansar lo suficiente. En cualquier caso, la fatiga y la depresión se retroalimentan, ya que el cansancio aumenta los sentimientos depresivos y el hecho de estar deprimido provoca cansancio. Por ello, muchos cuidadores se sienten siempre cansados.

Obviamente, es básico que el enfermo duerma por la noche o en su defecto que no corra ningún peligro si permanece despierto para que el cuidador no sufra un agotamiento que le impedirá mantener ese ritmo indefinidamente.

La Sexualidad: A pesar de las preocupaciones, merece la pena prestar atención a la propia sexualidad.

Resulta complejo abordar el tema de la sexualidad, ya que muchos médicos se sienten incómodos hablando de este tema y no es fácil comentarlo con los amigos.

Por otra parte, podría producir escrúpulos de conciencia mantener relaciones sexuales con una persona confusa, cuando el enfermo es el cónyuge.

Como es lógico, cuando el cuidador principal se siente agotado y deprimido se suele desinteresar por el sexo, y a su vez, como consecuencia de la enfermedad, el enfermo también pierde interés por este tema.

En otros casos, el enfermo puede desear hacer el amor y ser capaz de hacerlo, pero debido a que no puede recordar las cosas más allá de unos minutos, después de hacerlo se olvidará, provocando angustia y soledad en su pareja.

Por otra parte, la pérdida de memoria puede ocasionar que una persona delicada se olvide de los preparativos para el sexo, lo que también repercutirá sobre su compañero/a.

Por lo demás, el paciente puede volverse exigente sexualmente debido a la enfermedad, lo que constituye un problema poco frecuente y difícil de tratar cuya única solución, si persiste, consiste en trasladarlo a una residencia.

En realidad, los cambios en el comportamiento sexual del paciente se deben a las lesiones cerebrales y no son una ofensa intencionada hacia el cónyuge.

Para concluir este apartado, es oportuno mencionar la ayuda inestimable que se derivará de comentar este tema con consejeros que no se van a escandalizar y que pueden explicarles cómo afecta la lesión cerebral a la sexualidad.

Dicho esto, procede destacar que cuando uno de los progenitores vive con la pareja, la sexualidad se puede ver profunda-

mente alterada y afectar a su matrimonio, debido a que el cuidador puede estar demasiado cansado para hacer el amor, la madre o el padre enfermo se pueden pasear por la casa por la noche o, en otros casos, cualquier ruido podría despertarle.

Por ello, es importante crear un espacio para la pareja, ya que si bien una relación sólida puede hacer frente a ciertas renuncias durante un tiempo, le resultará difícil sobrevivir si se prescinde de determinados aspectos durante un período de tiempo muy dilatado.

4.5.. Muerte Biológica del Enfermo de Alzheimer

La muerte del enfermo ya se esperaba, a pesar de lo cual el cuidador siente vacío y tristeza.

Básicamente, al morir el paciente, el cuidador empieza un proceso de duelo en donde debe apartarse de los sentimientos tristes y restablecer su libertad.

Así las cosas, el tiempo de duelo depende de la edad del cuidador, ya que un joven o un adulto se recuperarán antes que una persona mayor que carece de la energía para rehacer su vida y del papel que representaba el enfermo en la vida del cuidador.

En efecto, la depresión por el duelo aparece con más frecuencia en el cónyuge anciano y en aquella persona que lo dejó todo para cuidar al enfermo, si bien el duelo por el fallecimiento del enfermo de Alzheimer no suele requerir una atención psicológica.

En tal caso, la depresión provoca el recuerdo constante y la idealización del enfermo y de su tarea como cuidador, lo que se ve agravado por el aislamiento, la falta de ilusiones y el no saber cómo ocupar el tiempo.

Lógicamente, las reacciones emocionales frente a la muerte del enfermo varían de unas personas a otras, pero se considera que el tiempo de duelo varía de 6 meses a 2 o 3 años, si bien, en algunos casos, no finaliza nunca porque el cuidador no quiere resolverlo.

Entre los numerosos sentimientos que la muerte del enfermo de Alzheimer provoca, destacan los que a continuación se detallan:

- Sensación de vacío acompañada de no saber llenar el tiempo, ya que no tiene la responsabilidad que durante años ha ocupado su vida, lo que origina una sensación de confusión.

Aunque algunos cuidadores sienten alivio porque su función haya terminado, durante algún tiempo tienen una sensación de vacío al haber perdido su rol. Por otra parte, esta sensación de alivio es lógica y saludable y no debe originar culpabilidad.

- El cuidador, en ocasiones, se culpa por no haber atendido más al paciente, por cómo lo trató, por haberlo internado en una residencia..., lo que causa desesperación y rechazo de sí mismo.

Obviamente, dejarse dominar por el sentimiento de culpa ni arreglará nada ni le ayudará a construir el futuro.

- A veces, al cuidador se le acentúa una dolencia que ya tenía y no atendió debidamente o bien contrae una enfermedad, en ocasiones de origen psíquico, como forma de autocastigarse o causada por un deseo de muerte.

Para concluir, procede destacar que para superar el duelo se aconseja dejar pasar el tiempo, no entorpecer expresamente la recuperación y adoptar actitudes positivas tales como búsqueda de nuevas ilusiones, atender a otros familiares que se dejaron de la-

do mientras duró la enfermedad y emprender nuevas aficiones, trabajo, estudios..., que se habían abandonado.

La Sra. Laura relata: *"Al morir mi madre sentí un gran vacío porque, además, ya había perdido a mi padre años atrás. Pero me sentí liberada, no porque mi madre fuese una gran carga para mi, ya que estaba en una residencia, sino porque se había convertido en un vegetal, estaba muy consumida. No estaba ni viva ni muerta, y además sufría porque tenía dolor".*

La Sra. Piedad recuerda: *"mientra vivió mi marido me faltaban horas, minutos, sufría un gran estrés, pero físicamente me encontraba bien. Y al morir, que estaba relajada, me entraron todos los males: me dolía la cabeza, la artrosis...*

Le pregunté al médico: ahora que no tengo nada que hacer, ¿qué me pasa? El médico me dijo que había sufrido tanto estrés, que mi cuerpo ahora se había de adaptar.

Mi hija me dijo que fuese a vivir una temporada a su casa, pero le dije que no porque, más tarde, cuando tuviera que estar sola en mi casa sería peor.

Cuando murió mi marido me quedé vacía. A veces, iba por la calle y sin saber porqué se me caían las lágrimas. Es otra vida que hay que sobrellevar".

4.6. Aprender del Sufrimiento

La Demencia de Alzheimer, en tanto que enfermedad degenerativa e irreversible, es una dolencia terrible para el paciente que la sufre, pero no lo es menos para sus familiares que asisten al lento declinar de sus funciones intelectivas y ven cómo, paulatinamente, el ser querido se consume física y psíquicamente.

No obstante, este sufrimiento hace reflexionar a muchas personas, movilizar recursos personales, a veces, insospechados, aprender de la experiencia y, en suma, madurar y crecer personalmente.

En efecto, los familiares consultados nos explican que, normalmente, las personas vamos haciendo nuestras tareas cotidianas sin pensar que una experiencia tan dura nos pueda suceder a nosotros, y cuando esta desgracia nos alcanza, nos hace ser conscientes de nuestra pequeñez, de lo poco que somos en realidad, y nos ayuda a valorar más la vida.

Resulta inevitable reflexionar en la persona que el paciente había sido y en la que se ha convertido a raíz de la enfermedad, y algunos familiares que nunca habían pensado en la vejez, han reflexionado acerca de ella, así como en su propio declive y muerte.

> Así, la Sra. Emma nos dice: *"me he dado cuenta de que los padres, si están enfermos, pueden hipotecar la vida de los hijos y de hecho te la hipotecan.*
> *Yo prefiero morir antes de perder mis facultades mentales, porque le hipotecas la vida a toda la familia".*

Por otra parte, el dolor frente al declinar del ser querido nos hace cuestionarnos aspectos en los que nunca habíamos pensado: el valor de la vida y la muerte y el sentido del sufrimiento.

> Así, la Sra. Emma explica: *"¿Hay derecho a que el paciente esté en este estado? Si se tratase de una dolencia temporal sería más aceptable, pero es que esta enfermedad desemboca en la muerte".*

Parece conveniente reflejar que los familiares, a pesar de sentir emociones muy dolorosas e intensas como la desesperación, la impotencia, la rabia por no poder cambiar la situación..., extraen lo mejor de sí mismos para cuidar al ser querido y adquieren o potencian cualidades como la paciencia, la sensibilidad, la tolerancia, la modestia y, en suma, la enfermedad les ha convertido en personas más humanas.

En tales condiciones, hay cuidadores que extraen de sí mismos cualidades que nunca hubieran imaginado que poseían.

En tal sentido, la Sra. Piedad recuerda: "antes de que mi marido enfermara, siempre pensé que sería una mala enfermera si tuviera un familiar con una larga enfermedad. No soportaba que alguno de mis hijos se quedara en la cama porque le doliera la cabeza o no se sintiera bien. Les decía: mientras no haya fiebre, no quiero que os quedéis en la cama. A mi marido le traté con mucho cariño y no hubiera imaginado nunca la paciencia que llegué a tener. Le cuidé como nunca hubiera pensado que podría hacerlo y aún le quise más a raíz de la enfermedad, porque le veía muy indefenso".

De conformidad con lo expuesto, los familiares coinciden en que se puede aprender mucho de las personas dementes, porque aportan la experiencia de los años vividos y enriquecen mucho a un nivel afectivo y emocional, ya que son pacientes muy agradecidos.

El psicólogo Josep Deví, cuya madre padece también una demencia, concluye: *"el afecto y el agradecimiento que te trasmiten estos enfermos es impagable. Si no me aportaran todo esto, no podría continuar realizando este trabajo".*

5

CUIDADOS EN CASA: ¿CÓMO AFRONTAR LOS PROBLEMAS?

5.1.. Lenguaje y Comunicación

Tal como se ha expuesto anteriormente, el enfermo de Alzheimer presenta las siguientes dificultades del lenguaje: anomia (dificultad para encontrar la palabra deseada), parafasias (sustitución de una palabra por otra que tiene una similitud fonética, banana por patata, o semántica, cuchara por tenedor) y circunloquios (en lugar de expresar la palabra, el paciente explica la función y origen de la misma).

> El Sr. Xavier explica: *"mi padre empezaba a hablar y a media frase se paraba porque no sabía continuar y le tenía que ayudar porque no le salía la palabra. Señalaba el objeto que quería mencionar, pero no encontraba la palabra".*

En tales casos, con el fin de retrasar el efecto degenerativo de la enfermedad, hay que ayudar al paciente a encontrar la palabra deseada. Esto es, no hay que decírsela inmediatamente si no darle pistas que le ayuden a recordarla.

En cuanto a la lectura, las alteraciones más significativas son la lentitud, parafasias fonéticas y omisiones y por lo que se refiere a la escritura, detectaremos errores gramaticales y ortográficos.

Por consiguiente, la práctica de la lectura y escritura ralentizará el mutismo que puede acabar afectando al paciente.

De conformidad con lo expuesto, la comprensión verbal también se encuentra alterada: al principio no comprenderá las oraciones complejas; luego, aunque no entienda todas las palabras, por el contexto captará la idea y, asimismo, el significado de las preposiciones y conjunciones (a, ante, o, pero...) se pierde en las primeras fases de la enfermedad.

En consecuencia, si le pedimos al paciente que traiga una taza o un vaso, traerá la taza y el vaso.

En tales condiciones, hay que asegurarse de que ha oído bien lo que le hemos dicho, pedirle las cosas de una en una y darle un margen de tiempo para responder, ya que se da una lentitud generalizada.

5.2.. Apraxia

Consiste en la incapacidad de realizar un gesto motriz simple a pesar de conservar la fuerza, sensibilidad, coordinación y comprensión verbal suficientes y en tal sentido, se distinguen varios tipos: apraxia ideatoria que consiste en la imposibilidad de realizar una secuencia de gestos simples encadenados entre si (doblar un papel, meterlo en un sobre y cerrarlo), apraxia ideomotriz caracterizada por la incapacidad de realizar gestos simples automatizados (santiguarse, decir adiós con la mano), apraxia constructiva o torpeza al dibujar, apraxia buco-linguo-facial o imposibilidad de abrir y cerrar la boca, deglutir...

En este último caso, si el paciente se atraganta pero puede hablar, toser o respirar, no es necesario hacer nada, pero si no puede realizar las tres actividades mencionadas, el cuidador debe colocarse detrás de él, pasar los brazos alrededor del enfermo colocando las manos sobre su vientre, presionando. De esta forma, expulsará el bocado con que se ha atragantado.

Mención especial merece la apraxia del vestirse o incapacidad para vestirse y desnudarse correctamente que afecta a la autoestima del enfermo.

Al propio tiempo que al paciente le cuesta recordar para qué sirve una determinada prenda y cómo se abrocha, la coordinación fina disminuye.

En efecto, le cuesta realizar todas aquellas acciones que requieren utilizar los dedos como abotonarse, subirse la cremallera, atarse los cordones de los zapatos, abrocharse el cinturón, ponerse los pendientes...

En consecuencia, los botones y cremalleras se pueden sustituir por velcro con el objetivo de que el paciente haga todo aquello que todavía puede realizar por sí mismo, aunque tarde más tiempo.

En tal sentido, se puede descomponer la acción de vestirse en tres actividades que se conviertan en una rutina: en primer lugar decidir la ropa que se ha de poner y dejarla encima de la cama, después disponer en qué orden se la ha de poner (conviene que sea siempre el mismo) y por último, peinarse, maquillarse...

Las dificultades para vestirse acostumbran a preceder a los apuros al desvestirse y, en tal caso, puede ayudar establecer una zona de la habitación donde siempre se vista y otra dónde siempre se desvista, para asociar aquella parte de la habitación con la acción que se ha de realizar.

Para evitar confusiones al elegir la ropa, es mejor quitar del armario la que no utilizará según la época del año, así como dejarle sólo dos opciones para escoger.

También resulta útil, rotular con pequeños carteles el contenido de los distintos armarios y cajones y poner juntos la ropa y los complementos que combinan.

Cuando los cuidadores le compren ropa al enfermo, pueden guiarse por las siguientes recomendaciones: comprar ropa holgada que no se haya de planchar, zapatos sin cordones que se puedan lavar, pantalones o faldas con cintura elástica, calcetines sin talón, blusas que no se hayan de abrochar y, en el caso de la mujer, en lugar de pantis, calcetines media o medias con liga.

Otro aspecto que cabe remarcar son aquellas conductas del paciente que pueden irritar al cuidador:

- A veces no quiere vestirse y se queda en pijama. Hemos de averiguar si esta conducta se debe al desánimo pero, aunque no pasa nada porque un día se quede en pijama, hay que procurar que no se convierta en una rutina.
- El paciente puede no desear ducharse y cambiarse de ropa tanto como querría el cuidador, pero hay que comprender los hábitos del enfermo y recordarle que se ha de cambiar de ropa, puede avergonzarle.
- A veces, el paciente se quita la ropa en cualquier situación y delante de quien sea, porque ya no discrimina bien lo que resulta adecuado y porque puede tener calor o ganas de ir al lavabo o ganas de irse a dormir...
- En ocasiones, se puede poner tres camisas una encima de la otra o el pijama encima del vestido, por ejemplo, y, por tanto,

el cuidador debe intentar quitarle algunas piezas de ropa pero sin discutir ni forzarle.

- Finalmente, en otros casos desea ponerse siempre la misma ropa y, si no es posible convencerlo, es mejor tener prendas repetidas.

5.3. Incontinencia Urinaria y Fecal

Tal como se ha expuesto con anterioridad, la enfermedad de Alzheimer no siempre provoca incontinencia y ésta puede deberse a un retraso motor (no llega a tiempo al lavabo debido a la artritis o diabetes), a la desorientación (no recuerda dónde está el baño), a la alteración de la memoria, a la afasia (tiene dificultades para decir que quiere ir a orinar), a la apraxia (no puede quitarse la ropa), por no asociar las ganas de orinar e ir al lavabo y, además, la sensación de tener que orinar puede no funcionar debido a las lesiones cerebrales o a los efectos secundarios de la medicación.

Este es un problema grave para muchas familias que les impide hacer actividades y relacionarse con los amigos y es uno de los factores principales por los que se lleva al enfermo a una residencia.

Si bien la incontinencia urinaria y fecal constituye un problema de difícil solución, existen algunas recomendaciones que pueden paliarla y que a continuación se detallan:

- En primer lugar, a través de un examen médico hay que descartar que se trate de un problema orgánico como una infección de orina, uretritis, problemas en la próstata...
- Ciertos aspectos del entorno pueden presentar dificultades: la cama es demasiado alta y el enfermo tiene miedo de salir

de ella, no encuentra las zapatillas y tiene miedo de caminar; si le acompaña alguien al lavabo, le avergüenza y no puede orinar...

Por otra parte, el enfermo puede no recordar qué ha de hacer cuando ha llegado al lavabo o necesita ayuda para sentarse en la taza, limpiarse y vestirse.

La Sra. Manuela explica: *"mi madre siempre había sido muy limpia, pero al contraer la enfermedad, cuando orinaba, se secaba y se guardaba el papel higiénico utilizado en el bolsillo".*

Por consiguiente, el cuidador puede fijarse en conductas no verbales que pueden indicar que necesita ir al lavabo: tocarse los genitales, bajarse la cremallera o sacarse la falda, expresión de malestar o intranquilidad...

La Sra. Inés relata: *"mi madre que tenía 74 años, a veces se defecaba encima y cuando le decía de lavarla me respondía: no, no, si yo lo que tengo es el período. No se daba cuenta de que se había defecado encima".*

Como es lógico, si el paciente se orina encima, es mejor no reñirle si no animarle a que en otra ocasión solucionarán el problema.

El Sr. Xavier nos explica: *"un día, mi padre en lugar de ir al cuarto de baño, se orinó en el ascensor."*

Por cuanto se refiere a la incontinencia durante la noche, se recomienda poner un orinal o un vater portátil al lado de la cama, iluminar el trayecto que va de la habitación al lavabo, poner un travesero con un hule en la cama para que no manche el colchón y sea más fácil de cambiar e instalar un timbre o interfono para que pueda pedir ayuda.

Según se ha expuesto, en el caso de incontinencia fecal, también hay que descartar en primer lugar que se deba a una lesión cerebral.

En tal sentido, las recomendaciones expuestas en el caso de incontinencia urinaria, también en este caso resultan útiles. Además, se puede acompañar al enfermo al lavabo e intentar sin forzarle, que permanezca en él diez minutos.

Por último, el uso de pañales es muy práctico pero con frecuencia, resultan humillantes para el enfermo y los rechaza. En tal caso, al principio se le pueden poner sólo por la noche y gradualmente ponérselos más horas al día hasta que los utilice siempre.

5.4. Higiene

Durante la primera fase de la enfermedad, el paciente es capaz de bañarse y cuidar su higiene, pero conforme la enfermedad avanza, los cuidadores deberán hacerse cargo de este aspecto.

Un problema que puede surgir es que el paciente no ayude, no se deje sacar la ropa, no se deje lavar... porque le tiene miedo al agua y le angustia su ruido, le da miedo entrar en la bañera y resbalar y caerse...

En tal caso, de entre las posibles causas que explican su comportamiento cabe destacar las siguientes: puede estar deprimido y no se siente con ánimos de lavarse, debido al deterioro cerebral percibe de forma incorrecta el frío y el calor y así, el agua tibia le puede parecer muy caliente o muy fría, le espanta la cantidad de agua que hay en la bañera y teme ahogarse, el cuarto de baño está demasiado caliente o demasiado frío...

Por otra parte, puede haber olvidado la finalidad del baño y la forma de lavarse le puede parecer muy complicada.

La Sra. Inés explica: *"mi madre no se quería duchar. Decía que se duchaba sola, y yo la creía, hasta que me dí cuenta que lo que hacía era dejar correr el agua para que pensara que se estaba duchando".*

Otro aspecto que agrava la situación es que quien le bañe sea alguien desconocido y, en ocasiones, delante de otras personas, por lo que se siente avergonzado de verse desnudo y de que le bañen.

En consecuencia, para procurar que el baño no ofrezca tantas dificultades al enfermo y al cuidador se pueden tener en cuenta los siguientes aspectos: es mejor bañar al paciente que ducharlo ya que se controla y se limpia mejor el cuerpo, la temperatura del cuarto de baño y su iluminación debe ser la adecuada, hay que utilizar alfombrillas antideslizantes, agarraderas y sillas de baño si tiene miedo de sentarse en la bañera.

También se aconseja señalar en un calendario el día que toca bañarse y cuando llega el momento es mejor decírselo con tranquilidad pero sin dar otra opción y evitar discusiones sobre el tema.

Además, hay que dejar que el paciente toque el agua antes de entrar en la bañera para comprobar que no quema ni hace daño y, lógicamente, ayudarle a entrar y salir de la misma y no dejarle solo en el baño.

Por lo demás, lavarle el pelo puede resultar muy complicado y se puede hacer un día distinto al del baño o en la peluquería.

Evidentemente, hay que preservar la intimidad de la persona y si se siente muy avergonzado, se le puede bañar llevando puesta una camiseta, por ejemplo.

Para concluir, se le puede dar una toalla pequeña para que se seque, con el fin de que sienta que colabora con el baño y se distraiga.

5.5. Agitación

La agitación que manifiesta el enfermo frente a ciertas situaciones, en ocasiones es debida al deterioro cerebral y, en otros casos, constituye la expresión de que el enfermo se siente incómodo.

En efecto, el enfermo a través de la agitación, el enfado, la falta de cooperación, la violencia... está comunicando su malestar y estas conductas son también una reacción frente a la pérdida de control que está viviendo.

Como es lógico, si el cuidador se pone nervioso alimenta la agitación del enfermo, formándose un círculo vicioso difícil de romper, en ocasiones.

De entre las numerosas causas que explican este comportamiento cabe destacar las siguientes: el enfermo puede estar demasiado cansado para colaborar, quizá porque no ha dormido lo suficiente, puede sentir dolor o malestar físico que no sabe expresar y por tanto se enfada, tiene dificultades para ver y oir correctamente y malinterpreta lo que ve u oye o su conducta puede ser una reacción frente a las alucinaciones.

Otras posibles causas son que haya mucho ruido o varias personas a su alrededor y también puede sentirse perdido y olvidado, ya que si no puede ver al cuidador principal rápidamente, se siente abandonado.

> La Sra. Nuria recuerda: *"al principio, dejaba a mi madre en la peluquería mientras hacía las compras y después la recogía, pero con el tiempo ya no fue posible porque mi madre se ponía muy nerviosa y se inquietaba".*

Además, otras posibles razones que cabe mencionar son: se inquieta frente a las discusiones de los otros, así como frente a la

impaciencia e irritabilidad del cuidador, le sobresalta si alguien le toca sin que se lo espere, se pone nervioso si le dan instrucciones difíciles de seguir y si la tarea que ha de hacer le supone un nivel de atención del que ya no es capaz y, naturalmente, le frustra ver que ya no puede hacer tareas sencillas que antes realizaba.

Con el fin de paliar o anular la agitación hay que comprobar que no esté causada por los efectos secundarios de la medicación o por una alteración física, así como asegurarse de que ve y oye correctamente.

También hay que cerciorarse de que el enfermo no tiene calor o frío o la ropa le resulta incómoda.

Por último, hay que evitarle situaciones estresantes y proporcionarle aquello que le tranquiliza como un masaje, la música, abrazarlo...

5.6. Trastornos del Sueño

Muchos pacientes presentan insomnio y noctambulismo por la noche y somnolencia o dificultades para mantenerse despiertos durante el día, lo que constituye un serio problema para la familia.

Ahora bien, no todos los enfermos de Alzheimer presentan trastornos del sueño y tanto el insomnio como el nerviosismo que manifiesta el paciente un rato antes de irse a dormir, se dan únicamente durante un corto período.

Estos problemas son debidos a la fragmentación del sueño causada por la demencia y el avance de la enfermedad, pero en algunos casos, están originados por factores externos que pueden y deben modificarse, ya que tanto el enfermo como la familia no pueden aguantar muchos días sin descansar bien.

En última instancia, si el problema se prolongase habría que buscar a otro cuidador o que la familia hiciese turnos para poder descansar.

Así las cosas, en primer lugar hay que comprobar que el insomnio no se deba a una causa física como artritis, diabetes, una infección de orina, dificultades para respirar cuando está dormido... o a problemas de tipo emocional como ansiedad o depresión. Esta última origina que el paciente se despierte muy temprano por la mañana y ya no se pueda volver a dormir o bien que tenga dificultades para levantarse.

A veces, el paciente tiene sueños que no sabe discernir de la realidad y se despierta gritando, llorando, tirando objetos al suelo...

> El Sr. Pablo nos explica: *"ingresamos a mi padre en una residencia, pero por la noche se volvía agresivo, gritaba, daba patadas... y tuvimos que sacarle de allí".*

De conformidad con lo expuesto, se aconseja que el paciente se mantenga activo durante el día y no dormite y, para ello, puede ayudar pelando patatas, regando las plantas...

Algunos pacientes se levantan, se visten, quieren caminar o incluso salir de casa, por lo que hay que comprobar que la puerta del domicilio y las ventanas estén cerradas y limitarle los paseos a las zonas de la casa donde pueda estar seguro.

> La Sra. Manuela explica: *"mi madre hacía ver que se acostaba, pero un día, mientras bajaba la basura, aprovechó que la puerta no estaba cerrada con llave y ya se marchaba. Afortunadamente, vimos que bajaba por las escaleras.*
> *Mi madre se daba cuenta de que no podía abrir las ventanas ni la puerta de la calle y decía que la teníamos secuestrada".*

En tal caso, la opción más segura consiste en dejarlos en su habitación con la puerta cerrada con llave y dejarles que hagan lo que quieran hasta que les venza el sueño.

Para poder cerrar la puerta con llave con disimulo, lo mejor es ocultar el picaporte que da al interior de la habitación colgando en él alguna prenda de ropa y el enfermo al no encontrar el picaporte desistirá de salir de la habitación.

Normalmente, al día siguiente están agotados y duermen todo el día.

En tal sentido, es interesante señalar que un enfermo de Alzheimer puede dormir hasta 24 horas seguidas, por lo que hay que prevenir la aparición de úlceras por decúbito.

En conclusión, también se puede tratar con el médico la conveniencia de tomar alguna medicación que favorezca el sueño.

5.7. Angustia, Nerviosismo, Deambulación

Angustia

El enfermo de Alzheimer siente siempre mucha angustia debido a las lesiones cerebrales y a los problemas psicológicos, siendo más intensa en la primera fase de la enfermedad cuando el paciente es consciente de su deterioro y dependencia de los otros, si bien está presente a lo largo de toda la enfermedad.

Por lo demás, los síntomas de la enfermedad como las alucinaciones, la pérdida de memoria, las alteraciones del lenguaje... también les provocan angustia que origina agitación, nerviosismo y, en algunos casos, agresividad.

En tal sentido, parece conveniente destacar que la demencia provoca en los pacientes una sensibilidad y fragilidad extraordinarias, lo que conlleva que cualquier cosa pueda angustiarles,

por lo que tienen una necesidad permanente de amor, apoyo y seguridad.

Según se ha expuesto, el paciente capta la angustia de los cuidadores, lo que aumenta su inquietud.

Entre las numerosas formas en que se manifiesta la angustia, destacan las que a continuación se detallan: el enfermo no para de andar o correr todo el día, habla sin cesar, manipula un objeto durante horas, tiene una necesidad de comer excesiva y se mete en la boca los botones de la ropa, las hojas de las plantas..., mientras que el enfermo que no puede moverse tira las mantas, se quita la ropa, se muerde las uñas...

El Sr. Pablo recuerda: *"cuando mi padre se ponía nervioso, daba vueltas por el comedor: de la puerta al balcón, del balcón a la puerta, sin parar".*

La Sra. Nuria nos explica: *"al final de su vida, mi madre estaba en una residencia. La sentaban en una butaca y, un día, rasgó la funda de la misma y se fue comiendo la espuma. Al beber agua, la espuma albergada en el intestino se dilató y murió de una obstrucción intestinal".*

Por cuanto se refiere a las modificaciones que pueden hacerse en el entorno del enfermo, hay que quitar de su habitación figuras de animales que pudiera haber que estimulen sus alucinaciones, explicarle la razón y la función de cada novedad que se incorpore en el hogar y evitar el ruido, al que los pacientes son muy sensibles, que desencadena la angustia en algunos.

Nerviosismo

El nerviosismo se origina como consecuencia de las modificaciones bioquímicas cerebrales y, por ello, periódicamente, los enfermos se ponen nerviosos.

En tales casos, sin que haya ningún estímulo exterior que lo justifique, al enfermo se le crispa la cara, se contraen los músculos, los ojos están enrojecidos, la mirada se vuelve fija y amenazadora y siente ira, por lo que aprieta fuertemente cualquier cosa con el deseo de romper, retorcer y morder.

Cuando en el enfermo se produce una crisis nerviosa, deja de orinar: no se sabe exactamente si el nerviosismo es debido a no orinar o si es la angustia la que impide la micción.

En cualquier caso, la psicóloga Mitra Khosravi ha podido comprobar que si el paciente bebe mucha agua o infusiones calmantes y orina, disminuye la angustia y el nerviosismo.

Evidentemente, durante estos episodios de nerviosismo, el enfermo resulta difícil de manejar, a pesar de lo cual el cuidador debe procurar hacerse con el control de la situación y conseguir que beba, ya que de lo contario tampoco comerá ni se tomará las medicinas o los tranquilizantes, lo que acrecentará su nerviosismo y violencia.

Mientras dure la crisis hay que permitir que el enfermo se mueva y no resulta aconsejable emplear la fuerza, ya que la fortaleza que tiene un enfermo durante estos episodios de nerviosismo es mucho mayor de la normal.

> La Sra. Nuria explica: *"estos pacientes tienen mucha fuerza, no puedes con ellos. En más de una ocasión, con un pequeño empujón, mi madre me tiró contra la pared"*.

En ocasiones, el enfermo puede sufrir una crisis nerviosa tan intensa que es casi comparable a una crisis epiléptica. En ella, además de los signos anteriormente citados, el enfermo tiembla, corre con desesperación y puede ser muy violento.

Por ello, hay que darle el agua en un vaso de plástico, ya que podría morderlo y herirse o tirárselo al cuidador.

Estas crisis duran alrededor de una hora y no se producen con demasiada frecuencia y cuando ceden, el enfermo se mete en la cama agotado y se queda acostado durante dos o tres días.

Otro aspecto que se observa con frecuencia en los enfermos de Alzheimer, es un movimiento repentino e involuntario de las piernas y brazos, por lo que pueden golpearse contra algún mueble, romper algo o hacerle daño a alguien.

En tales condiciones, burlarse o hacerles reproches puede avergonzarles, angustiarlos, deprimirlos o despertar su violencia.

En consecuencia, no hay que ponerse nunca a los pies de la cama del enfermo cuando está acostado para evitar recibir una patada.

Irritabilidad

El paciente se vuelve hipersensible y la más mínima contrariedad puede desencadenar su violencia y agresividad y, por tanto, al intentar impedirles que hagan algo raro o peligroso, pueden atacar a los cuidadores.

> La Sra. Carmen nos cuenta: *"mi madre se ponía agresiva verbalmente y nos insultaba. En una ocasión cogió un cuchillo y quiso agredir a mi hijo. Otras veces pensaba que sus nietos se reían de ella y se peleaba con ellos".*

5.8. Ilusiones y Alucinaciones

Ilusiones

Según se ha expuesto anteriormente, una ilusión es una falsa percepción debida a la interpretación equivocada de un estímulo sensorial y la Enfermedad de Alzheimer puede originar en al-

gunos pacientes ilusiones visuales, auditivas, táctiles, gustativas y olfativas.

Así, por ejemplo, el enfermo puede empezar a hablar con un desconocido que ha encontrado en la calle y al que ha confundido con un ser querido o puede confundir un objeto con una persona y ponerse a hablar con él.

Si cuando esto sucede interrumpimos con brusquedad al enfermo, provocaremos su miedo, vergüenza, desesperación o ira.

Por consiguiente, cuando el paciente comienza a hablarle a un desconocido, el cuidador debe darle a entender a esa persona, a través del lenguaje no verbal, que la situación está controlada y no tiene que temer nada.

De acuerdo con lo expuesto, el paciente, a veces, confunde a algún familiar con una persona mala y amenazadora por lo que se mostrará violento y agresivo, siendo lo más práctico que no vea a ese familiar hasta que cese la alucinación, cuya duración oscila desde algunos minutos hasta varios días.

En realidad, cuando el enfermo habla con un objeto, se le puede dejar que lo haga durante unos instantes y luego distraerle dirigiendo su atención hacia otra cosa.

Frecuentemente, el enfermo no presta atención cuando ve la televisión (lo que sorprende a su familia) debido a que malinterpreta lo que está viendo y, así, una escena divertida le puede parecer amenazadora.

En consecuencia, el enfermo se agita, puede tratar de huir y es un error intentar que se siente y siga mirando la tele, no digamos ya atarle al sillón.

En tales condiciones, una música agradable le puede parecer un sonido estridente, un trozo de pastel le puede saber amargo o ácido..., y, por consiguiente, puede agredir al cuidador.

La Sra. Inés recuerda: *"durante la comida mi madre me preguntaba: ¿qué estás comiendo? (comíamos lo mismo), dame un poco. Yo le daba un bocado de mi plato y a ella le parecía una comida distinta".*

Si bien no cabe duda de que encajar estas reacciones debe ser tremendamente duro, no hay que gritarle ni pegarle ya que no es culpa suya.

Alucinaciones

Según se ha expuesto anteriormente, una alucinación es una falsa percepción en la que el paciente cree ver, oler, oir, gustar o tactar una persona u objeto que no existe en el medio ambiente que le rodea y el enfermo de Alzheimer puede tener alucinaciones visuales, gustativas, auditivas o táctiles, lo que aumenta su violencia.

El Sr. Julio explica: *"un día estaba en casa de mi madre, los dos solos, y me dijo: mira, tu hermano está detrás de la nevera".*

Para el paciente, lo que oye y ve es real y no entenderá que se lo nieguen y no es aconsejable enfrentarlo a la realidad.

Las alucinaciones visuales pueden ser desagradables y, así, ha habido casos de pacientes que han intentado tirarse por la ventana porque veían la habitación incendiada. Pero, en otras ocasiones, las alucinaciones pueden ser agradables y el enfermo puede ver un jardín bonito o a un ser querido ya fallecido o a través de una regresión volver a su juventud y ver a su novia...

La Sra. Emma explica: *"mi abuelo murió en 1969 y en 1991, mi madre estaba llorando como si acabase de morir su padre, se vistió de negro y explicaba lo mismo que sucedió el día que murió su padre".*

En ambos casos, cuando el cuidador reacciona con brusquedad enfrentándole a la realidad, el enfermo pude reaccionar de un modo violento.

De igual modo, el paciente puede tener alucinaciones auditivas y oir ruidos que le cansan y le molestan. Si a esto añadimos mucho ruido en su entorno (la televisión, los niños gritando...) o si la familia le habla a gritos, el enfermo puede acabar agrediendo.

Como consecuencia de las alucinaciones táctiles, el enfermo puede tener calor cuando hace frío o al revés, y también en este caso, si los cuidadores no comprenden su comportamiento, el enfermo puede reaccionar con cólera y violencia.

Por último, las alucinaciones pueden ser olfativas y así, por ejemplo, el enfermo puede oler a gas, sentirse en peligro y agitarse. En tal caso, obviamente, no resulta adecuado atar al paciente a una silla para que se calme.

En ocasiones, el enfermo mantiene una conversación con alguien fruto de su alucinación.

Conforme ya se ha expuesto, no hay que interrumpirle a menos que dicha conversación le enerve. Con frecuencia, dice el nombre de la persona con la que cree que habla y si notamos que la nota a faltar, podemos hablar de ella con el enfermo, mirar el album de fotos...

La Sra. Manuela explica: *"mi madre, a veces, lloraba y decía que la estaba esperando su marido.*

Yo le decía:

–Mamá, tú eres viuda, ¿cómo va a estar esperándote tu marido?

–Sí, ya sé

–¿Tú sabes lo que es ser viuda? Viuda es la mujer a quien se le ha muerto el marido.

–Yo sé lo que usted me está diciendo, pero si conociera a mi marido..."

Para concluir este apartado, es oportuno mencionar que cualquier objeto desconocido, de colores oscuros como abrigos colgados en las perchas, paraguas, figuras de animales... pueden provocar una ilusión o una alucinación o aumentar la frecuencia de las mismas.

5.9. Alteraciones al Atardecer

Con frecuencia, al atardecer, el paciente se altera, se desorienta, se pone nervioso e irritable, ve y oye cosas irreales y sigue a todas partes al cuidador principal, desconociéndose la causa de estos comportamientos que afectan a un gran número de enfermos de Alzheimer en determinados períodos de la enfermedad.

> El Sr. Xavier nos explica: *"conforme avanzaba el día, mi padre estaba más cansado, más agresivo, más desorientado: la enfermedad se acusaba más".*

Como es lógico, la comprensión de los sentimientos de miedo e inseguridad del paciente, ayudará a aceptar estas conductas.

El "reloj biológico" que establece dormir por la noche y desarrollar actividades durante el día está alterado en estos pacientes, sin que hoy por hoy se conozca la causa.

Por otra parte, al atardecer la persona está más cansada y se altera con más facilidad y, al disminuir la luz, el enfermo no ve correctamente y se confunde.

Los consejos para afrontar este problema responden a las actitudes que se detallan: es mejor realizar las actividades por la mañana y que la tarde sea más tranquila, a partir de media tarde es mejor disminuir el ruido de la tele y de la música y cuando el

enfermo se pone nervioso se le puede proporcionar alguna actividad como plegar ropa.

En lo que respecta a preguntarle al enfermo por qué está nervioso, no serviría de nada porque él no lo sabe ni puede controlarse.

En resumen, resulta agotador que el paciente siga a todas partes al cuidador durante horas, obviamente, y es necesario que éste busque unos momentos para sí mismo.

5.10. Acciones y Preguntas Repetitivas

El deterioro cerebral provoca que el paciente no pueda recordar una información más allá de 3 a 5 minutos; esto es, no registra lo que le acabamos de decir y ésta es la razón de las preguntas repetitivas.

También el paciente pregunta para tener un cierto control sobre su vida y porque oir la voz del cuidador principal le proporciona gratificación y seguridad.

Por otra parte, a veces pregunta constantemente por una persona cuando la nota a faltar y en otras ocasiones, no comprende lo que sucede a su alrededor y hace preguntas para calmar su angustia, mientras que en otros casos es debido a la incapacidad de expresar que tiene gana o que quiere ir al lavabo.

En tales condiciones, hay que asegurarse de que este comportamiento no está causado por los efectos secundarios de la medicación.

Resulta aconsejable intentar averiguar las emociones que intenta expresar, no discutir con él, abrazarlo para que se sienta seguro y no contestar con irritación.

Por lo demás, las acciones repetitivas pueden ser debidas a una mala interpretación de los ruidos, las luces y sombras que hay a su alrededor y es mejor no interrumpirle si no darle una fruta para que se entretenga comiendo o una pelota de lana para que la maneje a su gusto o intentar distraerlo con alguna actividad.

Para concluir, a veces, ignorando la pregunta o la acción repetitiva, ésta acaba desapareciendo.

La Sra. Piedad recuerda: *"fuimos a pasar unos días en casa de unos familiares fuera de Barcelona. Nada más llegar, mi marido empezó a decir: tienes que hacer las maletas porque nos vamos mañana. Al cabo de cinco minutos me lo volvió a repetir y me lo fue repitiendo continuamente a lo largo de aquel día".*

5.11. El Problema de conducir el coche

Ya desde la primera fase de la enfermedad, el paciente no debe conducir en aras de su seguridad y la de los demás, a pesar de lo cual, en ocasiones, el enfermo se resiste a aceptar que sus facultades han disminuido y sigue conduciendo.

El hecho de conducir está íntimimante relacionado con la autoestima de la persona y su independencia y, por tanto, conviene ser cuidadosos al limitarle el acceso al coche sin dañar su autoestima.

Por consiguiente, el primer paso dirigido a negarle el acceso al coche, consiste en acompañarle cuando conduzca y hablar tranquilamente de las confusiones y dificultades que el familiar ha observado que tiene.

El Sr. Xavier explica: *"cuando mi padre cogía el coche, se equivocaba de camino para ir a sitios habituales.*
Un día se le pinchó una rueda y no supo arreglarla. Dijo como excusa que no podía arreglarla porque no tenía el gato, aunque sí lo llevaba".

En lo que sigue, se detallan algunos consejos prácticos para evitar que el paciente conduzca: hablar con la prefectura de tránsito para que le retiren el carnet, pedir a los demás familiares y amigos que le repitan que no debe conducir, solicitarle al médico que le informe que conducir es incompatible con la medicación que toma, o incluso que extienda un certificado donde se especifique que no puede conducir, decirle que el coche se ha estropeado o extraer alguna pieza del mismo para que no arranque, darle un juego de llaves similar a las del coche pero que no sirvan y aparcar el coche en un lugar distinto al habitual para que no lo vea.

Finalmente, si la enfermedad se encuentra en la segunda fase, el paciente debe ir sentado en el asiento de atrás junto a otra persona, ya que cada vez le costará más darse cuenta de los comportamientos que le pueden suponer un peligro.

> El Sr. Xavier recuerda: *"un día, mi padre cogió las llaves del coche con la excusa de aparcarlo bien, aunque estaba bien aparcado, y ya se escapaba de casa. Al ponerlo en marcha, chocó con el coche de delante, y a partir de aquí vendimos el coche y dejó de conducir".*

5.12. Nutrición

Tal como se ha expuesto anteriormente, las tres comidas principales, desayuno, comida y cena, ayudan al paciente a orientarse temporalmente.

La demencia de Alzheimer origina problemas de conducta durante la alimentación y así el comportamiento social del enfermo es inadecuado, le cuesta recordar cómo se utilizan los cubiertos e incluso cómo se come y cómo se traga.

Para evitar conflictos, es recomendable hacer cambios en el entorno para facilitarle el acto de comer.

En tal sentido, algunos consejos prácticos responden a las pautas siguientes: hay que reducir al máximo las posibles distracciones (la televisión, muchas cosas encima de la mesa, varios platos de comida...) y colocar sobre la mesa sólo lo necesario para comer. Si se utilizan platos de colores sobre un mantel claro, el enfermo localiza mejor el plato, los cubiertos de plástico no son prácticos ya que pesan muy poco y el paciente se puede confundir, además se rompen con facilidad, y es mejor usar cubiertos, platos, vasos preparados para personas que tienen dificultades para cogerlos.

El paciente comerá con las manos cada vez con más frecuencia: si reprimimos esta conducta, surgirán conflictos y, por tanto, es mejor prepararle alimentos que pueda comer con los dedos, ya que siempre es mejor que realice por sí mismo todo lo que aún pueda hacer.

Por otra parte, si el enfermo no abre la boca, le podemos poner un poco de comida en los labios para que recuerde lo que ha de hacer.

Si no mastica, hay que tocarle la mandíbula mientras le repetimos la palabra "masticar" y el cuidador hace los gestos correspondientes a la masticación.

Para facilitar la masticación, le serviremos la comida cortada a trocitos, evitando aquellos alimentos muy secos que le producirán sequedad de boca.

Cuando el paciente tiene problemas para tragar hay que tocarle el cuello mientras el cuidador hace el gesto de tragar y evitar, naturalmente, alimentos difíciles de masticar.

Si el paciente se ahoga, se aconsejan líquidos pastosos como yogurt líquido y alimentos blandos como purés, huevos revueltos...

En otras ocasiones, el paciente puede comer constantemente por lo que esconderemos aquellos alimentos que le son perjudiciales y le dejaremos a mano nutrientes que no engorden como fruta, galletas integrales ricas en fibra...

> La Sra. Inés relata: *"mi madre o no comía o comía sin parar. No tenía la sensación de estar harta y si le iba dando de comer, iba comiendo y si no le daba, no me lo pedía".*

Esta conducta voraz sólo dura un determinado período de tiempo, pero como es difícil de reprimir, es mejor que el paciente coma 5 veces al día pero menos cantidad en cada ocasión.

Además, se le pueden organizar actividades físicas que reducen la gana y dirigen la atención del paciente hacia otras cosas que no sean comer constantemente.

El apetito constante le pone nervioso y, asimismo, cuando tiene mucha hambre se come cualquier cosa como papel, las hojas de las plantas... frente a lo cual, si le interrumpimos con brusquedad, se deprimirá y se pondrá aún más nervioso.

Finalmente, en lo que concierne a comer en un restaurante, hay que escoger uno tranquilo, con poca gente, bien iluminado y decirle al camarero la enfermedad que padece el paciente y que, por tanto, dirija las preguntas a los familiares.

5.13.. Malnutrición

La malnutrición es una de las primeras causas de mortalidad entre los enfermos de Alzheimer y, por otra parte, si el paciente no come de un modo equilibrado, el déficit de vitaminas y sales minerales, intensificará su depresión y angustia.

En lo que sigue, se estudian de forma independiente las tres razones por las que el enfermo no come lo necesario ni de forma equilibrada:

Razones debidas a los síntomas que provoca la enfermedad: el enfermo puede olvidarse de comer porque no reconozca la sensación de apetito, porque no sepa cómo buscar los alimentos o porque le encuentre mal gusto a la comida debido a las alucinaciones gustativas.

Razones psicológicas: la principal razón por la que el enfermo rechaza la comida y se deja morir es la depresión, por lo que resulta de vital importancia evitar que el paciente se deprima y si ya lo está, conseguir que se recupere lo antes posible.

En consecuencia, hay que proporcionarles afecto e intentar que encuentren razones para vivir.

Por lo que respecta a imponerle al paciente un régimen para controlar el peso, su salud... y prohibirle los dulces, por ejemplo, ésta puede ser otra razón por la que el enfermo se niegue a comer. En tal caso, hay que introducir dicho régimen paulatinamente, buscando alternativas si provoca el enfado del paciente.

Es mejor comprobar la temperatura y sabor de la comida antes de servirle el plato, ya que si lo hacemos delante de él, es motivo de humillación y el paciente puede dejar de comer.

Es decir, si por cualquier razón hay que tocar su plato delante del enfermo, hay que explicarle la razón y pedirle disculpas.

Así las cosas, otro motivo de enojo puede ser darle la comida en la boca cuando el paciente puede comer por sí mismo o si le presentamos la carne en forma de puré cuándo aún puede mas-

ticar o si le obligamos a comer con prisas o si se ha quemado con la comida muy caliente.

Básicamente, el problema consiste en que si el paciente empieza a no comer, acaba por comer cada vez menos, con lo que se debilita, se deprime y pierde todavía más el apetito.

Por otra parte, cuando el paciente empieza a manifestar incontinencia, puede tener miedo a ensuciarse por lo que se niega a comer o no come lo suficiente.

Razones físicas: entre las razones físicas se encuentran el dolor de vientre, estreñimiento, malas digestiones, dolor de dientes, aftas, encías inflamadas o sangrantes...

En tales casos, si le obligamos a comer reaccionará con violencia, escupiendo lo que tenga en la boca, tirando el plato al suelo...

Debido a que los medicamentos pueden tener un sabor amargo y desagradable, es mejor dárselos hacia la mitad de la comida, ya que si enojado deja de comer, la repercusión será menor.

En tal sentido, tampoco hay que verter las gotas de un fármaco en un vaso grande de agua, ya que si deja de beber, no se tomará la medicación. Por tanto, es mejor darle las gotas poco a poco y a continuación darle agua o un zumo dulce.

5.14. Cómo estimular su apetito

Podemos hacer una lista de las comidas preferidas por el enfermo y de aquellas que no le gustaban y averiguar si algún alimento le producía alergia.

Es aconsejable que el paciente coma siempre a la misma hora y en el lugar donde solía hacerlo y si esto no es posible, hay

que elegir un lugar que no se tenga que variar con frecuencia para que el enfermo asocie la hora y el lugar con el acto de comer.

Por la misma razón, se aconseja utilizar siempre el mismo plato, el mismo vaso, las mismas servilletas y mantel... para que al verlos se le despierte el apetito.

Otra forma de estimular su apetito consiste en darle 20 minutos antes de cada comida un pequeño aperitivo como un vaso de zumo, un trocito de queso...

En el momento del desayuno, como el paciente está tranquilo debido a los tranquilizantes ingeridos en la cena, debe consumir la mitad de las calorías y vitaminas estipuladas en el conjunto de las comidas del día.

Por consiguiente, tanto el desayuno como la merienda debe constar de leche, pan integral, frutos secos con miel, queso y fruta.

De cualquier modo, hay que evitar que el cuidador o la persona encargada de darle la comida al enfermo tenga hambre mientras le da de comer, puesto que puede obligar al paciente a apresurarse o puede servirle poca cantidad.

Por lo demás, no hay ningún problema en que el enfermo coma los distintos platos de que consta la comida en el orden que prefiera, ya que se cansa fácilmente e ir variando los sabores le animará a seguir comiendo.

Cuando el enfermo se levanta de la mesa a media comida angustiado y nervioso, se le puede meter algo en la boca con un sabor distinto, lo que en algunos casos, le anima a sentarse y comer un poco más.

Si continúa dando vueltas por el comedor o la cocina, se le puede permitir hacerlo durante unos minutos y luego intentar

que se vuelva a sentar y si continúa negándose, se le puede meter un poco de comida en la boca mientras está de pie.

Si el paciente no come lo suficiente o sólo acepta uno o dos nutrientes y rechaza el resto, hay que hablar con el médico y/o con un especialista en dietética.

Por último, debido a los problemas, el cansancio, la falta de tiempo..., el cuidador también puede alimentarse de un modo incorrecto o insuficiente, presentando un déficit de vitaminas y magnesio que provoca cansancio, impaciencia y debilidad.

5.15. Deshidratación

La deshidratación es una de las principales causas de mortalidad entre los enfermos de Alzheimer, además de producirles confusión.

Debido a las lesiones cerebrales, el enfermo puede olvidarse de beber, no interpreta correctamente la sensación de sed, no sabe cómo pedir agua o cómo cogerla.

En consecuencia, no es tarea fácil conseguir que el enfermo beba, porque no comprende la razón, no siente sed o malinterpreta el ofrecimiento de algo para beber.

En este sentido, existen una serie de soluciones que pueden ser de utilidad: conocer las preferencias y hábitos del enfermo y respetarlos siempre que sea posible, poner al alcance de su vista un vaso con agua permanentemente (el enfermo suele bebérselo), beber delante de él, si está muy cansado o deprimido y no quiere levantarse, ayudarle a beber y darle una bebida con vitamina C que le estimule a levantarse de la cama.

Los momentos del día más adecuados para conseguir que el enfermo beba responden a las pautas siguientes: por la mañana

y después de la siesta, cuando el paciente se encuentra relajado por la acción de los tranquilizantes, hemos de conseguir que beba lo más posible; después de dar un paseo; media hora antes de cada comida se le puede ofrecer un caldo de verduras; al tomarse las medicinas y en los momentos en que está más tranquilo y coopera, hemos de aprovechar para que beba con más frecuencia para compensar los días en que debido a la agitación y nerviosismo, bebe muy poco.

Los consejos prácticos para conseguir que el enfermo beba responden a las actitudes que se detallan: nunca hay que forzar al enfermo, ya que puede enojarse y negarse a beber durante muchas horas; hay que vigilar que las bebidas no estén muy calientes; cuando el enfermo comienza a presentar incontinencia urinaria, puede rechazar la bebida por miedo a mojarse, pero se le ha de convencer que deshidratarse es peor que orinarse encima, y las comidas deben ser ricas en sopa, pescado, alimentos que deban cocerse ya que contienen mucha agua y fruta.

Otras recomendaciones

Si el enfermo está agitado, en lugar de zumos de frutas con vitamina C, le daremos tisanas calmantes de tila, romero, flores de espina blanca, valeriana, manzanilla, menta...

Por otra parte, las bebidas estimulantes como café, té, chocolate, coca-cola, no son recomendables a menos que el enfermo se encuentre abatido y podemos sustituirlas por achicoria y café descafeinado.

En todo caso, si al paciente le gustan mucho dichas bebidas excitantes, se le pueden dar en pequeñas dosis y compensar sus efectos con infusiones calmantes.

Es mejor que las tazas y vasos que utilice el enfermo sean irrompibles y, asimismo, se aconseja utilizar siempre el mismo vaso para que el paciente al verlo, se acuerde de que tiene que beber; es decir, crear un condicionamiento a través del cual el enfermo asocie el vaso y el acto de beber.

En resumen, el cuidador también tiene que ingerir mucha agua e infusiones para no deshidratarse, conservar la calma y cuidar su salud.

5.16. Administración de la Medicación

La administración de la medicación puede ser algo muy complicado, ya que muchos enfermos se niegan a tomarla, la escupen o la esconden en la ropa, los bolsillos, la servilleta o en la mano, y cuando se les descubre, pueden reaccionar con violencia, especialmente a las horas de las comidas, afectando a su digestión y alterándoles para el resto del día.

En tal sentido, los enfermos que más rechazan la medicación son los que están deprimidos, los caprichosos y los que no creen en la eficacia de los fármacos.

Otro motivo de rechazo es que al enfermo le cueste tragar o masticar las pastillas.

En lo que sigue, se detallan algunas soluciones para afrontar este problema: los comprimidos se pueden chafar y mezclar con una cucharada de comida, aclarando que el resto de los alimentos que le hemos preparado no tiene mal sabor; no hay que darles la medicación antes de empezar a comer para evitar que se nieguen a comer; se les puede dar mermelada o algo dulce para atenuar el sabor amargo; nunca hay que mezclar la medicación con toda la comida ya que si tiene mal sabor, el enfermo no co-

merá; si tiene dificultades para tragar se le puede administrar el mismo fármaco en forma de jarabe y, para evitar las inyecciones, puede tomar ampollas bebibles.

En efecto, siempre que sea posible cambiaremos la vía de administración por otra más sencilla o incluso variaremos de fármaco.

Por último, no hay que dejar los medicamentos al alcance del enfermo ya que podría tirarlos o mezclarlos y algunos son muy caros.

5.17. Falta de Cooperación

Tal como se ha expuesto anteriormente, las limitaciones que ocasiona la enfermedad son fuente de frustración que, en ocasiones, origina discusiones y falta de cooperación al vestirse, bañarse...

En efecto, el enfermo no entiende muchas situaciones o le causan miedo y malestar, por lo que puede negarse a colaborar o incluso gritar, tirar cosas al suelo y agredir al cuidador.

En tales casos, resulta oportuno comprobar que el enfermo no esté muy cansado y, por tanto, enfadado; hay que cuestionarse el motivo por el cual no quiere ayudar antes de luchar contra la falta de cooperación y es recomendable observar qué situaciones le producen mayor frustración con el fin de prevenirlas.

Por lo demás, la falta de colaboración no es una cuestión personal contra el cuidador y mejor que esforzarse porque haga algo, es distraerlo y volverlo a intentar al cabo de un rato y en muchos casos ya se le habrá olvidado cuál era el problema.

Por último, recordemos que el enfermo capta la frustración y rabia del cuidador en su tono de voz y en sus gestos, y conviene

recordar aquellas situaciones en que no ha querido colaborar y no repetirlas de la misma forma.

5.18. Celebración de fiestas y reuniones

La celebración de una fiesta o la Navidad rompe la rutina diaria del enfermo por lo que se siente confuso e inseguro, a lo que cabe añadir la presencia de varias personas a las que no ve habitualmente.

Por todo ello, el paciente puede tener conductas inapropiadas y si los invitados no conocen demasiado la enfermedad de Alzheimer, el resultado puede ser un encuentro con malentendidos, discusiones, estrés y, en suma, tristeza.

Por consiguiente, conviene diseñar diversas estrategias para evitar la aparición de conflictos: a los amigos y familiares que desconocen la enfermedad, hay que explicarles la mejor forma de relacionarse con el enfermo y prepararles para ver a una persona que se comporta de un modo distinto al que en él era habitual. Se les puede pedir ayuda a los familiares para preparar la celebración, ya que comporta mucho trabajo que ahora ya no se puede hacer; es aconsejable pedirle al paciente que ayude en tareas sencillas de los preparativos para que se sienta partícipe de la fiesta y recordarle lo que otros años solían hacer en esa ocasión.

Es importante respetar la rutina del enfermo tanto como sea posible y, por tanto, servir una comida similar a la de cada día en una mesa organizada de la forma más sencilla posible, ya que la acumulación de copas, platos y adornos confundiría al enfermo.

Finalmente, a medida que la enfermedad avanza se va haciendo imposible realizar las celebraciones como se habían hecho

siempre, y al final hay que renunciar a ellas para no romper la rutina a la que el enfermo ya está acostumbrado.

> La Sra. Piedad relata: *"durante dos años seguimos celebrando las Navidades en casa de mi hija, pero mi marido, cuando acababa de comer se levantaba, empezaba a dar vueltas y tenía que estar por él; no podía quedarse sentado en la mesa"*.

5.19. Prevención de Accidentes

Con el fin de prevenir accidentes, se aconseja hacer modificaciones en el hogar para hacerlo más seguro, con lo cual el enfermo será más autónomo, podrá hacer cosas y moverse por la casa y la familia vivirá más tranquila y con menos miedo.

Conforme ya se ha expuesto, el enfermo no puede entender muchas cosas y no va a poder cambiar, así que es mejor simplificar y hacer más comprensible su entorno.

Algunas recomendaciones que pueden ser de utilidad son las siguientes: poner detectores de humo en las habitaciones donde haya riesgo de incendio; las puertas y ventanas deben tener pestillos que el enfermo no sepa cómo funcionan; algún vecino puede tener una copia de las llaves de casa, así como estar al corriente de la situación para poder ayudar en caso de emergencia; tapar los enchufes que no se utilicen; si hay escaleras en la casa deben estar bien iluminadas y tener una baranda; guardar bajo llave o en un lugar inaccesible para el enfermo los medicamentos, bebidas alcohólicas y productos de limpieza y tóxicos y si el paciente fuma, vigilar que las colillas estén bien apagadas.

Por último, es interesante señalar que, evidentemente, estos cambios pueden ser enojosos para la familia al tener que cambiar muebles, objetos, alfombras que han tenido en el mismo lugar durante años.

5.20. Obsesiones

Un gran número de enfermos de Alzheimer presenta obsesiones en su comportamiento aunque no todos los pacientes las sufren.

Obviamente, son más frecuentes en aquellos pacientes cuya personalidad premórbida presenta una tendencia a la meticulosidad y a obsesionarse por las cosas. Sin embargo, muchos pacientes se obsesionan porque no recuerdan lo que se les ha dicho cinco minutos antes y vuelven, una y otra vez, a la idea inicial.

Parece conveniente reflejar que las obsesiones son más frecuentes en la primera y segunda fase, desapareciendo conforme avanza la enfermedad.

La Sra. Maribel recuerda: *"mi madre, al principio de la enfermedad, tenía pequeños problemas de estreñimiento y seguía una dieta rica en fibra, verdura, fruta..., orientada a facilitar la evacuación. Pero se obsesionó en que su enfermedad era debida a que no podía ir al lavabo y se tomaba cada día un laxante y la tenía que controlar porque, a veces, se tomaba dosis dobles e incluso triples.*

Le escondí la medicación y cada día tenía que darle el sobre del laxante y si no se lo daba, me montaba una escena. También tuve que esconderle el dinero porque se iba a la farmacia, lo compraba, se lo tomaba a escondidas y luego, tenía unas diarreas tremendas.

Después de un episodio de diarrea, le dije que no se tomaría el laxante durante una semana. Me iba diciendo: hoy no he defecado y si mañana no defeco, ¿qué haré? Me pondré enferma y la culpa será tuya. Por tanto, no comeré; si no voy al lavabo, no puedo comer.

Durante unos meses, me iba repitiendo cada cinco minutos: me has de dar el sobre".

6

LA DEPRESIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Diversos estudios señalan que entre un 7,5% y un 15% de los pacientes de EA, sufrieron una depresión mayor en los años precedentes al inicio de los síntomas de la demencia. Por otra parte, un 10% de pacientes remitidos por sospecha de EA, sufren, en realidad un trastorno afectivo.

Posiblemente, el inicio del declive intelectivo es percibido, en primer lugar, por el propio sujeto y, por consiguiente, éste puede reaccionar con un estado depresivo, que a su vez agrava la demencia y entre sus síntomas se encuentran la agitación y agresividad, que también conllevan que el paciente se sienta deprimido cuando actúa de un modo violento.

Cuando el enfermo se deprime deja de comer y beber y, por tanto, el déficit de vitaminas, azúcar, sales minerales..., aumenta su nerviosismo y depresión.

Por lo demás, durante la primera fase de la enfermedad, el paciente es consciente de su deterioro y de su pérdida de autonomía, tal como ya se ha expuesto, lo que lógicamente, provoca depresión.

Si bien el médico prescribe en estos casos antidepresivos, los cuidadores deben hacer todo lo posible para que el enfermo no se deprima o disminuir la intensidad de la depresión, ya que además de convertirse en un círculo vicioso, según se ha expuesto, representa un serio peligro para el paciente y sus cuidadores. Si el enfermo no come y bebe tendrá un problema de malnutrición y deshidratación; al estar deprimido puede ser violento con sus familiares y hacerles daño; si se queda mucho tiempo sin levantarse de la cama pueden aparecer úlceras; si se agita puede caerse y hacerse daño y si no se toma la medicación aún estará más agitado y violento.

La Enfermedad de Alzheimer provoca en los pacientes una gran sensibilidad y fragilidad psíquica, por lo que pueden deprimirse con facilidad convirtiéndose en un problema difícil de eliminar.

Por otra parte, cuando los cuidadores no comprenden las necesidades del paciente, su lenguaje y sus problemas psicológicos, fomentan la aparición de la depresión.

La depresión en el enfermo de Alzheimer puede manifestarse a través de dos estados: agitación y aislamiento y regresión.

La agitación es semejante a la angustia pero más intensa y algunas de sus manifestaciones son las siguientes: el enfermo se puede meter en la boca cualquier cosa (papel de diario, un pañuelo, hojas de las plantas...), no pueden estar sentados en la mesa el tiempo suficiente para acabar la comida o en otros casos, se enferman al comer en exceso, no mantienen los horarios para ir al lavabo con lo que se estriñen poniéndose aún más nerviosos y debido a que están muy desesperados se comportan de un mo-

do muy violento, rompiendo su ropa, la de los cuidadores, sábanas, cortinas...

En tales condiciones, conviene que desarrollen alguna actividad que aún puedan realizar para canalizar su energía, agotarse psíquicamente y sentirse útiles: fregar los platos, pasar el aspirador, regar las plantas...

En tal estado, charlotean con palabras incoherentes o sílabas inconexas con un parloteo carente de sentido, a pesar de lo cual hemos de fingir que les escuchamos, les entendemos y participamos en su conversación. Si nos hacen alguna pregunta hemos de procurar adivinar si hay que contestar afirmativa o negativamente e inmediatamente dirigir su atención hacia otra cosa, con lo que enseguida se olvidarán de lo que estaban diciendo.

Nunca hay que decirles que se callen y que están molestando, ya que todavía hablarán más y se deprimirán.

Por cuanto se refiere a su necesidad de destrozar cosas, se les pueden dar objetos irrompibles o desmontables, lo suficientemente grandes como para que no puedan tragárselos si se los meten en la boca.

El estado de agitación suele durar solamente unas cuantas horas, debido a la acción de los tranquilizantes.

Cuando la depresión se manifiesta en forma de aislamiento y regresión, el enfermo puede quedarse muchas horas en la cama, negarse a comer y beber, a comunicarse y a que le cambien de ropa cuando se ha orinado o ensuciado encima.

Aunque permanezcan con los ojos cerrados, como si no se enterasen de nada, es muy posible que oigan lo que dicen los demás y lo comprendan, por lo que hablar de ellos como si no existieran, puede llevarles a aislarse aún más.

Cuando su aislamiento es muy intenso y se despreocupan totalmente del entorno, pueden realizar una regresión en la que vuelven a su pasado, regresando a recuerdos buenos y vuelven a ver a sus padres o a su novia, con lo que se sienten felices; o a malos recuerdos y a acontecimientos desagradables, con lo que su expresión y gestos es de enojo y crispación.

En el caso de que la regresión les conduzca a recuerdos felices, se les puede permitir no moverse de la cama e incluso no comer si no les apetece, pero hay que administrarles la medicación.

Si les tratamos con delicadeza, sin "despertarles" bruscamente de sus recuerdos, probablemente se levantarán de la cama y se dejarán cambiar de ropa.

Cuando la regresión les conduce a los peores momentos de su vida, hay que ayudarlos a volver a la realidad, tratándoles con afecto y distrayéndolos.

Formas de paliar o evitar la depresión

Una causa de depresión es que la familia trate al enfermo como a un niño o como si no existiera, cuando lo decide todo por él, no le habla ni le da explicaciones.

Por otra parte, los cuidadores no comprenden, a veces, las reacciones del enfermo y, por tanto, le regañan, se enfadan y desesperan, lo que también deprime al enfermo.

Un error muy grave consiste en tratar al enfermo como si no existiera, pensando que como ya no puede comunicarse correctamente, tampoco entiende y, por consiguiente, se puede decir cualquier cosa delante de él y no darle explicaciones. Evidentemente, esta actitud agrava la soledad, desesperación y depresión del enfermo.

Mitra Khosravi ha constatado que los enfermos tienen una gran capacidad de comprensión, a pesar de su apariencia y que pueden tener reacciones inteligentes y coherentes.

Según se ha expuesto, algunas familias y cuidadores piensan que el enfermo no comprende y, por tanto, le mienten cuando lo juzgan necesario. Es un error, porque si el paciente pierde la confianza en sus cuidadores (a veces de forma irreversible), la relación se verá alterada y el trabajo de cuidar de ellos se complicará aún más.

De cualquier modo, a veces a los enfermos les gusta dar órdenes simplemente para autoafirmarse, que previsiblemente son incomprensibles o imposibles de cumplir.

Si no nos tomamos en serio al paciente y le respetamos, podemos adoptar actitudes despectivas frente a lo que nos acaba de decir, con lo cual agravaremos su estado depresivo.

De entre las posibles medidas que los cuidadores pueden adoptar para paliar la depresión del paciente, destacan las que a continuación se detallan: hay que tratar al paciente con cortesía y delicadeza; es positivo que participe de la vida de la familia, por lo que hay que informarle de lo que se va a hacer durante el día; hay que darle a escoger (lo que quiere comer, por ejemplo), dándole a elegir sólo entre dos opciones para que no se confunda, con lo que tendrá la sensación de que se le respeta y se tiene en cuenta su opinión, aunque no entienda bien lo que le estamos diciendo.

Conviene que realice alguna tarea en el hogar para evitar que su invalidez se agrave y pedirle que se haga la cama, por ejemplo, aunque no acabe la actividad, que vaya a buscar el periódico o hacer pequeñas compras.

En tal caso, podemos explicarles a los comerciantes del barrio la enfermedad del paciente para evitar confusiones.

A pesar del deterioro que provoca la enfermedad, el paciente sigue siendo un adulto y resulta contraproducente tratarle como a un niño. Por tanto, podemos averiguar sus aficiones: los cafés y restaurantes que frecuentaba, las exposiciones y museos que le gustaban, los programas de televisión que solía ver, las revistas y diarios que leía, la música que prefiere...

Del mismo modo, es conveniente conocer sus costumbres en lo que se refiere a la forma de vestir, peinarse, maquillarse, asearse... ya que no conocer sus preferencias en todos los órdenes puede ocasionar errores, confusiones y conflictos que aumentarán su depresión.

De conformidad con lo expuesto, los cuidadores deben intentar darle un sentido a la vida del paciente, consiguiendo que se sienta útil y necesario.

Ya que los enfermos suelen recordar los hechos de su vida acaecidos hace mucho tiempo, les podemos pedir que nos cuenten su vida: cómo conocieron a su pareja, el día de su boda, el nacimiento de sus hijos...

Una forma de ejercitar su memoria consiste en pedirles que canten aquellas canciones que se sabían de memoria.

Si el enfermo solía ir a la iglesia, podemos llevarle a la hora en que hay menos gente.

Recordemos que cuando los pacientes no nos responden ni participan en una situación, suele deberse a que están enfadados o deprimidos.

En tal sentido, a veces no responden a nuestras preguntas porque les parecen una tontería o porque les humilla que les hagamos preguntas personales o infantiles.

Otras Recomendaciones

Como es lógico, la primera fase de la Enfermedad de Alzheimer es tremendamente dura y deprimente para el enfermo y para el cuidador principal especialmente y es en este estadio que la familia debe reunir el valor, inteligencia y paciencia para hacer frente a la enfermedad.

Aunque, evidentemente, se trata de una tarea muy difícil, los familiares deben procurar controlar sus emociones y así, cuando el enfermo hace preguntas delicadas como por ejemplo: "*no me voy a volver loco, ¿verdad?*", han de intentar contestar con otra pregunta que desvíe el tema hacia otros derroteros.

Con el fin de que el cuidador se relaje y cuide de sí mismo, es aconsejable visitar a personas alegres y hacer alguna actividad que le distraiga, incluso que le divierta.

Para concluir, la demencia de Alzheimer es una enfermedad orgánica, no psicológica y tampoco es contagiosa ni hereditaria, por lo que los familiares no deben considerarse responsables de la enfermedad por algo que hicieron en el pasado, ni deben culpar al paciente, ya que tampoco guarda ninguna relación con el hecho de que fumara o bebiera, por ejemplo.

7

TRASTORNOS DE LA MEMORIA

En esencia, la memoria es la capacidad de fijar, conservar y revivir en el pensamiento, en forma de recuerdos, las impresiones recibidas.

La memoria comprende 5 fases: fijación, aprehensión, conservación, evocación y reconocimiento.

Parece importante resaltar el papel de los procesos afectivos y motivacionales en los procesos de la memoria.

Básicamente, hay tres tipos de memoria: memoria inmediata que capta la información, memoria a corto plazo que retiene la información y fija los datos registrados y memoria a largo plazo que permite evocar las informaciones almacenadas.

Así las cosas, las principales funciones de la memoria son el registro, la fijación y la evocación de datos.

El transtorno de la memoria en la enfermedad de Alzheimer afecta al conjunto de recuerdos y experiencias que el sujeto ha almacenado a lo largo de su vida debido al deterioro cortical.

En tal sentido, el enfermo no puede recordar los hechos ocurridos unos minutos u horas antes debido a que la memoria de

"fijación" (capacidad para fijar los estímulos) se encuentra alterada, si bien al enfermo le resulta más fácil evocar los recuerdos antiguos.

Como consecuencia de esta amnesia (pérdida de la memoria durante un determinado período de tiempo), el sujeto se siente inseguro, inestable y los aspectos relacionales, afectivos, sociales y laborales se encuentran afectados.

Por otra parte, los trastornos de la memoria conllevan la desorientación témporo-espacial y, por esta razón, el paciente repite sin cesar acontecimientos ocurridos muchos años antes.

El trastorno de la memoria en el enfermo de Alzheimer es crónico, progresivo, afecta a todas las etapas de la memorización y a todo el procesamiento de la información.

En tal sentido, la enfermedad afecta también a otros procesos cognitivos estrechamente ligados a la memoria: el lenguaje, la atención selectiva, la rapidez perceptiva, la resolución de problemas, la adopción de decisiones y el aprendizaje de conceptos.

Asimismo, se produce un deterioro de la información sensorial percibida a través de la vista, oído, olfato y tacto.

Conforme ya se ha expuesto con anterioridad, los trastornos de la memoria en la enfermedad de Alzheimer, se deben a lesiones en el hipocampo y a la ruptura de las conexiones neuronales.

> Josep Deví explica: *"imaginemos círculos concéntricos en el que el del medio corresponde a lo más inmediato y el último círculo, a lo más remoto. La memoria en el Alzheimer se va perdiendo concéntricamente hacia afuera. Lo inmediato ya no lo recuerda; al cabo de 6 meses no recordará lo que pasó unos años atrás; al cabo de un año y medio no recordará la vida adulta...*
>
> *A medida que avanza la enfermedad se va involucionando en todo: en el recuerdo, las capacidades...".*

Así las cosas, frente a estas alteraciones, resultan muy útiles técnicas y ejercicios para desarrollar y reforzar la memoria. Para ello, en primer lugar hay que conseguir reducir la angustia que le provocan al enfermo sus "olvidos" y adoptar una nueva actitud en contra del abandono, el aislamiento y la pasividad.

En esta técnica se realiza una "transferencia de aprendizaje" en la cual, durante las sesiones, se activan unos mecanismos que más tarde se pondrán en práctica en las actividades de la vida cotidiana.

En consecuencia, en la terapia de activación de los procesos de la memoria, se realiza una estimulación sensorial y se ejercita la atención voluntaria, la atención selectiva, la capacidad de concentración y la percepción visual y auditiva.

Básicamente, en estas sesiones terapéuticas, el enfermo debe sentirse cómodo, "reforzado", con mayor autoestima y satisfecho al comprobar sus avances en los ejercicios realizados, que son muy sencillos y que aumentan sus recuerdos y flexibilidad mental.

Como es lógico, resulta esencial el apoyo de la familia, ya que de lo contrario se avanza muy poco y, por ello, los familiares deben abandonar la idea de que no se puede hacer nada para que el enfermo mejore.

Evidentemente, para obtener avances se requiere mucha persistencia y tenacidad y, por ello, los ejercicios se realizarán cada día a la misma hora durante 20 minutos.

Los ejercicios son de tipo mental, visual, lingüístico y espacial y, en tal sentido, se utilizan crucigramas, revoltigramas, sopas de letras, búsqueda de errores, solución de laberintos, asociaciones "palabra-objeto" y cálculo, adaptados a la capacidad del paciente.

8

FORMAS DE MEJORAR LA COMUNICACIÓN

Básicamente, muchos de los problemas que surgen en el trato con un enfermo de Alzheimer, son debidos a la falta de comunicación.

Evidentemente, cada persona constituye un caso único y no se pueden proponer "recetas" válidas para todos los pacientes, por lo que en este capítulo, proponemos un esbozo que cada familiar o cuidador debe completar, enriquecer y adaptar según las habilidades del paciente, sus problemas de comunicación y el grado de su deterioro.

Mejorar la comunicación constituye una forma de lucha contra el carácter impersonal y repetitivo de ciertas tareas que deben realizar los cuidadores, que pueden resultar poco gratificantes y obtener una mayor satisfacción de su trabajo.

Si los cuidadores no hacen el esfuerzo de intentar comprender al enfermo, existe un alto riesgo de imponerle sus ideas y no atender a sus necesidades.

De acuerdo con lo expuesto en el primer capítulo, las anomalías en la comunicación son debidas a las lesiones cerebrales que sufre el enfermo.

En tal sentido, a medida que el lenguaje se deteriora, la necesidad de comunicación resulta cada vez más difícil de satisfacer ya que, obviamente, el enfermo no puede indicarnos cómo debemos comunicarnos con él.

Por tanto, es responsabilidad del entorno maximizar la comunicación con el paciente, ya que de lo contrario, no nos comprenderá y se replegará sobre sí mismo si no le hablamos, le tocamos y le miramos.

Por ello, todas las personas que cuidan del enfermo deben esforzarse por mantener el contacto y la comunicación con él, adaptando continuamente su estilo de comunicación al nivel del lenguaje del enfermo.

Es importante reflejar que los cuidadores constituyen el nexo de unión entre el enfermo y el mundo exterior que cada vez les resulta más difícil comprender e interpretar; esto es, constituyen un punto de referencia, por lo que resulta obligado considerar a estos pacientes como personas deseosas de comunicarse, pero incapaces de hacérnoslo saber por los medios usuales.

De conformidad con lo expuesto, los cuidadores deben dedicar tiempo y energía a comunicarse con los pacientes, ya que de lo contrario se agotarán, perderán la motivación y sus intervenciones pueden resultar ineficaces.

En efecto, hay que valorar los mínimos gestos adecuados del enfermo, las palabras idóneas que utilizan y sus esfuerzos.

Al detectar los mínimos detalles en el comportamiento cotidiano del enfermo, los cuidadores descubrirán ocasiones de establecer contacto con él.

A pesar de conocer la forma apropiada de comunicarnos con el enfermo, a medida que su lenguaje se deteriora, pueden haber resistencias por su parte. En tal caso, habremos de utilizar nuestra imaginación para comunicarnos de otras formas: buscando un tema que le interese, enseñándole un objeto para atraer su atención, sonriéndole, reforzándole todo lo posible...

Por lo demás, la experiencia clínica demuestra que es posible establecer contacto con el enfermo hasta el final, a pesar de que los medios de que disponemos para hacernos comprender son cada vez más limitados, a medida que la enfermedad avanza.

En esencia, hemos de intentar que cada contacto con el paciente sea lo más agradable posible así como desdramatizar los incidentes, los errores y torpezas del enfermo y reforzar cada gesto que responda a nuestras peticiones o que él haga espontáneamente, a pesar de que carecemos de medios para saber si se da cuenta de que le hablamos.

Condiciones de la Comunicación

Las habilidades comunicativas varían de un enfermo a otro e incluso en un mismo sujeto se modifican a lo largo de la enfermedad, por lo que habrá que reajustarlas siempre que sea preciso.

Entre las condiciones necesarias para comunicarse con un enfermo de Alzheimer, destaca las que a continuación se detallan:

- Hemos de comprobar que las dificultades en la comunicación no son debidas a trastornos auditivos o visuales, y en caso de que lo sean, corregirlos.
- Es necesario aceptar al enfermo globalmente con sus limitaciones y capacidades, sin poner condiciones a nuestra dedicación y disponibilidad.

- Empatizar: a pesar de la dificultad que entraña, los cuidadores deben intentar ponerse en la piel de alguien que pierde sus facultades mentales y a través de la comunicación verbal y no verbal, manifestarle respeto y calor.
- Disponibilidad para la escucha: es preciso convencerse de que el enfermo merece ser escuchado.
- Elegir el momento oportuno: para pedirle su colaboración al enfermo es mejor esperar a que se encuentre descansado ya que será más receptivo. Asimismo, no hay que molestarle cuando está ocupado en una actividad y esperar a más tarde antes de pedirle algo si parece indispuesto o se niega a colaborar.
- Mantener nuestras promesas: hemos de cumplir con lo que le prometimos a pesar de sus fallos de memoria, ya que resulta sorprendente comprobar cómo algunos pacientes recuerdan lo que les prometimos, que para ellos resultaba importante.

En conclusión, los cuidadores deben tener en cuenta las condiciones anteriormente citadas antes de establecer la comunicación con el enfermo, ya que de este modo el paciente se esforzará a pesar de sus limitaciones.

8.1. Medios de Comunicación

En esencia, el enfermo debe poder comunicarse verbalmente y no verbalmente.

Así las cosas, antes de dirigirle la palabra, debemos manifestar nuestra presencia, ya que debido a las alteraciones cognitivas, el enfermo dispone de pocos medios para saber que hemos entrado en su territorio.

En tal sentido, con el fin de que nuestra llegada no le sobresalte, hemos de hacer un ligero ruido o hablarle dulcemente para que se dé cuenta de nuestra presencia.

De acuerdo con lo expuesto, es mejor aproximarnos de frente a él o como mínimo hablarle de cara a él, dentro de su campo visual y si es posible, a su altura.

Asimismo, tocarle constituye otro medio de confirmarle nuestra presencia y de prepararle para escucharnos, esforzarse y participar de las actividades.

En lo que sigue se detallan algunos consejos para abordar al paciente:

- Manifestar nuestra llegada, llamando a la puerta, saludándole, diciendo nuestro nombre...
- Aproximarse lentamente de cara al enfermo, ya que puede espantarse si se le sorprende por detrás.
- Establecer un contacto visual: si es necesario girar suavemente la cabeza del enfermo para captar su mirada y obtener de este modo una mayor receptividad por su parte. Si el paciente oculta la mirada, nos indica que no tiene ganas de hablar y es mejor no insistir.
- Utilizar el contacto físico: al tocar a una persona, confirmamos cálidamente nuestra presencia y llamamos su atención. Sólo hemos de utilizar el contacto físico si la persona reacciona bien; de lo contrario, es mejor abstenerse.
- Eliminar los ruidos: si hay ruidos de fondo, al paciente le resulta más difícil concentrarse en nuestra presencia y nuestras peticiones. Por tanto, podemos llevarle a un lugar más tranquilo o apagar la televisión.

Por lo demás, la observación del comportamiento verbal y no verbal del paciente, así como de sus expresiones emotivas, nos permitirá conocer su reacción frente a la presencia del cuidador,

así como captar su mensaje, sus intenciones y el grado de comprensión de nuestras demandas.

Básicamente, hemos de descodificar los mensajes del enfermo a partir de las palabras que emplea, sus gestos, los objetos que utiliza, sus reacciones emotivas, así como el sentido de palabras incoherentes pero repetitivas.

Por otra parte, la expresión emotiva constituye un aspecto que resulta importante explorar, especialmente las expresiones de placer y displacer. Los gestos, el distanciamiento, los gritos y una actitud defensiva indican que hay que interrumpir la actividad propuesta y sonreírle.

Así las cosas, los cuidadores deben esforzarse porque su lenguaje no verbal esté en concordancia con sus propósitos.

La comprensión del mensaje hablado puede variar en función de ciertos elementos: el ambiente sonoro en el cual el mensaje ha sido emitido (los ruidos de fondo perturban la comprensión), la velocidad con que se pronuncian las palabras (un ritmo demasiado rápido o demasiado lento puede dificultar la comprensión) y la longitud de las frases y su complejidad (las frases que se refieren a asuntos concretos son mejor comprendidas que las referidas a ideas abstractas).

Esencialmente, entre los numerosos medios de comunicación que los cuidadores pueden emplear en su relación con el enfermo, destaca los que a continuación se detallan:

I) Aproximación al enfermo

a) Hablar en un tono tranquilo y con gestos calmados favorece una respuesta sosegada por parte del paciente.

Como contraposición, un tono de voz alto y gestos bruscos serán mal comprendidos por el enfermo, pudiendo provocar

el temor y la desconfianza y, por tanto, obstaculizando su colaboración.

b) Utilizar el nombre de la persona y nombrarse: hay que dirigirse al paciente por su nombre y, asimismo, el cuidador debe indicarle su nombre y su función con respecto a él, de un modo caluroso.

c) Enviar un sólo mensaje cada vez: el enfermo no puede retener a la vez varios elementos, por lo que hay que esperar a que una acción esté finalizada antes de pasar a la siguiente.

d) Repetir con las mismas palabras: si el enfermo no ha entendido el mensaje, es mejor repetírselo con las mismas palabras, ya que si lo reformulamos con otro léxico, al paciente le puede parecer otro mensaje.

Sin embargo, si pasado un tiempo prudencial, el enfermo no comprende lo que se le dice, se puede reformular el mensaje en otros términos.

e) Dirigir la atención del enfermo sobre la actividad que se está haciendo: si está distraído, se aparta del objeto de la conversación o deja la actividad que está haciendo para comenzar otra, se le puede recordar delicadamente lo que estaba diciendo o haciendo.

f) Utilizar los rituales sociales: los saludos, apretones de mano, las sonrisas, son gestos aprendidos fáciles de comprender.

g) Completar los mensajes con objetos o gestos: para mejorar la comprensión de nuestros propósitos resulta oportuno utilizar objetos reales, imágenes, gestos, tocar al enfermo o usar mensajes escritos.

h) Repetir algunas palabras del discurso del enfermo: con el fin de confirmarle que intentamos captar su mensaje, resulta

útil repetir algunas de las palabras que utiliza. Este reconocimiento de sus esfuerzos le tranquiliza y le demuestra que estamos atentos.

j) Utilizar enunciados afirmativos: cuando el deterioro del enfermo está muy acentuado, se pueden sustituir las preguntas por los enunciados afirmativos ("esto es un yogur", por ejemplo).

Esta práctica resulta especialmente útil cuando se conocen las preferencias y necesidades del enfermo.

k) Reemplazar las palabras que faltan por otras informaciones: cuando el enfermo no logra encontrar las palabras adecuadas, le podemos proponer otros sinónimos o pedirle que hable del objeto en otros términos (para qué sirve, dónde está colocado...).

l) Preparar una lista de palabras y gestos a los que el enfermo responde: a medida que la comunicación se vuelve más difícil, estos elementos pueden utilizarse para obtener una respuesta del paciente.

ll) Explicar las acciones: antes de iniciar una acción, se le puede dar una explicación al enfermo, manipulando los objetos que le pertenecen y comentando la necesidad de la misma.

m) Descomponer una actividad en varias etapas: hemos de pedirle las cosas una a una, informándole de cada fase a medida que se van desarrollando.

Veamos un ejemplo:

- 1ª Etapa: vamos a tomar el desayuno
- 2ª Etapa: vamos por el pasillo (al franquear la puerta)
- 3ª Etapa: al final del pasillo está el comedor
- 4ª Etapa: ésta es su mesa (ya dentro del comedor)
- 5ª Etapa: voy a buscar su bandeja, ¿de acuerdo?

Al presentarle la información al enfermo de forma gradual, puede integrarla mejor y disminuye su temor al conocer lo que va a ir sucediendo.

II) Descodificar los mensajes

En esencia, hemos de procurar interpretar los mensajes del enfermo a través de una serie de acciones que a continuación se detallan:

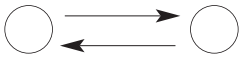
- Observar el comportamiento verbal y no verbal del enfermo: resulta importante observar su mímica, la dirección de su mirada, el tono de la voz, la postura, sus gestos, el color de su cara, así como examinar las expresiones de placer o displacer para verificar la comprensión del enfermo o su deseo de iniciar una acción.
- Comprender las emociones mal expresadas: comunicar los estados de ánimo con las facultades menguadas resulta arduo, obviamente, por lo que resulta aconsejable intentar descodificarlas.
- Aislar las palabras-clave: frente a un discurso incoherente, en una jerga incomprensible, es oportuno aislar aquellas palabras que resultan más claras para intentar comprender el sentido del mensaje que el enfermo intenta trasmitir.
- Comunicarle al enfermo nuestro nivel real de comprensión: si no le comprendemos, hay que comunicárselo y no fingir que le hemos entendido.

Distancias y Ubicaciones

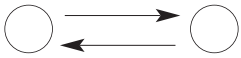
Además de lo expuesto, resulta obligado referirse a las distancias y ubicaciones relativas en el espacio empleadas por las

personas en el momento de interactuar, que condicionan el proceso de la comunicación.

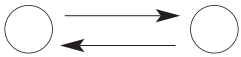
I) Entre los efectos de la distancia interpersonal en la interacción cabe distinguir:

1) 
45cm.

Es una interacción difícil de evitar, especialmente si se mantiene el contacto ocular.

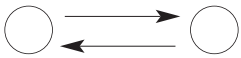
2)  Interacción adecuada
De 45cm. a 1,20m

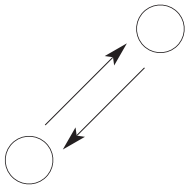
3) La interacción es posible pero
De 1,20m a 3,5m requiere más esfuerzo

4)  La interacción es bastante difícil
Más de 3,5m

II) Efectos en la interacción de la orientación angular interpersonal

1) De lado: interacción inadecuada

2)  Cara a cara: interacción intensa

3)  De cara a unos 45º: es una interacción incómoda que permite pausas y silencios con menos dificultades.

Intervenciones en relación con las distancias y ubicaciones personales en la comunicación

- Establecer una distancia interpersonal cómoda: en tal sentido, conviene evitar la excesiva proximidad ya que el paciente se puede sentir invadido en su intimidad, eludir las distancias que posibilitan la comunicación pero que suponen un esfuerzo mayor y, lógicamente, rehusar las grandes distancias que convierten la comunicación en un acto difícil.
- Controlar la interacción angular: la interacción entre dos personas ubicadas una al lado de la otra no es la más aconsejable.

8.2. Comunicación No Verbal

La comunicación no verbal, también denominada lenguaje corporal constituye una gran fuente de información ya que se controla conscientemente mucho menos que la conducta verbal y, por tanto, refuerza o contradice lo que se está expresando verbalmente.

Entre los diferentes elementos integrantes de la comunicación no verbal, procede destacar los siguientes:

- La mirada: la expresión de la mirada, intencionada o involuntariamente, refuerza el mensaje que se pretende trasmitir.
- Expresiones sonoras paraverbales: son elementos fonéticos que intervienen en la comunicación como consecuencia de un

determinado estado emocional: suspiros, respiraciones profundas, exclamaciones más o menos reprimidas, interrupciones bruscas de palabras o frases...

Básicamente, son expresiones voluntarias o involuntarias, que tienen un papel importante en el proceso de la comunicación puesto que refrendan aspectos concretos de la información.

Las expresiones sonoras paraverbales se acompañan, con frecuencia, de manifestaciones del lenguaje corporal:

- El silencio: puede tener una gran variedad de significados: comprensión, preocupación, reserva, incomprensión, autoprotección, reticencia a descubrirse ante los demás...
- El contacto físico respetuoso y amable, tiene una especial relevancia en determinados procesos comunicativos. Así, una leve caricia, una afectuosa opresión con la mano o una simple palmada en el hombro, pueden tranquilizar al paciente y proporcionarle una sensación de alivio, seguridad y apoyo.
- Postura y marcha: la forma de caminar y moverse suele indicar el autoconcepto del individuo y su estado de salud y de humor, y, así por ejemplo, la marcha lenta arrastrando los pies, denota abatimiento.
- Expresión facial: a través de nuestro rostro expresamos emociones tales como alegría, tristeza, sorpresa, miedo, ira o aversión, especialmente a través de los músculos que rodean los ojos y la boca que no solemos manejar conscientemente.
- Los gestos: los movimientos de las manos son sumamente expresivos y una buena fuente de información que, con frecuencia, contradice lo que se está expresando verbalmente.

9

INTERVENCIÓN COGNITIVA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Introducción

Según se ha expuesto, la Enfermedad de Alzheimer afecta a las capacidades mentales, si bien unas facultades resultan más dañadas que otras. Así, en un determinado paciente pueden predominar los trastornos del lenguaje, mientras que en otros pueden prevalecer los trastornos en la manipulación de objetos, por ejemplo.

Así las cosas, antes de establecer la intervención terapéutica hay que determinar cuáles son las capacidades afectadas y cuáles están preservadas, así como los grados de afectación o preservación de cada facultad mental.

Asimismo, hay que situar en qué fase de la enfermedad se encuentra el paciente, ya que las intervenciones terapéuticas están en función de sus capacidades.

Para poder establecer una intervención terapéutica cognitiva adecuada a un determinado paciente, seguiremos los pasos que a continuación se detallan:

- Exploración Neuropsicológica: permitirá establecer el estado mental neuropsicológico del enfermo a través de la pasación de los tests adecuados.
- Determinar las capacidades funcionales del paciente en las actividades cotidianas en el entorno familiar y social.
- La evaluación cognitiva y funcional debe ser personalizada y basada en el conocimiento de la vida del paciente; esto es, las capacidades que ha desarrollado debido a su profesión, sus aficiones, intereses y actitudes.
- Conocer las alteraciones psicológicas (ansiedad, depresión, delirio...) y las alteraciones del comportamiento (agresividad, apatía...) que presenta el paciente que pueden afectar a las posibilidades de la intervención terapéutica cognitiva, así como su grado de motivación.

Los objetivos que se persiguen a través de la intervención terapéutica consisten en reducir las discapacidades del paciente, disminuir la frecuencia de los trastornos psicológicos y del comportamiento y su grado de dependencia. Es decir, se trata de mejorar al enfermo en toda su dimensión humana.

Las propuestas de intervención cognitiva en la EA responden a las pautas siguientes: orientación a la realidad, reminiscencia, terapia de resolución, terapia de validación, revisión de vida, remotivación, modificación de la conducta, psicoestimulación "integral", activación cerebral, "gimnasia mental", estimulación psicomotriz, ejercicio físico, cinesiterapia, entrenamiento cognitivo, socioterapia, psicoterapia, relajación, musicoterapia y masajes.

De cualquier modo, ninguno de estos tratamientos es generalizable para todos los casos, si no que cada técnica puede ser

positiva para determinados aspectos del paciente y, naturalmente, si no se aplican adecuadamente y de un modo flexible, pueden causar graves problemas.

Por lo demás, resulta difícil evaluar la eficacia de los métodos de intervención no farmacológicos en la EA, ya que no han sido analizados con el rigor metodológico que se aplica a dichos estudios.

Para concluir, es imposible establecer una metodología y unos materiales únicos, válidos para todo tipo de problemas, pacientes y entornos socioculturales.

9.1. Métodos de Intervención Cognitiva en la EA

En esencia, la Intervención Cognitiva constituye un conjunto de métodos y estrategias cognitivas que pretenden mejorar las capacidades o rendimientos del paciente y deben situarse en el contexto general del tratamiento.

De conformidad con lo expuesto anteriormente, el reto que se plantea actualmente consiste en demostrar la eficacia de las intervenciones utilizadas; es decir, se trata de comprobar si realmente se producen mejorías en las capacidades cognitivas y funcionales del paciente y si se modifica de algún modo la evolución de la enfermedad.

Lógicamente, sería un error efectuar "manejos" o "terapias" que tranquilicen a los familiares y cuidadores, pero de los que no se deriven resultados positivos.

Así las cosas, el objetivo final de las técnicas de intervención cognitiva en la EA consiste en mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares y cuidadores.

Josep Deví explica: *"en las fases iniciales de la enfermedad, con la estimulación cognitiva se consiguen resultados similares a los obtenidos con los mejores tratamientos farmacológicos que hoy en día se utilizan".*

A nivel cualitativo, mejora la calidad de vida del paciente en todas las fases, porque la estimulación cognitiva obtiene el máximo rendimiento de las capacidades potenciales que aún le quedan al enfermo. Esta mejora se traduce en que está activado en todas las esferas de salud: a nivel cognitivo, funcional, psicosocial, emocional, motor, ... y su autonomía se encuentra en el umbral máximo, lo que repercute positivamente en el paciente y en el entorno familiar ya que no necesita tanta ayuda y los familiares están más tranquilos.

Josep Deví nos dice: *"a través de la estimulación cognitiva, el enfermo responde a ciertos estímulos y esto es gratificante para los cuidadores. Cuando la familia ve el vaso medio lleno, parece que al enfermo le quedan cuatro días y no se puede hacer nada por él. Pero cuando ven el vaso medio lleno y se dan cuenta de las capacidades que aún conserva el enfermo, total o parcialmente, cambia la visión del cuidador principal porque ve que aún se pueden hacer cosas.*

Incluso en los últimos estadios en que el enfermo está encamado y ni habla, se puede aplicar la estimulación integral. Nunca hemos de decir que no se puede hacer nada.

La estimulación motora mejora las articulaciones, el riego sanguíneo, la potencia física, la musculación... lo que repercute positivamente, ya que como tiene más resistencia a la fatiga aguantará más hasta el nivel cognitivo más alto que le estemos estimulando.

Yo soy partidario de que hasta el último momento se le estimule, hasta que el enfermo muera".

En tal sentido, los objetivos iniciales persiguen: estimular y mantener las capacidades mentales, evitar la desconexión del en-

torno y potenciar las relaciones sociales, proporcionar seguridad y aumentar la autonomía personal del paciente, incrementar la propia identidad y autoestima, minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.

Por cuanto se refiere a los objetivos intermedios, destacaremos: mejorar el rendimiento cognitivo y funcional, incrementar la autonomía del paciente en las actividades cotidianas y mejorar su salud.

En principio, se diferencian 8 métodos de intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer:

Orientación a la Realidad: consiste en un tratamiento de las alteraciones de la orientación y la memoria cuyo objetivo consiste en que el paciente "reaprenda" datos sobre sí mismo y su entorno.

Este método utiliza elementos como la reminiscencia o la adaptación del entorno y se puede desarrollar en el domicilio del paciente.

Reminiscencia: se basa en el recuerdo de hechos personales, ruidos, olores, imágenes y emociones.

Con el fin de estimular la propia identidad y la autoestima del enfermo, se procura centrar el recuerdo en los aspectos personales de los acontecimientos y no tanto en la perfección del recuerdo y su ubicación en el tiempo.

> Josep Deví explica: *"en la terapia de reminiscencia utilizamos fotos de acontecimientos que le resulten agradables al enfermo para que desde la vertiente emocional recuerde y recupere la memoria remota. A través de las emociones, se desencadena la parte de recuerdo que no tenía hasta aquel momento.*
>
> *Desde un aspecto emocional se recuerdan cosas que se enlazan entre sí y se da un reconocimiento de aquel recuerdo".*

Esta técnica se puede realizar en grupo o individualmente y se puede aplicar en tareas de estimulación cognitiva y en la orientación a la realidad.

Programas de Estimulación y Actividad Cognitiva: la estimulación cognitiva persigue activar y mantener las capacidades mentales a través de actividades de estimulación de la memoria, la comunicación verbal, el reconocimiento, el ritmo y la coordinación y el esquema corporal.

Terapia Cognitiva específica: es un conjunto de técnicas dirigidas a modificar aspectos concretos de las capacidades mentales, como mejorar las capacidades lexicosemánticas o superar trastornos de la denominación.

Adaptación Cognitiva y Funcional del entorno físico: se centra en el medio externo y pretende aumentar las capacidades del paciente para que presente un trastorno funcional menor.

Adaptación Cognitiva y Funcional del entorno humano: consiste en las técnicas de comunicación y en la Terapia de Validación:

a) Las técnicas de comunicación definen las actitudes y el comportamiento que deben tener los cuidadores hacia el paciente: trasmitir mensajes sencillos, uso de la comunicación no verbal, regulación de las distancias y las posiciones entre el cuidador y el paciente.

b) Las técnicas de validación son un conjunto de técnicas de comunicación con enfermos de Alzheimer basadas en el respeto y la empatía, así como en la aceptación de la realidad del paciente, que puede encontrarse situada en el tiempo presente o no y en la tolerancia hacia sus creencias.

Josep Deví explica: *"en los enfermos más avanzados hay que adoptar la terapia de validación que consiste en meterse en su mundo y validar las conductas de lo poco que le queda en su mundo interno.*

Así, por ejemplo, si el paciente dice: me voy a casa porque mi madre me tiene preparada la merienda, el cuidador o el psicólogo le responderá: sí, sí, te acompaño porque yo también tengo prisa.

Hay que meterse en su mundo interno porque no se le puede razonar y no recuerda que su madre murió.

Con la terapia de validación se consigue no generar ansiedad en el enfermo, ni frustración suya y del cuidador, porque le queramos razonar algo que ya no puede entender, no crear un ambiente tenso, ni que se ponga agresivo porque le llevamos la contraria en una cosa que para él es tal como lo dice, porque su mundo interno está muy reducido.

Si nuestra mente fuese como una habitación, en ese momento al paciente le queda el equivalente de una mesa; el resto ya no existe, está muerto. Por tanto, no podemos hacerle ver una cosa cuando él, no sólo no la tiene, si no que carece de la capacidad para poderla ver.

A veces, el enfermo después de decir que tiene que volver a casa con su madre, puede volver al mundo real, pero en ese momento se obsesiona con ir a ver a la mamá.

A partir de la historia de vida podemos buscar algo que sea de su interés, que le guste, una afición que sea importante para él y al hacer aquello se evada de pensar que tiene que ir a ver a la mamá, con lo que conseguimos que se centre en el presente y se olvide del pasado y del futuro. De este modo tardará horas, días o semanas en volver a la idea obsesiva de ir a ver a su madre".

Actividades significativas (ocupacionales) y de la vida diaria: el objetivo que se persigue consiste en rehabilitar a través de trabajos (terapia ocupacional) como cocinar, trabajos de cestería, bailar, jardinería o musicoterapia.

Josep Deví nos dice: *"en general los enfermos cooperan en las actividades ocupacionales, pero primero hay que hacer una exploración integral del paciente para saber qué capacidades conserva, ya que el en-*

fermo puede no cooperar porque estemos intentando estimularle una capacidad que ha perdido pero que nosotros no lo sabemos.

Para saber qué capacidades conserva se ha de hacer una exploración psicopatológica, neuropsicológica, una valoración funcional y una valoración del entorno familiar para saber qué relaciones pueden influirle positiva o negativamente.

Cuando ya conocemos todo esto, hay que diseñar un plan individualizado para un enfermo concreto, que sólo le servirá a él y que no lo podemos aplicar como una receta a todos los enfermos. A partir de aquí, aplicaremos la estimulación cognitiva (creando una ritualización-rutina, de forma que el paciente sepa en todo momento lo que se va a hacer) sabiendo que aún le queda aquella capacidad, total o parcialmente, que estamos estimulando.

Por lo demás, que coopere o no dependerá de las alteraciones a nivel de conducta, psicopatológicas, que lo impidan; pero, en cualquier caso, sabremos que puede hacer lo que le estamos proponiendo.

Si no coopera, tendremos que disminuir la psicopatología para que haya más predisposición por su parte hacia las actividades de estimulación. También es importante la forma en que decimos las cosas, cómo enfocamos las actividades: no hemos de ser imperativos, sino más tolerantes.

Tan negativa es la no estimulación como la sobreestimulación".

Prevención y tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento: se pretende optimizar el rendimiento cognitivo del paciente a través de la prevención, diagnóstico y tratamiento de las alteraciones de la percepción, del contenido del pensamiento, del humor o de la conducta que presentan los enfermos.

En tal sentido, el tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento mejorará el rendimiento cognitivo y funcional del paciente, influyendo sobre la calidad de vida de la familia.

Conforme se ha descrito, a continuación se analizan independientemente los métodos de intervención cognitiva:

a) Orientación a la Realidad: constituye un tratamiento de la confusión y las alteraciones de la orientación y la memoria en el que el paciente reaprende datos sobre sí mismo y sobre su entorno con el fin de aumentar su autonomía y evitar su desconexión del entorno personal, familiar y social.

Para aplicar este método se precisa que los cuidadores adopten una serie de actitudes (terapia de actitud) en función de las características de cada paciente: actitudes de firmeza, amabilidad activa, amabilidad pasiva, sin exigencias...

Evidentemente, los pacientes más deteriorados deberán ser tratados con amabilidad activa y sin exigencias, mientras que los enfermos que conservan las capacidades cognitivas relativamente preservadas deberán ser tratados con mayor firmeza y con pasividad para que sean ellos quienes actúen.

Como es lógico, las tareas deben ser personalizadas y adaptadas a cada paciente y todas las sesiones tienen que finalizar con labores fáciles, ya que el objetivo que se persigue consiste en incrementar la autoestima del paciente, y si aparecen síntomas de ansiedad o reacciones catastróficas, se abandonarán las actividades.

b) Orientación a la Realidad en 24 horas: se realizan actividades a lo largo de todo el día, de tal modo, que se le va proporcionando información al paciente (el día, lugar y la actividad) que le ayuda a orientarse.

En tal caso, se diseña un programa de actividades que abarca desde el momento de despertarse hasta el momento de acostarse.

c) Orientación a la Realidad en sesiones: individualmente o en grupo se trabajan aspectos concretos de la orientación, el entorno y se realiza estimulación cognitiva en sesiones de 30 a 60 minutos.

> Josep Deví explica: *"con el calendario y el santoral (hay personas que no saben qué día es, pero sí saben cuándo es San José, por ejemplo), se trabajan los meses del año y los días de la semana. Con el reloj, trabajamos las horas en punto, las medias, los tres cuartos de hora; de 5 minutos en 5 minutos, también.*
>
> *Por otra parte, trabajamos la orientación personal frente a un espejo: las coordenadas de delante, atrás, izquierda, derecha, arriba, abajo..."*.

Las técnicas de la orientación a la realidad están indicadas en casos de demencia leve por lo que, antes de aplicar el tratamiento, se ha de seleccionar a los pacientes y valorar su grado de deterioro y su ubicación, es decir, si viven con su familia o en una institución.

d) Reminiscencia: a través de este método se reactiva el pasado del paciente y se le ayuda a mantener la propia identidad.

Con este fin, se utiliza la estimulación de los recuerdos, la comunicación, socialización y entretenimiento.

Asimismo, se pueden rememorar hechos generales que no estén relacionados con las vivencias personales. El objetivo que se persigue consiste en que los recuerdos sean lo más amplios posible y se acompañen de las emociones correspondientes.

El enfermo de Alzheimer conserva relativamente preservados los recuerdos más antiguos, según sea la etapa de la enfermedad en que se encuentre, coincidiendo en este sentido con los demás ancianos que recuerdan más nítidamente su juventud, ya que se trata de recuerdos muy fijados y repetidos o que tienen una carga emocional o personal significativa.

Para concluir, se aconseja la técnica de la Reminiscencia en las fases moderadas de la enfermedad exceptuando los casos en que se den graves trastornos del lenguaje.

Reacciones ante la Reminiscencia

En principio, se diferencian 4 tipos de reacciones frente a la reminiscencia en función de las características del paciente y de los temas recordados:

- Hay pacientes que disfrutan con las tareas de reminiscencia y su interés por las mismas se mantiene durante todo el tiempo.
- En aquellos pacientes que existen malos recuerdos y problemas en su pasado, la reminiscencia se acompaña de ansiedad y depresión.

Por otra parte, hay enfermos que obtienen un gran provecho de esta técnica, siempre y cuando se eludan una serie de temas concretos de su vida.

- A otras personas no les gusta este método, ya que consideran que el presente y el futuro son más interesantes: Estos sujetos, lógicamente, tienen una moral muy alta.
- Para determinados pacientes, el pasado provoca malestar y depresión, no porque tengan malos recuerdos, si no porque la activación del recuerdo acentúa un presente poco satisfactorio.

De conformidad con lo expuesto, antes de aplicar esta técnica hay que conocer las características del sujeto y preveer sus posibles reacciones.

La frecuencia con que se aplica esta técnica puede ser diaria, varios días a la semana o semanal, pudiéndose realizar en cualquier momento y situación: en el baño, la cocina, al ir de paseo...

Entre los numerosos aspectos positivos de la reminiscencia, destaca los que a continuación se detallan:

- La reminiscencia ha de poner de manifiesto los aspectos positivos de los recuerdos más que las discapacidades, con el fin de reforzar la autoestima.
- Por lo que respecta a compartir las experiencias vividas, el objetivo consiste en acentuar las experiencias y sabiduría acumuladas por el paciente.
- La reminiscencia debe potenciar la identidad personal, evitando la consideración de que el sujeto es un anciano o un enfermo más.
- Esta técnica debe resultar positiva y estimulante.

Cuando los cuidadores hablan con el paciente de su pasado, aumenta la comunicación e interacción con él y también resulta de este modo más sencillo comprender sus reacciones.

Por lo demás, esta técnica se puede realizar individualmente o en grupo y puede ser de gran ayuda para desencadenar los recuerdos utilizar los objetos personales del sujeto como fotografías, por ejemplo.

En efecto, hay que utilizar elementos relacionados con su biografía adaptados a la edad, cultura, profesión, estilo de vida y experiencias del sujeto.

En lo que sigue, se detallan otros recursos para activar la memoria:

- *Historia de vida*: constituye un elemento importante en la terapia de los trastornos de memoria y consiste en realizar un libro donde se recogen los datos que componen la biografía del enfermo ordenados cronológicamente: infancia, juventud, pareja, hijos y nietos.

En este libro, se dejan espacios en blanco para insertar fotografías, documentos, breves narraciones, notas sobre acontecimientos sociales, que ayuden a recordar el año o la época en que sucedieron determinados datos biográficos.

Esta técnica no pretende modificar la percepción que tiene el enfermo de sí mismo.

- *La línea del tiempo*: se estimula el recuerdo interrelacionando los acontecimientos personales con los hechos sociohistóricos que sucedieron en las mismas fechas o épocas.

Como es lógico, "la línea del tiempo" es propia de cada persona, ya que según sus intereses y aficiones recordará eventos políticos o deportivos o cinéfilos... Por ello, hay que activar la reminiscencia a través de todos los aspectos del ámbito social: cantantes, deportistas, toreros, políticos, científicos, anuncios y programas de radio, películas, así como acontecimientos "locales" como la Exposición Universal de 1929 en Barcelona, por ejemplo.

- *La caja de Recuerdos*: se pueden guardar en una caja determinados objetos del paciente que estimulen sus reminiscencias, como joyas, cromos, recortes de prensa, discos... que le gusten.
- *La Reminiscencia en el domicilio*: en la vivienda del enfermo hay objetos significativos para practicar reminiscencias que se utilizarán sistemáticamente con esta finalidad.
- *Reminiscencia al aire libre*: otro método consiste en visitar lugares importantes en la vida del paciente, con lo cual, además de estimular la reminiscencia, se ocupa al enfermo.
- *Efectividad de la Reminiscencia*: si bien aumenta la interacción personal, no existen datos suficientes que demuestren su efecto positivo en la función cognitiva.

e) Programas de estimulación y actividad cognitiva:

El objetivo de la estimulación cognitiva consiste en "animar a la acción" o a la "ejecución" y es como una gimnasia cerebral que pretende mantener las capacidades mentales, obtener un mayor rendimiento cognitivo y una mayor autonomía.

En tal sentido se trabaja el lenguaje, la memoria, la imaginación, los sentidos, para desarrollar la atención, la capacidad sensorial, combinando técnicas de rehabilitación, entrenamiento, aprendizaje, actividades pedagógicas y psicoterapéuticas (disminución de la ansiedad, superación de la inseguridad, adquisición de actitudes positivas...).

Actividades Significativas y de la vida diaria

Básicamente, la realización de actividades significativas, cotidianas, con una finalidad, constituye un método de rehabilitación muy importante en las demencias.

Lógicamente, dichas tareas (que tienen una finalidad terapéutica), deben estar acordes con las capacidades cognitivas de los sujetos, por lo que antes de diseñar un programa de actividades, hay que evaluar dichas facultades del enfermo, así como tener en cuenta sus preferencias.

De cualquier modo, las actividades en grupo realizadas en los Centros de Día o en otras instituciones, inciden en la socialización, interacción y la estimulación, ya que el grupo anima al paciente y éste quiere estar a la altura del grupo.

Por ello, se aconseja que los pacientes se sitúen alrededor de una mesa (de 3 a 6 personas), ya que les permite disponer de un espacio propio y al propio tiempo comunicarse y, naturalmente, las actividades están supervisadas por un terapeuta.

En tal sentido, resulta aconsejable agrupar a los pacientes en función de su grado de discapacidad o por discapacidades del mismo tipo y, asimismo, las actividades no deben superar los 30-60 minutos de duración.

Entre las numerosas actividades que se pueden realizar con los pacientes, cabe destacar: deportes, aseo personal, cuidado de la casa, cocina, música y baile, fiestas, actividades con animales domésticos, compras, jardinería y horticultura, manualidades y arte, juegos de mesa... Estas actividades también pueden llevarse a cabo en el domicilio del paciente.

Para concluir, otras actividades que pueden realizarse en función de los problemas del paciente, se engloban dentro de los siguientes ámbitos: logopedia, psicomotricidad, relajación, cinesiterapia, musicoterapia, terapia mediante danza, ortopedia, dietética y fisioterapia.

Técnicas de Modificación de conducta para el control de los trastornos de comportamiento

En esencia, el objetivo de las técnicas de modificación de conducta consiste en modificar conductas y problemas a través de diversas técnicas y sustituirlos por comportamientos más adaptados.

Dichas técnicas se aplican actualmente en dementes para corregir aspectos como el vagabundeo, los gritos, la agresión, mejorar el autocuidado, la movilidad, la interacción social y la incontinencia.

Si bien los enfermos de Alzheimer presentan graves trastornos de la memoria, poseen capacidad de aprendizaje y, por tanto, pueden seguir programas de modificación de conducta basados en las capacidades que el paciente conserva preservadas.

En tal sentido, el objetivo de este método consiste en reforzar las conductas adaptadas e ignorar los comportamientos anómalos.

Como es lógico, para obtener resultados se requiere mucho esfuerzo y tener presentes las siguientes pautas:

- Definir la conducta que debe ser modificada y que se presenta con cierta frecuencia, como por ejemplo, conductas o preguntas repetitivas.
- Implicar a todos los familiares, los que viven con el enfermo y aquellos que aunque no viven con él, mantienen el contacto.
- Reforzar: responder con afecto, alegría y entusiasmo ante las conductas adecuadas del paciente y desestimar los comportamientos anómalos de un modo sistemático, ya que si se realiza de un modo irregular, no se conseguirán los efectos deseados.

9.2. Bases Generales de los Ejercicios de Terapia Cognitiva

En lo que sigue, se detallan las tareas de intervención cognitiva aplicadas a los ámbitos siguientes:

I) Lenguaje

a) Conversación-Narración: los objetivos que se persiguen consisten en alentar el lenguaje a partir de estímulos verbales e incrementar la autoestima en una situación de conversación, utilizando todos los niveles de organización lingüística (fonética, léxico, sintaxis, discurso...).

Evidentemente, hay que adaptar las tareas al nivel que presenta el paciente, obteniéndose mejores resultados en aquellos sujetos que presentan un trastorno leve y moderado.

En las instituciones pueden hacerse grupos de conversación seleccionando a los pacientes.

b) Descripción-Narración: su objetivo consiste en estimular el lenguaje narrativo a partir de estímulos visuales que acoten el ámbito léxico-semántico.

Con tal fin, se utilizan láminas temáticas pudiendo emplearse también revistas, libros con imágenes..., siempre que se delimite el ámbito semántico.

Por consiguiente, esta tarea requiere capacidad de percepción y reconocimiento visual adecuados.

En tal sentido, hay que tener presente que el paciente puede tener trastornos visuales (cataratas, miopía...), puede presentar trastornos cerebrales específicos que afecten a la percepción y al reconocimiento visual y, asimismo, algunos pacientes pueden padecer paragnosias visuales y creer que hay "cosas raras" en la lámina que el cuidador le muestra.

Esta tarea se puede realizar en la vida diaria en cualquier situación o en grupos de conversación en instituciones.

c) Repetición: a través de esta tarea se pretende estimular la retención, trabajar la atención y la concentración verbal mediante la repetición de diferentes elementos verbales.

Esta técnica proporciona buenos resultados en los enfermos con una demencia leve y moderada, ya que la repetición suele estar preservada. Se suele realizar individualmente.

d) Reconocimiento y Denominación: se pretende estimular el léxico a través de estímulos visuales como imágenes y objetos. Es decir, se muestran fotos de objetos, imágenes de libros, folletos publicitarios y se pronuncia el nombre correspondiente.

La denominación se puede realizar durante las conversaciones y en muchas situaciones de la vida diaria: al ir de compras, pasear...

e) Comprensión verbal: el objetivo general consiste en trabajar y estimular tareas de comprensión del lenguaje y para ello se utilizan imágenes, láminas temáticas, figuras geométricas, elementos del entorno...

II) Orientación

Con esta técnica se persigue mantener los datos personales y reforzar los datos de ubicación temporal y espacial utilizando objetos del entorno, el libro de la memoria, pictogramas, una agenda, rótulos indicativos, diarios, televisión, radio...

Esta terapia de orientación no es aconsejable si el paciente no es consciente de su problema o presenta un grado de deterioro avanzado, ya que puede ocasionar crisis de angustia, reacciones catastróficas, huidas...

En efecto, sólo se trabajará la orientación si la capacidad del paciente lo permite y éste demuestra interés por sentirse orientado. Estas tareas pueden realizarse en grupo.

III) Esquema Corporal

A través de diversas actividades se pretende que el paciente conserve durante el mayor tiempo posible la conciencia del esquema corporal, por lo cual se realizarán tareas de reconocimiento, denominación y señalización del cuerpo mediante esquemas del mismo, rompecabezas, muñecos (está contraindicado si el paciente lo considera infantil)...

IV) Gestualidad (Praxis)

a) El objetivo general consiste en estimular la actividad gestual manipulativa ya que las actividades gestuales se encuentran afectadas en las fases avanzadas de la enfermedad.

Con este fin, las actividades práxicas de manipulación de objetos y de destreza motora que se practican son las propias de la vida cotidiana (cocinar, coser, cuidar las plantas, lavar los platos, bañarse...).

Por ello, aprovecharemos las distintas situaciones de la vida diaria para que el paciente manipule objetos. Así, por ejemplo, al vestirse y desvestirse se le puede pedir que se ate y desate los cordones de los zapatos; en la higiene diaria debe afeitarse, peinarse, usar la esponja; en la cocina le podemos pedir que corte verduras o frutas siguiendo una muestra; puede hacerse la cama, poner la mesa, encender una vela, envolver un regalo...

Asimismo, puede hacer actividades de recortar y pegar y aprovechando esta tarea, pedirle que nos diga los colores, si pinta con el rojo que mencione objetos de color rojo...

b) Praxis Constructiva: puesto que las actividades práxicas constructivas están afectadas en la demencia desde las primeras fases, realizaremos actividades con papel, lápices de colores, acuarelas, plastilina, barro, rompecabezas... en grupos reducidos.

V) Lectura y Escritura

a) Lectura: se trata de potenciar la capacidad lectora y de comprensión escrita e incrementar la autoestima y la socialización a través de hojas con sílabas, frases y textos, letras recortables, periódicos, revistas...

Estas tareas son recomendables para ejercitarlas en grupo ya que aumentan la autoestima, evitan la sensación de soledad o aburrimiento, potencian la autoestima y la motivación.

b) Escritura: con el fin de estimular el lenguaje escrito se puede hacer copia, dictado..., planteado como un entretenimiento y muchas de estas tareas se pueden realizar en grupo, fomentando la ayuda mutua entre los pacientes.

VI) Problemas Aritméticos: cálculo y gestión del dinero

Se pretende estimular el conocimiento y manipulación numérica, el cálculo y el razonamiento y la resolución de problemas simples, de un modo lúdico.

Para ello, podemos utilizar el juego del bingo, monedas y billetes y ejercicios de problemas aritméticos con el fin de reconocer cifras y conocer las reglas de cálculo.

En tal sentido, resulta oportuno mencionar que hay que escoger cuidadosamente a los pacientes y el nivel de las actividades para evitar reacciones catastróficas y de ansiedad, ya que muchas de las tareas de aritmética sólo pueden realizarlas enfermos con un deterioro leve y muy motivados.

Finalmente, estos ejercicios es mejor realizarlos en grupo ya que al practicarlos individualmente, se acentúan más los errores y dificultades del paciente.

> Josep Deví explica: "*dependiendo del estado evolutivo del enfermo y de su personalidad premórbida, según sea una persona autoritaria, sumisa, agresiva, introvertida, extrovertida... aplicaremos distintas técnicas. Por tanto, la misma técnica no servirá para todos los pacientes. Se consiguen resultados, pero no hay recetas mágicas porque la técnica que hoy nos sirve, mañana, en la misma situación, quizá no nos*

sirva. Entonces hay que empatizar y reflexionar porqué ayer funcionó y hoy no.

En los enfermos de Alzheimer hay tanta pluripatología (alteraciones neurológicas, de tipo vascular, alteraciones psicológicas, psiquiátricas, trastornos del estado de ánimo...) que el conjunto de todas estas alteraciones patológicas da combinaciones que cada día son distintas, porque cada día se alteran un poco y, por consiguiente, el paciente cada día reacciona de una forma distinta a como esperamos.

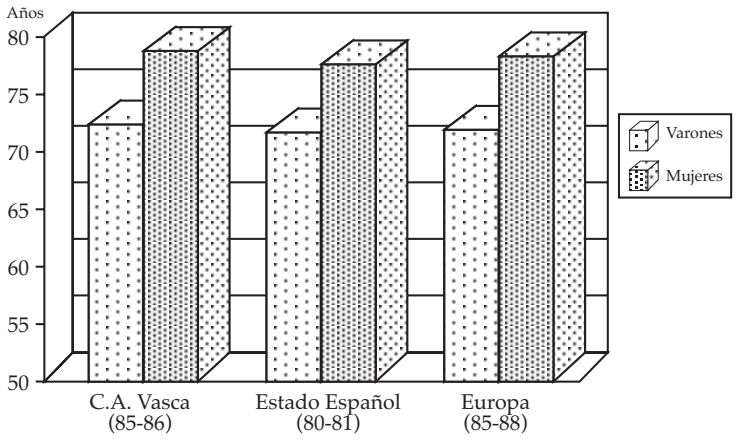
Aunque a nivel externo veamos al enfermo estabilizado, a nivel interno se deteriora continuamente. Por tanto, cada día se dan diferencias sutiles que conllevan que lo que aplicamos ayer, hoy ya no sirva".

10

EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es uno de los problemas psicosociales más importantes de los países desarrollados debido al envejecimiento de la población que afecta a la dinámica familiar, social y laboral.

Gráfico 1
Esperanza de vida al nacer, por sexo
(Instituto Vasco de Estadística)



Esto es, se calcula que hasta el año 2050, el envejecimiento de la población irá en aumento debido a la disminución de la mortalidad y la prolongación de la esperanza de vida.

Si bien este hecho afectará tanto a los países desarrollados como a los países en vías de desarrollo, serán los países industrializados quienes tengan una población de la tercera edad mayor. En tal sentido, el porcentaje estimado de personas ancianas en el año 2010 en Europa, Estados Unidos, Australia y China es del 20%.

Tabla 1
Incremento en el número de casos de demencia en el período 1980-2025

	% de incremento en 2025 sobre 1980	
	Población > 64	Casos de demencia
España	70-80	90-100
Alemania Occidental	30-40	30-40
Alemania del Este	30-40	20-30
Australia	140-150	160-170
Canadá	150-160	170-180
Estados Unidos	90-100	90-100
Francia	50-60	30-40
Japón	120-130	210-220
Suecia	20-30	30-40
U.R.S.S.	110-120	110-120

Fuente: Acta Psychiatr. Scand. 78, 493, 1988

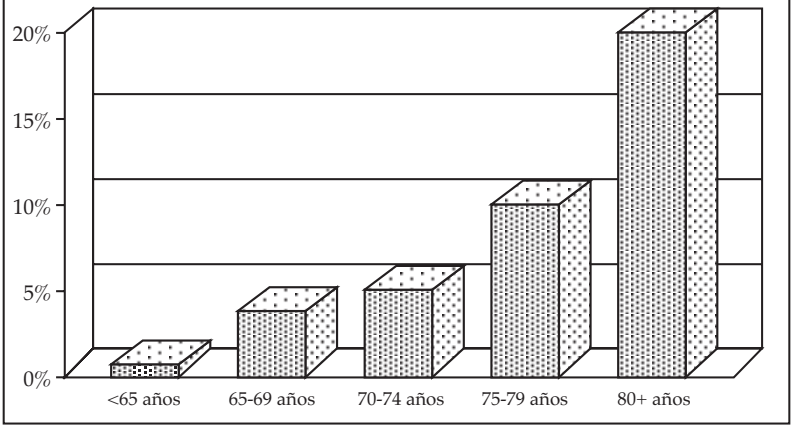
La demencia de Alzheimer es la más importante entre el conjunto de demencias que afectan a la ancianidad, representando el 50-60% de todas las demencias, mientras que el índice de la demencia vascular es del 30-40% y su coste es enormemente caro, por lo que las autoridades sanitarias de USA y Europa están invirtiendo en investigación, centros de tratamiento y grupos de apoyo social.

El coste medio de la enfermedad se estimó en 4.500.000 ptas/año con una oscilación de entre 2.250.000 y 4.000.000 ptas. en función de la fase de la enfermedad en que se encontraba el paciente.

Por tanto, los tratamientos que disminuyan o retrasen el ingreso del paciente en una residencia, reducirán enormemente los costes familiares y sociales de la enfermedad.

Actualmente, la EA afecta al 1% de la población española, es decir a unas 350.000 personas y se calcula que en el año 2025 esta cifra puede duplicarse. Asimismo, el porcentaje de EA en las personas de 65 años oscila entre un 5 y un 10%; es de un 10% en las personas de entre 75 y 80 años y alcanza entre un 15 y un 40% en los mayores de 85 años.

Gráfico 2
La incidencia de la enfermedad de Alzheimer es progresivamente proporcional a la edad de la persona



La enfermedad de Alzheimer ya existía desde hace siglos, pero no constaba como tal en los manuales de medicina debido a su escasa incidencia en la población. Recordemos que la EA afecta principalmente a las personas mayores de 60 años y no es hasta después de la Segunda Guerra Mundial que la población europea alcanza esta edad, ya que hasta entonces el porcentaje de personas que superaban dicha edad no era significativo.

Por otra parte, la EA se desconocía y se confundía con la demencia general.

A finales del siglo XIX, Biswanger y Alzheimer detectaron síntomas de senilidad en sujetos más jóvenes de lo habitual e insistieron en que la demencia senil no es siempre debida a la edad, ni de origen arterial, en todos los casos.

Alois Alzheimer nació en Baviera en 1864 y en 1906 y 1911 publicó dos informes sobre la autopsia del cerebro de dos personas de 51 y 56 años que presentaban demencia senil.

Las autopsias revelaron la existencia de un proceso de degeneración neurofibrilar y la presencia de numerosas placas "extrañas" envueltas por células nerviosas y células rodeadas de fibrillas.

El psiquiatra Kreaplin denominó esta forma de demencia presenil, enfermedad de Alzheimer.

En realidad, la información sobre la prevalencia de la EA es escasa y los estudios realizados a nivel poblacional que analizan este tipo de demencia son muy recientes, ya que hace diez años, a la Enfermedad de Alzheimer se la definía como demencia degenerativa o senil. Por tanto, existe un conocimiento limitado de la prevalencia de la EA.

Básicamente, la prevalencia de la EA es muy baja antes de los 60 años (inferior a 20 casos por 100.000 habitantes) y se eleva de forma exponencial a partir de dicha edad (la prevalencia se duplica cada 5 años). Así, a partir de los 80 años supera el 20% y probablemente se acerque al 50% en los centenarios.

Por lo demás, los datos sobre la prevalencia de la EA en España indican que ésta es muy similar a la de otros países desarrollados.

Por otra parte, las exigencias metodológicas dificultan los estudios epidemiológicos sobre la incidencia de las demencias, ya que para poder analizarla, se ha de estudiar una población concreta en un momento dado y volverla a examinar al cabo de 6 meses, como mínimo, obteniendo información sobre los fallecimientos ocurridos durante este período de tiempo.

Finalmente, el inicio insidioso de la demencia de Alzheimer, dificulta la detección de nuevos casos.

Tabla 2
Prevalencia de la enfermedad de Alzheimer* (según edad)

Edad (años)	*Prevalencia*
45-54	25
55-65	72
65	590
70	1.780
75	4.110
80	8.620
85	17.030
90	31.630
>95	53.610

* Estudio prospectivo de Baltimore[50], [59].
** Datos de Mölsa[25].
Datos por 100.000 habitantes. (En el estudio de Baltimore, los datos son calculados tomando como referencia la cohorte de 519 miembros).

Prevalencia de la Demencia de Alzheimer en distintos países

La Demencia Vascular es más prevalente en ciertos países como Japón.

En realidad, las disimilitudes existentes en diversos países podrían deberse a las diferencias existentes en la metodología utilizada en los estudios epidemiológicos.

Por otra parte, existe poca información sobre las variaciones raciales y geográficas de la prevalencia de la EA. Esta parece tener una mayor incidencia en las personas de raza negra ameri-

canas, para ambos sexos, mientras que la EA resulta excepcional en los negros africanos, aunque esto puede ser debido a que su esperanza de vida se sitúa entre los 40-45 años.

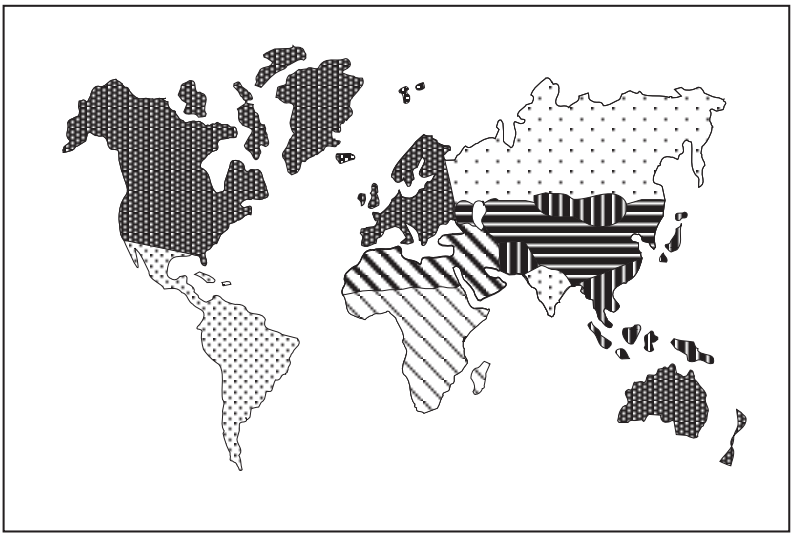
También se ha descubierto una mayor incidencia de la EA en los judíos de origen europeo y americano que en los de origen asiático o africano.

En conclusión, es necesario realizar estudios sobre la incidencia y la prevalencia de EA en diferentes áreas geográficas y en distintas etnias, que utilicen los mismos criterios diagnósticos y metodológicos.

Datos referentes a 1990 y estimación para el 2010

Países	1990	2010
Usa, Europa y Australia	4,4 mill.	7,3 mill.
India	1,8 mill.	3,7 mill.
África	0,7 mill.	1,8 mill.
Norte de África y Oriente próximo	0,9 mill.	2,3 mill.
Ex Unión Soviética	1,7 mill.	2,4 mill.
China	3 mill.	6,4 mill.
América Latina y Caribe	0,9 mill.	2,5 mill.
Otros países del Sudeste Asiático	1,3 mill.	3,6 mill.

Alzheimer's Disease International
Boletín del Día Mundial del Alzheimer, 21 de septiembre de 1998



11

LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE E.A.

Las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer prestan apoyo a los pacientes y familiares y tienen una repercusión en la sociedad.

La Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona surge en 1986 impulsada por algunos familiares. Uno de ellos estaba tan desesperado que pensó: *"o hago algo positivo por esta enfermedad o el peor día mi madre y yo nos tiramos por el balcón"*.

En lo que sigue se detallan los distintos objetivos de las Asociaciones:

- Informar sobre la enfermedad, sus fases, complicaciones e instar a los familiares a que exijan un diagnóstico correcto.
- Asesorar respecto a los recursos sociosanitarios (asistencia domiciliaria, Centros de Día...), legales y psicológicos.
- Fomentar la investigación.
- Dar soporte a los familiares proporcionando ayuda y servicios.
- Dar a conocer la enfermedad a la opinión pública y a las instituciones.

11.1. Las Asociaciones proporcionan los siguientes servicios específicos

- Información general sobre las asociaciones y la enfermedad
- Formación sobre aspectos técnicos (nutrición, higiene, terapia cognitiva...) o psicológicos
- Asistencia psicológica: la enfermedad crea problemas psicológicos a los familiares y cuidadores y, por tanto, la asistencia puede consistir en terapias individuales o en grupo.
- Asesoramiento médico: se trata de proporcionarles a los familiares y a los enfermos el apoyo que, a veces, no encuentran en su médico, sin que eso signifique que dejen de visitar a su facultativo.
- Asesoramiento jurídico: se ofrecen soluciones a determinados problemas legales como trámites sobre la solicitud de una baja, cobros por invalidez, solicitud de ayudas, declaración de incapacidad...
- Servicio de asistencia domiciliaria: presta atención y ayuda a los enfermos de Alzheimer en sus domicilios.
- Servicio de Voluntariado: ofrece apoyo, colaboración y compañía a los familiares previa formación del voluntario.
- Actividades de entretenimiento para que los familiares se conozcan mejor: cenas, meriendas, bailes, visitas a museos, cine...
- Préstamo de utensilios: sillas de ruedas, muletas...
- Fisioterapia, rehabilitación, logopedia
- Trasporte: se facilita el trasporte del enfermo a la asociación o a los Centros de Día

Finalmente, cada vez con más frecuencia, el médico al comunicar el diagnóstico, pone en contacto a la familia con la Asociación de Familiares más próxima a su lugar de residencia.

11.1.1. Servicio de Asistencia Psicológica

La AFAB (Asociación de Familiares de Barcelona) dispone de un servicio de asistencia psicológica individualizada y todos los socios pueden consultar, en un momento dado, al psicólogo.

Jaume Petit, psicólogo de la AFAB explica:

> *"En la enfermedad de Alzheimer se plantean dos problemas graves: uno consiste en entender y aceptar la enfermedad, y otro es la dependencia, ya que el paciente no puede hacerse cargo de su vida y depende del cuidador".*

En la Asociación reciben al cuidador principal y la atención quiere dar respuesta al padecimiento de la familia.

En general, los familiares se encuentran por primera vez frente a un caso de demencia y no entienden la enfermedad, no saben cómo atender al enfermo ni cómo relacionarse con él y tienen que aprender.

En tal caso, el programa de soporte consiste en unas entrevistas individualizadas y si el familiar hace una demanda de ayuda, se propicia que entre en un grupo.

> Jaume Petit explica: *"las actitudes que debe tener el familiar y la posición que tiene que adoptar, es algo muy difícil de trasmitir y los grupos ayudan a realizar este proceso".*

En cada grupo hay parejas (el paciente es uno de los cónyuges) e hijos (el enfermo es uno de los progenitores) y en las sesiones los cuidadores expresan verbalmente lo que viven cada día: hablan de la enfermedad, de sus dificultades para afrontarla y entender lo que está pasando.

En tal sentido, en los grupos no hay pacientes, para que los cuidadores se expresen con libertad y, asimismo, en los grupos se

da una gran variabilidad de situaciones y los familiares pueden ir captando los distintos modelos.

Por otra parte, la actividad en grupo se realiza a lo largo de todo el proceso de la enfermedad; se reúnen una vez por semana o cada 15 días porque en este período de tiempo, en un grupo de 10 personas, suelen suceder dos o tres hechos que vale la pena comentar.

Los grupos presentan oscilaciones en cuanto al número de participantes porque al morir el paciente, los cuidadores ya no continúan en los grupos de Ayuda Muta.

Básicamente, son grupos que hacen una función de soporte, pero que están configurados como grupos de Ayuda Mutua.

Inicialmente, cuando se forma el grupo, el psicólogo está presente en las sesiones hasta que se va formando la cultura grupal, la cultura de cuidados.

Por tanto, en un principio el grupo es de soporte, pero al cabo de 3 años, el grupo se organiza y pueden hacerse cargo los propios familiares de la organización interna del grupo y el psicólogo aunque sigue haciendo una labor de seguimiento, ya no está siempre presente en las sesiones.

En resumen, en las sesiones de grupo se habla de su dimensión de cuidadores y el problema que plantea un cuidador se trabaja en el grupo y todos los miembros del mismo se benefician de esta experiencia.

Los familiares se comprometen a asistir a las sesiones y a no comentar nada de lo que se habla en las reuniones, fuera de ellas.

Por lo demás, no son grupos de Ayuda Mutua como los de Alcohólicos Anónimos, porque la presión de la enfermedad es muy fuerte.

Esencialmente, hay un tipo de grupo para cada fase de la enfermedad: al inicio, el grupo es psicoeducador e informativo, luego es de Soporte cuando la enfermedad se encuentra en la fase inicial; más tarde el grupo es de Ayuda Mutua cuando se entra en la fase de cuidados y, por último, una vez ha fallecido el paciente, hay el grupo de duelo.

Jaume Petit explica: *"se sigue un proceso de duelo que empieza el día en que les dan el diagnóstico.En la primera fase la dependencia del enfermo no es muy importante, pero después cuando se dan cambios en el comportamiento del paciente, el cuidador se encuentra con que no tiene recursos, tiene miedo de que el enfermo se pierda... y es cuando acude al grupo. Empieza así la fase de cuidados hasta la muerte del enfermo.*

Después de su muerte, hay el grupo de duelo y el cuidador debe hacer un proceso de resocialización: cuando el familiar contrae la enfermedad, el cuidador ha de despedirse de la vida que habían imaginado, aprender a cuidar al enfermo y luego, después de varios años, cuando ya se ha adaptado, el enfermo muere y el cuidador tiene que readaptarse a vivir sin la situación de enfermedad.

Por consiguiente, cuidar a un enfermo es un proyecto vital muy importante, y luego, notan su falta.

En la EA se da un duelo muy particular, desconocido y que se ha trabajado poco. Ahora lo podremos estudiar porque hay más casos de Alzheimer.

En efecto, estamos acostumbrados al duelo en el que hay una pérdida física del ser querido, pero en el Alzheimer se da una pérdida psíquica: la persona está viva pero ha perdido muchas funciones psíquicas. Ha perdido parte de la vida, aunque no se pierde nunca del todo, ya que encontramos enfermos en fases muy avanzadas que dan respuestas muy adecuadas".

En realidad, en la EA cambia todo el esquema relacional y es una enfermedad que da miedo porque afecta a lo psíquico.

De conformidad con lo expuesto, hay que desarrollar una relación nueva con el paciente, distinta a la que han tenido hasta ese momento y, obviamente, les cuesta mucho.

> Jaume Petit explica: *"hay parejas que llevan 40 años casados y se entienden muy bien como pareja, pero como consecuencia de la enfermedad, ser pareja y cuidador al propio tiempo, les resulta muy difícil".*

En los grupos de Ayuda Mutua, los cuidadores pueden hablar de todo y es bueno que lo hagan. Por otra parte, no hay un modelo a seguir: ellos tienen que aprender a cuidar bien al paciente y si es mejor tenerlo en casa o en una residencia, es algo que tiene que decidir cada familia.

El grupo se basa en el respeto mutuo y constituye un mundo muy particular, ya que está formado por personas desconocidas que establecen una relación de confianza, con frecuencia mayor a la que tienen con su propia familia.

En conclusión, los grupos de Ayuda Mutua proporcionan apoyo emocional a los cuidadores, les enseñan a distribuir mejor el tiempo, así como destrezas y habilidades, les ayudan a disminuir la angustia, la impotencia y la soledad, les enseñan a resolver los problemas facilitan estrategias de afrontamiento frente a la conducta del enfermo y les ayudan a reducir el estrés.

Estos grupos permiten que los cuidadores se identifiquen con otros miembros del grupo, se sientan miembros de un grupo cohesionado y se sientan comprendidos y reforzados por atender a sus propias necesidades, lo cual incrementa su autoestima.

11.1.2. Aspectos Legales relacionados con la Enfermedad de Alzheimer

La pérdida progresiva de facultades que sufre el EA puede llegar a plantear problemas de tipo legal que es necesario pre-

veer, aunque desde el punto de vista legislativo, el enfermo tiene plena capacidad civil.

Así las cosas, para proteger al enfermo, se puede nombrar a un tutor, pero para ello es necesario que un juez reconozca que el enfermo ha perdido su capacidad civil (declaración de incapacidad).

En tal sentido, en el ámbito del derecho se distinguen dos tipos de capacidades: capacidad civil y capacidad de obrar. La capacidad civil es la posibilidad que toda persona tiene de poseer derechos y obligaciones y se mantiene a lo largo de toda la vida, mientras que la capacidad de obrar es la capacidad de establecer actos jurídicos que tengan efecto, que se adquiere a los 18 años y se mantiene durante toda la vida.

Por consiguiente, la incapacidad consiste en el reconocimiento de que el individuo no tiene capacidad de obrar, esto es, de realizar actos con un contenido jurídico.

El objetivo de la declaración de incapacidad consiste en proteger a la persona declarada legalmente incapacitada.

Tramitación de la Declaración de Incapacidad

Básicamente, para poder solicitar la declaración de incapacidad de un individuo han de darse dos condiciones: que padezca alguna enfermedad o deficiencia de tipo físico o psíquico y que dicha enfermedad o deficiencia tenga un carácter persistente que impida a la persona gobernarse por sí misma.

El procedimiento lo puede iniciar un familiar directo (cónyuge, hijos, hermanos...) con la intervención de un abogado y de un procurador. Si no hay familiares directos que puedan solicitar la declaración de incapacidad o los familiares no la piden, cualquier

persona que conozca la situación del enfermo la puede comunicar al Ministerio Fiscal que en este caso iniciará un proceso y se nombrará a un abogado para defender los intereses del enfermo.

Por otra parte, si la petición la hace la familia, el Ministerio Fiscal actuará como defensor del enfermo.

En lo que sigue, se detallan las fases de que consta el procedimiento:

- *Demanda de Incapacitación*: es la solicitud que se presenta al juez en la que se expone la situación del enfermo y se reclama la declaración de incapacidad.
- *Respuesta de la Demanda*: el enfermo a través del abogado o del Ministerio Fiscal responde a la petición de incapacidad.
- *Período de pruebas*: el enfermo es visitado por el médico forense y por el juez y, asimismo, éste último mantiene una entrevista con los parientes más cercanos.
- *Sentencia*: la sentencia puede acordar incapacidad total, parcial o denegarla.

La Tutela

De conformidad con lo expuesto, cuando se ha dictado la sentencia de declaración de incapacidad, se nombra a un tutor para el enfermo.

La tutela es una figura jurídica cuyo objetivo consiste en proteger a la persona declarada incapacitada, por lo que el juez nombra a una persona física o jurídica que sin ánimo de lucro ejerza las funciones de tutor.

Entre las numerosas funciones que ejerce un tutor cabe destacar las siguientes: velar por la persona tutelada, procurarle alimentos y asistencia médica, formarla e integrarla y administrar sus bienes.

No obstante, para que el tutor (en nombre del enfermo) pueda realizar actos de trascendencia económica como vender sus propiedades, aceptar herencias... tiene que solicitar al juez una autorización.

Tipos de Tutelas

Existen otras figuras tutelares complementarias que pretenden cubrir las diferentes situaciones que pueden darse, ya que las circunstancias personales de cada enfermo son distintas:

- *Curatela*: Consiste en una tutela parcial que afecta sólo a aquellos actos concretos por los cuales la persona ha sido declarada incapacitada a través de una incapacidad parcial.
- *Autotutela*: cualquier persona consciente de sus actos puede nombrar, en una escritura delante de un notario, a un tutor en el caso de que le declaren incapacitada en el futuro.

Asimismo, puede excluir a determinadas personas de estas funciones, nombrar sustitutos por si el tutor nombrado no pudiese realizar la tutela, establecer cómo quiere ser atendida y cómo quiere que se administren sus bienes.

En tal caso, la copia de la escritura es enviada por el notario a un registro especial y si la persona que ha otorgado esta escritura es declarada incapacitada, el juez que tenga que nombrarle un tutor, solicitará al registro Especial de Nombramientos Tutelares si esta persona otorgó una escritura de autotutela, y en caso afirmativo, se solicitará una copia.

- *Defensor Judicial*: Debe proteger los intereses de la persona declarada incapacitada hasta que se nombra un tutor definitivo o cuando surgen conflictos entre el tutor y la persona tutelada.

- *Administrador Patrimonial*: es nombrado por el juez junto con el tutor en aquellos casos en que el patrimonio de la persona tutelada lo requiere.

En lo que se refiere a la herencia de un enfermo de Alzheimer, una persona declarada incapacitada no puede, en principio, realizar testamento, exceptuando el caso de que dos médicos testifiquen delante de un notario, que en el momento concreto de realizarlo, sus facultades mentales eran lo suficientemente adecuadas para conocer el alcance del acto que estaba realizando.

Finalmente, si el paciente no ha dejado testamento, sus herederos serán los beneficiarios legales.

11.1.3. Asistencia Sanitaria

En general, cuando ingresan a un enfermo de Alzheimer en un geriátrico, es porque ya no habla y no puede cuidar de sí mismo y necesita a una persona constantemente que lo cuide y lo vigile.

La Sra. Isabel, Auxiliar de Geriatría, explica sus vivencias trabajando en un Geriátrico:

> " Los enfermos de Alzheimer son personas muy agradecidas y aunque no hablen, conocen el timbre de voz del cuidador, ya que el oído es lo último que pierden y a mi me conocen muchísimo. Asimismo, los gestos que pueden hacer con los ojos son muy significativos.
>
> Una de mis pacientes se ponía muy nerviosa cuando tenía que venir a verla uno de sus hijos y cuando éste se marchaba, se tranquilizaba. Por consiguiente, conocía la voz de su hijo.
>
> He pasado momentos muy divertidos con mis pacientes. Así, cuando hacen manualidades en una mesa, en grupos de cuatro personas, cada paciente habla de lo suyo, mantiene un monólogo, pero es como si mantuvieran una conversación, aunque lo

que diga uno de ellos no guarde ninguna relación con lo que dice otro. Mantienen una cierta comunicación.

En la última fase, padecen mucho y te desesperas, te sientes impotente, ya que lo único que se puede hacer es cuidar las úlceras por decúbito, darles la comida por sonda... Por mucho que coman se quedan extremadamente delgados y permanecen en la cama en una postura fetal

Estos pacientes necesitan mucho cariño y detectan cuándo el cuidador tiene un buen día o un día malo, son muy sensibles y tratarlos con brutalidad, a gritos o con amenazas, aparte de la consideración ética, no sirve de nada, porque el enfermo va a lo suyo..

Evidentemente, se han de marcar unas pautas, pero si les decimos las cosas con sequedad, ordenando..., el paciente no lo acepta. Como contraposición, si se lo decimos con cariño y suavidad, suelen cooperar y hacer lo que se les está pidiendo.

En determinados momentos, estos pacientes conservan la lucidez, aunque cada vez menos, y así, una señora me decía: *"me has de poner el pañal, pero cuando veas que me lo quito, porque me lo voy a quitar, tú ríñeme"*.

Yo les observo mucho, porque la misma reacción que tiene un paciente, se puede observar en otro momento, en otro enfermo y de esta forma puedo reaccionar mejor.

A mi este trabajo me resulta gratificante y no me ha afectado negativamente, aunque hay que saber desconectar en los ratos libres. Para cuidar a este tipo de enfermos, te ha de gustar porque, obviamente, tienen malos momentos y, a veces, se enfadan y te lo demuestran pellizcándote o se ponen a gritar...

Cuando uno de ellos se pone a gritar, intento calmarlo y si no puedo, lo llevo a la habitación, lo saco de aquel ambiente y lo dejo que se calme, ya que estando solo con el cuidador, se tranquiliza más y luego lo vuelvo a bajar al comedor y es como si no hubiera pasado nada. Es importante, cuando un enfermo grita, separarlo de los otros, porque de lo contrario, acaban gritando todos".

Dificultades que se le plantean a un Auxiliar de Geriatría cuando empieza a trabajar con Enfermos de Alzheimer

La Sra. Isabel nos explica:

"Al principio, hasta que no los conoces, resulta muy difícil, porque no hablan, generalmente, y cuando se quejan no sabes si es porque se encuentran mal, se han ensuciado y están incómodos, tienen gana o sed, se quieren ir a la cama...

A medida que los vas conociendo, por el tipo de quejido, sabemos qué les pasa.

Por otra parte, la medicación se la administramos triturada y mezclada con la comida, porque no quieren tomársela.

Una de mis pacientes, se metía la medicación en la boca y se bebía el agua, pero sin que supiéramos cómo, luego se la sacaba de la boca. Comprobamos que la medicación no le hacía efecto y no sabíamos a qué podía ser debido, hasta que observamos que la medicación, en lugar de tomársela, se la guardaba en la ropa interior. Otros pacientes la tiran.

Otra paciente, cuando le dábamos la medicación mezclada con la comida, no se la quería comer porque decía que le habíamos puesto arena en la comida.

Suelen comer bien, aunque sea puré, pero si no les apetece, te escupen la comida.

Por lo demás, hay que cambiar los pañales cada tres horas, pero se los sacan muchísimo.

Algunos pacientes, por la noche se sacan el pañal, se levantan de la cama, empiezan a dar vueltas y quieren marcharse. Naturalmente, la puerta de la escalera está cerrada con llave, así como las ventanas, ya que muchos pacientes tiran cosas por la ventana, se asoman y podrían caerse.

Es interesante señalar, que estos enfermos tienen la costumbre de coger cosas de otras personas, como mis gafas, y esconderlas.

Una paciente tenía la obsesión de que le quitaban las cosas, pero era ella quien las escondía. Otra enferma tenía un jersey que a

ella le gustaba mucho y un día lo cogió del office en un momento en que éste no estaba cerrado con llave. Al cabo de un tiempo descubrimos que había corrido dos palmos el armario, separándolo de la pared, y allí encontramos varias piezas de ropa.

Era una mujer que no pesaba ni 40 kilos y no sabemos cómo pudo apartar el armario, pero es que estos pacientes tienen mucha fuerza.

Los pacientes desarrollan diversas obsesiones. Así, por ejemplo, una mujer me decía: *"dame las llaves de la puerta porque me tengo que marchar; mi hermana me está esperando". Podía venir detrás de mí repitiéndome esto durante una hora y yo procuraba distraerla. Un día le dije: "he llamado a tu hermana y me ha dicho que no te preocupes, que enseguida viene" y se tranquilizó.*

Otra paciente tenía la obsesión del dinero. Le dimos una bolsa de plástico y aquello era su monedero. Doblaba las servilletas de papel y las guardaba en la bolsa y aquello era su dinero. Por la noche, al irse a dormir, le poníamos la bolsa debajo de la almohada porque temía que se la robasen.

A medida que la enfermedad avanza, estas obsesiones desaparecen.

Es oportuno mencionar que a las horas de las visitas se ponen muy nerviosos, ya que consideran al Geriátrico como su casa y se preguntan *"qué hacen allí tantas personas si no les hemos invitado".*

Así las cosas, vestirlos y desvestirlos resulta muy complicado porque no quieren. Además, muchos enfermos están muy rígidos y si uno de ellos tiene el brazo doblado, por ejemplo, cuesta mucho que lo estire para poder vestirle.

En lo que se refiere al baño, lavarlos en la bañera resulta muy difícil porque no tienen agilidad para entrar y salir de la misma.

A los enfermos que se pueden duchar solos, les dejo que lo hagan y yo les froto la espalda. A otros los sentamos en unas sillas de ducha con ruedas y allí los bañamos. Resulta más seguro para ellos ya que no tienen estabilidad y pueden caerse.

En las uñas de los pies se les forman hongos y hay que tener unos cuidados especiales.

La piel se les vuelve muy sensible, se les descama mucho y hay que evitar que se formen llagas en las palmas de las manos, talones, glúteos y debajo de los senos.

Parece conveniente reflejar que a algunos pacientes hay que atarlos a la cama porque, al levantarse, se caen o se pueden autolesionar. Así, por ejemplo, un paciente se rascaba las palmas de las manos hasta que se llagaba.

Por otra parte, cuando están sentados en una silla, en fases avanzadas, también hay que atarlos, ya que no caminan con facilidad y, en ocasiones, no se sostienen derechos y al intentar levantarse de la silla, se caen.

Mientras es posible, les hacemos caminar por el Geriátrico. Conforme avanza la enfermedad, les cuesta caminar, arrastran mucho los pies y, finalmente, ya no pueden hacerlo.

Por último, hay que preservar la dignidad del ser humano hasta el último momento y tratarles como personas, porque además de las consideraciones éticas, en cierto sentido nos conocen. Así, por ejemplo, una señora me decía: *"tu nombre no lo sé, pero tu cara me suena muchísimo, o sea que te conozco, no sé de qué, pero te conozco"*.

12

DIRECCIONES DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE E.A.

A.A.E de Villena y Comarca
C/ Escultor Navarro Santa Fe, 34, Entl.
03400 Villena- Alicante
Tel: (96) 5808759

A.F.A Álava
C/ Pintor Vicente Abreu, 7
01008 Vitoria/Gasteiz-Álava
Tel: (945) 246004

A.F.A Albacete
C/ Antonio Machado, 31
02003 Albacete
Tel: (967) 500545

A.F.A Almería
Plaza San Pedro, 3
04001 Almería
Tel: (950) 258042

A.F.A Andalucía (Málaga)
Plaza Llano de la Trinidad, 5
29007 Málaga
Tel: (952) 390902

A.F.A Astorga
C/ Santa Colomba, 5
24700 Astorga-León
Tel: (987) 618579

A.F.A Asturias
Apartado de Correos, 245
33280 Gijón-Asturias
Tel: (98) 5399695

A.F.A Ávila
Av. Juan Pablo II, 8
05003 Ávila
Tel: (920) 226858

A.F.A Barcelona
Vía Laietana, 45
08003 Barcelona
Tel: (93) 4125746

Alzheimer Cataluña
C/ Córcega, 367
08037 Barcelona
Tel: (93) 4592294

Fadesia
C/ Rutlla, 20-22
17002 Girona
Tel: (972) 216800

A.F.A Bizkaia
Padre Lojendio, 5
48008 Bilbao
Tel: (94) 4167617

A.F.A Burgos
C/ Loundun, 10
09006 Burgos
Tel: (947) 239809

A.F.A Cáceres
Av. Virgen de Guadalupe, 5
10001 Cáceres

A.F.A Cantabria
Centro Social La Marga, s/n
39009 Santander
Tel: (942) 323282

A.F.A Castellón
Apdo. de Correos 1116
12080 Castellón
tel: (964) 256550

A.F.A Ciudad Real
C/ General Rey, 10
13004 Ciudad Real
Tel: (926) 255400

A.F.A Del Campo de Gibraltar
C/ Manuel de Falla, 3
11204 Algeciras-Cádiz
Tel: (956) 652825

A.F.A El Ejido
C/ Granada, 40
04700 El Ejido-Almería
Tel: (950) 484515

A.F.A Extremeña
Plaza de las Américas
Edificio Argentina, 3
06011 Badajoz
Tel: (924) 270095

A.F.A Galicia
C/ Antonio Palacios, 20
36400 Porriños-Pontevedra
Tel: (986) 331444

A.F.A Getafe
C/ Hospital de San José, 4
28902 Getafe-Madrid
Tel: (91) 6817662

A.F.A Guadalajara
C/ Ramón de Garciasol, 1
19004 Guadalajara
Tel: (949) 202852

A.F.A Guipuzkoa
C/ Santa Catalina, 3
20004 San Sebastián
Tel: (943) 428184

A.F.A Huelva y Provincia
C/ Villanueva de los Castillejos, 13
21006 Huelva
Tel: (959) 223387

A.F.A "La Estrella"
C/ Alamos, 13
23003 Jaén
Tel: (953) 237294

A.F.A La Rioja
C/ Vélez de Guevara, 27
26005 Logroño
Tel: (941) 211979

A.F.A Las Palmas de Gran Canaria
C/ Alejandro Hidalgo, 3
35005 Las Palmas de Gran Canaria
Tel: (928) 233144

A.F.A Navarra (Pamplona)
C/ Pintor Maezto, 2
31008 Pamplona
Tel: (948) 275252

A.F.A "Nuestra Señora de la Antigua"
C/ Valderrama, 6
18697 Almuñecar-Granada
Tel: (958) 640098

A.F.A Palencia
Av. Santelmo, s/n
340004 Palencia
Tel: (979) 713888

A.F.A Salamanca
C/ Ayala, 22
37004 Salamanca
Tel: (923) 235542

A.F.A Soria
C/ Tejera, 22
42001 Soria
Tel: (975) 240745

A.F.A Tenerife
Plaza Ana Bautista
38320 La Cuesta-Tenerife
Tel: (922) 660881

A.F.A Teruel
C/ Yagüe de Salas, 16
44001 Teruel
Tel: (978) 607127

A.F.A Toledo
Apdo de Correos, 287
45080 Toledo
Tel: (925) 220784

A.F.A Valencia
Av. Dr. Tomás Sala, 39
46017 Valencia
Tel: (96) 3780480

A.F.A Valladolid
Plaza Carmen Ferreiro, s/n
47011 Valladolid
Tel: (983) 256614

A.F.A Madrid
C/ Galileo, 69
28015 Madrid
Tel: (91) 5941412

A.F.A Mallorca
C/ Viñaza, 12
07005 Palma de Mallorca
Tel: (971) 463545

A.F.E.D.A Zaragoza
C/ Monasterio de Samos, 8
50013 Zaragoza
Tel: (976) 412911

A.F.E.D.A.H Huesca
Travesía Ballesteros, 11
22001 Huesca
Tel: (974) 228485

A.G.A.D.E.A Galicia
C/ Rua Galeras, s/n
Santiago de Compostela
Tel: (981) 541047

Asociación Altaamid
Ctra. de Málaga, 59
18015 Granada
Tel: (958) 276085

Asociación Alzheimer San Rafael
C/ José María Pemán, 1
14004 Córdoba
Tel: (95) 237971

Asociación de Andalucía
C/ Llano de la Trinidad, 5
29007 Málaga
Tel: (952) 2390902

Federación Nacional de A.F.A
C/ Pintor Maezto, 2
31008 Pamplona
Tel: (948) 260304

Fundación Alzheimer España
C/ Rafael Salgado, 7
28036 Madrid
Tel: (91) 3441830

13

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Abstracción: Proceso mental a través del cual algunos elementos que constituyen una realidad concreta son separados de los otros y considerados separadamente.

Acetilcolina: Trasmisor químico presente en la sangre.

Afasia: Trastorno del lenguaje caracterizado por la incapacidad o dificultad de comunicarse (por alteración de la comprensión o de la expresión) a través del habla, la escritura o la mímica. Es debida a lesiones de las áreas del lenguaje del córtex cerebral.

Aftas: Pequeñas vesículas blanco-grisáceas que forman úlceras en la lengua y en el interior de toda la boca.

Agitación: Malestar con inquietud y actividad aumentada, con cierto grado de ansiedad, temor y tensión.

Agnosia: Pérdida de la facultad de trasformar las sensaciones simples en percepciones propiamente dichas. Según el sentido afectado, la agnosia recibe el nombre de auditiva, táctil, visual, olfatoria y gustativa.

Alucinación: Percepción de un objeto o de un estímulo externo inexistente considerado por el sujeto como real.

Amnesia: Pérdida completa de las representaciones de la memoria en una época de la vida del individuo. Se trata de la pérdida de recuerdo, sea por incapacidad de fijación, conservación, evocación o reconocimiento. Puede ser parcial o general.

Anemia: Disminución del número de eritrocitos, de hemoglobina o de ambos a la vez.

Angustia: Estado afectivo que combina disgusto y tensión interna con sensación continua de inquietud y espera de sucesos dolorosos.

Anomia: Pérdida de la capacidad de nombrar objetos o de reconocerlos por sus nombres.

Antiinflamatorio: Actúa contra la inflamación.

Aprendizaje: Proceso por el que se adquiere la capacidad de responder adecuadamente a una situación que puede o no haberse vivido con anterioridad.

Ansiedad: Perturbación psíquica caracterizada por un estado de extrema inseguridad e inquietud. Aunque se suele acompañar de crisis de angustia, se diferencia de ésta por la predominancia de manifestaciones motoras (sobresaltos). A menudo acompaña a enfermedades orgánicas.

Apraxia: Trastorno de la conducta motora voluntaria causado por una lesión cerebral. Se manifiesta especialmente al llevar a cabo actos intencionales o manejar adecuadamente objetos familiares.

Artritis: Inflamación articular que puede afectar a una sola articulación o a varias. Está causada por enfermedades reumáticas, infecciones articulares o por trastornos metabólicos.

Artrosis: Afección patológica de una articulación, no inflamatoria, de carácter degenerativo, en la que se dan alteraciones destructivas del cartílago.

No se conocen bien las causas de la artrosis. Aparece generalmente después de los 40 años y es más frecuente en las mujeres. El síntoma más importante es el dolor provocado por los movimientos.

Atrofia: Disminución del volumen y del poder funcional de cualquier parte del cuerpo debido a la degeneración de las células por desuso, falta de nutrición o de aporte nervioso.

Autopsia: Examen de un cadáver para indagar las causas de la muerte.

Axón: Cilindroeje de una célula nerviosa.

Benzodiazepina: Cualquiera de los fármacos de un grupo derivado de la 3H-1,4-benzodiazepina.Se utilizan como ansiolíticos, relajantes musculares y antiepilépticos.

Bulimia: Sensación de hambre intensa, imperiosa y difícilmente saciable que se presenta en algunas neurosis, en estados de excitación maníaca y en demencias.

Caloría: Unidad de calor usada para expresar valores fisiológicos de diversas sustancias alimenticias según la cantidad de calor que producen al ser oxidadas en el organismo.

Cáncer: Tumor, maligno en general.

Capacidad de Juicio: Proceso mental por el que la persona actúa en función de unas normas, unos principios o unos criterios determinados.

Cataratas: Opacidad del cristalino caracterizada por una disminución progresiva de la agudeza visual y por la aparición de una opacidad blanca o grisácea.

Catéter: Instrumento tubular quirúrgico para el desagüe de líquidos de una cavidad del cuerpo.

Cerebro: Porción superior del encéfalo. Se compone de dos mitades o hemisferios reunidos entre sí por las partes interhemisféricas (cuerpo calloso, quiasma óptico, hipófisis...).

Confusión: Estado de ánimo caracterizado por carencia de pensamientos claros, trastornos emotivos y, a veces, de la percepción.

Corteza Cerebral: Capa externa del cerebro formada por una serie de capas superpuestas de células y fibras nerviosas. Contiene centros sensitivomotores, sensoriales, centros de la inteligencia y del lenguaje.

Cromosoma: Formaciones del núcleo celular. Son los portadores de los genes o factores hereditarios. Las células somáticas de la especie humana contienen 46 cromosomas.

Cuerpo Celular: Porción central, celular, de una neurona con exclusión de las fibras proyectoras.

Delirio: Estado más o menos duradero caracterizado por una capacidad reducida para cambiar, concentrarse y mantener la atención, con desórdenes perceptivos (falsas interpretaciones, ilusiones, alucinaciones...), con trastornos del sueño, del habla, de la actividad psicomotora, de la orientación y de la memoria.

Demencia: Pérdida progresiva, permanente e irreparable de la inteligencia, asociada a la existencia de lesiones de los centros encefálicos.

Demencia Vascular: Es difícil de diferenciar de la demencia senil. Se acompaña de manifestaciones de esclerosis vascular generalizada y fenómenos neurológicos focales.

Dendrita: Prolongación protoplasmática arborizada de una célula nerviosa.

Depresión: Estado emocional de actividad psicofísica disminuida y desagradable, con profunda desesperanza, tristeza, sensación de insuficiencia o desmerecimiento.

Deshidratación: Disminución de la cantidad de agua del organismo debido a un desequilibrio entre la aportación y las pérdidas de agua.

Desorientación: Síntoma de afección mental en los estados de confusión y en las demencias, caracterizado por la pérdida de la capacidad de situarse uno mismo en el espacio y en el tiempo.

Diabetes: Nombre genérico dado a todas las afecciones caracterizadas por una excesiva excreción urinaria (poliuria).

Diagnóstico: Parte de la medicina que tiene por objeto la identificación de una enfermedad basándose en los síntomas de ésta.

Dietética: Método terapéutico fundado en los regímenes alimentarios.

Discalculia: Dificultad para resolver problemas matemáticos como consecuencia de una afección cerebral.

Disforia: Trastorno del humor caracterizado por la depresión, un malestar físico o psíquico y un sentimiento general de insatisfacción de uno mismo.

Disgrafía: Trastorno de la facultad de expresar las ideas a través de la escritura debido a alteraciones del lóbulo parietal o del sistema motor.

Efecto Secundario: Acción no deseable, a menudo de tipo nocivo, producido por un medicamento como, por ejemplo, la acción ulcerativa de la aspirina.

Empatía: Aprehensión directa del estado de ánimo de otra persona, sin compartir sus sentimientos. La empatía es una cuestión de imaginación y de comprensión peculiarmente íntima.

Encéfalo: Región del sistema central contenida en el cráneo. Consta del cerebro, cerebelo, bulbo raquídeo y tronco del encéfalo. Las células especializadas incluidas en su masa de tejido blando gris o blanco, regulan las funciones del sistema nervioso.

Enfermedad Crónica: Enfermedad prolongada durante mucho tiempo.

Epidemiología: Campo de la ciencia que estudia las relaciones de los diversos factores que determinan las frecuencias y distribución de un proceso infeccioso, una enfermedad o un estado fisiológico en una comunidad humana.

Epilepsia: Síndrome caracterizado por la aparición de fenómenos paroxismales, transitorios, con pérdida de conciencia o sin dicha pérdida, que se manifiestan en forma de crisis con tendencia a la repetición.

Escara: Ulcera por decúbito.

Esclerosis: Alteración de un tejido o de un órgano caracterizado por la formación de producciones fibrosas que reemplazan a los elementos anatómicos normales.

Estrés: Estado de un individuo que vive una situación de tensión por exigirse un rendimiento superior al normal, lo que le supone el riesgo de enfermar.

Fecaloma: Masa de materias fecales endurecidas retenidas en el colon o el recto.

Flema: Moco segregado por la cubierta de las vías aéreas respiratorias que se expectora.

Gen: Unidad genética elemental contenida en los cromosomas. Factor hereditario que representa la unidad última en la trasmisión de características hereditarias que ocupa un lugar definido (locus) en un cromosoma.

Hemorroide: Dilatación permanente de una vena del recto o del ano.

Hipertensión: Elevación de la tensión arterial.

Hipocampo: Eminencia alargada del ventrículo lateral del cerebro. De las células del hipocampo salen fibras que constituyen un sistema conocido con el nombre de fórnix que establece conexiones con el hipocampo del otro hemisferio y con el hipotálamo. Esto es necesario para mantener la función normal de la memoria.

Ideación: Proceso de formación de las ideas.

Ilusión: Interpretación falsa de una sensación real. Falsa percepción.

Incidencia: Proporción de enfermos nuevos de una enfermedad por 1000 habitantes, en un espacio de tiempo, generalmente un año.

Incontinencia: Emisión involuntaria pero consciente de orina (enuresis) y/o heces (incontinencia fecal).

Infección: Entrada y multiplicación de un agente patógeno dado en el cuerpo de una persona o de un animal.

Insomnio: Falta de sueño que puede ser inicial (dificultad para dormirse) o terminal (despertarse muy temprano y no poder volverse a dormir).

Inteligencia: Capacidad del individuo para ajustar conscientemente su pensamiento a nuevas exigencias. Es la capacidad de resolver los problemas planteados.

Se admite la existencia de varias modalidades de inteligencia:

a) Concreta: Manejo eficaz de objetos concretos en situaciones nuevas.

b) Abstracta: Facilidad de resolver problemas abstractos de naturaleza simbólica.

c) Mecánica: Capacidad de comprensión y manejo de mecanismos físicos.

d) Social: Actuación eficiente en las situaciones o problemas nuevos de interrelación entre los miembros de los grupos.

Lóbulo Cerebral: Cada una de las principales divisiones de la corteza en cada hemisferio cerebral.

Mecanismos de Defensa: Son los procesos psicológicos mediante los que la persona intenta protegerse de la ansiedad, la angustia y la tensión mental.

Mioclonía: Estado caracterizado por la presencia de mioclonos (contracción muscular de un músculo o de un grupo de músculos) que pueden aparecer siempre en la misma área o alternativamente en áreas diferentes.

Miopía: Vista anormal en la cual el ojo en reposo no está adaptado para la visión al infinito, sino para la de los objetos próximos.

Mutación: En genética se llama mutación a la alteración de un gen que modifica su manera de actuar. La mutación se produce casi siempre en un sentido desfavorable.

Necrosis: Muerte de los tejidos.

Neumonía: Estado inflamatorio infeccioso del pulmón producido por bacterias patógenas y caracterizado por la formación de un exudado en las zonas intersticial y celular de dicho órgano.

Neuroléptico: Fármaco que calma la hiperactividad neuro-muscular.

Neurología: Rama de la medicina que se ocupa de la anatomía, fisiología y patología del Sistema Nervioso.

Neurona: Célula nerviosa que constituye la unidad histológica y fisiológica del sistema nervioso.

Neuropsicología: Rama de la medicina que trata de los casos a la vez neurológicos y mentales.

Neurotrasmisor: Sustancia química que provoca impulsos nerviosos en una sinapsis. Son liberados por la estructura presináptica "saltando" hasta la neurona postsináptica. Cada vesícula sináptica almacena unas 10000 moléculas de neurotrasmisor.

Ostomía: Intervención quirúrgica que produce una obertura entre dos vísceras vacías o entre una o más vísceras vacías y la pared abdominal.

Odinofagia: Deglución dolorosa.

Percepción: Acto de reconocer o interpretar las sensaciones relacionándolas con los estímulos que las han provocado.

Prevalencia: Proporción de enfermos nuevos y viejos por 1000 habitantes, de una determinada enfermedad.

Pronóstico: Juicio más o menos hipotético acerca del curso, duración y terminación probable de una determinada enfermedad, basado en la información obtenida del caso y el conocimiento de la enfermedad.

Próstata: Glándula propia del sexo masculino que secreta líquido prostático, el cual durante la eyaculación se mezcla con los espermatozoides procedentes de las vesículas seminales.

Prostatismo: Síndrome constituido por micción imperiosa, incontinencia producida generalmente por la presencia de una tumoración prostática benigna o maligna

Protoplasma: Contenido completo de la célula, no sólo el citoplasma, si no también el núcleo y los plástidos.

Regresión: Mecanismo de defensa caracterizado por el retorno o retroceso del individuo a un estadio anterior de la evolución psíquica alcanzada por el sujeto, generalmente originada por el descontento o la falta de satisfacciones.

Refuerzo o Reforzador: Acontecimiento o estímulo que aumenta la probabilidad de que se repita una conducta o una respuesta.

Rol: Acciones y conductas que se esperan de aquellas personas que ocupan una determinada posición social.

Sinapsis: Región que rodea el punto de contacto entre dos neuronas, a través del cuál se trasmiten los impulsos nerviosos mediante la acción de un neurotrasmisor como la acetilcolina o la noradrenalina.

Cuando un impulso alcanza el punto terminal de una neurona, provoca la liberación del neurotrasmisor que se difunde a través del espacio existente entre las dos células para contactar con los receptores de la otra neurona, desencadenando alteraciones eléctricas.

Somnolencia: Estado intermedio entre el sueño y la vigilia en el cuál el sujeto no ha perdido del todo la consciencia.

Sonda: Instrumento de metal, caucho o ebonita que se introduce en un conducto o una cavidad con fines de exploración y evacuación, especialmente.

Tranquilizante: Medicamento utilizado en el tratamiento de las psicosis y neurosis que produce tranquilidad emocional y relajación, sin producir hipnosis ni una sedación importante.

Los tranquilizantes pueden ser mayores, utilizados en las psicosis graves y menores, empleados en los estados de ansiedad.

Tumor: Masa de tejido nuevo que crece por medio de la multiplicación progresiva de sus células, de forma autónoma e independiente de los tejidos normales que le rodean. También se llama neoplasia.

Ulcera por decúbito: Pérdida de sustancia de la piel debida a un proceso necrótico de escasa o nula tendencia a la cicatrización. Aparece en los puntos de presión del cuerpo cuándo el enfermo conserva demasiado tiempo la misma posición.
Suele aparecer en enfermos debilitados y es consecuencia de la isquemia producida por la presión.

Uretritis: Inflamación de la uretra que puede ser producida por gérmenes diversos.

Vesícula: Órgano en forma de saquito o bolsa.

Vigilancia: Atención a aquello que puede hacer o ha de hacer alguien o alguna cosa y a aquello que puede suceder o ha de suceder, especialmente para evitar un peligro.

Vitamina: Sustancia orgánica que en pequeñas cantidades es esencial para el desarrollo del metabolismo. Los animales superiores no pueden sintetizar vitaminas y las han de obtener de la dieta y si se encuentran en cantidades insuficientes puede aparecer una enfermedad por su carencia: la avitaminosis.

BIBLIOGRAFÍA

AGUILERA, L.; MARTIN, M. y DURANTE, P., 2000, *Enfermedad de Alzheimer*, Edimsa, Madrid.

ABELLA, D., 1981, *Psiquiatría Fundamental*, Ediciones 62, Barcelona.

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER, 1995, *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*, Barcelona.

BERMEJO, F., 1998, *Aspectos Sociales y Familiares del paciente con demencia*, Díaz de Santos, Madrid.

ESTÉVEZ, A., 1998, *Enfermedad de Alzheimer*, Colimbo, Barcelona.

FERNÁNDEZ, V., 2000, *Alzheimer, un siglo para la esperanza*, Edaf, Madrid.

FLÓREZ, J., 1996, *Enfermedad de Alzheimer*, Edikamed, Barcelona.

FISH, S., 1999, *Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos, cómo cuidarse*, Editorial Mensajero, Bilbao.

FURTMAYR-SCHUH, A., 1995, *La Enfermedad de Alzheimer: saber, prevenir, tratar, vivir con la enfermedad*, Herder, Barcelona.

GONZÁLEZ, R., 2000, *Enfermedad de Alzheimer: clínica, tratamiento y rehabilitación*, Masson, Barcelona.

HERNÁNDEZ, G., 2000, *Ancianidad, familia y Enfermedad de Alzheimer*, Universidad de la Coruña.

HARRISON, F., 1998, *Principios de Medicina Interna*, McGraw-Hill, Madrid.

KHOSRAVI, M., 1995, *Convivir con un enfermo de Alzheimer*, Ediciones Temas de Hoy, Madrid.

LÉVESQUE, L., 1990, *Alzheimer: comprendre pour mieux aider*, ERPI, Ottawa.

LÓPEZ-POUSA, S., 1996, *Manual de Demencias*, Prous Science, Madrid.

MACE, N. y RABINS, P., 1995, *El día de 36 horas*, Eumo, Vic.

OCHOA, E., 1996, *La Enfermedad de Alzheimer*, Santillana, Madrid.

PASCUAL, G., 1999, *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*, Libros Certeza, Zaragoza.

PEÑA CASANOVA, J., 1999, *Enfermedad de Alzheimer: del diagnóstico a la terapia:conceptos y hechos*, Fundación La Caixa, Barcelona.

PIÉDROLA, G., 1991, *Medicina preventiva y salud pública*, Masson, Barcelona.

TOLOSA, E., 1990, *La Enfermedad de Alzheimer*, Doyma, Madrid.

VILA, J., 1999, *Guia pràctica per entendre els comportaments dels malalts d' Alzheimer*, Eumo, Vic.

Serendipity

Director: Carlos Alemany

1. *Relatos para el crecimiento personal.* Carlos Alemany (ed.). Prólogo de José Luis Pinillos. (6ª ed.)
2. *La asertividad: expresión de una sana autoestima.* Olga Castanyer. (25ª ed.)
3. *Comprendiendo cómo somos. Dimensiones de la personalidad.* A. Gimeno-Bayón. (5ª ed.)
4. *Aprendiendo a vivir. Manual contra el aburrimiento y la prisa.* Esperanza Borús. (5ª ed.)
5. *¿Qué es el narcisismo?* José Luis Trechera. (2ª ed.)
6. *Manual práctico de P.N.L. Programación neurolingüística.* Ramiro J. Álvarez. (5ª ed.)
7. *El cuerpo vivenciado y analizado.* Carlos Alemany y Víctor García (eds.)
8. *Manual de Terapia Infantil Gestáltica.* Loretta Zaira Cornejo Parolini. (5ª ed.)
9. *Viajes hacia uno mismo. Diario de un psicoterapeuta en la postmodernidad.* Fernando Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
10. *Cuerpo y Psicoanálisis. Por un psicoanálisis más activo.* Jean Sarkissoff. (2ª ed.)
11. *Dinámica de grupos. Cincuenta años después.* Luis López-Yarto Elizalde. (6ª ed.)
12. *El eneagrama de nuestras relaciones.* Maria-Anne Gallen - Hans Neidhardt. (5ª ed.)
13. *¿Por qué me culpabilizo tanto? Un análisis psicológico de los sentimientos de culpa.* Luis Zabalegui. (3ª ed.)
14. *La relación de ayuda: De Rogers a Carkhuff.* Bruno Giordani. Prólogo de M. Marroquín. (3ª ed.)
15. *La fantasía como terapia de la personalidad.* F. Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
16. *La homosexualidad: un debate abierto.* Javier Gafo (ed.). (3ª ed.)
17. *Diario de un asombro.* Antonio García Rubio. Prólogo de J. Martín Velasco. (3ª ed.)
18. *Descubre tu perfil de personalidad en el eneagrama.* Don Richard Riso. (6ª ed.)
19. *El manantial escondido. La dimensión espiritual de la terapia.* Thomas Hart.
20. *Treinta palabras para la madurez.* José Antonio García-Monge. (10ª ed.)
21. *Terapia Zen.* David Brazier. Prólogo de Ana María Schlüter Rodés. (2ª ed.)
22. *Sencillamente cuerdo. La espiritualidad de la salud mental.* Gerald May. Prólogo de José-Vicente Bonet.
23. *Aprender de Oriente: Lo cotidiano, lo lento y lo callado.* Juan Masiá Clavel.
24. *Pensamientos del caminante.* M. Scott Peck. Prólogo de José-Vicente Bonet.
25. *Cuando el problema es la solución. Aproximación al enfoque estratégico.* Ramiro J. Álvarez. (2ª ed.)
26. *Cómo llegar a ser un adulto. Manual sobre la integración psicológica y espiritual.* David Richo. (3ª ed.)
27. *El acompañante desconocido. De cómo lo masculino y lo femenino que hay en cada uno de nosotros afecta a nuestras relaciones.* John A. Sanford.
28. *Vivir la propia muerte.* Stanley Keleman. Prólogo de Juan Manuel G. Llagostera.
29. *El ciclo de la vida: Una visión sistémica de la familia.* Ascensión Belart - María Ferrer. Prólogo de Luis Rojas Marcos. (2ª ed.)
30. *Yo, limitado. Pistas para descubrir y comprender nuestras minusvalías.* Miguel Ángel Conesa Ferrer.
31. *Lograr buenas notas con apenas ansiedad. Guía básica para sobrevivir a los exámenes.* Kevin Flanagan. Prólogo de Joaquín Mª. García de Dios.
32. *Alí Babá y los cuarenta ladrones. Cómo volverse verdaderamente rico.* Verena Kast. Prólogo de Gabriela Wasserziehr.
33. *Cuando el amor se encuentra con el miedo.* David Richo. (3ª ed.)
34. *Anhelos del corazón. Integración psicológica y espiritualidad.* Wilkie Au - Noreen Cannon. (2ª ed.)
35. *Vivir y morir conscientemente.* Iosu Cabodevilla. Prólogo de Celedonio Castanedo. (4ª ed.)
36. *Para comprender la adicción al juego.* María Prieto Ursúa. Prólogo de Luis Llavona.
37. *Psicoterapia psicodramática individual.* Teodoro Herranz Castillo.
38. *El comer emocional.* Edward Abramson. (2ª ed.)
39. *Crecer en intimidad. Guía para mejorar las relaciones interpersonales.* John Amodeo - Kris Wentworth. (2ª ed.)
40. *Diario de una maestra y de sus cuarenta alumnos.* Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
41. *Valórate por la felicidad que alcances.* Xavier Moreno Lara.
42. *Pensándolo bien... Guía práctica para asomarse a la realidad.* Ramiro J. Álvarez. Prólogo de José Klingbeil.
43. *Límites, fronteras y relaciones. Cómo conocerse, protegerse y disfrutar de uno mismo.* Charles L. Whitfield. Prólogo de John Amodeo.

44. *Humanizar el encuentro con el sufrimiento.* José Carlos Bermejo.
45. *Para que la vida te sorprenda.* Matilde de Torres. (2ª ed.)
46. *El Buda que siente y padece. Psicología budista sobre el carácter, la adversidad y la pasión.* David Brazier.
47. *Hijos que no se van. La dificultad de abandonar el hogar.* Jorge Barraca. Prólogo de Luis López-Yarto.
48. *Palabras para una vida con sentido.* Mª. Ángeles Noblejas. (2ª ed.)
49. *Cómo llevarnos bien con nuestros deseos.* Philip Sheldrake.
50. *Cómo no hacer el tonto por la vida. Puesta a punto práctica del altruismo.* Luis Cencillo. Prólogo de Antonio Blanch. (2ª ed.)
51. *Emociones: Una guía interna. Cuáles sigo y cuáles no.* Leslie S. Greenberg. Prólogo de Carmen Mateu. (3ª ed.)
52. *Éxito y fracaso. Cómo vivirlos con acierto.* Amado Ramírez Villafáñez. Prólogo de Vicente E. Caballo.
53. *Desarrollo de la armonía interior. La construcción de una personalidad positiva.* Juan Antonio Bernad.
54. *Introducción al Role-Playing pedagógico.* Pablo Población Knappe y Elisa López Barberá y Cols. Prólogo de José A. García-Monge.
55. *Cartas a Pedro. Guía para un psicoterapeuta que empieza.* Loretta Cornejo.
56. *El guión de vida.* José Luis Martorell. Prólogo de Javier Ortigosa.
57. *Somos lo mejor que tenemos.* Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
58. *El niño que seguía la barca. Intervenciones sistémicas sobre los juegos familiares.* Giuliana Prata; Maria Vignato y Susana Bullrich.
59. *Amor y traición.* John Amodeo. Prólogo de Carlos Alemany.
60. *El amor. Una visión somática.* Stanley Keleman. Prólogo de J. Guillén de Enríquez.
61. *A la búsqueda de nuestro genio interior: Cómo cultivarlo y a dónde nos guía.* Kevin Flanagan. Prólogo de Eugene Gendlin.
62. *A corazón abierto.Confesiones de un psicoterapeuta.* F. Jiménez Hernández-Pinzón.
63. *En vísperas de morir. Psicología, espiritualidad y crecimiento personal.* Iosu Cabodevilla Eraso. Prólogo de Ramón Martín Rodrigo.
64. *¿Por qué no logro ser asertivo?* Olga Castanyer y Estela Ortega. (4ª ed.)
65. *El diario íntimo: buceando hacia el yo profundo.* José-Vicente Bonet, S.J. (2ª ed.)
66. *Caminos sapienciales de Oriente.* Juan Masiá.
67. *Superar la ansiedad y el miedo. Un programa paso a paso.* Pedro Moreno. Prólogo de David H. Barlow, Ph.D. (6ª ed.)
68. *El matrimonio como desafío. Destrezas para vivirlo en plenitud.* Kathleen R. Fischer y Thomas N. Hart.
69. *La posada de los peregrinos. Una aproximación al Arte de Vivir.* Esperanza Borús.
70. *Realizarse mediante la magia de las coincidencias. Práctica de la sincronicidad mediante los cuentos.* Jean-Pascal Debailleul y Catherine Fourgeau.
71. *Psicoanálisis para educar mejor.* Fernando Jiménez Hernández-Pinzón.
72. *Desde mi ventana. Pensamientos de autoliberación.* Pedro Miguel Lamet.
73. *En busca de la sonrisa perdida. La psicoterapia y la revelación del ser.* Jean Sarkissoff. Prólogo de Serge Peyrot.
74. *La pareja y la comunicación. La importancia del diálogo para la plenitud y la longevidad de la pareja. Casos y reflexiones.* Patrice Cudicio y Catherine Cudicio.
75. *Ante la enfermedad de Alzheimer. Pistas para cuidadores y familiares.* Marga Nieto Carrero. (2ª ed.)
76. *Me comunico... Luego existo. Una historia de encuentros y desencuentros.* Jesús de la Gándara Martín.
77. *La nueva sofrología. Guía práctica para todos.* Claude Imbert.
78. *Cuando el silencio habla.* Matilde de Torres Villagrá.
79. *Atajos de sabiduría.* Carlos Díaz.
80. *¿Qué nos humaniza? ¿Qué nos deshumaniza? Ensayo de una ética desde la psicología.* Ramón Rosal Cortés.
81. *Más allá del individualismo.* Rafael Redondo.
82. *La terapia centrada en la persona hoy. Nuevos avances en la teoría y en la práctica.* Dave Mearns y Brian Thorne. Prólogo de Manuel Marroquín Pérez.
83. *La técnica de los movimientos oculares. La promesa potencial de un nuevo avance psicoterapéutico.* Fred Friedberg. Introducción a la edición española por Ramiro J. Álvarez

84. *No seas tu peor enemigo... ¡...Cuando puedes ser tu mejor amigo!* Ann-M. McMahon.
85. *La memoria corporal. Bases teóricas de la diafreoterapia.* Luz Casasnovas Susanna. Prólogos de Malen Cirerol y Linda Jent
86. *Atrapando la felicidad con redes pequeñas.* Ignacio Berciano Pérez. Con la colaboración de Itziar Barrenengoa. (2ª ed.)
87. *C.G. Jung. Vida, obra y psicoterapia.* M. Pilar Quiroga Méndez.
88. *Crecer en grupo. Una aproximación desde el enfoque centrado en la persona.* Bartomeu Barceló. Prólogo de Javier Ortigosa.
89. *Automanejo emocional. Pautas para la intervención cognitiva con grupos.* Alejandro Bello Gómez, Antonio Crego Díaz. Prólogo de Guillem Feixas i Viaplana.
90. *La magia de la metáfora. 77 relatos breves para educadores, formadores y pensadores.* Nick Owen. Prólogo de Ramiro J. Álvarez.
91. *Cómo volverse enfermo mental.* José Luís Pio Abreu. Prólogo de Ernesto Fonseca-Fábregas.
92. *Psicoterapia y espiritualidad. La integración de la dimensión espiritual en la práctica terapéutica.* Agneta Schreurs. Prólogo de José María Mardones.
93. *Fluir en la adversidad.* Amado Ramírez Villafáñez.
94. *La psicología del soltero: Entre el mito y la realidad.* Juan Antonio Bernad.
95. *Un corazón auténtico. Un camino de ocho tramos hacia un amor en la madurez.* John Amodeo. Prólogo de Olga Castanyer.
96. *Luz, más luz. Lecciones de filosofía vital de un psiquiatra.* Benito Peral. Prólogo de Carlos Alemany
97. *Tratado de la insoportabilidad, la envidia y otras "virtudes" humanas.* Luis Raimundo Guerra.
98. *Crecimiento personal: Aportaciones de Oriente y Occidente.* Mónica Rodríguez-Zafra (Ed.).
99. *El futuro se decide antes de nacer. La terapia de la vida intrauterina.* Claude Imbert.
100. *Cuando lo perfecto no es suficiente. Estrategias para hacer frente al perfeccionismo.* Martin M. Antony - Richard P. Swinson. (2ª ed.)
101. *Los personajes en tu interior. Amigándote con tus emociones más profundas.* Joy Clough.
102. *La conquista del propio respeto. Manual de responsabilidad personal.* Thom Rutledge.
103. *El pico del Quetzal. Sencillas conversaciones para restablecer la esperazanza en el futuro.* Margaret J. Wheatley.
104. *Dominar las crisis de ansiedad. Una guía para pacientes.* Pedro Moreno, Julio C. Martín. Prólogo de David H. Barlow Ph.D. (3ª ed.)
105. *El tiempo regalado. La madurez como desafío.* Irene Estrada Ena.
106. *Enseñar a convivir no es tan difícil. Para quienes no saben qué hacer con sus hijos, o con sus alumnos.* Manuel Segura Morales. (6ª ed.)
107. *Encrucijada emocional. Miedo (ansiedad), tristeza (depresión), rabia (violencia), alegría (euforia).* Karmelo Bizkarra. (3ª ed.)
108. *Vencer la depresión. Técnicas psicológicas que te ayudarán.* Marisa Bosqued.
109. *Cuando me encuentro con el capitán Garfio... (no) me engancho. La práctica en psicoterapia gestalt.* Ángeles Martín y Carmen Vázquez. Prólogo de Adriana Schnake.
110. *La mente o la vida. Una aproximación a la Terapia de Aceptación y Compromiso.* Jorge Barraca Mairal. Prólogo de José Antonio Jáuregui. (2ª ed.)
111. *¡Deja de controlarme! Qué hacer cuando la persona a la que queremos ejerce un dominio excesivo sobre nosotros.* Richard J. Stenack.
112. *Responde a tu llamada. Una guía para la realización de nuestro objetivo vital más profundo.* John P. Schuster.
113. *Terapia meditativa. Un proceso de curación desde nuestro interior.* Michael L. Emmons, Ph.D. y Janet Emmons, M.S.
114. *El espíritu de organizarse. Destrezas para encontrar el significado a sus tareas.* Pamela Kristan.
115. *Adelgazar: el esfuerzo posible. Un sistema gradual para superar la obesidad.* Agustín Cózar.
116. *Crecer en la crisis. Cómo recuperar el equilibrio perdido.* Alejandro Rocamora. Prólogo de Carlos Alemany. (2ª ed.)
117. *Rabia sana. Cómo ayudar a niños y adolescentes a manejar su rabia.* Bernard Golden, Ph. D.

118. *Manipuladores cotidianos. Manual de supervivencia.* Juan Carlos Vicente Casado.
119. *Manejar y superar el estrés. Cómo alcanzar una vida más equilibrada.* Ann Williamson.
120. *La integración de la terapia experiencial y la terapia breve. Un manual para terapeutas y consejeros.* Bala Jaison. Prólogo de Olga Castanyer.
121. *Este no es un libro de autoayuda. Tratado de la suerte, el amor y la felicidad.* Luis Raimundo Guerra. Prólogo de José Luis Marín.

Serie MAIOR

1. *Anatomía Emocional. La estructura de la experiencia somática* Stanley Keleman. (5ª ed.)
2. *La experiencia somática. Formación de un yo personal.* Stanley Keleman. (2ª ed.)
3. *Psicoanálisis y análisis corporal de la relación*. André Lapierre.
4. *Psicodrama. Teoría y práctica.* José Agustín Ramírez. Prólogo de José Antonio García-Monge. (3ª ed.)
5. *14 Aprendizajes vitales*. Carlos Alemany (ed.). (11ª ed.)
6. *Psique y Soma. Terapia bioenergética*. José Agustín Ramírez. Prólogo de Luis Pelayo. Epílogo de Antonio Núñez.
7. *Crecer bebiendo del propio pozo.Taller de crecimiento personal.* Carlos Rafael Cabarrús, S.J. Prólogo de Carlos Alemany. (10ª ed.)
8. *Las voces del cuerpo. Respiración, sonido y movimiento en el proceso terapéutico.* Carolyn J. Braddock.
9. *Para ser uno mismo. De la opacidad a la transparencia.* Juan Masiá Clavel
10. *Vivencias desde el Enneagrama.* Maite Melendo. (3ª ed.)
11. *Codependencia. La dependencia controladora. La depencencia sumisa.* Dorothy May.
12. *Cuaderno de Bitácora, para acompañar caminantes. Guía psico-histórico-espiritual.* Carlos Rafael Cabarrús. (4ª ed.)
13. *Del ¡viva los novios! al ¡ya no te aguanto! Para el comienzo de una relación en pareja y una convivencia más inteligente.* Eusebio López. (2ª ed.)
14. *La vida maestra. El cotidiano como proceso de realización personal.* José María Toro.
15. *Los registros del deseo. Del afecto, el amor y otras pasiones.* Carlos Domínguez Morano. (2ª ed.)
16. *Psicoterapia integradora humanista. Manual para el tratamiento de 33 problemas psicosensoriales, cognitivos y emocionales.* Ana Gimeno-Bayón y Ramón Rosal.
17. *Deja que tu cuerpo interprete tus sueños.* Eugene T. Gendlin. Prólogo de Carlos R. Cabarrús.
18. *Cómo afrontar los desafíos de la vida.* Chris L. Kleinke.
19. *El valor terapéutico del humor.* Ángel Rz. Idígoras (Ed.). (2ª ed.)
20. *Aumenta tu creatividad mental en ocho días.* Ron Dalrymple, Ph.D., F.R.C.
21. *El hombre, la razón y el instinto*. José Mª Porta Tovar.
22. *Guía práctica del trastorno obsesivo compulsivo (TOC)*. *Pistas para su liberación*. Bruce M. Hyman y Cherry Pedrick. Prólogo de Alejandro Rocamora.
23. *La comunidad terapéutica y las adicciones Teoría, Modelo y Método*. George De Leon. Presentación de Albert Sabatés.
24. *El humor y el bienestar en las intervenciones clínicas*. Waleed A. Salameh y William F. Fry. Prólogo de Carlos Alemany.
25. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales*. Howard Kassinove y Raymond Chip Tafrate. Prólogo de Albert Ellis.
26. *Agujeros negros de la mente. Claves de salud psíquica*. José L. Trechera. Prólogo de Luis López-Yarto.
27. *Cuerpo, cultura y educación*. Jordi Planella Ribera. Prólogo de Conrad Vilanou.
28. *Reír y aprender. 95 técnicas para emplear el humor en la formación*. Doni Tamblyn.
29. *Manual práctico de psicoterapia gestalt*. Ángeles Martín. Prólogo de Carmela Ruis de la Rosa (2ª ed.)

ISBN: 84-330-1733-0
9 788433 017338
www.edesclee.com

El objetivo de la presente obra consiste en proporcionar pistas para mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y de sus familiares y cuidadores. Con tal fin, se estructura en tres bloques:

El primero aporta nociones básicas acerca de la dolencia que es importante conocer: las fases de la enfermedad, sus manifestaciones clínicas, la prevención…

El segundo bloque se centra en la familia y los cuidadores y aporta normas prácticas para mejorar su calidad de vida y sugerencias para afrontar los problemas cotidianos que conlleva el trato con el paciente (incontinencia, trastornos del sueño, administración de la medicación, prevención de accidentes, deambulación…). Así mismo presenta sugerencias para mejorar la comunicación con el enfermo e incrementar su autonomía y autoestima, y métodos de Intervención cognitiva para potenciar las capacidades que aún conserva el paciente y retrasar su deterioro.

El tercero permite conocer el trabajo de las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer: servicios que proporcionan (asistencia psicológica, médica, sanitaria y asesoramiento jurídico) y direcciones de interés.

Si, con todo ello, conseguimos que la vida de los familiares y cuidadores del paciente no resulte tan ardua y que éste sea tratado de forma que se potencien las capacidades que tiene preservadas, habremos conseguido nuestro objetivo.

Desclée De Brouwer