

Guia Practica para Familiares de Enfermos de Alzheimer

Capítulo I ¿Por qué nos falla la memoria?

I.1. Envejecer es cambiar

El envejecimiento es un proceso de cambio y adaptación a nuevas situaciones. En ocasiones estos cambios vienen marcados por variables sociales como la jubilación o la pérdida de seres queridos, pero es obvio que las esferas física y psicológica de las personas también se ven modificadas con el paso de los años. El envejecimiento es, por tanto, el conjunto de cambios morfológicos, funcionales y psicológicos que el paso del tiempo produce irreversiblemente en los seres vivos.

El tiene 66 años, lleva un año jubilado del trabajo en el que pasó toda su vida como jefe de estación del ferrocarril de su pueblo. Últimamente las discusiones con su esposa, son cada vez más frecuentes. El tiempo que pasan juntos ha aumentado considerablemente en el último año. Ella se queja de tenerle por medio durante todo el día, no dejándole arreglar la casa como es debido. Él se enfada porque siente que ya no tiene un lugar ni en su propia casa, molesta en todos lados y ni siquiera su mujer está contenta de tenerle cerca.

La adaptación al cambio es una de las definiciones que hacemos acerca de la inteligencia del ser humano. A quien más y a quien menos le supone un quebradero de cabeza y una acción de fuerza de voluntad el cambiar la rutina diaria que ha mantenido a lo largo de los años. Ya sea una rutina elegida o una impuesta por las circunstancias, las personas, por lo general, nos sentimos más cómodas en lo previsible que en lo incierto.

Como hemos dicho, nuestro cuerpo envejece y se modifica, nos salen arrugas en la piel, se nos blanquea y cae el pelo, las orejas y la nariz aumentan de tamaño, el funcionamiento de nuestras articulaciones y músculos cambia encontrándonos más rígidos y menos ágiles, etc. Pero además de todos esos cambios observables a simple vista, ocurren otros de los que no tenemos una pista tan clara con solo echar un ojo a la persona. Uno de ellos es que nuestro cerebro también se modifica con el paso del tiempo.

Nuestro cerebro es el órgano que forja nuestra personalidad y controla nuestra conducta. Gracias a su actividad podemos darle un sentido a toda esa información que recibimos a través de los sentidos, y relacionarla con toda la demás información y experiencia que hemos acumulado a lo largo de nuestra vida.

El cerebro de una persona mayor difiere del de una persona joven. Su peso y volumen se reduce con la edad, y se producen cambios a nivel vascular y del metabolismo neuronal.

Además, a estos cambios asociados al envejecimiento pueden sumarse los característicos de las enfermedades conocidas como “demencias”, que veremos más adelante.

Por tanto, en lo que se refiere al funcionamiento cerebral, podemos hacer una clasificación entre dos tipos de personas mayores:

- Las que envejecen de forma saludable, con todos los cambios y modificaciones asociadas al paso del tiempo, pero sin enfermedades añadidas.

- Las que acompañan su proceso de envejecimiento con una patología que marcará su funcionamiento a nivel cerebral

1.2. Cambios en el funcionamiento cognitivo de los mayores

a) Atención

Podemos definirla como el proceso selectivo de filtrado en el que elegimos las cosas que son relevantes de las que no. Es decir, funciona como un embudo o colador, retirando la información que no es significativa para nosotros en un determinado momento.

Encontramos que las personas mayores tienen dificultad para realizar procesos de atención múltiple o dividida, en los que la persona tiene que estar atento a más de una tarea.

Desde siempre, “El Enfermo” ha disfrutado haciendo punto mientras escuchaba la radio o veía algún programa en televisión de esos que ella llama de cotilleos. A veces incluso era capaz de seguir tejiendo mientras veía la tele y comentaba las noticias con su vecina. Dentro de un par de meses será de nuevo abuela y esta vez por fin va a ser una niña, por eso quiere tejer una ropita de lo más apañada para cuando nazca y salga del hospital. No obstante, a pesar de todo su esfuerzo, nota que únicamente es capaz de hacerlo bien cuando le baja el volumen a la tele o la apaga, porque si no enseñada se le van los puntos y tiene que deshacer lo tejido.

b) Tiempo de respuesta

Es el tiempo que pasa desde que se recibe una información hasta que se produce una respuesta.

El tiempo de respuesta es uno de los aspectos cognitivos que más cambia en la tercera edad, produciendo un enlentecimiento en su respuesta a los estímulos que les rodean.

c) Inteligencia

El concepto de inteligencia es bastante amplio, pero podemos hablar de dos tipos:

- **Inteligencia fluida:** Entendida como la capacidad para resolver problemas a través del razonamiento y la creación de nuevos conceptos y soluciones. Es una capacidad que se ve dificultada con el envejecimiento.
- **Inteligencia cristalizada:** Acumulada a través de la experiencia de vida. Un ejemplo claro de este tipo de inteligencia es la acumulación de conocimiento en cuanto a vocabulario. Es una capacidad cognitiva que se suele ver potenciada por la acumulación de experiencia y, por tanto, en el envejecimiento.

d) Memoria

Es el proceso cognitivo a través del cual registramos todos los datos, hechos y experiencias significativos para cada uno de nosotros.

Los registros de memoria pueden ser de lo más variado en cuanto a contenido, pero también en cuanto a necesidad de duración. En nuestra memoria guardamos recuerdos tan importantes como el día de nuestra boda o el nacimiento de nuestros hijos. Estos son recuerdos que atesoramos como especiales y deseamos guardar toda nuestra vida. Pero también forman parte de nuestra memoria datos de una relevancia y duración menor, como la lista de la compra que hemos confeccionado después de echar un vistazo al frigorífico y antes de bajar al supermercado. Según sean de relevantes los hechos, prestaremos mayor o menor atención para registrarlo durante más o menos tiempo.

El proceso de memoria funciona de forma muy parecida a una cámara fotográfica. A veces cuando iniciamos un viaje a un lugar nuevo queremos guardar bonitos recuerdos de esa experiencia y, por eso, metemos en nuestra maleta una cámara de fotos. En el momento en que yo descubro un bonito paisaje pido a mis familiares que se sitúen en la escena para poder sacar una fotografía de ese contexto. Es el momento de “registro” en el que nuestra atención se centra en recoger la información de ese instante significativo. Es un momento especialmente importante (tanto en el ejemplo de la cámara fotográfica, como en el proceso de memoria que explicamos) porque si no encuadramos bien o no escogemos una luz apropiada para la fotografía, esta no saldrá bien. En el proceso de memoria, si no centramos adecuadamente la atención en esta fase, el registro de los hechos no se realizará correctamente y posteriormente nos daremos cuenta de que nos faltan datos.

Una vez que hemos acumulado decenas de fotografías en nuestra cámara, debemos de continuar realizando acciones para que esas fotos no se pierdan. Debo revelar las fotos y ordenarlas en un álbum (o dentro de un CD si son en formato

digital), colocándolas en el mejor orden cronológico e incluso haciendo anotaciones acerca de cada lugar o acontecimiento. De modo similar, para afianzar un recuerdo debo llevar a cabo la segunda fase del proceso, “retención” o “consolidación”, en la que relaciono esos recuerdos con mi experiencia y conocimiento previos. Si yo coloco mis fotografías del viaje a París mezclándolas con las de mis vacaciones en Barcelona de muchos años antes, no realizaré una buena clasificación.

Por último la tercera fase del proceso de memoria es el “recuerdo”. Quiero buscar las fotografías que hace unos años me saqué con un amigo. Pienso dónde me las hice, y cuando lo recuerdo, la busco en el álbum correspondiente. Si las tuviese todas mezcladas, sería tarea difícil pero si las tengo ordenadas, me será mucho más sencillo. Lo mismo pasa con mis recuerdos, cuanto más estén establecidos en un contexto relevante y cuanta mayor atención pusiese en el momento de registrarlos, mejor recordaré el hecho o dato relevante.

Por tanto, el proceso por el que funciona la memoria consta de tres fases distintas (registro, retención y recuerdo) en las que pueden ocurrir problemas que luego dificulten que nos acordemos o no de algo.

En el envejecimiento pueden surgir dificultades en la memoria relacionadas con limitaciones a nivel sensorial (hipoacusia, problemas visuales, etc.), cambios atencionales y problemas emocionales (depresión, ansiedad, etc.), además de los directamente relacionados con patologías relacionadas como las demencias.

1.2. Calidad de vida en la vejez

Una vez sabido que existen dos formas posibles de envejecer (una saludable y otra patológica), nos surge casi de forma inmediata la siguiente cuestión: ¿qué hacer para dar calidad a esa última parte de la vida?

El fomento de las actividades físicas y cognitivas es un aspecto clave para el desarrollo de un bienestar subjetivo; un aumento de las relaciones sociales e implicación activa y participativa en el contexto social mejora el auto concepto y permite una mayor utilización y, por tanto, estimulación de las funciones mentales.

La prevención es una de las áreas fundamentales en los programas de atención a la dependencia, debido a toda una serie de limitaciones y privaciones que suponen hechos asociados a la vejez, como puedan ser la jubilación o la pérdida del cónyuge. La búsqueda de la adaptación a estas nuevas realidades que tiene que vivir el individuo, es el aspecto clave de estos programas.

Así, además de lo físico y lo cognitivo, debemos fomentar en el proceso de envejecimiento todo lo relativo a lo emocional y motivacional. La búsqueda de nuevas áreas de intereses, la implicación en un grupo de iguales o la relación con distintos grupos intergeneracionales (propiciando roles de autorización de personas más jóvenes que permitan el fomento de una sensación de inclusión e importancia de las personas mayores en nuestra sociedad), reforzarán los aspectos emocionales y afectivos de la persona en su proceso activo de envejecimiento.

Capítulo 2 Qué es una demencia. Formas más frecuentes

Una demencia es un síndrome, es decir, un grupo de síntomas que suelen aparecer juntos y que producen toda una serie de consecuencias en las personas que los padecen.

Podemos clasificar los síntomas en tres grandes grupos, que abordaremos a lo largo de este trabajo:

- Síntomas cognitivos.
- Síntomas psicológicos y conductuales.
- Alteraciones funcionales.

Los síntomas cognitivos son los que afectan a las capacidades mentales o intelectuales, tales como la memoria, la atención, la orientación o el lenguaje. Aunque suelen ser los síntomas debutantes, en ocasiones pasan desapercibidos por el entorno familiar, ya que pueden confundirse con cambios asociados simplemente al envejecimiento o a dificultades en las capacidades sensoriales. Aún en nuestros días tenemos estereotipos equivocados sobre lo que es “normal” y lo que no en la vejez, pudiendo llevar a que la sintomatología propia de la demencia pase desapercibida.

La persona que desarrolla un proceso de demencia va a tener muchas dificultades a la hora de manejarse en sus actividades laborales o responsabilidades en el hogar, en sus relaciones con las personas que conforman su entorno e incluso en la organización de su tiempo libre.

¿Cuándo debemos de alertarnos?

Es verdad que puede ser complicado para una persona sin formación en demencias decir cuándo debe buscar una opinión profesional ante los “fallos mentales” de un familiar cercano. Algo que puede ayudarnos es considerar las consecuencias de estos fallos en la vida diaria del individuo. A veces incluso parece que la personalidad de nuestro ser querido está cambiando, que ya no parece el mismo. Si nos encontramos en la situación de llegar a plantearnos cosas como “últimamente no conozco a mi madre” o “cómo ha cambiado mi padre en los últimos meses”, no debemos dudar en pedir una opinión profesional acerca de esos cambios.

El diagnóstico de las demencias es un diagnóstico diferencial en el que tenemos que ir desestimando diagnósticos posibles hasta llegar al acertado, por lo que puede llevar tiempo hasta que lo consigamos. Por esto es importante que acudamos al especialista cuanto antes. El primer paso debe ser comentarle estos pequeños (o grandes) cambios al médico de cabecera.

Pongamos algún caso para que nos sirva de ejemplo:

“El Enfermo” salía a andar todas las mañanas hiciese el tiempo que hiciese, para mantenerse firme y ágil. Le gustaba pasear a buen ritmo por su barrio, y aunque por las tardes también salía a dar un paseo con su mujer, era en sus caminatas matutinas cuando él sentía que ponía sus músculos y articulaciones en forma. No obstante, desde hace un par de meses ha dejado de salir a caminar por las mañanas y sólo se limita al paseo de las tardes del brazo de su esposa. Tanto ella como sus hijos no entienden este cambio, le insisten en que tiene que seguir con su rutina ya que no está bien que se pase toda la mañana sentado en el sillón, pero él se niega en rotundo y sólo quiere salir si lo hace con su mujer.

Otro caso frecuente:

“El Enfermo” es una persona muy sociable. Toda la vida ha disfrutado de sus tardes de cafecito, cine o teatro con sus amigas. Fue una decisión tomada muy a conciencia el no casarse en su juventud y llevar la vida que ella había elegido a pesar de que no era lo más habitual en su época. “la Mayor” siempre se ha definido como una mujer “moderna” para sus tiempos y encantada de vivir en una gran ciudad, donde poder disfrutar de una amplia vida cultural. Esto ha sido así hasta el año pasado. Ahora, sus amigas tienen que insistirla y casi obligarla para que se anime a salir con ellas, ha perdido totalmente la iniciativa y parece no disfrutar de todas esas cosas que antes la emocionaban y divertían.

Tanto el caso de Manolo como el de Felisa muestran un cambio importante en sus intereses, motivaciones y, en general, en sus vidas. Los cambios a nivel cognitivo pueden influir en modificaciones a nivel de personalidad, que las personas se comporten de formadistinta a como lo habían hecho hasta la aparición de esos síntomas.

Una de las razones que podría estar detrás del cambio en la rutina de Manolo puede ser la existencia de episodios de desorientación que le dificulten moverse con independencia por los entornos, por los que antes lo hacía, y de ahí la tendencia a salir a pasear únicamente acompañado de otra persona, en este caso su mujer.

Las amigas de Felisa se sorprendían enormemente al ver a su amiga tan desmotivada y apática, sin comprender que detrás de eso podía estar toda una serie de alteraciones atencionales que dificultaba que disfrutase de esas animadas tertulias entre amigas y compañeras de vida.

2.1. Deterioro Cognitivo Ligero (DCL)

Existen casos en los que, a pesar de la existencia de déficits en el funcionamiento cognitivo o mental de la persona, no aparecen limitaciones en la capacidad funcional del individuo.

Las personas que padecen DCL tienen fallos de memoria u otras quejas subjetivas en cuanto a rendimiento cognitivo, que son constatadas con valoraciones neuropsicológicas de profesionales especializados, pero no muestran aparentes consecuencias en la independencia y funcionalidad o sólo lo hacen en actividades muy complejas que no forman parte de la vida diaria de la persona..

La evolución del DCL es variada, pudiendo estacionarse, revertir o evolucionar hacia una demencia. En torno al 15% de los pacientes diagnosticados de DCL evolucionan a demencia cada año. Por este motivo es imprescindible el seguimiento a lo largo del tiempo de estos pacientes.

2.2. Tipos de demencia

Existen más de un centenar de enfermedades que, entre sus consecuencias, tienen asociado el síndrome de demencia. Para una primera aproximación, podemos dividirlos en demencias neurodegenerativas primarias, demencias secundarias y demencias mixtas.

En las demencias neurodegenerativas primarias se produce una afectación de las células que forman nuestro sistema nervioso central, las neuronas, sin una causa directamente conocida o por la influencia multifactorial de varias a la vez. La forma más habitual de demencia neurodegenerativa primaria es la enfermedad de Alzheimer.

En las demencias secundarias la causa principal del síndrome es producida por una enfermedad conocida y ajena al sistema nervioso central. La más frecuente de ellas es la demencia vascular.

Bajo el epígrafe de demencias mixtas incluimos los casos en los que se da más de una enfermedad a la vez las que provocan la demencia. Los casos más abundantes son en los que encontramos que se da enfermedad de Alzheimer y enfermedad cerebrovascular asociada.

Demencias neurodegenerativas primarias:

- Enfermedad de Alzheimer.
- Demencia con cuerpos de Lewy.
- Demencia frontotemporal.
- Otras.

Demencias secundarias:

- Demencia vascular.
- Demencia asociada a tumores cerebrales.
- Hidrocefalia normotensiva.
- Infecciones.
- Otras.

Demencias mixtas:

- Enfermedad de Alzheimer asociada y enfermedad cerebrovascular.
- Otras.

Enfermedad de Alzheimer

Es la forma más frecuente de demencia (supone en torno al 50-70% de todas las demencias) y tiene como síntoma inicial y característico la pérdida de memoria para los hechos recientes, preservándose durante más tiempo los recuerdos que forman parte de la memoria más remota, como pueden ser los recuerdos de juventud e infancia. Según avanza la enfermedad, van apareciendo problemas con el lenguaje, la atención, el reconocimiento, la comprensión y la realización de acciones. Las alteraciones de conducta son variadas en cuanto a tipo y frecuencia en la evolución y desarrollo de la enfermedad.

En fases avanzadas de la enfermedad, al deterioro cognitivo le acompaña todo un declive y una incapacidad física que puede dejar al enfermo postrado en cama. No obstante, el avance y la evolución de la enfermedad es muy distinto en unos enfermos u otros, pudiendo extenderse su esperanza de vida de los cinco hasta los 15 o más años.

A lo largo de nuestra vida vamos creando toda una amplia red de conocimiento y recuerdos a través de la acumulación de experiencias y vivencias. Las neuronas son las encargadas de crear esa red mediante la comunicación (sinapsis) establecida entre unas y otras. Este es precisamente el foco diana que ataca la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad destruye la red, produciendo directamente la muerte de neuronas, por un lado, y dificultando la comunicación entre las que aún quedan vivas, por otro. Lo hace a través de la acumulación de una proteína de una forma concreta dentro y fuera de la neurona. Dentro de la neurona surgen lo que se conoce como ovillos neurofibrilares, que terminan por matarla, y en el espacio intersináptico las placas amiloides o placas seniles que dificultan la comunicación neuronal.

La enfermedad de Alzheimer produce degeneración y atrofia de la corteza cerebral, que es la parte del cerebro responsable de las funciones cognitivas superiores que más nos diferencian del resto de animales. La atrofia comienza por los lóbulos temporales (con afectación temprana y severa del hipocampo, zona clave en cuanto al aprendizaje de nueva información y regulación emocional) y se extiende luego hacia el parietal, produciendo una considerable reducción tanto en masa como en peso cerebral.

Toda nuestra personalidad, todas nuestras emociones y en general toda nuestra actividad mental está regulada por este complejo órgano que es el cerebro. Por ello, si el cerebro cambia, nuestra personalidad y actividad mental, también van a cambiar en mayor o menor medida. Si somos familiares de un enfermo de Alzheimer debemos tener siempre en mente que la conducta y el comportamiento de nuestro ser querido es producto de su actividad cerebral, y si esta funciona de forma alterada, su conducta también lo será.

Desde el primer caso descrito de enfermedad de Alzheimer ha pasado ya más de un siglo. Se trata del conocido como "Caso Auguste D." una mujer alemana que allá por el año 1900, cuando ella rondaba la cincuentena, comenzó a mostrar cambios de personalidad, conducta extraña y una curiosa dificultad en la memoria que afectaba principalmente al recuerdo de los hechos y situaciones más recientes.

Auguste vivía con su marido en Frankfurt, y precisamente fue este el que notó que algo le pasaba a su mujer, la cual se mostraba muy desconfiada en todo momento con las personas que le rodeaban (incluido con él, su marido) y tenía pensamientos paranoides en los que creía que la gente quería hacerle daño o estaba en su contra. Cuando pensaba estas cosas tendía a comportarse de manera agresiva y desinhibida. Además, resultaba muy llamativa la dificultad que tenía para recordar las cosas de su vida diaria y que habían acaecido hacía poco tiempo. Por todo ello, Auguste, en noviembre de 1901, ingresa en el Hospital psiquiátrico de Frankfurt, donde fue atendida por el médico Alois Alzheimer.

El motivo del ingreso fueron los cambios de personalidad y fallos de memoria. En la historia clínica se describe cómo el cuadro comenzó con un persistente delirio celotípico (Auguste acusaba a su marido de engañarle con otras mujeres), rápida y progresiva pérdida de memoria, desorientación témporo-espacial, grave trastorno del lenguaje (tanto a nivel de comprensión como de producción), paranoia, alucinaciones y trastornos de conducta asociados. Alois Alzheimer trató y estudió el caso, realizando el análisis histopatológico del cerebro de Auguste una vez fallecida, para poder describir el proceso patológico que había causado todos esos síntomas descritos. Encontró un cerebro atrófico y plagado de ovillos neurofibrilares y placas amiloides, característico del cuadro clínico que años más tarde Kraepelin denominaría como "enfermedad de Alzheimer".

Demencia con cuerpos de Lewy

Demencia cuyo hallazgo histopatológico principal es la presencia de cuerpos de Lewy, creados por la alteración de la proteína alfa-sinucleína, en las neuronas de la corteza pero también en zonas subcorticales (diencefalo y tronco cerebral). Se caracteriza porque sus síntomas cognitivos tienen grandes fluctuaciones (es decir, que hay días que parecen tener menos fallos cognitivos que otros), tienen rachas de aletargamiento y pérdida de conciencia, problemas a nivel motor y del equilibrio y sintomatología de tipo psicótico, como delirios y alucinaciones.

Es una patología muy relacionada con la demencia tipo Parkinson, que cursa con la misma sintomatología precedida por todas las características propias a la enfermedad de Parkinson.

Demencia frontotemporal

Es una forma de demencia que suele afectar a personas más jóvenes.

Cuando aparece, normalmente lo hace en entorno a los 45-60 años. En ella la atrofia afecta principalmente a zonas del lóbulo frontal y parte de los temporales. Estas zonas son claves a la hora de controlar la conducta social.

Nos permiten saber qué es lo que podemos hacer en público y qué no, adecuan nuestros actos a la situación que estamos viviendo en un determinado momento. Al principio de la enfermedad no aparecen déficits en las capacidades cognitivas, funcionando sin problemas aspectos como la memoria, el cálculo y demás. Lo que realmente se ve afectado en las personas que lo padecen es la conducta relacional, mostrando comportamientos extraños o fuera de las normas socialmente convenidas.

Existen dos formas posibles: una en la que predomina el estado desinhibido y otra en la que predomina el estado apático.

En la modalidad desinhibida, la persona ignora totalmente las formas sociales, mostrándose excesivamente sociable con desconocidos, no respetando turnos de conversación, distrayéndose con facilidad, actuando de forma impulsiva y con comportamientos que fomentan la estereotipia y perseveración.

La forma apática se caracteriza por la falta de energía e interés por las conductas y relaciones sociales, la limpieza, el aseo y el arreglo personal, abandonando toda actividad relacionada con estos temas.

Pueden pasar años hasta que aparezcan síntomas de declive cognitivo, como los problemas de lenguaje y razonamiento, por lo que muchas veces son confundidos con problemas puramente psiquiátricos.

Demencia vascular

Es la demencia producida por lesiones vasculares cerebrales tanto de etiología isquémica (infartos cerebrales) como hemorrágica (derrames cerebrales) de zonas corticales y/o subcorticales.

Cuando la afectación es cortical habrá predominio de síntomas como dificultades de lenguaje, realización de gestos, de reconocimiento de objetos, tendrá presentación brusca y avance escalonado. En caso de afectación subcortical, la aparición será más insidiosa y producirá sintomatología de apatía, entecimiento motor y psíquico y fallos de memoria.

Otras formas de demencia

Existen otras patologías que desarrollan el síndrome demencial como pueden ser las alteraciones endocrinas-metabólicas, estados carenciales de vitaminas, tumores cerebrales, procesos infecciosos del sistema nervioso central, alteraciones de la circulación del líquido cefalorraquídeo, traumatismos craneoencefálicos, etc.

Capítulo 3 Síntomas cognitivos. Mucho más que olvido

A lo largo de los años, desde que empieza a hacerse patente el Alzheimer en las personas enfermas, sus capacidades cognitivas van a ir mermando paulatinamente, es decir, el cambio no es de golpe, brusco, sino que se va a producir de manera gradual.

Aparecen unos síntomas que van a ir avanzando en las diferentes fases, y en las cuales se desarrollarán otras manifestaciones nuevas.

Podemos diferenciar distintos síntomas cognitivos en la enfermedad de Alzheimer.

3.1. Memoria

La pérdida de memoria es el principal síntoma y el más característico de esta enfermedad. En un principio, cuando la persona es diagnosticada de Alzheimer, la concepción o idea que puede tener la familia y el propio enfermo (si no tienen conocimientos previos) es lo que hayan visto, leído o escuchado en los medios de comunicación. En ocasiones, se hace especial hincapié en este síntoma, dejando otros de lado. Más adelante veremos que la enfermedad de Alzheimer no es únicamente pérdida de memoria, sino que engloba muchos otros síntomas.

Podemos distinguir varios tipos de memoria que se ven afectados durante el curso de esta patología. Si las clasificamos según su duración diferenciaríamos:

- **Memoria inmediata.** Es la que utilizamos para retener información importante o necesaria durante un tiempo determinado (unos segundos) para después poder actuar o llevar a cabo una operación definida. En este caso, el almacenamiento de datos se limita a unos pocos objetos.

- **Memoria reciente o a corto plazo.** Junto con la memoria inmediata, es lo primero que se va a ver afectado y por lo cual se pueden empezar a crear alarmas en su entorno cercano. En este caso, el almacenamiento de datos es mayor al igual que su duración, oscilando entre unos días y varias semanas. La pérdida o deterioro de este tipo de memoria, implica que nuestro familiar no va a ser capaz de recordar sucesos que han ocurrido recientemente. En un principio olvidará hechos que hayan acontecido hace unos días y poco a poco se irá acortando ese tiempo hasta que, en fases avanzadas, llegue a no recordar lo que ha hecho hace unas horas o unos minutos.

“El Enfermo”, de 87 años, lleva cinco de evolución desde que le diagnosticaron la enfermedad. Todos los días sigue la misma rutina: se levanta a las nueve de la mañana, desayuna, se ducha y, con la asistencia de su cuidadora, comienza sus actividades diarias de estimulación, pasando de la tabla de gimnasia a ejercicios diversos de memoria, lenguaje, orientación, etc. Antes de comer, se relaja en el salón viendo la televisión. Cuando llega a casa, su hija, a las dos de la tarde, se dispone a comer, esta última le pregunta a su madre qué ha hecho durante la mañana, pero Juana no es capaz de recordarlo. Unas veces le dice que no sabe y otras, la respuesta es incorrecta.

Esta situación tan común, propicia además que la persona se desoriente más en el tiempo y el espacio, pudiendo llevar al enfermo a comportarse de manera inadecuada en determinados momentos. Por ejemplo, en el caso anterior, que la protagonista Juana le diga a su hija a mediodía que tiene que desayunar ya que no recuerda que lo ha hecho anteriormente.

Estos cambios que se observan en la persona enferma de Alzheimer se deben a que en su cerebro se están produciendo alteraciones fisiológicas y morfológicas.

Las neuronas, encargadas de procesar la información que recibimos del exterior, están “muriendo” y creando menores conexiones entre ellas.

La zona del cerebro encargada de la memoria y el aprendizaje se denomina hipocampo. Si comparásemos una imagen de un cerebro sano con otra de un cerebro con Alzheimer, observaríamos que debido a la pérdida de neuronas, el volumen del cerebro habría disminuido.

Además, diferenciaríamos numerosas zonas “vacías”, “huecas” en el cerebro por el mismo motivo. Y si nos fijásemos en el hipocampo, que hemos dicho que está relacionado directamente con la memoria, veríamos que con el paso de los años llega a desaparecer casi en su totalidad.

Por ello, tenemos que evitar tener pensamientos del tipo “no lo recuerda porque no quiere” o “no hace lo que le digo para fastidiarme”, ya que el enfermo no es capaz de recordar o realizar otro tipo de tareas seguramente porque no puede debido a que esa parte del cerebro ha dejado de funcionar y no tanto porque no quiera, como a veces se puede pensar.

• **Memoria remota o a largo plazo.** Este tipo de memoria es capaz de almacenar grandes cantidades de datos de nuestra biografía, desde hace varias semanas hasta recordar hechos lejanos, quiénes somos, qué hemos hecho, cómo ha sucedido nuestra vida.

En el sujeto enfermo de Alzheimer, esta memoria perdura más en el tiempo, perdiéndose antes la memoria a corto plazo y hechos más cercanos.

Por otro lado, si hiciésemos referencia al tipo de contenido que almacenamos, distinguiríamos otros tipos de memoria:

• **Memoria de trabajo.** Es la memoria que utilizamos en nuestro día a día para realizar nuestros quehaceres cotidianos. Se correlaciona con la memoria inmediata.

Por ejemplo, esta memoria la utilizamos cuando queremos retener un número del listín telefónico. Utilizaremos esta memoria para guardar esa información, pero la próxima vez que la queramos utilizar tendremos que volver a buscarla.

Las personas enfermas de Alzheimer podrán mantener esta función en estadios muy iniciales, pero según avance la patología la perderá o se verá afectada, por lo cual no serán capaces de retener un número de teléfono durante un corto período de tiempo o recordar la lista de la compra si no la llevan apuntada, etc.

• **Memoria episódica.** Este tipo de memoria hace referencia al recuerdo de datos y hechos concretos, de dónde y cuándo acontecen. Gracias a ello podemos organizar de manera correcta los sucesos de nuestra vida.

Las personas que padecen esta enfermedad van a tener dificultades a la hora de recordar y organizar los hechos acontecidos en su vida. En un primer momento, se mantendrán intactos los recuerdos lejanos, mientras que los sucesos más recientes se perderán de manera temprana.

“El Enfermo” tiene Alzheimer y vive con su mujer en Madrid desde hace 10 años. Hace tiempo no recuerda que está casado y la convivencia se ha vuelto tensa. Por las noches se despierta y la grita, pregunta que quién es y la echa de la cama. Por ello ahora duermen en camas separadas. Otras veces, la confunde con su madre y la relación que mantiene con ella se desarrolla en base a este parentesco. Además, se encuentra desorientado y cree que vive en el pueblo de Jaén donde se crió de pequeño.

Como hemos dicho, las personas que sufren esta enfermedad van a olvidar antes los hechos más recientes que los antiguos. Por ello, si nos fijamos en esa línea de vida, lo primero que olvidaría sería la jubilación. La persona ha olvidado que está jubilada y, por tanto, puede tener conductas relacionadas con la época en la que trabajaba.

“El Enfermo” tiene 79 años y vive con su mujer. Cada mañana, cuando se levanta, le pide que le prepare el desayuno rápidamente porque se tiene que ir al trabajo.

Si seguimos el gráfico, el segundo recuerdo que olvidaría serían sus hijos. Este, quizá, es uno de los síntomas más duros y complicados para un familiar, que deje de recordar quienes son ellos.

Es duro para un hijo que su padre no le recuerde, pero en su vida ese hijo es un recuerdo posterior y en relación a los demás recuerdos, uno de los últimos.

En ocasiones, el enfermo recuerda su vida pasada como si fuese un hecho actual y por ello puede olvidar que tiene nietos, hijos o creen que aún viven en el pueblo.

Si elaborásemos una línea de vida con los recuerdos de una persona mayor, se parecería a esto:

Pero además de no acordarse de ese dato, estos enfermos viven esa etapa como si tuviesen menor edad y estuviesen, por ejemplo, recién casados.

Por ello, es frecuente que puedan confundir a su pareja con su padre o madre y a sus hijos con su pareja y tener conductas inadecuadas con ellos.

Así, seguirían perdiendo paulatinamente los recuerdos más cercanos que tuviese hasta llegar a los padres, que es de los últimos recuerdos que conservan y que generalmente no olvidan, también por la relación de apego que se crea al nacer entre estos últimos y sus hijos.

• **Memoria categorial o semántica.** Hace referencia al archivo de conocimiento conceptual. Gracias a esta memoria recordamos conocimientos del mundo, el nombre de las cosas, su significado y cualquier otro conocimiento abstracto.

Además, es posible relacionar unos datos con otros.

Este tipo de memoria comienza a afectarse en una fase temprana de la enfermedad, aunque no es hasta más adelante, en una fase moderada, cuando se hace aparente.

Poder asociar que una pera y un plátano son frutas, crear una lista de palabras de la misma categoría, por ejemplo, nombres de animales, o realizar una lectura comprensiva, forma parte de esta memoria semántica.

• **Memoria procedimental.** Está relacionada con el aprendizaje de destrezas y habilidades para realizar actividades cotidianas (vestirse, montar en bicicleta, cocinar...). Estos procedimientos se automatizan y muchas veces no se hacen de manera consciente.

El enfermo de Alzheimer, mediante la repetición de dichas actividades y creación de rutinas, puede mantener hasta cierto punto este tipo de memoria, aunque ya en fases moderadas comienza a tener fallos, sobre todo en lo que a Actividades de la Vida Diaria (AVD) se refiere.

3.2. Lenguaje

La alteración del lenguaje, cada vez menos rico y fluido, es otro de los síntomas característicos de la enfermedad de Alzheimer. Esto conlleva que la comunicación con nuestro familiar sea cada vez más complicada.

La persona comenzará a tener problemas para seguir una conversación fluida con más de una persona a la vez y aparecerán problemas para denominar a los objetos o encontrar las palabras exactas.

“El Hijo” vive con su madre, recientemente diagnosticada de Alzheimer. Dice que cada vez la nota más ausente y sus conversaciones han disminuido considerablemente. Cuando intenta preguntarle algo, recibe una negación o rechazo por respuesta. Por ejemplo, siempre que llega a casa por las tardes del trabajo, le pregunta a su madre qué ha hecho durante su ausencia, a lo que su madre le contesta: “¿A ti te lo voy a decir? No quiero hablar contigo.”

En un primer momento, la falta de comunicación por parte del enfermo puede ser debido al miedo o la vergüenza de que los demás reconozcan sus fallos. Al no querer que su entorno se dé cuenta de sus errores o de que tienen dificultades, se aislará para no hacerlo patente. Es importante tener esto en cuenta, para no recibir sus respuestas de manera negativa y

que se pueda crear una mala relación entre el enfermo y su cuidador. Debemos seguir intentando comunicarnos con nuestro familiar, mostrar respeto y generar confianza para que se anime a participar en las conversaciones.

Con el paso del tiempo, además de la expresión, la comprensión del lenguaje también se ve afectada, al igual que se ve mermada la capacidad para la lectura y la escritura.

Finalmente, el enfermo de Alzheimer alcanza una fase de mutismo en la que apenas pronuncia ninguna palabra o emite algún sonido.

Podemos distinguir, pues, varias alteraciones referidas al lenguaje:

Lenguaje oral

a) Expresivo

- **Denominación.** Como ya hemos comentado, la persona con Alzheimer comenzará a tener problemas para encontrar las palabras exactas en una conversación. Suelen ser capaces de acceder al significado de las palabras, pero les cuesta sobre todo acceder a la forma fonológica de las mismas. Por ejemplo, crearán frases del tipo:

Tráeme aquello, dame eso que sirve para escribir, esto es un... un... peine.

Esto es lo que se conoce comúnmente como el fenómeno de la “punta de la lengua”. El enfermo podrá mantener en un primer momento una conversación fluida, pero que se verá entrecortada o pausada debido a esta dificultad, pudiéndose producir sensación de frustración en el sujeto por el “querer y no poder” y por ser consciente en esta primera fase de sus pérdidas y errores.

- **Lenguaje fluido espontáneo.** Conforme va pasando el tiempo, nuestro familiar presentará cada vez un lenguaje menos rico y fluido. Las conversaciones perderán poco a poco dinamismo y se volverán menos expresivas y con menor entonación.

Asimismo, le costará en fases más avanzadas narrar, relatar, describir y definir diferentes situaciones y objetos, aunque si se le pregunta, puede contestar correctamente.

Por ejemplo, si preguntamos: *¿Cómo es tu pueblo?*, contestará: *Mi pueblo... ¡Ah, sí! Muy bonito... pero no dará mayor información.* En cambio sí será capaz de contestar a las preguntas que le vayamos haciendo sobre el tema: *¿Tu pueblo era grande o pequeño?, ¿Tenía iglesia?, ¿Cómo era?*, etc.

Sus respuestas cada vez serán más simples, generalmente “sí” y “no”.

Además, las palabras que utilice para comunicarse con los demás serán también más sencillas y repetitivas.

- **Repetitivo.** Aparecen dificultades para repetir palabras que le decimos en voz alta, ya que cambian las palabras por otras que suenan de manera parecida (esto también ocurre con el lenguaje espontáneo).

Por ejemplo, cuando le pedimos que repita la palabra “*profeta*”, el enfermo de Alzheimer pronuncia “*mofeta*” o al intentar decir *me han sobrado 5 pesetas* se confunde y diga “*meseta*” o “*receta*”.

En las últimas fases de la enfermedad, puede aparecer un fenómeno denominado ecolalia. La ecolalia es la repetición, por parte de la persona enferma, de la última frase, palabra o sílabas que ha pronunciado otra persona en su presencia. Como el mismo nombre indica, esto se produce a modo de eco.

“El Enfermo” ya no es capaz de mantener una conversación lógica debido a su deterioro y apenas comprende órdenes sencillas.

Pero continuamente repite todo lo que escucha a su alrededor. Así, si alguien a su alrededor dice, por ejemplo, cepillo, él responde a continuación cepillo, cepillo, epillo, illo, illo, illo...

b) Comprensivo

La persona enferma de Alzheimer va a tener dificultades a la hora de comprender lo que queremos comunicarle. En un primer momento le supondrá un esfuerzo o incluso le resultará imposible comprender frases largas y órdenes complejas que engloben otras órdenes más sencillas. Además, la no comprensión de ciertas palabras o la confusión de las mismas por otras con un sonido o fonema similar (como hemos visto en el lenguaje repetitivo) añaden aún más dificultad a la comunicación.

Sin embargo, mantiene la comprensión del lenguaje no verbal. Una caricia, un beso, hablarle de manera respetuosa y con cariño, etc. sí lo recibe como algo agradable y positivo, al igual que cuando se le habla de manera brusca, triste o gritando lo percibe como algo negativo, pudiéndose producir una respuesta en consonancia (lloros, rabia, agresividad...).

Cuando llegamos a la última fase, el enfermo está en un estado prácticamente de mutismo. No pronuncia palabra o ningún tipo de discurso lógico y sólo balbucea algún sonido, palabras ininteligibles, tararea canciones o solo “papá” y “mamá”.

Lenguaje lecto-escrito

a) Lectura

Progresivamente va perdiendo la capacidad tanto de comprender lo que está leyendo, como la misma acción de leer. Así, comprenderá mejor las frases más cortas y sencillas y aquellas palabras que esté más acostumbrado a ver.

Reconocer letras es un trabajo que también se verá afectado, sobre todo con aquellas que sean muy parecidas y en las que sólo cambie la posición, como ocurre con la *b*, la *p* o la *d*.

Al igual que en la expresión de palabras, en la que sustituía una por otra en función de su parecido fonológico, en la lectura cambiará palabras parecidas a la hora de escribirlas. Por ejemplo, leerá “*sandía*” en vez de “*sandaliá*”.

Finalmente, en fases avanzadas, los enfermos de Alzheimer pierden toda capacidad de lectura, aunque pueden mantener en algunos casos la lectura de palabras o letras sueltas (más porque tengan aprendida esa palabra o les suene familiar que porque sepa leer), pero no comprenderá su significado.

b) Escritura

En fases leves comienzan a aparecer problemas a la hora de escribir palabras o frases. Estas últimas no sabe redactarlas de manera correcta (sujeto, verbo y complementos).

En fases moderadas, tiene dificultad para escribir un dictado, sin embargo es capaz de copiar palabras. La letra se vuelve más irregular, ininteligible o escribe incorrectamente (repite letras, omite otras...). Es capaz de escribir su nombre y apellidos y, en algunos casos, realizar la firma.

Ya en fases finales, pierde totalmente la escritura automatizada como la firma, el nombre y apellidos, la dirección, etc.

3.3. Desorientación

Otro síntoma muy característico de la enfermedad de Alzheimer es la desorientación a tres niveles: temporal, espacial y personal. El no saber qué día de la semana es, en qué año estamos, dónde vivimos o quién compone nuestro entorno cercano, es algo común en estas personas. Estos tres tipos de orientación se pierden relativamente pronto, ocasionando diversos trastornos en la convivencia.

Haremos un breve repaso por cada uno de los tres tipos de orientación:

Orientación temporal

Comienza a perder la noción de la fecha en la que nos encontramos, no reconocer el día, mes y año exacto, pero sí sabe qué día de la semana es. Más adelante se desorientará aún más en la fecha (llega a confundir hasta el año), en el día de la semana y, posteriormente, no reconocerá ninguna de las consignas anteriormente descritas, llegando incluso a no reconocer en qué momento del día se encuentra.

Para las personas con enfermedad de Alzheimer es bueno que su día a día esté organizado siguiendo las mismas rutinas; levantarse y acostarse todos los días a la misma hora, hacer la misma actividad, comer a la misma hora...

Pero, por otro lado, su desorientación temporal puede ser mayor, ya que saber en qué día de la semana están cuando todos los días hacen lo mismo es complicado (no van a seguir una rutina diferente porque sea fin de semana, por ejemplo).

Esta desorientación temporal, puede conducir a que el enfermo lleve a cabo de manera errónea ciertas actividades de la vida diaria, como puede ser el vestido. Al no saber en qué estación del año estamos, la persona puede ponerse una prenda de verano cuando estamos en invierno, y viceversa. Además, no van a saber si tienen que comer, si ya lo han hecho o cuántos días hace exactamente que se ducharon.

Orientación espacial

Comienza a desorientarse cuando está conduciendo o cuando va caminando por espacios que no son muy familiares o conocidos y se pierde. Por ejemplo, que se pierda por el barrio de los hijos cuando va a buscar a los nietos al colegio, que se confunda de colegio o de portal, etc. A pesar de que son lugares que ya ha visitado, no ha pasado mucho tiempo en ellos y, al igual que veíamos en la memoria, es un recuerdo muy nuevo. Posteriormente se perderá en sitios más conocidos, como puede ser su barrio o los barrios cercanos, de los cuales tiene mayor conocimiento. No sabe dónde está la tienda para hacer la compra o el parque donde pasaba la tarde con sus amigos.

Debido a esta pérdida, las personas con Alzheimer terminan por dejar de salir de casa de manera autónoma, tanto porque el propio enfermo tiene miedo a salir solo y se niega, como porque la familia lo decida de este modo. El enfermo saldrá de casa únicamente cuando esté acompañado de algún familiar o allegado. Por tanto, la actividad física que va a realizar es menor y pueden aparecer antes problemas físicos si no se lleva a cabo una estimulación adecuada.

Finalmente, pierde la orientación dentro del propio hogar y no sabe situar las diferentes estancias de la casa (dormitorio, baño, cocina...).

“El Enfermo” se encuentra en una fase moderada de la enfermedad y vive con su sobrina. Esta argumenta que a pesar de llevar viviendo allí ya cinco años, cada vez que su tío necesita ir al baño le pregunta dónde está y tiene que acompañarle.

Además de todo lo anterior, no saben dónde están, en qué ciudad, en qué casa. Muchos nombran el pueblo donde nacieron o donde pasaron el mayor tiempo de su vida y juventud en vez de la ciudad en la que actualmente residen.

“la Mujer” vive con su marido enfermo de Alzheimer en Madrid. Dice que casi todas las semanas, Luis se angustia porque quiere irse a su casa. Cuando intenta explicarle que esta es su casa, él se pone muy nervioso y comienza a llorar. La casa que recuerda como suya es aquella en la que vivió cuando era joven.

Orientación personal

El enfermo de Alzheimer, ya en fases moderadas deja de tener conocimiento de su yo y no sabe quién es él mismo. No recuerda o reconoce cuáles son sus gustos y aficiones, en qué ha trabajado o por qué miembros está compuesto su entorno y familia. Olvida que tiene nietos, hijos, pareja... Y no sabe dar un rol a las personas con las que se relaciona (no sabe quién es el médico, el vecino, la hija, etc.).

“El Enfermo”, de 76 años, tiene Alzheimer en una fase moderada. Cuando le pedimos que nos cuente cómo es su día a día y cómo es su vida, nos responde como si tuviese muchos menos años, no estuviese casado y su actual esposa fuese aún su novia. No hace mención a sus hijos o nietos.

3.4. Atención

La atención es la capacidad de aplicar voluntariamente el entendimiento a un objetivo, tenerlo en cuenta o en consideración. También podemos definirla como una cualidad de la percepción que funciona como una especie de filtro de los estímulos ambientales, evaluando cuáles son los más relevantes y dotándolos de prioridad para un procesamiento más profundo.

En las personas con Alzheimer, esta función cognitiva se ve mermada. Lo que ellos padecen es lo que se conoce como aprosexia, lo que puede definirse como la incapacidad de un individuo para fijar la atención, esta puede ser causada por déficit senso-neuronal o mental.

“El Nieto” va a visitar a su abuela frecuentemente a la residencia en la que ingresó pocos meses después de ser diagnosticada de Alzheimer. Cada vez que está con ella intenta estimularla a través de juegos, música, fichas, etc., pero su abuela no es capaz de seguir el mismo ejercicio durante más de 5 minutos. En cuanto José se despista, ella se levanta, comienza a hacer otra cosa o se desconcentra mirando a la gente que pasea a su alrededor.

Esta pérdida en la capacidad de mantener la atención durante determinado tiempo, va a provocar que la persona no pueda llevar a cabo una actividad determinada o que no sea capaz de completarla, ya que al poco de comenzarla, un estímulo distractor le apartará de la tarea.

A pesar de que la enfermedad de Alzheimer provoque esta pérdida, existen diferentes factores que pueden favorecer el mantenimiento de la misma durante la actividad o tarea.

Puede tratarse tanto de factores externos a la persona como de factores internos a la misma:

Factores externos

- **Potencia del estímulo.** Cuanto mayor sea esta potencia, mayor será también la atención que prestemos (colores fuertes y vivos, sonidos fuertes o alegres, actividades con movimiento, etc.).

- **Tamaño.** Al igual que con la potencia, cuanto mayor sea el tamaño del estímulo, más captaremos su atención. Utilizar pelotas grandes, letras o carteles de gran tamaño puede ser una opción.

- **Repetición.** Un estímulo débil que se repite varias veces puede llegar a tener un fuerte impacto, por ejemplo, en los ejercicios de gimnasia, la repetición de los diferentes movimientos (levantar diez veces los brazos, las piernas, etc.).

- **Contraste.** Cuando un estímulo contrasta con aquellos que le rodean, llama más la atención.

- **Movimiento del estímulo.**

Factores internos

- **Emoción.** Aquellos estímulos que provocan emociones en la persona captan mucho más la atención. Un claro ejemplo de ello es la utilización de la música para estimular a enfermos de Alzheimer.

- **Intereses.** La realización de tareas relacionadas con los intereses y las motivaciones de la persona va a provocar que la atención sea mayor y que los beneficios también lo sean.

Que una persona realice actividades de manera voluntaria y con esa motivación interna, es muy importante.

- **Sugestión social.** El hecho de ver a otras personas realizando la misma actividad invita al enfermo a seguirla.

“El Enfermo” va todas las mañanas a un Centro de Día de Alzheimer. Allí se muestra reacia a participar en actividades y cuando lo hace, no permanece más de 10-15 minutos en la sala con sus compañeros; dice que está cansada y se pone a hacer otras cosas. Sin embargo, cuando hacen talleres de costura (ella fue modista), puede pasarse horas en la sala sin descansar y ni distraerse.

3.5. Agnosia

La agnosia se define como el no reconocimiento del mundo que nos rodea a través de los diferentes sentidos (vista, olfato, tacto, gusto y oído) sin que estos se encuentren dañados o alterados.

Es el no reconocimiento de caras (incluso en fases avanzadas la suya propia), colores, formas, perspectivas, sonidos, olores, sabores, objetos... y cuál es su función.

Hoy es el cumpleaños de “El Enfermo” y sus dos nietos le han regalado una foto enmarcada de los tres juntos. Cuando recibe la fotografía, Nieves no se reconoce e incluso dice emocionada: ¡Anda, mi madre!

Este síntoma, además de que nuestro familiar no sea capaz de reconocer a las personas menos conocidas en un primer momento y, posteriormente, a las más cercanas, también conlleva que no sepa reconocer la comida que está probando, que no sepa adaptarse al espacio ya que no reconoce adecuadamente la organización del mismo (puede tropezar o chocar con algo y caerse), que no reconozca como suyas las diferentes partes del cuerpo y las sensaciones que sobre él se tienen o que no reconozca, por ejemplo, que lo que tiene en la bañera es una esponja y jabón y para qué sirven, por lo cual no se aseará de manera correcta o directamente no lo hará.

Agnosias visuales

La persona enferma de Alzheimer no será capaz de reconocer imágenes gráficas (objetos cotidianos, fotografías, letras y números, asociar imágenes y palabras...), rostros (de su entorno cercano y familiares o de personajes conocidos), formas (grande, pequeño, cuadrado, redondo) colores, (oscuroclaro, de qué color es un objeto o denominar el color) y tendrá dificultades también en la organización del espacio, tiempo, y percepción.

Agnosias táctiles

Aparecen problemas para reconocer figuras en relieve, distinguir diferentes texturas (ásperas, suave), dureza de los objetos o identificar utensilios cotidianos mediante el tacto.

Agnosias auditivas

Surgirán dificultades para diferenciar sonidos, reconocer cada uno de ellos y evocar otros (animales, instrumentos, etc.) o imitarlos.

Agnosias a través del olfato y el gusto

Dificultad o imposibilidad para diferenciar y reconocer diferentes olores (colonia, agua...), si algo huele bien, mal o no huele, y también para poder saborear las diferentes comidas (salado, dulce) y que así pueda saber qué es lo que está probando.

3.6. Apraxia

La apraxia es la incapacidad para realizar un gesto o un movimiento voluntario dirigido a un fin. Al igual que ocurría en las agnosias, la persona conserva la fuerza, sensibilidad y coordinación necesarias para realizar la acción, así como el deseo de ejecutarlo.

Podemos diferenciar varios tipos de apraxia:

Apraxia ideomotora

Es la incapacidad para realizar gestos simples automatizados ni a la orden ni por imitación, por ejemplo, decir adiós con la mano, santiguarse, realizar el movimiento de peinarse, etc.

La trabajadora de una residencia de mayores donde la mayoría de los usuarios son enfermos de Alzheimer. Cada día, cuando se marcha se despide de ellos y les pide que le digan adiós con la mano y en ocasiones ella misma hace el movimiento para recordárselo. La mayoría de los residentes no son capaces de llevar a cabo esta acción.

Apraxia ideatoria

La persona será incapaz de realizar una secuencia de movimientos o gestos encadenados entre sí y no podrá hacer un uso adecuado de los objetos cotidianos: por ejemplo, sacar libros de una caja y colocarlos en la estantería o coger las llaves de un cajetín, meterla en la cerradura y girarla.

Antes de tener Alzheimer, "El Enfermo" ha trabajado toda su vida de secretaria en la empresa familiar. Su función era ordenar los papeles, responsabilizarse del correo y atender las llamadas telefónicas.

Cuando le pedimos que meta una carta en un sobre, no es capaz de realizar la acción correctamente. Coge el papel e intenta meterlo en el sobre sin doblarlo (no es capaz de abrir el sobre y a la vez meter la carta).

Apraxia constructiva

Incapacita la construcción en el espacio, como puede ser la escritura, el dibujo, realización de puzles, etc. Este síntoma provoca que la persona se vuelva muy dependiente en lo que a actividades de la vida diaria se refiere, ya que no será capaz de vestirse, ducharse, asearse o comer de manera autónoma. Se verá incapacitada a la hora de realizar los movimientos necesarios para llevar a cabo esa acción.

La apraxia puede llegar, en últimas fases, a la incapacidad para abrir y cerrar la boca, tragar correctamente, etc.

3.7. Cálculo

La capacidad de cálculo en las personas enfermas de Alzheimer se va a ver también deteriorada. En un primer lugar, perderá procesos más complejos, como la resolución de problemas, y más adelante, procesos más simples, como la capacidad de realizar operaciones aritméticas sencillas (sumas, restas, multiplicaciones, divisiones). Tampoco va a saber dar una estimación numérica a las cosas, ya que los números pierden su valor simbólico.

Todo ello conlleva que la persona no sea capaz de realizar la compra, ya que no sabe cuánto cuestan las cosas y no entiende cuánto tiene que pagar o cuánto le tienen que devolver. No sabrá sumar, restar, contar hacia delante o hacia atrás, ordenar números de mayor a menor o al revés, etc.

3.8. Esquema corporal

El esquema corporal es la imagen corporal o representación que cada uno tiene de su propio cuerpo, sea en un estado de reposo o en movimiento. Es además, el conocimiento que tenemos de nuestro cuerpo en relación con sus diferentes partes, así como con el espacio, los objetos y las personas que nos rodean.

Esta concepción del cuerpo, la posición y sus diferentes partes está deteriorada en los enfermos de Alzheimer. Conceptos como izquierda, derecha, delante, detrás, cerca o lejos van a perder su sentido.

Así, la persona comenzará a tener problemas para moverse en el espacio, encontrar su posición con respecto a los demás y a los objetos (por lo que corre el riesgo de caerse o no alcanzar lo que necesite).

Además, perderá la noción de las diferentes partes de su cuerpo y las sensaciones que proceden de él. Por ello, la persona puede colocarse de manera errónea la ropa o no llevar a cabo un adecuado aseo.

En fases más avanzadas, es común ver cómo estas personas van perdiendo también el control postural y adquieren posiciones no adecuadas cuando están caminando, sentados o tumbados. Por ejemplo, cuando están sentadas en un sillón, que tengan el cuerpo totalmente caído hacia un lado o hacia delante.

Cuadro resumen de los síntomas cognitivos en la enfermedad de Alzheimer

- **Síntomas cognitivos:**
- **Pérdida de memoria:** Pérdida de recuerdos más recientes, conservando mejor aquellos más lejanos
- **Pérdida en la capacidad de comunicación:** Dificultad para encontrar las palabras adecuadas, mantener una conversación fluida, comprender órdenes, leer y escribir
- **Desorientación:** De tres tipos: espacial, temporal y personal
- **Aprosexia:** Incapacidad para mantener la atención
- **Agnosia:** Dificultad para el reconocimiento de los estímulos que reciben del exterior a través de los sentidos sin que estos se encuentren dañados
- **Apraxia:** Incapacidad para realizar movimientos con una intención. De tres tipos: ideomotora, ideatoria y constructiva.
- **Pérdida de la capacidad de cálculo:** En primer lugar, para resolver problemas complejos y el manejo de dinero y, posteriormente, para las operaciones aritméticas más sencillas.
- **Pérdida del esquema corporal:** Falta de noción del propio cuerpo, sus diferentes partes y la posición que estas ocupan con respecto al resto

Capítulo 4 Trabajando en casa para reforzar la mente

Una vez descritos los síntomas que aparecen en la enfermedad de Alzheimer, es necesario llevar a cabo un tratamiento de los mismos. Tenemos que controlarlos, en la medida en que nos sea posible, para así retardar el avance de la enfermedad.

Hoy en día existen diferentes medicamentos encaminados a controlar o mejorar estos síntomas, pero están comprobados los buenos resultados de la combinación de los mismos con una terapia no farmacológica. Será recomendable realizar una estimulación a nivel físico y cognitivo para conseguir que el curso de la enfermedad sea más pausado y para que ayude también a controlar los trastornos conductuales y del estado de ánimo.

Los **objetivos** que se persiguen son:

- Ralentizar el avance la enfermedad estimulando las capacidades cognitivas que aún estén conservadas.
- Mantener las capacidades cognitivas que ya están deterioradas para que se pierdan más lentamente.
- Mantener el máximo nivel funcional y de autonomía posible en cuanto a actividades de la vida diaria se refiere.
- Potenciar al máximo su movilidad física (miembros superiores e inferiores, deambulación, transferencias...).
- Mejorar/mantener una postura correcta.
- Evitar caídas.
- Disminuir dolores.
- Fomentar las habilidades sociales y de ocio.
- Dar al enfermo una ocupación y que se sientan útiles.
- Mejorar el estado anímico.

En general, de lo que se trata es de proporcionar a la persona la mayor calidad de vida posible.

Antes de comenzar, hay que tener claro un concepto: en la enfermedad de Alzheimer, la pérdida cognitiva va a ser progresiva y hoy en día no existe una cura para este trastorno. Por ello, en cuanto a los síntomas cognitivos de los que hemos hablado y muchas veces también los físicos y funcionales, el objetivo siempre va a ser mantener o retardar el avance, pero no nos plantearemos como un objetivo recuperar esas funciones.

Existen ciertos casos excepcionales, en los cuales sí se podrá mejorar la vida de los enfermos, como por ejemplo cuando están una temporada ingresados en centros hospitalarios o encamados durante mucho tiempo, ya que en estos casos la estimulación que tienen en el día a día es menor y muchas de las actividades cotidianas las realiza otra persona por ellos.

Dicho esto, también cabe destacar que muchas veces los propios familiares, profesionales o las personas de su entorno cercano hacemos al enfermo más dependiente de lo que realmente es.

La persona que de repente es diagnosticada de Alzheimer deja de ser persona para convertirse en enfermo y muchas veces se deja de tener en cuenta lo que esta persona quiere, necesita o puede hacer. Las demás personas de su alrededor, movidos por sentimientos como la pena, ternura o el miedo, pueden pecar de sobreprotectoras, negando así al enfermo actividades que aún podría realizar por él mismo.

“El Nieto” acude todos los días a casa de su abuela para ayudarle con las tareas de la casa. A la hora de comer, su abuela ya no sabe cortar la comida con cuchillo y tenedor. Como ve cómo su abuela está cada vez más débil, para tardar menos tiempo y que la comida no se quede fría, a la vez que corta la carne le mete el tenedor en la boca.

Lo que tenemos que procurar es que nuestro familiar siga realizando por sí mismo todas las actividades posibles y que nos ayude o que participe en menor medida en que pueda en aquellas que ya no sea capaz de realizar de manera autónoma. Así, le pediremos que nos ayude a cortar, pelar o preparar los diferentes alimentos que necesitamos para preparar la comida; que doble la ropa planchada o prendas más sencillas como las toallas; que separe la ropa de color y la blanca para poner la lavadora; que nos ayude a hacer la lista de la compra y llevar las cuentas; o que ponga la mesa o haga las camas con o sin nuestra supervisión.

En definitiva hay que seguir dando al enfermo una ocupación y hacer que se sienta útil, lo que a su vez fomentará la estimulación tanto física como cognitiva de la persona.

Si atendemos síntoma por síntoma, podemos estimular a nuestro familiar con distintos tipos de actividades.

Aunque vamos a ir viendo por apartados diversos ejercicios, hay que aclarar que una misma actividad puede trabajar varias funciones cognitivas a la vez y no únicamente la memoria o la atención, por ejemplo.

4.1. Trabajando la memoria

Como ya hemos visto, los recuerdos en las personas con enfermedad de Alzheimer se van a ir perdiendo de una forma un tanto peculiar. Así, los acontecimientos más recientes los recordarán con más dificultad que aquellos acontecimientos más lejanos relacionados con su vida pasada, trabajo, juventud, niñez...

A la hora de estimular la memoria, podemos diferenciar las actividades encaminadas a trabajar la memoria remota o a largo plazo (MLP) o la memoria reciente o a corto plazo (MCP) y la memoria inmediata. Será importante trabajar sobre todo el primer tipo de memoria, ya que tenemos que intentar conservar esos recuerdos el mayor tiempo posible, de tal forma que se pierdan de manera tardía.

Vamos a proponer diferentes actividades para estos dos tipos de memoria:

Memoria inmediata

- Repetición de listas de palabras.
- Repetir lo que va diciendo la tele o lo que estamos leyendo en el periódico.

Memoria a corto plazo

- Juegos como el "Memory", en el que tengan que buscar parejas de imágenes.

Cada vez habrá que simplificar más la actividad y que quitar fichas o cambiar las consignas (en vez de buscar parejas de dos en dos boca abajo, que busque una pareja cuando estén boca arriba e intente recordar dónde están las fichas cuando se les dé la vuelta).

- Leer noticias en el periódico, verlas en la televisión y relatar una historia y que pasado un tiempo tengan que recordar la noticia o hacerles preguntas que les hagan al respecto.

- Mostrarles fotografías, imágenes de revistas, dibujos y que, pasado un rato, recuerden el mayor número de cosas posibles.

- Recordar acontecimientos cotidianos (cena del día anterior, actividades del fin de semana, personas que han visto durante la semana, etc.).

Memoria a largo plazo

- Recogida de datos personales (nombre, apellidos, dirección, teléfono...).
- Recuerdo biográfico. Recordar y situar los acontecimientos más importantes de su vida pasada. Hacer un diario de vida (nombre, fecha y lugar de nacimiento, miembros de la familia, etc.).

- Recordar lugares o personas de su vida pasada a través de fotografías o vídeos.
- Hablar sobre el trabajo, el pueblo donde han vivido, el colegio, juegos de cuando eran pequeños...
- Recuerdo del pasado a través de objetos (vestimenta, cuadros, juegos, utensilios de cocina, etc.).

4.2. Trabajando el lenguaje

Para mantener el lenguaje, sobre todo el lenguaje espontáneo y la comprensión, tendremos que aprovechar las actividades cotidianas, los momentos que pasemos con nuestro familiar y las actividades de estimulación, para hacerlas de manera oral y así intentar evitar la pérdida del lenguaje. Veamos diferentes ejercicios para la estimulación de esta función.

Lenguaje oral

a) Lenguaje automático

- Decir los meses, las estaciones del año o los días de la semana.

- Evocar series numéricas (contar del 0 al 10, del 10 al 0, etc.).

b) Denominación y evocación

- Nombrar los objetos que aparecen en diferentes fotografías.
- Definición de palabras (tanto que las tenga que definir el enfermo, como que tenga que adivinarlas).
- Decir palabras que empiecen por una letra o una sílaba (palabras que empiecen por C o por CA).
- Palabras incompletas.
- Hacer categorías de palabras (nombres de peces, de flores, de personas u objetos que podemos encontrar en una cocina, un dormitorio, etc.)

- Sinónimos y antónimos (lo opuesto a claro es...)

- Asociación de palabras (calcetín-pie, verano-calor, manzana-fruta).

c) Lenguaje espontáneo

- Mantener conversaciones sobre temas que interesen al enfermo y que le motiven para hablar.
- Mostrarle fotografías o dibujos y pedir que nos cuente qué es lo que ve, que nos lo describa.

d) Repetición

Ya en fases más avanzadas, cuando el lenguaje anterior se ha perdido, es posible estimular la producción del mismo a través de la repetición, adecuando cada ejercicio al deterioro de la persona:

- Repetición de frases.
- Repetición de palabras.
- Repetición de sílabas.
- Repetición de letras y números.

e) Comprensión

- Dar órdenes sencillas y que las realice.
- Uso del lenguaje no verbal para comprender dichas órdenes (cuando vamos hacia el comedor, decir que vamos a comer a la vez que hacemos el gesto con la mano).

Lenguaje lecto-escrito

a) Lectura

- Ejercicios de lectura (párrafos, palabras, sílabas o letras).
- Comprensión lectora. Escribir órdenes y que las realice cuando las lea (por ejemplo, que levante las manos).

b) Escritura

• Ejercicios de escritura (redacción, dictado, copia de frases o palabras, caligrafía, escritura del nombre y apellidos y firma). Será importante estimular la firma del enfermo por si fuese necesario que en algún momento la plasmara en un documento oficial.

Además de todo lo anterior, será necesario seguir una serie de pautas como el uso del lenguaje no verbal, repetir las órdenes al enfermo o esperar un tiempo prudente a que este conteste, para comunicarnos adecuadamente.

Todo ello, lo detallaremos más adelante.

4.3. Trabajando la orientación

La orientación en los tres aspectos, temporal, espacial y personal, se va a perder tempranamente en personas con Alzheimer. Como hemos comentado anteriormente, recuperar funciones perdidas va a ser complicado (por no decir imposible), por lo que la estimulación en este sentido se debe realizar de manera pasiva.

Por ejemplo, si nos referimos a la orientación temporal, de nada sirve que estemos una hora preguntando al enfermo por el día de la semana que es, la fecha, etc. ya que no va a ser capaz de recordarlo. Al igual que nada conseguiremos repitiéndole durante esa hora la fecha en la que nos encontramos.

Deberemos facilitarle el conocimiento de la misma sin necesidad de estar continuamente diciéndoselo.

Orientación temporal

- Disponer en la estancia donde mayor tiempo pase el enfermo un calendario en el que se indique el día de la semana, número, mes y año de manera que el enfermo pueda verlo sin tener que preguntarnos. También se podrá señalar en qué estación nos encontramos.

- Decorar el entorno según sea primavera, verano, otoño o invierno.

- Trabajos de asociación: en verano llevamos ropa ligera, en invierno abrigos, en otoño se caen las hojas, en primavera crecen las flores, etc.

- Realizar fiestas, reuniones o comidas relacionadas con la época en las que nos encontremos. En Navidad cantamos villancicos, en Semana Santa comemos torrijas, etc.

Orientación espacial

- En el calendario anterior o en otro específico que hagamos, podemos recordar en qué ciudad vivimos, dirección, etc.

- Señalar con carteles (con palabras o dibujos) las diferentes estancias de la casa para que les sea más fácil encontrarlas.

- Hacer lo mismo dentro de las distintas estancias para que sepan coger y guardar adecuadamente los objetos (identificar cada cajón del armario, señalar dónde están los cubiertos o los vasos en la cocina, etc.).

- Por la noche, dejar la luz del baño encendida para que se oriente mejor y pueda acceder de manera autónoma al mismo.

Orientación personal

- Al igual que en la memoria a largo plazo, crear un diario de vida donde se indique su nombre y apellidos, lugar de nacimiento, colegio y amigos, juventud, trabajo, pareja, hijos, etc. Puede ir acompañado de fotografías para que pueda reconocer mejor las cosas o, posteriormente, a las personas.

- Hacer un árbol genealógico, acompañado también de fotografías.

Aprovecharemos para que el enfermo de Alzheimer sea participe y haga él mismo todos estos elementos de ayuda a la orientación (calendario, diario de vida, recorte de fotografías...). Así, además de cumplir esta función, estaremos ejercitando físicamente al enfermo, trabajaremos las praxias y la atención al recortar con las tijeras y le daremos una ocupación y un sentido a la actividad, lo cual hará que nuestro familiar esté más motivado y animado.

4.4. Trabajando la atención

Como ya se ha comentado, la capacidad para mantener la atención en estas personas se ve muy deteriorada por la enfermedad. Si trabajásemos de manera grupal, lo ideal sería realizar sesiones de trabajo de una hora, ya que la estimulación es más fluida. En cambio, si trabajamos individualmente, 10 o 20 minutos será un tiempo más que suficiente de estimulación, puesto que si no la persona se fatigará. Tendremos que dejar un tiempo de descanso y comenzar posteriormente con otra actividad, sin sobrecargar.

El tiempo que las personas con Alzheimer estén realizando una actividad y se encuentren concentradas en ella, estarán estimulando a su vez la atención. Pero existen algunos ejercicios más específicos si queremos trabajar esta función cognitiva:

- Búsqueda de elementos concretos entre un grupo de elementos variados. Por ejemplo, buscar todos los soles que haya en una lámina con diferentes imágenes (soles, estrellas, lunas, nubes...). Se puede realizar con diferentes elementos según el deterioro o nivel educativo de la persona, ya sea una lista de letras (redondear todas las *A* que aparecen en la página), de números, colores, formas, objetos, etc.

- Realizar la actividad anterior pero de manera oral, ya que las personas mayores tienen problemas también de visión y les costará identificar las imágenes en papel. Por ejemplo, ir diciendo una lista de letras y cada vez que oiga la letra *B* que den una palmada. También se pueden realizar este tipo de actividades utilizando los objetos cotidianos, tales como la televisión (que nos avisen cada vez que pase un anuncio); la radio (que den una palmada cada vez que oigan la palabra *yo* o *tú*), etc.

- Búsqueda de un elemento concreto dentro de una fotografía o un dibujo.

Por ejemplo, que busquen en un cuadro dónde está el perro o dónde está el pájaro).

- Búsqueda de diferencias entre dos imágenes.

- Resolución de laberintos.

4.5. Trabajando las gnosias

Trabajaremos el reconocimiento de las caras, los objetos y sus diferentes propiedades (forma, color, textura, olor, etc.) a través de los cinco sentidos. El objetivo será que sepan identificar los diferentes elementos y que, además, sepan darle un uso posterior. Que conozcan para qué sirven los objetos que les mostramos, por ejemplo.

Vista

- Reconocimiento de imágenes gráficas. Fotografías o dibujos de diferentes frutas, utensilios, vestimenta, muebles del hogar, monumentos, etc.

- Reconocimiento de imágenes mediante el visionado de su sombra o contorno.

- Reconocimiento de letras y números.
- Discriminación figura-fondo. Por ejemplo, diferenciar el rostro de dos personas frente a frente y la copa que forman estos mismos.
 - Reconocimientos de colores entre una lista de ellos. Por ejemplo, que señalen cuál es el color rojo.
 - Decir de qué color es el la imagen u objeto que les mostramos.
 - Separar las imágenes u objetos según sea su color, forma o tamaño. Por ejemplo, que separen los utensilios de cocina según sean alargados o redondos, que separen la legumbre (garbanzos) según sean grandes o pequeños, que separen los objetos que sean del mismo color, etc.
 - Búsqueda de similitudes o diferencias en las imágenes. Por ejemplo, que encuentren entre una lista de dibujos aquellos que sean iguales.
 - Reconocimiento de caras de personajes conocidos. Que digan su nombre o alguna característica que les identifique (si es actor, deportista...).
 - Reconocimiento de rostros de personas de su entorno cercano a través de fotografías.
 - Reconocimiento de expresiones faciales (triste, alegre, sorprendido).

Tacto

- Reconocimiento de objetos cotidianos (cuchara, lapicero, gafas, etc.) mediante el tacto.
- Reconocimiento de números y letras en relieve.
- Diferenciación de las diferentes texturas de los objetos (suave, áspero, punzante).

Oído

- Reconocimiento de sonidos. Si lo que escucha es una vaca o una oveja, unas campanas o un timbre, un motor de un coche, monedas, etc.
 - Evocar e imitar diferentes sonidos.
- Que imiten el mugido de una vaca, el ladrido de un perro, que hagan el mismo sonido que una moto o un coche al acelerar, por ejemplo.
- Reconocimiento de canciones.

Olfato y gusto

- Reconocimiento de diferentes alimentos a través de su olor o degustación.
- Diferenciación de salado, dulce, amargo, ácido, etc.
- Reconocimiento de diferentes olores (flores, colonia, ambientador).

A la hora de realizar estos trabajos de reconocimiento, diferenciación o evocación, será recomendable utilizar aquellos objetos, imágenes, sonidos, alimentos u olores que más se presenten en su día a día, para favorecer su consecución y que mantenga una consciencia de los mismos durante el mayor tiempo posible.

4.6. Trabajando las praxias

La dificultad a la hora de realizar movimientos con una intención, es decir, la dificultad en las praxias, es algo que se va a ver reflejado en las actividades cotidianas de la persona con Alzheimer. Hechos tan simples como cepillarse los dientes, vestirse o utilizar el teléfono se van a ver afectados y la persona necesitará la ayuda de su entorno para realizar este tipo de acciones.

Nuestro familiar, será cada vez un poco más dependiente y necesitará que, de algún modo, le asistamos en dichas actividades. Pero que le asistamos no quiere decir que hagamos las cosas por él. Tenemos que dar la mínima ayuda para que él sólo sea capaz de terminar la acción.

Aunque ya hablaremos más delante de las ayudas que se pueden dar, un ejemplo de las mismas es el uso de ayudas técnicas o adaptaciones o recordarles de vez en cuando qué es lo que tienen que hacer o iniciar nosotros el movimiento y que continúen ellos después.

“El Enfermo” se alimenta de manera autónoma, pero cada vez que come tres o cuatro cucharadas, se para durante un largo rato. Su hija dice que se queda “atascada”. Esto lo soluciona recordándole en estos casos que tiene que comer y que se lleve la cuchara a la boca.

En otras ocasiones, “El Hijo” le coge la mano con la cuchara y se la acerca a la boca, tras lo cual, Josefa continúa comiendo sin necesidad de que otra persona le alimente.

En estos casos, los ejercicios son del tipo “*haz como sí...*”, que hagan el movimiento. Mejor si le damos los utensilios necesarios para llevar a cabo la acción o le acercamos al entorno o habitación donde se desarrolle habitualmente. Así, si le pedimos que haga como si tendiera, será recomendable que le proporcionemos las pinzas o si se pudiese, acercarle al tendedero.

Praxia ideomotora

• Pedirle que realice movimientos simples, como lavarse los dientes, peinarse, abrocharse la camisa, saludar. Aprovecharemos para practicar las actividades cotidianas y que así las mantenga durante más tiempo.

- Imitación de gestos sencillos.

Praxia ideatoria

• Pedirle que realice toda una secuencia de movimientos. Por ejemplo, que se lave la cara (abrir el grifo, mojarse las manos, coger el jabón, pasarse las manos por la cara, aclararse las manos, coger agua con las mismas y llevarsela a la cara, cerrar el grifo y secarse con una toalla).

Praxia constructiva

- Realización de puzles.
- Copia de dibujos o figuras.
- Terminación de una figura incompleta.
- Realización de dibujos o figuras sencillas (cuadrado, círculo, árbol, reloj, etc.).
- Copia de partes de dibujos: simetrías.

A la hora de realizar esta estimulación (así como también podría aplicarse esta recomendación para el resto de actividades), es aconsejable llevar a cabo aquellas actividades que más motiven a nuestro familiar. Ejercicios relacionados con su trabajo, hobbies y ocio pueden ser muy beneficiosos para estas personas.

Podemos realizar, en este sentido, actividades de costura, cocina, carpintería, manualidades, maquetación, etc.

4.7. Trabajando el cálculo

La pérdida en la capacidad de cálculo va a conllevar que la persona enferma de Alzheimer rápidamente pierda el concepto del valor numérico y por ello, funciones como ir a hacer la compra, utilizar medios de transporte o realizar cualquier otra actividad que implique el manejo de dinero, se va a ver deteriorada y la persona no será capaz de llevarla a cabo de manera autónoma.

Las actividades de estimulación que podemos llevar a cabo son:

- Resolución de problemas matemáticos. Hay que adaptar la dificultad al deterioro de la persona.

Por ejemplo, “Toda esta fruta en casa: 3 peras, 4 manzanas, 2 kiwis y 5 naranjas. En casa vivimos dos personas. Vamos a repartir la fruta de tal modo que los dos comamos lo mismo”. O más sencillo, “Tenemos una caja con 20 naranjas. Tu hija pequeña te ha pedido 2 y yo quiero 4. ¿Cuántas naranjas quedan?”.

• Simular o realizar en casa los cálculos previos a realizar la compra. Ver de cuánto dinero disponen y con la propaganda, ir seleccionando qué cosas puede comprar y cuáles no, cuánto dinero le tendrían que devolver, etc.

- Realizar cuentas sencillas: sumar, restar, multiplicar y dividir.
- Ordenar números según su valor numérico (de mayor a menor, por ejemplo).
- Reconocer números pares e impares.
- Contar de dos en dos, de tres en tres o restar.
- Contar de 1 a 10 o al revés.
- Utilizar juegos como el bingo o el parchís, donde tengan que ir contando.

4.8. Trabajando el esquema corporal

Intentaremos que la persona sea consciente de las diferentes partes del cuerpo y de las sensaciones que provienen de él, para mejorar el control postural.

Para las diferentes partes del cuerpo, y su distribución en el espacio, podemos realizar los siguientes ejercicios:

• Pedirle que se toque diferentes partes del cuerpo: la oreja, la nariz, la boca, la tripa, etc.

• Darle instrucciones a realizar con las diferentes partes del cuerpo: que levante la mano derecha, que se toque la oreja izquierda con la mano derecha, que coja con la mano derecha el papel de delante o de su izquierda, etc.

- Mostrarle un dibujo de una figura humana y que señale las diferentes partes del cuerpo.
- Identificar en qué parte del cuerpo se coloca cada prenda de vestir.

- Recordarle nosotros las diferentes partes del cuerpo mediante masajes, movilizaciones o en el momento en que le estamos duchando: “Estamos lavando tu brazo derecho, este es tu brazo derecho. Y ahora la mano derecha, estos son los dedos, los movemos”.

Para llevar a cabo un control postural, nos podemos ayudar en una primera fase de un espejo. Sentaremos a la persona enferma de Alzheimer en un sillón o una silla frente a un espejo y le indicaremos que adopte una postura correcta, recta, sin caerse hacia ningún lado. Cuando haya alcanzado la postura adecuada (con o sin nuestra ayuda) le pediremos que se concentre en las sensaciones que está recibiendo, el peso en sus glúteos que ha de ser similar en cada mitad de su cuerpo, el apoyo de sus piernas, la posición de sus hombros, etc. De este modo podrá mantener una adecuada sedestación posteriormente, mediante el recuerdo de las sensaciones.

Realmente, este proceso es complicado y nuestro familiar tempranamente comenzará a adoptar posturas incorrectas.

Somos nosotros, sus familiares, entorno o profesionales, los que nos tendremos que encargar de que su posición sea la adecuada, mediante la ayuda de cojines, cuñas, toallas, etc. que colocaremos a los lados y le haremos mantener así una postura erecta.

4.9. Estimulación sensorial

En fases avanzadas de la enfermedad, la ejercitación cognitiva que hemos visto hasta ahora se vuelve complicada.

Nuestro familiar no responde a ningún estímulo anteriormente nombrado, no es capaz de realizar ninguna acción ni se comunica con el entorno.

La estimulación que se propone ya en esta fase es una estimulación a través de los sentidos. No es tanto que reconozcan los sonidos, los objetos, colores, etc., como ocurría en las gnosias, si no provocar un “despertar” sensorial en las personas. Así, lo podremos realizar a través de:

Vista

- Presentación de estímulos luminosos frente a la persona, tanto directa como indirectamente (por ejemplo, enfocando a una pared).
- Presentación de objetos, imágenes o luces de colores vivos y llamativos.
- Presentación de objetos, imágenes o luces en movimiento.
- Presentación de objetos o luces en movimiento para que los sigan con la mirada.

Oído

- Presentación de sonidos (una campanilla, por ejemplo) fuera del campo de visión de la persona. Modificaremos la intensidad, duración del sonido o proximidad a la cual se lo mostramos.
- Si aún mantiene la marcha de manera autónoma, situarnos fuera de su campo visual y llamar a la persona por su nombre para ver si reconoce dónde nos encontramos y nos puede seguir.
- Presentar sonidos tanto básicos (campanas, tambores, animales, etc.) como diferentes y más complejos, como puede ser la música y las melodías.

La música puede ayudar a estimular o relajar a la persona y es una herramienta importante a la hora de trabajar el estado anímico. Por lo general, las personas asociamos la música con actividades lúdicas y ocio. Las personas mayores recordarán las fiestas de los pueblos, verbenas, etc., y no tendrán la sensación de que les estamos evaluando.

Además, con la música, no sólo trabajamos la estimulación sensorial, ya que otros aspectos como la memoria, el lenguaje o la movilidad física también se ven favorecidos.

Tendremos que adaptarnos a los gustos de nuestro familiar y utilizar canciones que sean de su agrado. Se puede hacer un listado de canciones o música favorita entre la persona enferma y su entorno cercano, aunque ya en estadios avanzados donde la persona no nos puede contestar y si no conocemos sus gustos, podemos trabajar con canciones y género de su época.

Tacto

Pasaremos diversos objetos por las diferentes partes del cuerpo de nuestro familiar (brazos, espalda, piernas, cara, etc.).

Así podremos utilizar:

- Objetos con diferentes texturas: áspero, suave, rugoso, liso, etc.
- Objetos, líquidos o comidas de diferentes temperaturas.
- Objetos grandes para un tacto más grueso (dar masaje con una pelota de goma) u objetos pequeños para tacto más fino (la punta de un lapicero o los propios dedos).

Gusto

Daremos a probar diferentes comidas, frutas, bebidas, etc. De sabores: amargo, dulce, ácido y salado. Será importante dar a probar primero aquellos sabores más suaves y finalizar con los más fuertes, para no enmascarar los primeros, y dar agua entre presentación y presentación para no mezclar sabores.

Olfato

Presentar diferentes olores en ambas fosas nasales (en conjunto o por separado). Podemos utilizar las comidas y alimentos, como en el caso anterior, colonias, plantas que tengamos en casa o las que encontramos por la calle al dar un paseo, así como introducir olores relacionado con su pasado, como la colonia que solían utilizar, olores relacionados con su trabajo (madera, pintura, libros), etc.

Igualmente, presentaremos los olores más fuertes al final.

4.10. Estimulación física

Además de la estimulación cognitiva, será importante que se lleve a cabo una estimulación de la capacidad física de nuestro familiar. A pesar de que, en un primer momento, los cambios se producen en el cerebro y se ven afectadas las funciones cognitivas, posteriormente la persona va a ir teniendo problemas para caminar de manera adecuada o para mover las diferentes partes de su cuerpo, por lo que tendremos que trabajar con ellos para evitar que estas capacidades se pierdan de manera temprana.

Marcha

Es importante que mantengamos el mayor tiempo posible la autonomía a la hora de caminar. Procurar dar paseos frecuentes con el enfermo y evitar que lleve una vida sedentaria. Prestaremos especial atención a sus rodillas, ya que cada vez las van a levantar menos y se producirá un arrastre de los pies, por lo que el riesgo de caídas aumenta en estas personas.

Seguramente y llegado cierto momento de la enfermedad, la persona necesitará la ayuda de un bastón, un andador o, finalmente, una silla de ruedas. Habrá que intentar retrasar el mayor tiempo posible el uso de estas ayudas y que siempre esté supervisado por un profesional. Aun así, intentaremos mantener la marcha autónoma o con la ayuda de una persona en diferentes momentos. Este es el ejemplo de aquellas personas que necesitan de la silla de ruedas para poder salir al exterior, ya que no son capaces de dar largos paseos.

Se utilizará la silla de ruedas para tal fin, pero en el hogar se fomentará que los traslados cortos (del salón a la cocina, de la cocina a la habitación, de la habitación al salón, etc) los realice sin la necesidad de dicha ayuda.

Movilizaciones activas

Se estimulará también la movilización de todas las partes del cuerpo de la persona para que así sus articulaciones mantengan el mayor rango de movimiento posible, ya que de este modo lograremos que nuestro familiar sea más independiente en sus quehaceres cotidianos durante mayor tiempo.

Como ya hemos comentado anteriormente, dejaremos que nuestro familiar nos ayude con las tareas del hogar, pero también podemos plantear sesiones o tablas de gimnasia. En éstas trabajaremos la movilización de todos los segmentos corporales. Generalmente se realiza en sedestación, 10 o 15 repeticiones de cada movimiento y comenzando por la cabeza.

- Cabeza/cuello: Mover la cabeza arriba y abajo (decir sí), hacia los lados (decir no), pegando la oreja al hombro y hacer giros completos.

- Hombros: giros de hombros adelante y atrás, elevar y bajar los brazos, abrir y cerrar los brazos, hacer círculos con los brazos.

- Codos: Doblar los codos (llevar las manos a los hombros).

- Mano/muñeca: giros de muñecas, palma hacia arriba y hacia abajo, abrir y cerrar la mano, separar los dedos.

- Tronco: flexiones laterales (inclinarse el cuerpo hacia la derecha y la izquierda), girar el tronco hacia ambos lados.

- Cadera: levantar las rodillas a la vez o simultáneamente, separar las piernas, cruzarlas.

- Rodillas: elevar y bajar los pies.

- Pie/tobillo: giros de tobillos hacia fuera y hacia dentro, elevar y bajar o estirar el pie, mover los dedos.

Podemos proponer al final que se levanten y se vuelvan a sentar 5 o 10 veces.

Movilizaciones pasivas

En fases avanzadas, donde la persona ya no puede moverse de manera autónoma, seremos nosotros los que tengamos que llevar a cabo la movilización de los diferentes miembros, siguiendo la dirección de cada articulación. De este modo, conservaremos la movilidad física del enfermo y evitaremos que aparezca más dolor o atrofias.

Los movimientos se realizarán de manera lenta y uniforme, siendo en un principio de menor amplitud para que el cuerpo se vaya adaptando y calentando.

Cuando se alcance el mayor grado de amplitud posible, se repetirá varias veces el movimiento y pasaremos a la siguiente articulación.

La movilización se detendrá cuando aparezca dolor, pues no se pretende forzar, sino asistir el movimiento.

Sería conveniente que en este momento fuésemos nombrando a la persona cada parte del cuerpo que estamos manipulando para que tenga una mayor conciencia de las sensaciones que provienen de él.

Masajes

Igualmente, la realización de masajes será importante para estos enfermos en estados más avanzados, ya que debido a su inmovilidad, pueden aparecer problemas circulatorios, rigideces o retracción de los miembros. De este modo, los masajes se llevarán a cabo siempre de manera suave, acompañados de una crema hidratante para deslizar mejor las manos sin hacer daño, en una dirección y de manera superficial.

Además de mejorar los aspectos anteriormente mencionados, también tienen un efecto relajante y supone una vía de estimulación a través del tacto, así como una forma de comunicación entre el cuidador y la persona enferma, reforzando los vínculos entre ambos.

La realización de toda esta estimulación (tanto cognitiva como física) se debe llevar a cabo de manera periódica en la persona enferma, aunque también serán importantes los momentos de descanso para que no se fatigue. La misma importancia tendrá crear una rutina y que cada día se haga el mismo tipo de actividades tanto por la mañana como por la tarde es decir, si la persona va a pasear, que sea siempre por las mañanas o por las tardes, y así con el resto de actividades en su día a día.

Los síntomas de la enfermedad irán sucediéndose poco a poco, pero podemos incluso mantener estable a nuestro familiar durante cierto tiempo y retrasar su aparición aconforme va avanzando la enfermedad de Alzheimer.

Capítulo 5 Comunicación y habilidades de relación

Ya hemos visto cómo las personas enfermas de Alzheimer van a tener problemas a la hora de comunicarse con el resto, siendo muchas veces conscientes de esta dificultad. Las conversaciones serán cada vez menos fluidas y perderán la iniciativa para comunicarse con nosotros, muchas veces con la intención de ocultar sus déficits. Además, esta dificultad a la hora de expresarse o de comprender las órdenes puede conllevar que nuestro familiar se altere o se acerque a nosotros con cierta ansiedad. Tendremos que ser prudentes a la hora de comunicarnos, ya que si mostramos una actitud demasiado correctiva, cortante o alarmante podremos aumentar dicha ansiedad en la persona.

Hay que tener en cuenta estos aspectos para intentar atajarlos y crear una buena relación entre el enfermo y la familia, ya que esta va a ser la base del trabajo que vayamos a realizar después. Si se crea o mantiene una relación adecuada, las posibilidades de que nuestro familiar tenga una predisposición a colaborar con nosotros aumentarán y conseguiremos más fácilmente aquellos objetivos que nos propongamos. Si entablamos esta relación de manera correcta, además de conseguir mejorar el cuidado de nuestro familiar, evitaremos sentimientos negativos que puedan surgir en el mismo (ansiedad, irritación, ira...), evitaremos a su vez el aislamiento y permitiremos que la persona siga mostrando y recibiendo el reconocimiento y afecto de los demás, así como el sentimiento de pertenencia a un grupo.

Para ello, tendremos que ser conscientes de qué problemas pueden surgir en la relación, qué posturas debemos llevar a cabo e igualmente importante será conocer qué actitudes debemos evitar a la hora de acercarnos a nuestro familiar.

5.1. Dificultades en la relación con el familiar

Cada persona es diferente y, como tal, cada una presentará unas alteraciones diferentes o estas aparecerán en distintos momentos de la enfermedad.

Es importante conocer algunas de esas dificultades para que lo veamos como una parte más de la enfermedad y no lo recibamos como negativo hacia nuestra persona. Ya hemos dicho que ideas como “*lo hace para fastidiarme*” o “*me tiene manía*” tenemos que alejarlas de nuestros pensamientos y crear una buena relación con nuestro familiar, evitando así generar sentimientos adversos hacia la persona.

Entre estas dificultades que pueden aparecer en la persona enferma de Alzheimer encontramos:

- No quiere hablar con nosotros, se muestra reacion.
- No es capaz de encontrar las palabras adecuadas en mitad de una conversación por lo que esta se ve interrumpida constantemente
- No es capaz de mantener una conversación lógica ni de construir frases con sentido.

- Pierde el hilo de la conversación.
- Salta continuamente de una conversación a otra sin concordancia.
- No mantiene la atención.
- Repiten las cosas muchas veces.
- Se altera notablemente cuando mantiene conversaciones o intenta comunicarse. Sentimientos como la impotencia pueden llevar a que la persona se vuelva más irritable.
- Pierde la capacidad de comprensión.
- Incluso órdenes sencillas como “*vamos a levantarnos*” no las comprende.
- No contestan a lo que les preguntamos.
- No emite ninguna palabra.
- No permite que se acerquen a él/ella y le toque.
- Se muestra irritable ante cualquier acercamiento

5.2. Medidas para establecer una buena relación y comunicación

Tal y como acabamos de comentar, cada persona será única según sea su personalidad y hayan sido sus acontecimientos vitales. Por ello, la manera de manejar sus trastornos, así como la forma de acercarnos a ellos no va a ser universal, si no que tendremos que conocer sus características personales para saber cómo acercarnos en cada momento y, poco a poco, iremos descubriendo pequeños trucos para relacionarnos con nuestro familiar y responder ante diferentes situaciones. Pero existen diversas medidas que conviene que llevemos a cabo para facilitar la comunicación entre ambas partes.

a) Acercamiento al enfermo

- Avisar de nuestra llegada o entrada a la estancia llamando a la puerta, saludando, llamándole por su nombre o presentándonos nosotros.
- Acercarnos poco a poco al enfermo, sin que sea de manera brusca, para que no le reciba de forma negativa, se sorprenda o asuste.
- Establecer contacto visual, colocarnos a la altura de sus ojos. Si la persona no nos mira podemos girar suavemente su cabeza para intercambiar las miradas. Si sigue sin querer dirigirnos el gesto es probable que la persona no quiera o no esté receptiva para establecer una comunicación.
- Podemos utilizar el contacto físico al acercarnos para dar mayor seguridad y confianza, si bien no es recibido de manera positiva por todas las personas, por lo que si apreciamos cualquier gesto de rechazo será mejor que demos un paso atrás en el contacto e ir poco a poco.

- Explicar qué vamos a hacer en cada momento.

b) Comunicación verbal con el enfermo

- Tendremos que fijarnos en cómo nos habla el enfermo, si cada vez usa frases más cortas y palabras más sencillas, ya que así es como nos tendremos que comunicar con él.
 - Entablar conversaciones sobre temas que sean del agrado de nuestro familiar para que se anime a hablar.
 - Dar instrucciones simples, desglosar una orden en varias más sencillas.
- Por ejemplo, en vez de decir “*pon la mesa*” decir “*lleva el mantel*”, “*ahora coloca los vasos*”, “*pon los platos*”, etc.
- Repetir las cosas las veces que sea necesario para que lo comprenda y para recordárselo.
 - Formular preguntas directas y cerradas, cuya contestación sea sí/ no. Así evitaremos que divague en su contestación y le facilitaremos la respuesta. Por ejemplo, si vemos que está inquieto preguntarle “*¿tienes ganas de ir al baño?*”, “*¿te duele algo?*” en vez de “*¿qué te pasa?*”.
 - Si la persona no es capaz de encontrar la palabra adecuada intentaremos ayudarle dándole sinónimos o pidiendo que nos describa sus características, cómo es, para qué sirve, de qué color, que lo señale. . .
 - Dar tiempo para que contesten. A la hora de procesar la información su cerebro actúa más lentamente que en el resto de las personas, por lo que tendremos que esperar un tiempo prudente hasta que nos responda. Si aún así no lo hacen, podremos formular la pregunta de otro modo más sencillo para que pueda comprenderlo.
 - Vocalizar correctamente, hablar de forma clara y lenta.
 - Utilizar un tono de voz agradable, tranquilo y con muestras de cariño.

Puede que no comprenda exactamente lo que le estamos diciendo, pero al igual que los bebés cuando les decimos “*¿dónde está el niño más guapo del mundo?*” sabrán captar la entonación y el afecto del momento.

c) Comunicación no verbal con el enfermo

- Acompañar nuestras conversaciones con gestos sencillos. El lenguaje corporal también es importante para que comprendan las cosas. Por ejemplo, si decimos “*ven, siéntate aquí que vamos a comer*”, somos capaces de comprenderlo, pero si lo acompañamos con gestos “*ven*” (mover la mano hacia nosotros indicando que se acerque), “*siéntate aquí*” (señalar la silla), “*que vamos a comer*” (llevarnos la mano a la boca como si estuviésemos comiendo), es más fácil de entender para estas personas, que cada vez van teniendo más dificultades debido a su deterioro.

- Acompañar las preguntas que les hagamos con muestras de lo que deben elegir. Por ejemplo, a la pregunta de “*¿qué prefieres, plátano o manzana?*” mostrarle ambas frutas para que le resulte más fácil escoger.

- Saber escuchar y mostrar asentimiento cuando nos estén hablando.

- Fijarnos en el lenguaje corporal de nuestro familiar para ver qué está ocurriendo. Por ejemplo, si el enfermo está intranquilo, abriendo las puertas y llevándose la mano a la zona baja de la tripa puede que tenga ganas de ir al baño.

- Demostrar cariño cogiéndole de la mano, acariciándole la cara, la espalda, dándole un beso...

- Ser receptivos ante las muestras de cariño del enfermo. En fases avanzadas no podemos comunicarnos de manera verbal con el enfermo y mantener una entretenida conversación o trabajar con él, pero podemos disfrutar igualmente a través de las caricias. Cuando ellos nos tocan la cara o nos besan también se están comunicando.

- Expresión facial: ser expresivos a la hora de comunicarnos para así transmitir mejor emociones como alegría, sorpresa, tristeza, miedo, etc.

5.3. Medidas a evitar para establecer una buena relación y comunicación

A la hora de acercarnos a nuestra familiar enfermo y establecer una comunicación con él, tenemos que tener en cuenta otras medidas que debemos evitar para que la persona no genere ansiedad o sentimientos negativos hacia nosotros y así mejorar la relación.

Cuanto mejor sea la relación que mantengamos con el enfermo, mayores logros conseguiremos y este se mostrará más comunicativo y participativo.

Así pues, deberíamos:

- No discutir en su presencia ni levantar el tono de voz, ya que las probabilidades de que la persona se agite aumentan.

- No hablarle en un tono infantil, como si fuese un niño pequeño. Aunque la persona sea muy dependiente para sus actividades cotidianas y, en ocasiones, podamos pensar que es como un niño pequeño, no lo es.

Recordemos que es una persona adulta y debe ser tratada como tal.

- No hablarle de manera negativa, sino con enunciados formulados de forma positiva. Decirle lo que pueden hacer y en lo que nos pueden ayudar en vez de aquello que no sabe hacer.

- Evitar que se sienta evaluado, ya que si lo perciben así colaborarán menos con nosotros. Esto ocurre mucho cuando la persona enferma de Alzheimer vive en el hogar y queremos que realice actividades de estimulación. Si la persona acudiese a algún taller, centro de día o residencia seguramente participaría más, ya que tienen una figura de autoridad que les dice lo que tienen que hacer. Pero en casa es diferente, es su familiar quien le dice lo que tiene que hacer o le pregunta, y el enfermo no se muestra receptivo. Por ello, tendremos que intentar atraerle a la actividad a través de conversaciones o trabajos de su agrado. Por ejemplo, si le pedimos que lea el periódico y le hacemos preguntas concretas sobre lo que ha leído puede que no nos quiera responder. Podemos iniciar una conversación “casual” del tipo “*fíjate, pues he leído esta mañana en el periódico esta noticia*”, para ver si así colabora.

- Evitar preguntar por cosas o plantear actividades que estén muy por encima de sus capacidades, ya que le pediremos que realice un gran esfuerzo y no conseguirá los objetivos, lo que generará sentimientos de frustración.

- Evitar expresiones del tipo “*¿te acuerdas de...?*”, “*¿quién es esta persona?*”, “*¿mira quién ha venido a verte?*”.

- Evitar mantener conversaciones diferentes con el enfermo y otras personas.

- No forzar la comunicación cuando el enfermo no está receptivo.

5.4. Otros aspectos a tener en cuenta en la comunicación

Además de lo nombrado anteriormente, existen otra serie de medidas que pueden facilitar la comunicación que debemos tener en cuenta cuando nos acerquemos al enfermo para conseguir una óptima relación.

Éstas son:

- En primer lugar, debemos comprobar que la persona ve y oye correctamente y que su dificultad en la comunicación no se debe a trastornos relacionados con estos sentidos.

- Respetar los silencios y momentos de descanso del enfermo. Al igual que nosotros, no siempre van a tener ganas de comunicarse.
- Sentir empatía. Es importante saber ponernos en el lugar de la otra persona para que veamos lo que está sintiendo o por qué se comporta de una manera en concreto.
- Evitar estímulos distractores en la habitación donde estemos trabajando o hablando con nuestro familiar.
- Captar su atención llamándole por su nombre.
- Reforzar positivamente cuando realice bien una tarea o responda adecuadamente. Decir, “*muy bien*”, “*sigue así*” o realizar gestos de asentimiento.
- Respetar las pequeñas cosas de cada día así como sus costumbres.
- Tener paciencia. Según avanza la enfermedad, aplicar la lógica y el razonamiento ya no va a ser posible.
- Ser tolerantes y no avergonzarlos.
- Ser flexibles. Como hemos ido viendo, la persona enferma de Alzheimer va a ir perdiendo poco a poco sus capacidades y las actividades que podamos hacer o relaciones que podamos entablar van a ser cada vez menores. Debemos tomar conciencia de este hecho y aprender a disfrutar de nuestro familiar en cada una de las fases. Hasta en aquellas finales en las que parece complicado comunicarse con el enfermo, podemos seguir haciendo algo, apoyándonos en ese lenguaje no verbal y enfatizando el lado más humano de la persona, permitiendo que siga teniendo el contacto y el afecto de su entorno.

Cuadro resumen de las medidas a llevar a cabo y aquellas que se deben evitar

Qué debemos hacer:

- Predisponer nuestra llegada y avisar de lo que vamos a hacer
- Dar instrucciones sencillas y repetir las cosas
- Dar tiempo
- Vocalizar y utilizar un tono de voz suave
- Establecer contacto visual
- Contacto físico si la persona lo permite
- Importante el lenguaje no verbal y los gestos
- Demostrar cariño y ser receptivos

Qué debemos evitar:

- Discutir delante del enfermo o gritar
- Hablar en un tono infantil
- Hablarles con enunciados negativos.
- Es mejor decir lo que puede hacer en vez de lo que no puede.
- Expresiones como “*¿te acuerdas de...?*”
- Presionar a la persona para que se comunique
- Que se sientan evaluados

Capítulo 6 Conociendo las reacciones de nuestro familiar enfermo. Síntomas psicológicos y conductuales

Quizá la parte de los síntomas que puede resultar más extraña para las personas que rodean y conviven con el enfermo, sea la que forman los conocidos como síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD). Las pérdidas o fallos cognitivos vistos hasta ahora (desorientación, pérdida de memoria, agnosias, etc.) son percibidos más claramente como signos o síntomas de enfermedad, que los problemas a nivel psicológico o de comportamiento.

Los trastornos de conducta son, por tanto, los síntomas peor sobrellevados por el familiar. En ocasiones pueden ser llevados de forma catastrófica por la familia, creando conflictos importantes dentro del grupo y aumentando la sobrecarga del cuidador o cuidadores principales.

Tras un par de años desde el diagnóstico de la demencia de “El Enfermo”, tiempo en el que sus hijos y marido se habían ido acostumbrando a que no recordase dónde colocaba las cosas o a que se desorientase y hubiese que estar indicándole dónde estaba cada habitación, comenzaron a aparecer otros síntomas a los que a todos les costó más acostumbrarse. El primer hecho que llamó la atención de su hija el día que al llegar a casa de sus padres, como todas las tardes, se encontró a su madre llorando con desesperación en su habitación. Había discutido con el padre y el marido. Se quedó verdaderamente boquiabierto con la explicación de su madre al afirmarle con toda vehemencia haber visto cómo “El

Marido” tenía un lío con la vecina de abajo. Tras escucharla un rato e intentar tranquilizarla, la dejó un momento sola en la habitación para ir a hablar con su padre. Tan firmemente lo aseguraba su madre que, por mucho que confiase en su padre, “La Hija” albergaba la duda en su interior. Al ver que su hija daba crédito a la historia de “La madre” “El Padre” se sintió ofendido. Él seguía manteniendo la conducta cordial con la vecina del cuarto que había tenido durante los 50 años que llevaban viviendo en esa casa, pero ¿cómo se le podía pasar por la imaginación a su hija que iba a engañar a su madre que había sido el amor de su vida? Mientras ellos se enfadaban y posteriormente se pedían disculpas por desconfiar uno del otro, “La Madre” entró en el salón, se acercó a ellos y les preguntó con una sonrisa de oreja a oreja que qué era “La Enferma” había olvidado lo sucedido hacía unos minutos y el delirio de celos había desaparecido por completo. “Los familiares” consultaron con el neurólogo, y este les explico que los delirios o ideas irracionales son uno de los síntomas conductuales de las demencias.

Un trastorno de conducta es todo aquel comportamiento que por su intensidad, duración y/o frecuencia afecta negativamente a la vida del individuo o a sus relaciones sociales con el entorno.

La fase en la que aparecen más frecuentemente es en la fase moderada de la enfermedad, aunque algunos pueden surgir ya en la fase leve (como la depresión, que es más característica de fases iniciales) o permanecer hasta la fase severa. En torno al 80-90% de las personas con demencia muestra algún síntoma de tipo conductual, aunque existe mucha variación en cuanto a su presentación y la recurrencia y recuperación de su desarrollo.

La aparición de síntomas cognitivos mal tratados o ignorados puede llevar a la aparición de problemas a nivel conductual. Por ejemplo, una persona que se encuentra desorientada en el espacio, no sabe dónde se encuentra y no recibe respuesta a la petición de información o ayuda que hace, puede acabar desarrollando un problema conductual de deambulación errática como intento de búsqueda de satisfacción de esa necesidad que siente de saber donde está.

Además de con lo déficits cognitivos, los trastornos conductuales también están relacionados entre ellos y la aparición de unos puede predecir la de otros. Como ejemplo podríamos comentar que las alucinaciones de temática aversiva o desagradable para la persona suelen desembocar en reacciones catastróficas y de agresividad.

Es importante que recordemos siempre que los problemas de conducta de nuestro familiar con demencia se deben a la enfermedad que padecen, y que les hace vivir en un mundo paralelo al nuestro, en el que ciertos hechos son interpretados de forma distinta y donde la manera de responder no entiende de formas ni convencionalismos sociales.

Nuestro familiar no se comporta deliberadamente mal, por mucho que a veces lo parezca, sino que se comporta como la enfermedad le deja comportarse.

Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (spcd)

- Depresión
- Delirios
- Apatía / Oposicionismo
- Alucinaciones
- Ansiedad
- Desinhibición
- Agitación psicomotriz
- Euforia
- Deambulación errática / Fuga
- Alteraciones del sueño
- Agresividad (verbal / física)
- Alteraciones del apetito

6.1. Depresión

La depresión es un estado de ánimo decaído, con sentimientos de tristeza, sensaciones de sufrimiento y vacío, pensamientos de inutilidad y desplazamiento. Este síntoma es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad, cuando la persona aún es consciente de parte de lo que le pasa.

Cierto es que son pocos los que tienen conciencia de enfermedad y aún menos los que entienden qué es una demencia, pero la gran mayoría sí que tiene lo que llamamos conciencia de pérdida. La persona con demencia se da cuenta de que ya no puede (o ya no le dejan) hacer ciertas cosas con las que antes llenaba su vida.

Cosas sencillas como el pasear por el barrio, cuidar de los nietos o cocinar para la familia son razones para vivir. La gente mayor es el grupo poblacional que goza de más tiempo libre, tiempo que deben de llenar de actividades placenteras o

hobbies. Sólo debemos acercarnos a cualquier centro de mayores para poder observar la cantidad de actividades en las que participan estas personas. Pero cuando llega la demencia, todo esto comienza a cambiar.

Como familiares de un enfermo de demencia, debemos de cuidar mucho el no limitar demasiado a nuestro ser querido. Con la mejor intención y “para evitar males mayores” tendemos a la sobreprotección, cosa que no es nada positiva para el enfermo. Recordemos que toda actividad que se entrena y repite habitualmente, tiende a preservarse más en el tiempo, mientras que toda capacidad que se abandone en su ejercicio tenderá a desaparecer más rápidamente de la mano de la demencia.

Pero no sólo debemos respetar la máxima independencia posible del enfermo para preservar sus capacidades, sino también para fomentar un estado de ánimo positivo. La persona que se siente útil e integrada en su contexto familiar y de amistades, normalmente muestra un mejor estado de ánimo que la que se ve desplazada y con un papel poco importante en el grupo.

“El Marido” se asustó enormemente el día que entró en la cocina y se encontró a su mujer intentando freír las empanadillas de la cena con detergente líquido. Hace cosa de un año que a su mujer le habían diagnosticado de Alzheimer, y sabía que no podía dejarla salir sola de casa, pues enseguida se desorientaba y se angustiaba, pero hasta ahora se manejaba muy bien dentro de casa.

Siempre había sido una buena ama de casa y en donde más disfrutaba era en la cocina, era realmente una gran cocinera.

El no podía entender cómo podía haber intentado hacer esa locura de freír con detergente. En ese momento El Marido, perdió los nervios y le prohibió volver a entrar en la cocina. Él mismo se encargaría de cocinar, aunque no tuviese demasiada idea de ello, a partir de ahora.

Además de perjudicar la alimentación del matrimonio, pues El Marido poco sabía cocinar además de huevos fritos, filetes y ensaladas, este comenzó a notar un cambio de humor en su mujer. Ciertamente es que desde que le prohibió entrar en la cocina, ella en ningún momento había intentado llevarle la contra ni oponerse a la decisión, pero desde ese día la notaba melancólica y veía cómo su mujer pasaba horas muertas delante del televisor no pareciendo enterarse demasiado del programa que veía en ese momento.

A las dos semanas de haber tomado la decisión, El Marido se encontró a su mujer llorando mientras ponía la mesa (actividad que aún si seguía realizando todos los días) para cenar lo que él había preparado. Le preguntó qué le ocurría y ella no fue clara en sus explicaciones, pues no sabía decirle qué le pasaba sólo lloraba desconsoladamente.

Esa noche, mientras pensaba sobre ello en la cama, decidió que no podía seguir viendo a su mujer así de triste. Ella siempre había disfrutado enormemente de su cocinita, como ella la llamaba, y él debía de hacer algo para que pudiese seguir disfrutando de ella. Decidió que a partir del día siguiente volvería a dejarla entrar en la cocina, pero cocinarían juntos y siempre con la atenta vigilancia por su parte para saber en todo momento qué ingredientes utilizaba su mujer.

Poco a poco, y al sentirse de nuevo útil, el ánimo de su mujer fue mejorando y pudieron seguir compartiendo durante un año más esos momentos felices de cocinera y pinche. La enfermedad siguió avanzando y al final terminó por incapacitarla para cualquier tipo de actividad en la cocina, pero eso fue muchos meses después de este primer incidente, y entre tanto pudieron disfrutar de muchos momentos juntos en su cocinita.

La búsqueda de un aumento en la autoestima mediante la aprobación de sus conductas y validación de su personalidad como persona adulta que es, debe ser una constante en nuestra relación con el enfermo.

6.2. Apatía y oposicionismo

Entendemos por apatía la falta de energía y motivación para iniciar acciones y/o poner interés en actividades que antes resultaban placenteras para la persona. Es un estado de indiferencia que en los enfermos de Alzheimer implica un importante grado de inactividad y declive asociado.

Es importante proponer al enfermo actividades que al menos en el pasado le resultasen interesantes y agradables. La apatía puede incluir incluso a los hobbies o actividades favoritos, muchas veces debido a la pérdida de capacidades que dificultan a la persona a seguir llevando a cabo la tarea. Debemos entonces buscar la forma de simplificar esas actividades para que pueda seguir las realizando, utilizando los recursos de que aún dispone. Por ejemplo, quizá una persona que ha sido modista toda su vida, en determinada fase de la demencia ya no sea capaz de hacer un vestido, pero hasta bastante avanzada la enfermedad puede seguir siendo capaz de coser un botón o hacer distintas actividades con tela e hilo.

Cuando aparezca la apatía nos costará mucho más esfuerzo conseguir que el enfermo colabore en cosas tan sencillas como su aseo personal, su alimentación y, en general, en todo el conjunto de actividades de la vida diaria. Surgirá el oposicionismo, entendido como cualquier forma de negativa ante cada propuesta por parte de los cuidadores y/o familiares.

Es habitual comprobar como suele ser la persona más cercana, el cuidador principal, sobre el que mayor carga de oposicionismo recae. Es precisamente la persona que más esfuerzo pone en la atención, que más tiempo dedica, sobre quien suelen recaer los mayores enfrentamientos y negativas para llevar a cabo lo que el enfermo le pide.

Susana se sentía tremendamente incomprendida cuando cada fin de semana su hermano.

“El Hijo” le decía que se ahogaba en un vaso de agua y que su madre no era tan difícil de llevar. De lunes a sábado “La Hermana” era la encargada de cuidar a su madre enferma de Alzheimer en una fase moderada.

Dedicaba la mayor parte del día a atender la casa y a cuidar a su madre.

Cuando comenzó la enfermedad llegaron al acuerdo de que sería ella (que no trabajaba fuera de casa) la que se dedicaría a atender a su madre de lunes a sábado, y que el domingo vendría su hermano para que ella pudiese descansar.

Desde niña, la relación madre-hija había sido muy cercana y de total confianza la una en la otra. Pero cuando llegó la enfermedad esto comenzó a cambiar.

Desde que se levantaba por las mañanas, La Hija tenía que lidiar con las constantes negativas de su madre: a levantarse de la cama, a quitarse el camisón y asearse, a acompañarla a hacer la compra, esperar los horarios de las comidas, etc. Para la más mínima petición que le hacía a su madre, tenía que rogarle e insistirle para conseguir su colaboración.

Realmente su madre era aún bastante independiente para algunas actividades de la vida diaria, pues los domingos cuando era su hermano el encargado de realizar estas actividades, su madre se manejaba bastante bien al hacerlas.

La Hija no entendía porque razón su hermano, que siempre había tenido una relación mucho más distante con su madre, ahora tenía tanta “mano izquierda” con ella.

La hija se sentía totalmente incomprendida cuando le contaba a su hermano que la mayor parte de los días le costaba más de una hora el conseguir que mamá se levantara de la cama, o que muchos días le era imposible asearla porque esta se negaba en rotundo a poner un pie en el baño. Los domingos, sin embargo, ante las peticiones de El Hijo todo eran sonrisas y cortesías. Ella se culpaba de no saber hacer bien las cosas, de no poder satisfacer sus necesidades y de perder fácilmente la paciencia. Por más esfuerzo que ponía en observar cómo hacía las cosas su hermano e intentar imitarle cuando se encargaba ella, la conducta de su madre no cambiaba.

Poco a poco la enfermedad siguió avanzando y al avanzar, el deterioro aumentó la dependencia de su madre, pero a la vez también cedió el nivel de oposicionismo. Su madre ya no era capaz de realizar esas actividades del día a día pero ya no ponía impedimento a que la hija se lo hiciese.

6.3. Ansiedad

La ansiedad es un estado de acumulación de energía, activación exagerada y nerviosismo. Es una emoción displacentera de angustia que nos surge ante determinados hechos o situaciones que sentimos que nos superan o amenazan. Además de a la emoción en sí, comúnmente también nos referimos con ansiedad a las respuestas fisiológicas, motoras y cognitivas que producimos como resultado de esa emoción.

Las causas o hechos que nos producen la ansiedad pueden ser de lo más variadas, desde el tener que hacer una exposición en público delante de un amplio auditorio, hasta quedarnos encerrados en un ascensor. Pero en lo que estamos todos de acuerdo, es en que la ansiedad es incómoda y cuando llega buscamos la forma de evitarla y hacerla desaparecer.

Hay gente que para evitar la ansiedad se apunta al gimnasio intentado “quemar adrenalina”, otros prefieren hacer meditación en busca de un estado de relajación o simplemente se van al cine para vaciar la cabeza de preocupaciones durante un rato. Todos buscamos la forma de evitar este estado de ansiedad, todos menos los enfermos de Alzheimer Imaginemos por un momento la sensación que puede tener una persona con demencia, una persona que se encuentra desorientada en tiempo y espacio, es decir, que no sabe muy bien en dónde se encuentra ni qué momento del día (o de la noche) vive.

A eso añadimosle el problema de memoria que le hace no ser capaz de recordar qué es lo que ha hecho para llegar allí, ni qué es lo que tiene que hacer después (si es que tiene que hacer algo). Además las dificultades de lenguaje que tiene, le limitan a la hora de pedir ayuda o información a la gente que hay a su alrededor. El escenario puede complicarse aún más si añadimos otro tipo de síntomas como los delirios y las alucinaciones (que explicaremos más adelante). En este contexto es fácil imaginar las emociones y reacciones de ansiedad que pueden llegar a mostrar los enfermos de Alzheimer.

Gran parte de lo que podemos hacer por el enfermo, en cuanto a ansiedad se refiere, tiene que ver con la permisividad para expresar esa angustia interior a través de actividades compartidas, escucha y comprensión.

6.4. Agitación psicomotriz

Entendemos por agitación psicomotriz cualquier tipo de movimiento o conducta asociada que no tiene una finalidad determinada y tiende a repetirse a lo largo del tiempo. Suele ser una respuesta asociada a un proceso de ansiedad interior, que ante la imposibilidad que tiene esa energía acumulada de mostrarse o canalizarse en formas más productivas o positivas para la persona, lo hace de este modo.

El aumento desorganizado y desproporcionado de la motricidad suele verse acompañado también de una activación vegetativa que puede producir taquicardia, sudoración excesiva, etc.

Como familiares, debemos de valorar el estado general de nuestro ser querido cuando estas alteraciones de conducta surjan, pues muchas veces son la única forma que tienen de mostrarnos un malestar subjetivo el dolor, la fiebre, el estreñimiento, la infección de orina o cualquier otra circunstancia que les produzca molestia.

Algunos ejemplos de agitación psicomotriz que pueden darse en la persona con demencia son:

- Balanceos de tronco.
- Movimientos repetitivos de piernas y/o brazos.
- Movimientos repetitivos de cabeza.
- Estirarse y retorcerse la ropa.
- Tendencia a quitarse la ropa.
- Movimientos repetitivos asociados a trabajos anteriores en su vida (Por ejemplo movimiento de simulación de estar cosiendo a máquina).
- Estereotipias simples (frotar, rascar, etc.).
- Estereotipias complejas (atusarse el pelo, jugar con un objeto, etc.).

Este tipo de activación descontrolada del movimiento, si se produce de forma muy recurrente en el tiempo, puede convertirse en un importante foco de estrés para la gente que rodea a la persona. En ocasiones, el permanecer cerca de estas estereotipias puede ocasionar en la familia una acumulación de estrés considerable, que dificulte la relación e interacción con la persona enferma.

Para evitar llegar a este punto, puede resultarnos de ayuda el intentar dar un sentido de utilidad a ese movimiento repetitivo que hace la persona. Por ejemplo, si nuestro familiar enfermo hace constantemente con las manos un movimiento como si estuviese haciendo y deshaciendo un ovillo de lana, podemos darle un ovillo de verdad. O si lo que hace es un movimiento como si se estuviese peinando, demosle un peine para que lo haga de verdad. Esto puede ayudarnos a no ver “tan extrañas” esas conductas repetitivas y a sentirnos menos incómodos al estar cerca de los enfermos de alzheimer mientras las repiten una y otra vez.

Otro aspecto importante a la hora de controlar este tipo de conductas es la supresión de toda bebida estimulante (café, té, refrescos de cola, etc.) y alcohol en estas personas, por mucho que lleven consumiéndolo durante años y hasta ahora no les hubiese puesto nerviosas.

6.5. Deambulación errática (y riesgo de fuga)

Cuando la persona con Alzheimer aún mantiene la capacidad de marcha, es decir cuando aún es capaz de andar por sí solo, mantiene una buena capacidad de equilibrio y es capaz de levantarse de la silla o cama, otra posible forma de expresión de esa ansiedad interna que antes comentábamos es a través de la deambulación errática o vagabundeo.

Consiste en que la persona anda y anda sin finalidad alguna, moviéndose de un lugar a otro sin destino o motivo. Si lo hace por dentro de la casa, veremos que va de una habitación a otra, abriendo puertas, armarios y cajones; Si lo hace fuera de casa, surge un problema añadido: el riesgo de escape y pérdida.

Nuestra actuación frente a este problema tiene dos aspectos clave:

- Supresión de posibles riesgos en la zona de deambulación.
- Control del riesgo de fuga.

Actualmente sabemos que no es recomendable el uso de sujeciones mecánicas (cinturones, petos, etc.) en pacientes agitados que deambulan. Este modo de actuación, que sí que se llevaba a cabo en el pasado, está comprobado que aumenta el nivel de ansiedad y, por tanto, de agitación del enfermo. Lo que debemos hacer es crear un entorno de deambulación para el enfermo libre de peligros. Es decir, una zona donde la persona pueda moverse y expresarse libremente sin poner en peligro su integridad física o la de los demás. Esta libre deambulación en un contexto adecuado permitirá la canalización de parte de esa

energía acumulada en forma de ansiedad y probablemente haga que nuestro familiar descanse más horas y mejor por las noches, permitiéndonos hacerlo también a nosotros.

Son posibles focos de riesgo: escaleras, desniveles, utensilios cortantes, aparatos de cocina, etc. Tendremos que examinar, por tanto, todas las zonas de fácil acceso, y si alguna zona puede resultar peligrosa, habrá que buscar la forma de impedirle el acceso a esa zona concreta.

Podemos tomar medidas más drásticas como poner cerrojos a las zonas de peligro, o medidas tan sencillas como disimular el pomo de una puerta colgando una chaqueta en él para que el enfermo no la reconozca como tal. Como en muchas cosas más, en la convivencia y relación con el enfermo de Alzheimer tendremos que poner nuestra imaginación a trabajar para encontrar las formas de limitar el mínimo posible la vida del enfermo y, por consiguiente la nuestra, pero minimizando también los riesgos.

A veces el enfermo además de deambular por casa hace tentativas de salir de la misma él solo, pudiendo llevarnos a grandes sustos al no encontrarlo. Habrá que limitar esta posibilidad de fuga echando la llave a la puerta, poniendo un cascabel en la misma para que suene cada vez que se abre o disimulándola al colocar el perchero y paragüero delante (de nuevo imaginación al poder).

Otro aspecto a destacar y que puede influir en la deambulación del enfermo es que el lugar en el que se encuentre sea demasiado estimulante, es decir, que contenga demasiados objetos o cosas que llamen su atención. Hay que diferenciar lo que es un entorno rico en estímulos para la persona, de lo que es un entorno sobreestimulante y que actúa como estresor para ella. Debemos cuidar la iluminación (no es adecuada una iluminación excesiva, pero tampoco la penumbra) y que la habitación no esté pintada en colores demasiado fuertes y excitantes. Si nuestro familiar tiene tendencia a curiosear cajones y armarios, será mejor cerrar con llave aquellos en los que tengamos cosas importantes o que no deban tocar. En determinados momentos del día puede tranquilizarle el ponerles la televisión o la radio, pero no debemos de tenerla siempre encendida por norma, pues puede haber programas o escenas que no comprenda y le haga alterarse más. Por supuesto nunca tendremos más de un aparato encendido a la vez.

6.6. Agresividad

Quizá el más temido de los trastornos de conducta de las personas con demencia sea la agresividad. Entendida como el conjunto de patrones de conducta cuya finalidad es hacer algún daño a alguien cercano o a ellos mismos.

Podemos dividir estas conductas agresivas en tres formas:

- Agresión verbal.
- Intento de agresión física.
- Agresión física.

La agresión puede tener factores de activación internos o externos, dependiendo de si es algún acontecimiento externo el que provoca la agresión o de si se refiere a un proceso psicológico interno que se activa con independencia del contexto.

La mayoría de las veces, la agresividad es provocada por una no correcta comprensión del entorno que les rodea.

El enfermo de Alzheimer vive su propia realidad, en donde los estímulos que le rodean pueden ser malinterpretados como amenazantes.

Uno de los momentos de mayor agresividad en estos enfermos es el del de aseo o la ducha cuando se lo hace otra persona. Momento en el que el enfermo puede sentirse indefenso e incómodo ante su desnudez, inseguro y con miedo al agua e intimidado por nuestra presencia. En el siguiente apartado sobre manejo de situaciones problemáticas, veremos posibles formas de reducir estos momentos de agresividad.

6.7. Delirios

Entendemos por delirio aquella idea o pensamiento irracional que surge en la persona con demencia, alejándola de la comprensión y percepción real de su entorno. Son creencias que, como firmemente ciertas y seguras para ellos, defienden con todas sus energías e ímpetu y por mucho que se les intente demostrar que son erróneas no las admiten como tal.

En general suelen tener tramas bastante intrincadas, llegando a crear toda una serie de rocambolescas historias dignas de la mejor película de misterio. No debe fomentarse el que la trama se complique y se extienda cada vez más.

Forman parte de lo que llamamos síntomas psicóticos, y suponen una ruptura total entre mundo real y mundo del enfermo, el cual crea su propia realidad paralela a la del resto. Como vive una realidad distinta, su comportamiento también se

ve alterado, pudiendo aparecer desde reacciones de miedo ante ideas de perjuicio, hasta reacciones de gran alegría ante creencias exageradamente positivas para él.

Clasificamos los delirios por la temática que abordan. Los más frecuentes en la demencia son:

- **Delirio de robo:** la persona cree que le desaparecen objetos personales y/o dinero, y normalmente culpa a alguien concreto de su entorno más próximo (muchas veces al propio cuidador principal) de ese hurto. Este tipo de delirio es muy frecuente en personas con demencia, fomentado por los fallos de memoria que también produce la enfermedad. La persona con demencia coloca sus pertenencias en lugares que luego no es capaz de recordar, y cuando quiere acudir a buscarlas no las encuentra, con lo que siembra el caldo de cultivo de posteriores delirios con temática de robo.

Es también frecuente que ideen historias extrañas sobre pertenencias como sus casas o ahorros, llegando a acusar al cónyuge, hijos o demás familiares de haberles quitado dichas pertenencias.

- **Delirio de persecución:** la persona que lo sufre asegura que alguien le espía, le sigue y está pendiente de todo lo que hacen o dicen.

- **Delirio de perjuicio:** hace referencia a cualquier preocupación y temor sobre un peligro o daño que quiere inflingirle a alguien. Son frecuentes las temáticas de envenenamiento, conspiración en contra, etc.

- **Delirio de grandeza:** en él, la persona afirma tener un puesto de importancia en la sociedad o ser una personalidad conocida del tipo de presidente del gobierno, dueño de la residencia en la que vive o jefe de toda la gente que tiene a su alrededor.

Como tal, se comporta de forma autoritaria y dictatorial con las personas que le rodean.

- **Delirio erotomaniaco:** consiste en la creencia de que alguien está perdidamente enamorado de su persona y que hace cosas para conquistarle. Ese supuesto amante puede ser alguien de su entorno cercano o incluso un personaje público o famoso.

- **Delirio de Capgras:** es la creencia de que alguien (un hijo, el cónyuge, etc.) ha sido cambiado por un doble, que usurpa su puesto y se hace pasar por él.

Como vemos, el delirio puede tener una significación negativa para el enfermo, produciéndole sufrimiento, angustia y estrés (como en los casos de delirios de robo o perjuicio) o no suponer para el enfermo ninguna de estas reacciones negativas (como en los casos de delirio de grandeza o el erotomaniaco). Como el delirio es bastante complicado de manejar en la demencia, no deberemos de fomentarlo nunca, pero si no crea un sufrimiento importante a la persona lo mejor es no obsesionarnos con que el enfermo no cuente estas “historias extrañas”, pues como comentamos habrá casos en los que un episodio de delirio no tenga ninguna consecuencia aversiva para él.

Puede haber ocasiones en que la persona con demencia insista tanto en un tema concreto y ponga tantas explicaciones para que creamos su versión, que realmente nos haga dudar de la veracidad de los hechos. Como familiar debemos de recordar que el delirio es uno de los síntomas más frecuentes de la demencia y deberemos de contar con que pueda afectar a cualquier tema o persona implicada en su vida.

Particularmente tendremos que ser cuidadosos cuando la persona comience con un delirio de robo y nos haga dudar de la veracidad de los hechos. Es frecuente que la persona con demencia acuse de esos robos a las personas más cercanas, ya sean cuidadores familiares o profesionales. Siempre que haya una queja de este tipo o de cualquier otro malestar que afirmen que les produzca otra persona, deberemos de poner mucho cuidado en saber si es una queja real o un delirio. Es decir, no debemos de dar por supuesto que estos temas siempre sean producto de un delirio, ni tampoco lo contrario, creer a pies juntillas todo lo que nos cuente acerca de su día a día y la persona que le cuida.

6.8. Alucinaciones

Las alucinaciones consisten en falsas percepciones que pueden afectar a cualquier esfera perceptiva, aunque las más frecuentes en la demencia son las alucinaciones visuales (ver cosas que no existen) y las alucinaciones auditivas (escuchar sonidos o voces inexistentes).

La alucinación es un paso más que el delirio, pues en ella no es que la persona crea cosas que no son ciertas, sino que percibe cosas que no existen. Por ello, las reacciones de la persona con demencia suelen ser más llamativas en la alucinación que en el delirio. Es fácilmente comprensible qué, por ejemplo, resulte más aversivo para ellos el “ver” y “oír” cómo una persona entra en su habitación para robarles (alucinación) que el creer que alguien ha entrado a robarles (delirio), pero sin percibirlo directamente.

Como la alucinación es una falsa percepción y el delirio, una creencia sobre algo ocurrido, podríamos decir que el malestar creado por la alucinación es más presente y el malestar creado por el delirio es más sobre algo ocurrido o pasado.

Pongamos al menos un ejemplo de cada tipo de alucinación:

Visuales

“La Enferma” es una señora de 80 años que vive en una residencia específica para personas con demencia desde que su marido falleció hace seis años. Se encuentra en la fase moderada de la demencia y de unos meses a aquí se queja a las auxiliares del centro porque no ponen plato para su marido en la mesa para que pueda comer. Las auxiliares le dicen con la mayor delicadeza que pueden que su esposo falleció hace unos años. Ella les contesta entre enfadada y perpleja que cómo pueden decir semejante barbaridad si Su marido está ahí mismo sentado junto a ella.

Auditivas

“El Enfermo” lleva un par de semanas quejándose a sus hijos cuando vienen a verle de los jaleos que arman los vecinos de arriba por la noche. Escucha cómo discuten, se chillan e incluso oye golpes, y es incapaz de pegar ojo hasta que se calman los ruidos. La cuidadora que vive con él y le atiende, no escucha nada parecido y dice que le extraña mucho porque cree recordar que en el piso de encima vive una señora mayor sola. El hijo mayor decide comprobarlo por sí mismo y sube a hablar con la vecina de arriba.

Efectivamente, le abre la puerta una señora poco más o menos de la misma edad que su Padre y al comentarle lo de los ruidos, le contesta que lo siente mucho pero que ella no hace ningún ruido, pues precisamente tiene la costumbre de acostarse bastante pronto.

Olfativas

En varias ocasiones “La Enferma” ha asustado a su hija y yerno al entrar a primera hora de la mañana en su habitación gritando y bastante nerviosa porque olía a humo y quemado, y pidiéndoles que se levantaran rápido porque algo debía de estar quemando en casa.

Gustativas

Las auxiliares suelen tener problemas para dar de comer a “El Enfermo”, pues reconoce sabores extraños en la comida.

Al principio pensaban que simplemente comía mal porque no le gustaban algunos de los platos que se servían en la residencia. Pero según le han ido conociendo se han dado cuenta de que un mismo plato un día le encanta y otro día dice que le sabe a metal o a descompuesto

Táctiles

“El Enfermo”, diagnosticado de demencia hace años, a veces se sobresaltaba y pegaba un alto en el sillón mientras estábamos toda la familia tranquilos viendo la tele. Al preguntarle qué le pasaba, nos decía que sentía que alguien le había tocado por detrás o que alguien le había pellizcado.

Somestésicas

En ellas la persona afirma distintas sensaciones referidas al propio cuerpo, como sensaciones de estar vacío, hueco, petrificado, etc.

Como en los delirios, en las alucinaciones, por mucho que aseguremos al enfermo que eso que están viendo, oyendo o sintiendo no es real, no conseguiremos convencerle, incluso podemos agitarle aún más al tener el que defender más firmemente o lo que están “presenciando” o al creer que queremos engañarles o llevarle la contraria.

6.9. Desinhibición

La persona con demencia pierde (cognitivamente hablando) la capacidad para saber qué es lo que puede hacer en grupo y qué es lo que no. Olvida cuáles son las normas sociales y no comprende cuáles deben de ser los modos de comportamiento de una persona que se encuentra rodeado de otras personas. Es decir, tiene dificultad para saber qué conductas son correctas o incorrectas en determinado momento y según qué circunstancias.

Debido a todas estas limitaciones, cosas como el decoro, la discreción y en general, cualquier actividad en la que intervienen procesos de inhibición de ciertas conductas, se ven alteradas y dificultadas.

Este puede ser uno de los síntomas que más incomoden a los familiares o personas cercanas que viven en el entorno del enfermo. Como hemos explicado antes, prácticamente todo el mundo comprende que una persona con enfermedad de Alzheimer olvide las cosas, pero para la mayoría de la gente suele ser menos comprensible el que una Enfermedad así lo que produzca sea que la persona no tenga pudor para desnudarse en público o ponerse a hablar de su vida sexual sin tapujo alguno.

Un ejemplo claro de este tipo de alteración de conducta es el hecho de que si el enfermo siente calor o le molesta de alguna forma la ropa que lleva, no dudará ni un momento en quitársela de encima haya quien haya delante. Debemos de asegurarnos de que la ropa que les ponemos no les sea incómoda, les apriete demasiado o haga daño. Por otro lado, si nuestro familiar tiene una tendencia constante a desnudarse y quitarse la ropa, intentaremos utilizar prendas de las que le sea más difícil desprenderse de ellas.

Por último, sobre este tema es importante que la ropa que lleven sea acorde a la temperatura del ambiente en el que están, así reduciremos las posibilidades de que intente quitársela por exceso de calor.

Otra conducta frecuente motivada por el proceso de desinhibición es la aparición de conductas sexuales sin control. La falta de control puede referirse al lugar donde el enfermo realiza prácticas sexuales o hacia la persona a la que se dirigen. Aquí nos podemos encontrar varios casos. El primero es la masturbación. La masturbación sólo será un problema si la realiza en un entorno no adecuado, rodeado de más gente o si lo hace de forma compulsiva.

La masturbación en la intimidad no supone ningún problema para la persona con demencia, e incluso puede llegar a ser una forma de canalización de la energía sobrante que se produce en la ansiedad. Si se masturba en un contexto inadecuado habrá que intentar reorientar esa actividad al contexto adecuado, es decir, en la intimidad de su habitación o en el baño. Esto siempre habrá que hacerlo con suavidad y delicadeza, evitando el ridiculizarle o hacerles sentir culpable.

También existe la posibilidad de que el deseo sexual se oriente hacia alguna persona cercana, ya sea de la familia, amigo o cuidador profesional. Al igual que en el caso de la masturbación, debemos de intentar hacerles comprender que no es un comportamiento adecuado de una forma natural, sin enjuiciamientos y comprendiendo que es un síntoma más de la enfermedad que padece.

6.10. Euforia

El estado emocional de la personas con demencia se caracteriza por lo que llamamos “labilidad”. Este concepto corresponde a un estado de descontrol y desvinculación de la relación emoción situación.

Las personas sanas cognitivamente que tienen un estado emocional estable, se caracterizan por amoldar sus emociones al contexto o situación que viven en un determinado momento. Por ejemplo, si estamos en una reunión muy importante de trabajo, comprendemos que debemos de estar serios y serenos; si estamos en la fiesta de cumpleaños de nuestro hijo, procuramos estar alegres; y si estamos en un funeral entendemos como normales las respuestas emocionales de tristeza, el llanto e incluso la desesperación.

El proceso de labilidad emocional que sufren las personas con demencia, rompe esta relación de congruencia entre la situación que se está viviendo y la respuesta emocional que se produce.

Por eso estas personas pueden pasar de la carcajada más eufórica al llanto más trágico en unos pocos segundos, y sin que la situación que están viviendo haya cambiado aparentemente en nada.

La euforia o estado emocional de excesiva alegría puede convertirse en un trastorno de conducta si pone en riesgo o peligro el bienestar de la persona con demencia o de los que le rodean.

6.11. Alteraciones del sueño

El ámbito del sueño y el descanso también se ve alterado en su ritmo y duración en la persona con demencia.

Existen dos posibles alteraciones del sueño:

- **Insomnio:** dificultad para conciliar el sueño.
- **Hipersomnia:** exceso de sueño o somnolencia.

Lo que ocurre en el enfermo de Alzheimer es una mezcla de las dos, mostrando insomnio y agitación por la noche e hipersomnia durante el día como consecuencia de esa falta de descanso nocturno.

¿Por qué ocurre esto? Sabemos que la persona se encuentra desorientada en tiempo (es decir que no sabe en qué momento del día se encuentra), y también en espacio (no reconoce claramente el lugar en el que se encuentra) con toda la preocupación e inquietud que eso les conlleva; además puede haber casos en los que a esto se añadan síntomas del tipo de delirios y alucinaciones. En este contexto es natural que la persona duerma más durante el día, cuando hay luz, pues puede ver

el lugar en el que se encuentra (aunque no acabe de reconocerlo) y las personas que le rodean, que por la noche, cuando la desorientación, la confusión o incluso el miedo (que a veces siente) es mayor.

En general, una persona mayor necesita menos horas de sueño que una persona joven, pero si a esto se añade el que durante el día ya se pasa varias horas “sesteando”, pueden reducirse muy importantemente el número de horas de descanso nocturno. Un enfermo que se pasa muchas horas despierto por la noche, difícilmente dejará descansar a la gente que convive con él. A su vez, ese no descanso correcto puede ser un factor de riesgo más para la sobrecarga de los cuidadores, que no ven recuperado el cansancio que supone el cuidado diurno del enfermo.

Por tanto, este ritmo de descanso alterado (somnolencia día-vigilia noche), no es positivo ni para el enfermo ni para su familia. Es necesario vigilar estos hábitos y cuidar el que no se produzca más de una siesta (la de después de comer) durante el día, además de que esta no debe de ser demasiado larga, para que de este modo la persona llegue más cansada a la noche y se amplíe el número de horas que pasa descansando y tranquila en la cama.

6.12. Alteraciones del apetito

El apetito y la ingesta de alimentos puede ser otra área donde surjan trastornos que dificulten la vida diaria de la persona con demencia:

- **Anorexia.**
- **Bulimia.**
- **Ingesta desordenada.**

La conducta puede ir desde la negativa a ingerir alimentos, hasta la gula de comer sin parar, aunque lo más habitual es la ingesta desordenada de alimentos en cuanto a variedad y tiempos en los que el enfermo se alimenta.

Síntomas como la agnosia pueden influir en la pérdida del reconocimiento de los distintos sabores, lo cual puede tener como consecuencia la negativa a la ingesta de determinados alimentos a los que el enfermo no reconoce sabor alguno. Por lo general, se suele perder antes el reconocimiento de sabores salados que dulces.

Los problemas en la deglución y el riesgo de atragantamiento pueden añadir más complicaciones al tema de la alimentación.

Capítulo 7 Manejo de situaciones problemáticas

A lo largo de este trabajo pretendemos poner de manifiesto que aunque la convivencia con una persona con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia neurodegenerativa, puede llegar a ser en ocasiones complicada, existen formas de acercamiento y relación que facilitan el día a día.

Cuando hablamos de situaciones problemáticas normalmente nos referimos a la palabra “manejo”, pues en este campo no existen realmente claves mágicas o trucos que nos sirvan para cada uno de los enfermos. Las diferencias individuales que hay de una persona a otra marcan lo que será o no eficaz en determinado caso y momento, pero además es que la propia evolución y el avance de la enfermedad marcarán diferencias a lo largo de todos los años que viviremos con el enfermo. Lo que hoy puede resultarnos muy útil en la fase leve de la enfermedad puede llegar a ser incluso contraproducente en una fase moderada o severa. Ante todo, sentido común y, si algo no funciona o nos crea más problemas con la persona, no debemos de tener miedo en buscar nuevas alternativas de solución para ese determinado problema.

El primer recurso que debemos de tener a la hora de manejar cualquiera de estas situaciones problemáticas es la empatía, es decir, desarrollar nuestra capacidad de comprensión de las circunstancias que han llevado a la persona a actuar como lo ha hecho. La empatía nos permite ponernos en la piel de la otra persona sin perder la objetividad. Si descubrimos las causas (la mayoría de las veces las hay) de determinadas conductas difíciles, podremos hacer más por intentar manejarlas.

En ocasiones, detrás de un comportamiento complicado puede estar una molestia física del tipo de una infección de orina, un dolor de muelas o un simple dolor de cabeza. Otras veces puede haber algún elemento en el ambiente que rodea a los enfermos que les cause malestar psicológico o ansiedad, como el volumen alto de la televisión, ruidos muy repetitivos que no sepan reconocer o la, presencia de personas que les inspiren miedo.

Cuando surgen alteraciones del pensamiento y la percepción del tipo de delirios y alucinaciones es bastante probable que aparezcan episodios de agitación.

A continuación haremos un listado de pautas o consejos según la situación problemática que aparezca.

7.1. Preguntas reiterativas

- No perder la paciencia. Para ellos cada vez que nos repiten la pregunta es como si fuese la primera vez que nos lo preguntan, por lo que no entenderán que nos mostremos desesperados ante sus preguntas.
- Permitir a la persona que exprese sus dudas, así fomentará la estimulación del lenguaje y la comunicación.
- La mayoría de las preguntas reiterativas que hacen las personas con demencia se refieren a problemas de orientación témporo-espacial, por lo que deberemos de colocar en su entorno objetos que les permitan orientarse (relojes, calendarios, cronogramas de actividades, etc.).
- Cuando nos realicen la pregunta intentaremos que sean ellos mismos quien encuentren la respuesta. Por ejemplo: si nos pregunta la hora le diremos que miren el reloj de la pared (señalándoselo), o si nos preguntan a qué hora comemos, les diremos que mire el cronograma de actividades para saberlo.
- Fomentaremos rutinas en cuanto a horarios de actividades relevantes para ellos y formas de actuación en las mismas. Siempre que se instauran rutinas es más fácil que la persona recuerde lo que hay que hacer en ese momento y evitaremos que nos lo pregunte a nosotros.

7.2. Conductas repetitivas

- Buscaremos la posibilidad de dar un sentido de utilidad a esa conducta repetitiva. Por ejemplo, podemos ponerles a doblar servilletas o bolsas de plástico.
- Cuando estas conductas se conviertan en algo útil como el ejemplo que hemos puesto, reforzaremos positivamente la conducta agradeciéndoselo y haciéndoles saber que nos han sido de gran ayuda.
- Hay ocasiones en las que la motivación de esa conducta es el puro aburrimiento y si les proponemos otras actividades placenteras que puedan realizar en su lugar, no tendrán problema en abandonar la otra.
- En las fases más severas pueden aparecer automatismos del tipo de balanceos de tronco o movimientos de extremidades contra los que no podemos hacer nada. Entonces será mejor permitir su expresión que encontrar formas de limitar ese movimiento, y deberemos ser nosotros los que busquemos formas de ignorar esa conducta.

7.3. Agresividad

- Recordar que el enfermo no es voluntariamente agresivo, es una consecuencia más de la enfermedad.
- Buscar la causa, intentando hacer un registro (en papel o mentalmente) de cuál ha sido la situación, qué ha pasado antes, hacia qué persona se ha dirigido la agresión, etc.
- Intentar ponernos lo menos tensos posibles.
- Hablarles en tono sereno, evitando gritar o gesticular demasiado.
- Pedir ayuda para contenerles si vemos que nosotros solos no podemos.
- Si es necesario sujetar al enfermo, hacerlo con cuidado y evitando forcejeos.
- Llamar su atención hacia estímulos que lo relajen o evadan.
- Llamarle por el nombre y recordarle quiénes somos y qué estamos haciendo allí.
- Aprender a prever la escalada de agresividad, pues normalmente antes de llegar a la agresión física comenzamos a notarle tenso, congestionado, con mirada amenazante o agresivo verbalmente.
- Nunca responder de forma agresiva, ni física ni verbalmente.

7.4. Alucinaciones y delirios

- Para la persona que los sufre son percepciones e ideas totalmente reales (aunque para nosotros sean irreales y falsas por completo), por lo que no deberemos llevarle la contraria o intentar demostrarle que no tiene razón.
- Evitar el decirles “*tranquilo que no pasa nada*”, para estos enfermos sí que está pasando y tienen todo el derecho a mostrarse inquietos o ansiosos.
- Transmitir seguridad con mi conducta tranquila.
- Nunca dejarles solos en estos momentos de angustia.
- Sentarnos a su lado y mostrarnos interesados por lo que les ocurre.
- Escucharles (sin afirmar ni negar que lo que nos cuentan sea cierto o no).
- Tras el momento inicial de escucha y comprensión, suele bajar su nivel de alerta; entonces intentaremos desviar su atención hacia estímulos que si sean totalmente reales.
- A algunas personas puede tranquilizarles el contacto físico (caricias, pasarles la mano por el hombro, etc.).
- Evitaremos el fomentar delirios o alucinaciones metiéndonos dentro de ellos aunque sean de temática positiva, es decir, que por mucho que una persona esté muy feliz porque esté teniendo una alucinación por ejemplo sobre ver a sus hijos

de pequeños, nunca lo fomentaremos haciendo comentarios del tipo “*que niños más bonitos*” o haciendo creer a la persona que uno también los ve.

7.5. Oposicionismo

- Permitir conductas alternativas o elecciones el máximo posible. Por ejemplo al plantearle qué ropa ponerse, no obligarle a ponerse un determinado jersey, sino plantearle un par de alternativas posibles para que él pueda elegir.
- Si a la primera no conseguimos que los enfermos hagan algo, dejarles un tiempo y volver a planteárselo al rato.
- Respetar su enlentecimiento (tanto a nivel cognitivo como a nivel motor).

Muchas veces no es que se nieguen a hacer algo, sino que se niegan a hacerlo a nuestro ritmo, que para ellos es un ritmo demasiado rápido.

- Plantearles las cosas como personas adultas que son y no como niños.
- Buscar la motivación mejor que la obligación.
- Intentar que el ritmo y estilo de vida diario sea el más parecido posible al que tenían antes de comenzar la enfermedad. Es decir, que si a una persona no le ha gustado salir a dar largos paseos, no queramos que ahora lo hagan. O si ha sido una persona que nunca leía, no pretendamos obligarle a hacerlo ahora simplemente para que haga algún ejercicio mental.
- Hacerles sentirse útiles en su día pidiéndoles que nos ayuden en determinadas tareas y felicitándoles cuando se esfuercen por realizar las actividades bien.
- Ser flexibles y aceptar que el avance de la enfermedad hará cada vez más dependiente a la persona.

Capítulo 8 Limitaciones y consejos en las actividades del día a día

Ya hemos ido viendo cómo la persona enferma de Alzheimer va ir perdiendo sus capacidades a lo largo del proceso de desarrollo de la enfermedad. Y aunque hemos observado que los cambios van a ser en principio cognitivos, comenzando con pérdidas de memoria, orientación o lenguaje, posteriormente aparecerán déficits en la ejecución de los movimientos así como un deterioro físico. Por ello, la persona tendrá cada vez menos capacidad para desenvolverse de manera autónoma en su día a día y necesitará ayuda externa para las actividades que realiza de manera habitual. En definitiva, nuestro familiar será cada vez más dependiente, siendo este un término que se debe tratar sin tabúes y que debemos tener presente para poder adelantar soluciones a los problemas que nos podamos encontrar.

La estimulación tanto cognitiva como física citada anteriormente, nos ayudará a que la persona pueda mantener estas actividades de la vida diaria (AVD), especialmente en las actividades instrumentales, como el uso del teléfono, el manejo del dinero o el cuidado del hogar, donde se necesitan dichas capacidades. Para la realización de lo que llamamos actividades básicas de la vida diaria (vestido, alimentación, aseo, etc.) es necesario mantener también en un nivel óptimo las funciones cognitivas, así como la capacidad física. Pero parte muy importante también es la memoria procedimental, de la que hablamos al principio. La realización de determinadas acciones durante repetidas veces conseguirá que la persona aprenda mejor dichos movimientos para que llegue a realizarlos sin necesidad de pensar lo que está haciendo o, en el caso del Alzheimer, la repetición de estas actividades de manera rutinaria permitirá que la persona las olvide más tardíamente y así sea lo más autónoma posible durante más tiempo.

Es importante que permitamos que nuestro familiar realice las actividades por sí solo, prestándole la menor ayuda posible. Ésta ha de darse poco a poco, ya que corremos el riesgo de inutilizar a la persona y hacerla más dependiente antes de tiempo si no lo hacemos de este modo. Existen diferentes tipos de ayudas que podemos ir proporcionando para facilitar la consecución de las distintas actividades de la vida diaria y

Así evitar tener que realizar dichas actividades en lugar del enfermo.

Así, encontramos las diferentes técnicas y ayudas de facilitación, que se deberán presentar en el siguiente orden según sea la dificultad de cada persona:

Técnicas para facilitar la consecución de las AVD

Supervisión: Consiste en la observación regular de las acciones sin necesidad de interferir en ellas. Si se observa algún fallo, se avisará al enfermo para que lo corrija. Esta supervisión, además, puede dotar de mayor privacidad a la persona enferma ya que el familiar o cuidador puede realizarlo a distancia y quedarse fuera de la habitación.

Instrucciones verbales: Decir y/o recordarles qué es lo que tiene que hacer. Ir dando pautas.

Imitación: Nosotros realizaremos el gesto para que la persona identifique lo que debe hacer. Por ejemplo, haremos como que nos lavamos la cara para que la persona pueda recordar la acción y realizarla ella después.

Incitación física: Tocar a la persona para que asocie lo que debe hacer (tocarle la mano para que coja los cubiertos y coma).

Iniciación del movimiento: Coger a la persona y guiar el movimiento (por ejemplo, llevarle la mano con la cuchara hacia la boca) para que a continuación siga ella sola realizando la acción.

Ayudas

Adaptaciones del hogar y uso de ayudas técnicas: Modificar el entorno para facilitar las actividades, así como el uso de utensilios especiales y adaptados.

Antes de comenzar a dar estas ayudas y realizar las actividades de la vida diaria, debemos tener en cuenta una serie de aspectos de la persona enferma.

Tenemos que valorar cuáles son las dificultades que aparecen durante su consecución o por qué no se pueden llevar a cabo.

Será importante valorar:

- **Estado físico de la persona.** Ver si tiene alguna dificultad de movimiento, escara o herida que dificulte la actividad.

- **Problemas médicos.** Por ejemplo, una infección urinaria puede hacer que la persona se muestre menos colaboradora a la hora de realizar actividades.

- **Medicación.** A veces, la medicación que esté tomando en ese momento puede hacer que la persona esté más dormida o menos atenta.

- **Entorno.** El exceso de objetos a su disposición o la colocación del mobiliario puede dificultar la realización de dichas actividades.

- **Estado cognitivo.** Dependiendo de las funciones que mantenga conservada, la persona va a poder realizar un tipo de actividad u otra y la necesidad de ayuda será diferente.

- **Estado anímico y autoestima.** Es una parte fundamental a la hora de realizar las actividades de la vida diaria y ocuparse de uno mismo. Si la persona no se encuentra motivada y no confía en sí misma para su consecución, será más complicado de llevar a cabo. Tendremos que trabajar esos aspectos.

Veamos a continuación las diferentes actividades de la vida diaria (básicas e instrumentales), explicando las dificultades que pueden surgir en su realización y proponiendo soluciones o dando consejos para lograr una mejoría o mantenimiento de las mismas.

Hay que aclarar de nuevo que cada persona es particular en su personalidad, así como en sus quehaceres cotidianos, por lo que, aunque aquí se propongan diferentes alternativas, son los familiares y cuidadores los que identificarán diferentes estrategias para mejorar el cuidado del enfermo. Ayudados también por el conocimiento de la persona enferma de Alzheimer y sus costumbres, reconocerán cuál es la mejor forma para trabajar con ella.

Así, puede que a un enfermo le resulte beneficioso ducharse por la noche y a otro no, o que una persona con trastornos de conducta coma mejor si le ponen música relajante de fondo y en cambio a otra persona le altere más.

Al final, el trato tiene que ser lo más personalizado posible, indagando, conociendo y respetando los gustos y costumbres de la persona enferma.

8.1. Actividades básicas de la vida diaria

Entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) encontramos: la alimentación, vestido, aseo personal y baño, acceso y uso del WC, continencia (micción y deposición) y deambulación transferencias.

Hemos de tener en mente siempre las ayudas de las que hemos hablado antes para que la persona enferma realice la acción (supervisión, instrucciones verbales, imitación, incitación física e iniciación del movimiento), aunque iremos viendo las diferentes actividades una por una con las limitaciones que pueden surgir y otros consejos a seguir.

8.1.1. Alimentación

Es conveniente que la persona enferma realice un uso adecuado de los cubiertos y demás utensilios destinados a la alimentación para conseguir una adecuada nutrición.

¿Qué problemas pueden surgir?

- Quiere comer a todas horas o no quiere comer.
- No sabe utilizar los cubiertos adecuadamente.
- Come atropelladamente.

- Se atraganta.
- No para de moverse.
- No bebe suficientes líquidos y se deshidrata.

¿Qué podemos hacer?

• Revisaremos el estado de la boca y la dentadura por si hay alguna herida que dificulte la alimentación y por lo cual la persona no quiera comer.

• Motivar con comidas que sean de su agrado o permitir al menos que elija lo que desee dentro de una dieta variada. Será importante también cuidar la presentación de la comida.

- Realizar más comidas durante todo el día pero menos copiosas.
- Presentar los cubiertos y los platos de uno en uno.
- Si come atropelladamente, retirar el plato entre bocado y bocado.
- Dar ayudas poco a poco. Si el enfermo no puede comer, le partiremos la comida para que la coja él solo. Si aun así no puede adaptaremos los cubiertos o le daremos una cuchara para que coja la comida (aunque no se utilice normalmente ese cubierto) y por último, dejaremos que la persona coma con las manos si es posible, antes que llevar nosotros la comida a su boca.

- Adaptación de cubiertos y demás utensilios.
- Triturar la comida para que no se atragante.
- Uso de espesantes en los líquidos.
- Ofrecer continuamente líquidos. Se pueden mostrar de diferentes maneras para intentar motivar: agua, zumos o gelatinas.

8.1.2. Vestido

¿Qué problemas pueden surgir?

- No se cambia de ropa.
- No encuentra la ropa adecuada.
- Se pone mal la ropa.
- No sabe abrocharse, atarse los cordones o vestirse solo.
- Se desviste constantemente.

¿Qué podemos hacer para fomentar la independencia?

• Disponer de tiempo suficiente. No ir con prisas.

• Retirar la ropa sucia de la habitación cuando se la quite.

• Dejar en el armario sólo la ropa de temporada.

• Marcar dentro del armario dónde se encuentra cada prenda (ropa interior, calcetines y medias, pantalones, camisetas, etc.) mediante etiquetas con el nombre o un dibujo.

• Permitir que la persona elija qué ropa quiere ponerse.

• Dejar colocada la ropa del día siguiente y en el orden que se debe poner.

• Utilizar prendas anchas, cómodas y fáciles de poner. Sustituir cremalleras y botones por adhesivos y elásticos. Zapatillas cerradas y elásticas o con cierre de velcro en vez de cordones.

• Uso de ayudas técnicas.

• Dar ayudas poco a poco. Puede que la persona no sepa abrocharse pero sí ponerse la camisa, o es posible que no pueda ponerse la parte inferior pero sí la superior. Siempre dejaremos que haga el máximo posible.

• Si se desviste constantemente, seleccionaremos ropa cada vez más difícil de quitar: medias en vez de calcetines, pijamas de una sola pieza, bodis, etc.

8.1.3. Aseo personal y baño

Dentro de este punto encontramos la tarea de ducharse y todas las actividades relacionadas con el aseo personal y cuidado de uno mismo como lavarse la cara, peinarse, afeitarse, etc.

¿Qué problemas pueden surgir?

- No quiere bañarse/asearse.
- No sabe o no puede entrar y salir de la bañera.
- Se puede resbalar y caer.
- No sabe bañarse y asearse solo.
- Tiene miedo al agua.
- Confunde los instrumentos a utilizar.

- No se sostiene.

¿Qué podemos hacer para fomentar la independencia?

• Respetar sus costumbres en la medida de lo posible. Muchas personas mayores no están acostumbradas a ducharse todos los días. Podemos disminuir la cantidad de veces que realizan un baño completo a la semana y el resto de días efectuar un aseo por partes.

- Mantener la intimidad, ser pacientes y dar tiempo para que el enfermo disfrute.
- Permitir que toque el agua antes de entrar en la bañera para que se acostumbre y pase el miedo.
- Adaptación del baño y uso de ayudas técnica.
- Retirar todos los objetos que no sean necesarios para la actividad. Si va a lavarse los dientes, que tenga sólo el cepillo y la pasta de dientes delante y no el peine, la máquina de afeitar...
- Dar ayuda poco a poco. Aunque tengamos que ayudarlo en la ducha, por ejemplo a lavarse la cabeza, la persona puede ir enjabonándose el cuerpo. O en el aseo, podemos poner nosotros la pasta de diente en el cepillo y que posteriormente sea la persona quien realice la acción.

- Animar a la persona para que se arregle, se maquille o se eche colonia.

8.1.4. Acceso y uso de WC

¿Qué problemas pueden surgir?

- No encuentra el baño.
- No llega a tiempo.
- No se puede sentar o levantar del inodoro.
- No se quita o coloca la ropa adecuadamente.

¿Qué podemos hacer para fomentar la independencia?

- Colocar carteles en la puerta del baño.
- Dejar la luz del baño encendida (especialmente de noche) para que la persona pueda encontrarlo.
- Uso de adaptaciones para el inodoro y asideros.
- Uso de ropa ancha, fácil de quitar y volver a poner.

8.1.5. Continencia (micción y deposición)

¿Qué problemas pueden surgir?

- Pierde la iniciativa para ir al baño.
- No hace nada.
- No está sentado el tiempo suficiente.
- Sufre incontinencia.
- Aparecen rojeces, irritaciones y escaras.

¿Qué podemos hacer para fomentar La independencia?

• Pautar horas para que vaya al baño, cada 4 horas, cada 3 horas... El tiempo se irá acortando a medida que sufra mayor incontinencia. Así retrasaremos el mayor tiempo posible el uso de pañales.

- Respetar horarios y pautas habituales.
- Dejar tiempo e intimidad.
- Recordar lo que tienen que hacer.
- Uso de pañales: cambio frecuente para que no esté mojado mucho tiempo y mantener la piel seca e hidratada para evitar así la aparición de úlceras o pequeñas heridas.

8.1.6. Deambulación y transferencias ¿Qué problemas pueden surgir?

- Se cansa cuando camina.
- Va perdiendo poco a poco la capacidad de marcha, primero en paseos largos y posteriormente en trayectos cortos.
- Es necesario el uso de silla de ruedas.
- No realizan transferencias de la silla a la cama, de la silla de ruedas al sofá, de la silla de ruedas al inodoro, etc.

¿Qué podemos hacer para fomentar la independencia?

- Mantener la movilidad física mediante las actividades de estimulación anteriormente citadas.
- Dar paseos diarios.
- Motivar para que camine acudiendo a lugares de interés para la persona.
- Mantener la marcha en trayectos cortos aunque la persona utilice silla de ruedas cuando salga a la calle.

Que nos ayuden todo lo posible en las transferencias. Nosotros asistimos el movimiento pero la persona es la que hace la fuerza para levantarse.

- Uso de ayudas técnicas

8.2. Actividades instrumentales de la vida diaria

Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) resultan más complejas y permiten que la persona sea más autónoma e independiente en labores tanto dentro como fuera del hogar. Son aquellas relacionadas con el manejo del dinero, realización de la compra, uso de transportes, preparación de la comida y tareas domésticas (hacer las camas, limpieza, poner la mesa), toma de la medicación o el uso del teléfono.

Para la consecución de dichas actividades, la persona enferma de Alzheimer necesita preservar las funciones cognitivas tales como memoria, orientación, praxias, gnosias, etc. A diferencia de las ABVD en las cuales mediante repetición rutinaria se podían mantener la ejecución de las mismas, en este otro tipo de actividades es necesaria la conservación de las diferentes funciones y una vez que se pierden, recuperarlas o reentrenarlas va a ser complicado si no se lleva a cabo en un corto período de tiempo.

Por ello, el trabajo que debemos hacer es el comentado en capítulos anteriores relacionados con la estimulación cognitiva y física. Tenemos que permitir que, en la medida de lo posible, nuestro familiar realice estas actividades, y poco a poco ir incluyendo supervisión, instrucción verbal, etc., o adaptar la tarea e ir simplificando (que pele los ajos, parta las judías o lave la lechuga en vez de llevar a cabo el cocinado en sí).

Así mantendremos durante un mayor tiempo estas actividades.

Algunas adaptaciones como el uso de un teléfono con números grandes y claros, o escribir en la agenda los números del mismo modo y acompañado por fotografías, pueden ser de ayuda para la utilización del elemento.

Estas pautas descritas anteriormente pueden ayudar a que nuestro familiar se mantenga independiente en sus quehaceres cotidianos el mayor tiempo posible y que la pérdida que tenga sea paulatina en vez de cortárselas de golpe.

Como hemos dicho, muchas veces somos nosotros mismo los que les hacemos dependientes antes de tiempo. Tenemos que pensar que es beneficioso para él, aunque no quiera hacerlo o se queje.

Sentimientos de pena o de protección, que muchas veces se convierte en sobreprotección, debemos dejarlos a un lado. Además de todo ello, existe otra serie de consideraciones que nos ayudarán a mantener estas actividades en nuestro familiar.

- Crear rutinas para que la persona recuerde lo que tiene que hacer mediante la repetición.
- Respetar las pequeñas cosas de cada día y las costumbres que haya tenido nuestro familiar, así como sus gustos.
- Tener paciencia, dejar tiempo para que realicen las actividades. Ellos llevan un ritmo diferente al nuestro.
- Animar a la persona para que realice las tareas por sí sola.
- Reforzar positivamente cuando realice bien una tarea y así la sigan manteniendo. Trabajaremos de este modo su motivación.

• Evitar estímulos distractores a su alrededor para que no pierdan la atención y puedan centrarse en lo que está haciendo.

- Explicar en cada momento lo que estamos haciendo.
- Sentir empatía y ponernos en su lugar. Sobre todo en aquellos momentos como la ducha, aseo o uso del WC en los cuales, que estemos presentes, puede resultar incómodo.
- Reforzar la autoestima de la persona enferma y evitar sentimientos de inutilidad.

Es importante trabajar la autoestima de la persona enferma, ya que gradualmente va perdiendo el interés por las cosas y la motivación por seguir realizando actividades. Además, debido a su deterioro, cada vez va a poder realizar menos actividades en el hogar o va a resultar más complicado salir a la calle a hacer sus quehaceres habituales.

Pueden aparecer entonces sentimientos como la frustración o la inutilidad, haciendo que la persona crea que no sirve o que no puede hacer nada.

Debemos estar atentos y darles esa motivación extra, permitiendo su colaboración en el hogar y que así se sienta útiles, permitiendo que tome decisiones sobre su día a día y sobre actividades futuras (desde qué ropa ponerse hoy hasta qué decisiones le gustaría que se tomaran en un futuro, siempre y cuando la persona aún mantenga las capacidades necesarias) o dándole una ocupación a través de actividades de estimulación. En definitiva, manteniendo su autonomía en el mayor grado posible.

Capítulo 9 Recomendación de adaptaciones y ayudas técnicas

Cuando convivimos con una persona enferma de Alzheimer tenemos que prestar especial atención al entorno que le rodea. La disposición del mobiliario, materiales utilizados o la iluminación pueden ser claves para el correcto funcionamiento y desenvolvimiento del enfermo.

Según los diferentes síntomas que sabemos que pueden ir apareciendo a lo largo de la enfermedad, podremos tomar decisiones y adelantar soluciones de cómo queremos modificar nuestro entorno, qué necesidades en particular tiene nuestro familiar y qué podemos adquirir. También será importante contar con la opinión de un profesional que nos aconseje sobre las ayudas que se podrán solicitar para lograr algunos de nuestros objetivos. Aunque algunas adaptaciones o utensilios puedan resultar algo costosos, hay que valorar el beneficio que podrá reportar al enfermo y la calidad de vida que podrá dar a la familia y cuidadores si permitimos que la persona sea más independiente. Encontramos, pues, dos oportunidades para facilitar la convivencia y la realización de las actividades de la vida diaria de nuestro familiar. En primer lugar, las adaptaciones en el hogar y, en segundo, el uso de ayudas técnicas.

Las adaptaciones del hogar hacen referencia a cualquier tipo de modificación que se realiza en el entorno de la persona enferma y que le permite llevar a cabo sus quehaceres diarios de una manera más sencilla, segura e independiente.

Las ayudas técnicas son aquellos instrumentos que facilitan a la persona enferma la realización de sus actividades de la vida diaria. Se utilizan de manera facilitadora del movimiento o en modo compensatorio cuando es indispensable para realizar la actividad.

En este último caso, sin la incorporación de esta ayuda técnica la acción sería imposible.

La necesidad de estas adaptaciones e instrumentos radica en la dificultad y, a veces, peligrosidad que la persona enferma de Alzheimer se encuentra en su hogar en el día a día. Enchufes sin protección y a la vista de todos, productos tóxicos a mano, alfombras o suelos resbaladizos o muebles que entorpecen su camino son algunos ejemplos de las dificultades que nos podemos encontrar.

Por ello, adoptaremos este tipo de recursos con el fin de:

- Facilitar las actividades de la vida diaria.
- Aumentar la calidad de vida del enfermo al dotar sus actividades de una mayor *independencia e intimidad y proporcionándoles así un sentimiento de utilidad*.
- Aprovechar al máximo todas las capacidades aún conservadas en la persona.
- Evitar situaciones peligrosas.
- Liberar carga, tanto física como emocional, al familiar y/o cuidador.

9.1. Adaptaciones en el hogar

Intentaremos que las modificaciones que realicemos en el hogar se lleven a cabo de manera paulatina y no brusca para lograr la mayor adaptación posible y que la persona enferma no se desoriente o altere debido a estos cambios.

9.1.1. Adaptaciones generales

- Espacios amplios y libres de obstáculos para que la persona pueda moverse libremente.
- Evitar tener muchos objetos decorativos en las estancias.
- Esquinas de los muebles redondeados o con protectores para evitar heridas o problemas derivados de golpes.
- Sillas con respaldo y apoyabrazos para que mantenga una buena postura.
- Cojines anti escaras.
- Los suelos han de ser antideslizantes, lisos, de un mismo tono y sin desniveles.
- Señalar los cambios de nivel.
- Colocar en el borde de las escaleras cinta adhesiva antideslizante.
- Tener cuidado si pulimos los suelos o si se procede a hacer lo mismo con las zonas comunes del edificio, ya que pueden resultar resbaladizos y aumenta el riesgo de caídas.
 - Evitar las alfombras o anclarlas al suelo con material antideslizante.
 - Colocar protectores en los enchufes.
 - Buena iluminación en el hogar. Evitar las luces brillantes (deslumbran) o zonas poco iluminadas u oscuras, ya que pueden dar sensación de agujero, de vacío así como escalones con los que se pueda tropezar.
 - En cambio, podemos colocar una alfombra, felpudo o baldosas negras en la puerta de entrada para evitar que tenga conducta escapistas generalmente, cuando ven esa zona oscura, no se acercan porque les da miedo y así evitamos que salga solo de casa.
 - Interruptores al principio y final del pasillo, en la puerta y cabecero de la habitación.

- Luces con sensor de movimiento, así no tendrá que accionar el interruptor para dar la luz.
- Colocar barreras asideras a lo largo del pasillo para que se pueda sujetar y recorrer distancia más largas de manera autónoma. También para subir y bajar escaleras.

- En las puertas, mejor manivelas que pomos para abrirlas.

9.1.2. Adaptaciones en la cocina

• Usar sistemas de cierre en los armarios para que no acceda a los alimentos si se trata de un enfermo que come de manera continuada.

- Igualmente, cerrar los armarios que contengan productos tóxicos, medicinas y objetos punzantes o cortantes.
- Colocar en las patas de las sillas protectores antideslizantes.
- Colocar detectores de gas y humos.

9.1.3. Adaptaciones en el dormitorio

• Poner la cama a una altura media para que facilite la incorporación de la persona.

• Camas regulables en altura y posición (camas articuladas) para facilitar los cambios posturales y el trabajo del cuidador y para facilitar la postura en sedestación el enfermo, por ejemplo al comer. También es muy útil para personas con problemas respiratorios, al permitir elevar un poco el tronco.

- Colchón firme, que no se hunda, anti escaras si pasa mucho tiempo encamado.
- Luz tenue y continua por la noche para que no se desoriente al despertar.
- Interruptor de luz cercano accesible desde la cama.

• Armarios colocados por prendas y con señalización (cajón de la ropa interior, de las camisetas, puerta de los pantalones, etc.).

9.1.4. Adaptaciones en el baño

• Suelos antideslizantes en todo el baño (se puede usar este mismo tipo de suelo para la ducha).

• Preferible plato de ducha que bañera para facilitar la entrada y salida

• Insertar una silla en el plato de ducha

• Colocar asideros (barras) en la ducha/ bañera para sujetarse.

• Utilizar material antideslizante o alfombrillas en el suelo de la ducha/ bañera.

• Colocar asideros al lado del inodoro.

• Colocar alzas en el inodoro para elevar su altura y facilitar que se siente y se levante. Existen alzas para inodoro en las que hay incorporado un sistema de lavado, si no se puede utilizar ya el bidé.

- Lavabos huecos por debajo para permitir el paso de las sillas de ruedas.

Tener cuidado con las tuberías para que no se quemen.

• Grifos diferenciados por colores para agua caliente y fría, mejor que los monomandos, ya que utensilios más modernos les van a ser más complicados de utilizar.

• Valorar la necesidad de quitar los espejos en fases más avanzadas ya que pueden favorecer trastornos conductuales en la persona.

- Eliminar cerrojos o utilizarlos tipo botón, que se pueden abrir por fuera.
- Dejar por la noche la luz del baño encendida.

9.2. Recomendación de ayudas técnicas

Estos diversos utensilios se utilizarán para procurar la mayor autonomía posible en las diferentes actividades de la vida diaria del enfermo de Alzheimer.

Para cada actividad, encontramos material diferente, además debemos valorar las necesidades de cada persona, pues estas ayudas son individuales y están adaptadas a cada tipo de deterioro.

9.2.1. Ayudas técnicas en la alimentación

- Manteles o tapetes antideslizantes.
- Utensilios de cocina, vasos y platos resistentes de plástico.
- Vasos con asas.
- Cubiertos anatómicos (se adaptan a la forma de la mano), engrosados en su parte de agarre.
- Cubiertos flexibles o con mangos contorneados/angulados para personas con poca movilidad en el brazo.
- Platos antideslizantes e inclinados que faciliten la recogida de comida.
- Muñequeras con peso.
- Utilizar peladores y abridores adaptados.

9.2.2. Ayudas técnicas en el baño/aseo

- Esponjas y peines alargados.
- Cepillos de dientes con mangos Especiales
- Uso de maquinillas eléctricas en vez de cuchillas para el afeitado.
- Para acceder a la bañera tabla de baño o asiento giratorio.

9.2.3. Ayudas técnicas en el vestido

• Vara de vestir con la que, mediante un gancho situado en un extremo de la vara se puede alcanzar la chaqueta o los pantalones para vestirse.

- Abotonador.
- Calzadores, de varios tipos: medias, zapatos, calcetines, pantis, etc. con el mango alargado.
- Zapatos de velero o elásticos en vez de cordones.

9.2.4. Ayudas técnicas en la deambulación

- Bastones.
- Andadores.
- Sillas de ruedas.

Será importante contar con el apoyo de un profesional a la hora de recomendar una ayuda técnica puesto que cada ayuda será diferente, dependiendo de cada persona, sus dificultades y sus necesidades.

Además, estas ayudas se deben ir dando poco a poco y con unas instrucciones específicas. Así, cuando una persona empieza a tener dificultades para caminar, puede ser preferible recomendar un andador y que siga estimulando al máximo su capacidad física en vez de usar una silla de ruedas.

A su vez, la silla de ruedas podrá ser diferente para cada enfermo dependiendo de cuál sea su deterioro tanto físico como cognitivo.

Una ayuda técnica puede facilitar la realización de las actividades cuando las capacidades se van perdiendo, pero si las damos demasiado pronto podemos frenar o disminuir antes de tiempo las aptitudes de la persona.

Aun así, estas ayudas y los consejos de adaptación del entorno de la persona favorecerán la autonomía de la misma, dotando a su día a día de un mayor sentido, favoreciendo su estado anímico y motivación y, como ya hemos comentado en varias ocasiones, logrando la mayor calidad de vida para estas personas.

Capítulo 10 Conviviendo con la enfermedad; la familia

En el mundo hay aproximadamente 24 millones de enfermos de Alzheimer, 6 millones en Europa y más de 500.000 personas en España. Esta enfermedad afecta al 10% de la población mayor de 65 años y casi al 50% de quienes superan los 85. El aumento de la esperanza de vida está convirtiendo esta enfermedad en una epidemia, ya que el único factor de riesgo que sabemos que es cien por cien es la edad.

Pero esta enfermedad no sólo afecta a quien la padece, sino también a sus familiares y cuidadores que en muchas ocasiones sufren problemas físicos, psicológicos, económicos, etc. Derivados del cuidado de su enfermo, por eso, este capítulo y el siguiente están dedicados a ellos, a los cuidadores.

Debemos tener en cuenta que vivimos en uno de los países de la Unión Europea con el número más elevado de horas dedicadas al cuidado de las personas en situación de dependencia. Por lo tanto, cabe decir que es España es el país con un mayor desgaste para los cuidadores familiares y su entorno.

10.1. El cuidador

Podemos hablar de dos grupos de cuidadores: los no profesionales, por ejemplo la familia, y los profesionales, institución pública o entidad con o sin ánimo de lucro. Esta es sólo una clasificación sobre cuidadores, pero existen más, nosotros nos vamos a centrar en el cuidador no profesional, es decir, en el familiar

Sin duda alguna la familia es la principal fuente de cuidados de la persona que sufre algún tipo de dependencia. Si nos centramos en las personas mayores hay que tener en cuenta que el 70% de los cuidados que reciben proviene exclusivamente de su entorno familiar, y sólo un 30% procede de servicios formales y profesionales. En el caso de las personas con demencias se estima que aproximadamente el 80% vive con sus familias, sin embargo, en la mayoría de casos, no en todos, el cuidado del enfermo no es compartido por todos los miembros de la familia y suele ser uno sólo el que lo asume y el que va a sufrir las consecuencias negativas.

En los primeros momentos el cuidador familiar surge de forma espontánea. Suele tratarse de la persona más cercana física y emocionalmente al enfermo, y sobre ella recae todo el peso del cuidado.

El cuidador principal normalmente es una mujer que, por lo general mantiene una relación de parentesco con el enfermo, siendo fundamentalmente la esposa (77,6%) en el caso de los hombres, y, si el enfermo es una mujer, su principal cuidador es, por regla general, su hija (65,9%), y esto se produce a pesar de los cambios sociales que estamos viviendo, como la incorporación de la mujer mundo laboral. Además el cuidador suele convivir con el enfermo en el mismo espacio. Asimismo, se calcula que 8 de cada 10 cuidadores son mujeres de entre 45 y 65 años, si bien es cierto que existe un grupo de cuidadores mayores de 65 años (alrededor de un 25% del total), generalmente cónyuges del enfermo:

Algunos de estos casos son matrimonios de personas mayores (más de 70 años) que viven solas sin ningún tipo de ayuda y en muchas ocasiones sin que el miembro enfermo tenga un diagnóstico de demencia (a pesar de padecerla).

Nos gustaría mencionar que cada vez hay más hombres que cuidan o participan del cuidado del enfermo, en especial cuando se trata de sus esposas, convirtiéndose ellos en los cuidadores principales y realizando de forma muy satisfactoria esta función.

Cuando se asume el cuidado de un enfermo de Alzheimer el cuidador no suele pensar que se trata de una situación que durará muchos años, en muchos de los casos, y que la demanda de cuidados por parte del enfermo será cada vez mayor.

La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, ya que implica la realización de múltiples actividades que hacen que la vida del cuidador principal se vea determinada por esas tareas. Es más, se puede considerar a los cuidadores como elementos sanitarios de primer orden ya que proveen atención y cuidado a las distintas áreas (nutrición, higiene...). Además, son los cuidadores los que antes detectan nuevos síntomas o el agravamiento de la salud de sus enfermos, con lo que facilitan el correcto tratamiento por parte de los profesionales sanitarios. Asimismo, son los cuidadores los responsables directos de ofrecer un ambiente seguro y de mantener el nivel funcional del enfermo.

Como hemos dicho previamente, cuidar a un enfermo de Alzheimer supone un trabajo tanto físico como emocional que en la mayoría de las ocasiones va a suponer un desgaste importante. En el siguiente capítulo hablaremos de estas alteraciones, pero vamos a hacer a continuación una breve introducción de las alteraciones físicas y psicológicas:

Alteraciones físicas:

- Malestar general.
- Alteraciones del sueño.
- Cefaleas.
- Úlcera gastroduodenal.
- Anemia.
- Diabetes.
- Trastornos osteomusculares (dolor, tendinitis, contracturas, hernias discales...).
- Alteraciones del sistema inmunológico.

Alteraciones psicológicas:

- Tristeza.
- Irritabilidad.
- Ansiedad.
- Depresión
- Sentimientos de culpa.
- Pensamientos erróneos.

Para evitar estos problemas es muy importante que el cuidador tome conciencia de que tiene que cuidarse, que es necesario buscar ayuda y dejarse ayudar. A medida que avanza la enfermedad el cuidador va a tener que ir adaptándose a los constantes cambios que conlleva esta enfermedad, e incluso será necesario que aprenda determinadas técnicas para que el cuidado de su enfermo sea satisfactorio y evitar lesiones.

El cuidador no sólo va a sufrir alteraciones físicas y psicológicas, sino también alteraciones sociales y económicas.

Alteraciones sociales:

A medida que avanza la enfermedad el cuidador va a tener que dedicar cada vez más tiempo a su enfermo, hasta llegar a estar pendiente de él las 24 horas del día.

Esto provoca que aparezcan problemas de organización y de falta de tiempo, ya que el cuidador no va a encontrar ni un momento para hacer el resto de tareas, ni siquiera para dedicarse tiempo a sí mismo. Además, esta situación conlleva

aislamiento y sentimientos de soledad, ya que el cuidador llega incluso a perder todas las amistades y a abandonar todo tipo de aficiones.

Hemos dicho que la demanda de cuidados por parte del enfermo va a ser cada vez mayor, lo que provoca que en muchas ocasiones se vea afectado incluso el ámbito laboral del cuidador, ya que se hace imposible compatibilizar las tareas del cuidado y las obligaciones laborales.

Muchas veces el cuidador no puede dedicarse tiempo a sí mismo por no disponer de ayudas de otras personas y, si dispone de ayudas, le es muy difícil delegar su trabajo en otro por sus fuertes sentimientos de culpabilidad; en esos casos es necesario que busque ayuda psicológica.

Dificultades económicas:

Como ya hemos dicho, el cuidado del enfermo afecta al ámbito laboral. Si a esto sumamos que los materiales y los medicamentos que va a necesitar el enfermo a medida que avanza la enfermedad son cada vez mayores, es lógico pensar que las dificultades económicas vayan aumentando.

10.2. Las fases de la enfermedad desde la perspectiva de la familia

Fase leve

En esta primera fase la familia se encuentra perdida, no puede creer lo que está ocurriendo. Al principio el familiar cree que podrá con todo, pero a medida que pasa el tiempo se da cuenta de que no es así y siente miedo. Los sentimientos negativos que viven se van a ir acrecentando con los cambios de personalidad del enfermo, pues no sabe cómo afrontarlos.

Puede ocurrir que el familiar no termine de creerse la veracidad del diagnóstico y busque la opinión de otros profesionales (médicos de cabecera, neurólogos, psicólogos, etc.).

El cuidador se tiene que concienciar de la importancia que tiene que su enfermo inicie el tratamiento cuanto antes, en esta fase, y no esperar a que los síntomas sean más evidentes. Cuando hablamos de tratamiento también nos referimos al tratamiento no farmacológico (explicado en capítulos anteriores).

Fase moderada

El familiar asume la enfermedad y se adapta poniendo en marcha diferentes acciones para convivir con ella. Los déficits del enfermo son mayores y es cada vez más vulnerable. La familia tiene que planificar cómo satisfacer cada una de sus necesidades, desde las tareas domésticas hasta los aspectos económicos o legales.

Posiblemente se trata de la fase más difícil y larga, porque el empeoramiento del familiar enfermo es cada vez mayor y aparecen las temidas alteraciones de conducta que minan la salud física y psicológica del cuidador. Es muy importante que el cuidador se cuide y que busque ayuda en los recursos asistenciales, públicos y privados.

Fase grave

Se trata de la última fase de la enfermedad y el cuidador llega a ella con un gran desgaste. En esta fase es muy difícil realizar terapias con el enfermo, y el tratamiento va a consistir básicamente en mantener una adecuada calidad de vida en el desarrollo de las AVDB (higiene, alimentación...).

Asimismo, en esta fase muchos familiares ingresan a sus enfermos en centros especializados, ya que la grave situación en la que se encuentran requiere de cuidados especializados de los que no tienen conocimientos.

10.3. Formación e información

Es muy importante que los familiares de los enfermos de Alzheimer estén bien informados desde el comienzo de la enfermedad. La información debe ser clara y precisa sobre las diferentes fases de la enfermedad, la evolución, los síntomas y las necesidades del enfermo deben ser claros y precisos. El primero que informa a la familia es el médico que diagnostica la enfermedad (habitualmente el neurólogo o el psiquiatra).

Posteriormente las asociaciones de Alzheimer y los centros especializados pueden ser de gran ayuda para informar y formar a los cuidadores.

Al comienzo de la enfermedad la falta de información provoca en el familiar un mayor desgaste físico y emocional, pues se encuentran ante situaciones en las que no sabe cómo reaccionar. Es importante que ya en la primera fase reciba información legal sobre los diferentes recursos existentes y sobre las dificultades que se puede encontrar. A medida que avanza la enfermedad y se vaya produciendo un mayor deterioro cognitivo y físico será necesario recibir información y formación sobre las alteraciones de conducta y sobre higiene postural para evitar posibles lesiones al movilizar al enfermo en fase avanzada.

10.4. Los conflictos familiares

Ante el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, y debido a las demandas y tareas que va a suponer la enfermedad, es fácil que aparezcan conflictos familiares. Es cierto que en muchas familias en las que existe una buena comunicación, además de organización y planificación, los conflictos van a ser mínimos o nulos.

Los conflictos familiares surgen de la convivencia social, ya que se pone en evidencia las diferencias de intereses y deseos así como los valores de sus miembros. Por tanto, el hecho de que existan discrepancias es normal.

Esta enfermedad va a afectar a toda la familia, que va a pasar por diferentes etapas de desarrollo. En cada una de estas etapas se pueden producir distintos tipos de conflictos. Nos equivocamos si pensamos que la mejor forma de solucionarlos es evitarlos, no hablando de ellos, que es lo que ocurre en muchas familias. Por el contrario, lo mejor es encontrar el método más adecuado para solventarlos.

La mejor forma de solucionar los conflictos es mediante una buena comunicación, pero debemos tener cuidado porque cuando las emociones son muy intensas se va a dificultar la capacidad de escucha y de entendimiento. Por eso, antes de empezar a dialogar es importante tranquilizarnos.

Está claro que la comunicación es la herramienta más importante con la que contamos para relacionarnos con los demás y solucionar los conflictos. Para facilitar la comunicación es importante que elijamos el momento adecuado para transmitir la información y que expresemos nuestros sentimientos teniendo en cuenta los del otro para no herir a nadie. Cuando la otra persona esté hablando, la escucharemos de forma activa, sin interrumpir ni juzgar.

Además, si algo no nos queda claro lo preguntaremos, no buscaremos culpables y asumiremos nuestra parte de responsabilidad en el conflicto.

Algunas de las técnicas más comunes de resolución de conflictos son las siguientes:

10.4.1. La negociación

Una de las técnicas más utilizadas para la resolución de los conflictos es la negociación. Consiste en que las partes se reúnen y buscan resolver por sí mismas los asuntos que provocaron el conflicto, dialogando y comunicándose para llegar a un acuerdo.

Podemos decir que la negociación es un medio de resolución de conflictos cuando las partes desean mantener la relación de intercambio, bajo unas nuevas bases o condiciones aceptadas.

Para que la negociación tenga éxito las partes implicadas deben desear llegar a un acuerdo. Hay que combinar la parte competitiva, para alcanzar los objetivos, y otra cooperativa, para ayudar y realizar concesiones.

Existen diferentes formas de negociar, siendo las dos más básicas las siguientes:

Negociación competitiva o negociación desde posiciones:

Cada parte busca el máximo beneficio posible y acepta ceder sólo en lo que sea imprescindible. Cuando se adopta esta estrategia las partes no están realmente interesadas en llegar a un acuerdo satisfactorio para todos, y tampoco les interesa el futuro de la relación, por lo que esta suele llegar a romperse.

Negociación cooperativa o negociación de principios:

Las partes se centran en localizar intereses comunes que les permitan avanzar hacia puntos de acuerdo. Si cada parte conoce lo que la otra espera del proceso es posible que se establezca una buena comunicación entre ambas que permitan el entendimiento y la adopción de acuerdos.

A veces son necesarias varias reuniones para llegar a un acuerdo. Cuando esto ocurre se produce el proceso de cierre, lo que significa que se han encontrado una o varias soluciones al conflicto. El acuerdo puede ser verbal o por escrito.

10.4.2. El arbitraje

Esta técnica, como su nombre indica, requiere la intervención de un tercero que escucha lo que cada parte tenga que decir y, en base a ello, toma una decisión vinculante. El árbitro no decide quién es culpable, sino que se limita a señalar cuál es su opinión.

10.4.3. Mediación

Aquí se cuenta con la colaboración de un tercero, que es imparcial y que no decide sobre las soluciones. Lo que se pretende con ello es que las partes se reconcilien y que busquen, de manera conjunta, posibles soluciones.

La función del mediador consiste en encontrar los aspectos problemáticos para ayudar a las partes a encontrar los puntos de consenso y formular compromisos duraderos.

Como se ha dicho anteriormente, es muy importante que el cuidador familiar esté informado sobre los recursos jurídicos con los que puede contar y que conozca todas las dificultades que se va a poder encontrar durante el desarrollo de la enfermedad, ya que en la mayoría de los casos los familiares desconocen todos estos recursos.

Capítulo 11 Autocuidado emocional

El cuidador principal, en su afán por atender todas las necesidades del enfermo, desatiende sus propias necesidades. Algunos cuidadores dedican casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle), generalmente en solitario, durante muchos años.

El hecho de vivir en una situación de estrés continuado, realizando tareas monótonas y repetitivas a diario, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Goode y cols, 1998).

También es frecuente que se desarrollen actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a los que se cuida, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo e irritabilidad (Rodríguez del Álamo, 2002).

Algunas personas en esta situación desarrollan el *síndrome de cuidador quemado*: profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que vive con un enfermo crónico incurable.

Algunas de las señales de alarma que pueden ayudarle a percibir la sobrecarga son las siguientes: problemas para dormir, pérdida de contacto social, aumento del consumo de alcohol y sedantes, cambios en los hábitos alimentarios, dificultades para concentrarse, pérdida de interés por actividades que antes le producían placer, actos rutinarios y repetitivos como limpiar la casa continuamente, enfadarse fácilmente o notar que tiene un trato desconsiderado con el resto de sus familiares y amigos (Méndez y cols.).

11.1. Alteraciones derivadas del cuidado

11.1.1. Alteraciones físicas

Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores, y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos. Una encuesta realizada a cuidadores de enfermos de Alzheimer en España (Badea et al, 2004) reveló que la gran mayoría de ellos (84%) desarrollan problemas físicos; el 52,2% dolores de cabeza, el 60,4% dolores de espalda, el 73% tiene ahogos, un 68,7 % sufre de insomnio o de sueño no reparador, el 77,6% muestra fatiga y el 14,2% fracturas óseas o esguinces.

Sin embargo, a pesar de presentar un alto número de problemas fisiológicos no suelen acudir a consultas médicas.

Asimismo, realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, auto medicarse o incumplir los tratamientos médicos (Webber et al, 1994).

También es habitual que consuman café en exceso, tabaco, alcohol o/y ansiolíticos e hipnóticos.

11.1.2. Alteraciones psíquicas

Badea et al (2004) también registraron la *problemática psicológica* que referían los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Prácticamente todos, el 94,4%, refieren sintomatología psicológica: el 68,7% refiere estrés, el 64,4% ansiedad, el 56,3% depresión o síntomas depresivos, sensación de culpa el 67,2%, irritabilidad el 60,1% y sensación de estar más agresivo el 36.9%.

Es frecuente que los cuidadores perciban *cambios en su personalidad* o forma de ser. Refieren sentirse desbordados por el problema (todo el día centrados en el paciente), reconocen que conceden demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia y están más irritables que de costumbre.

Asimismo abandonaban los autocuidados personales a sí mismos (peluquería, alimentación, ropa, etc.).

11.1.3. Alteraciones en las relaciones personales

El 54% de los cuidadores reconocen que desde que comenzó el cuidado del enfermo han abandonado o desatendido las atenciones que daban a otros familiares. También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes como la relación con los amigos o la relación de pareja.

11.2. ¿Qué es el autocuidado?

El autocuidado se define como: “Las decisiones que toma un individuo para prevenir, diagnosticar y tratar su situación personal de enfermedad; todas las acciones individuales dirigidas a mantener y mejorar su salud; y las decisiones referidas a usar tanto los sistemas de apoyo informal, como los servicios médicos formales”.

Esta definición del autocuidado hace referencia a habilidades del tipo:

Realizar diagnósticos sencillos (tomar la temperatura, presión arterial y pulso), cuidarse en condiciones agudas sencillas (constipado, quemaduras), seguir las pautas médicas en enfermedades crónicas, etc.

Pero el autocuidado, además de realizar hábitos saludables (ejercicio, alimentación, eliminar el consumo de tabaco y alcohol, etc.) y atender a las necesidades físicas, implica cuidar los aspectos emocionales.

Para ello es fundamental en primer lugar prestar atención a lo que uno siente y darse permiso para que esa emoción surja sin entrar en juicios de valor. No es fácil para el cuidador reconocer algunas de las sensaciones que está viviendo ya que suelen ser negativas: rabia, tristeza y miedo. Una vez que se reconocen estas emociones no es necesario actuar, aunque a veces es importante canalizarlas bien para no descargarlas en áreas de nuestra vida en las que no entenderían nuestra reacción.

A veces creemos que negando los sentimientos o reprimiéndolos los hacemos desaparecer, pero no es así. De esa forma añadimos más tensión y es frecuente que nos desborden en el momento menos esperado, por lo que una vez que reconocemos lo que sentimos, es importante reconducirlo positivamente. Es un proceso de aprendizaje que implica relajar el cuerpo y hacer la respiración consciente. El aprendizaje de técnicas de respiración y relajación requiere un tiempo y un esfuerzo.

Una vez que uno aprende a relajarse es bueno cuestionar esas emociones.

Aceptar que surgen de forma espontánea, sentirlas y reconducirlas.

11.3. ¿Cómo debería cuidarse el cuidador?

Físicamente

Es frecuente que la sobrecarga del cuidado del enfermo repercuta en el descuido de la salud del cuidador. Es fundamental intentar mantener unas rutinas que incluyan hábitos saludables como comer bien y a sus horas con una dieta equilibrada. Hacer ejercicio (caminar, bailar, montar en bicicleta) diariamente si es posible. Dormir y descansar varias veces al día.

Psicológicamente

El cuidado de un enfermo puede suscitar muy variados sentimientos. Es importante que aprenda a reconocer sus sentimientos y pueda descargarse.

Solicite y busque profesionales que le escuchen, le ayuden a aclarar sus dudas y le enseñen técnicas de respiración (abdominal o alterna) y relajación (Jacobson, visualización, etc.).

La psicoterapia (individual o grupal) puede ayudarle a comprender mejor cómo se siente para así afrontar las nuevas situaciones del cuidado.

Compartir estas experiencias con personas que pasan por una situación similar es de extrema utilidad para poder afrontar el día a día con el enfermo.

Relaciones personales

El cuidado del enfermo llega a consumir todo el tiempo del cuidador principal. A nivel social, esto tiene una importante *repercusión en las relaciones personales del cuidador*.

Tener una adecuada red social ayuda a prevenir el estrés en el cuidador y la sobrecarga. Es fundamental intentar mantener las relaciones personales con el entorno (otros familiares, amigos, vecinos, etc.) y adaptarlas a las nuevas circunstancias personales. Quizá no pueda quedar con sus amigos para pasar un día o un fin de semana fuera, pero sí puede hablar por teléfono a menudo con ellos, no renuncie a ese apoyo.

La comunicación del enfermo de Alzheimer es otra fuente de frustración para el cuidador. La comunicación va deteriorándose a medida que avanza la enfermedad. El lenguaje espontáneo disminuye y las conversaciones cada vez se hacen más cortas, afectándose tanto la producción como la comprensión del lenguaje verbal. Llegará el día en que no comprenda lo que le decimos y sea necesario recurrir a la comunicación no verbal (gestos, imitación, caricias, sonrisa).

A continuación vamos a darles una serie de recomendaciones para hablar con el enfermo:

- Cuando hable con el enfermo, capte su atención antes de comenzar la conversación y mírele siempre a los ojos cuando le hable o le escuche.

- Llámeme siempre por su nombre, así mantendremos su orientación personal.

- Use un lenguaje sencillo, con frases cortas y sencillas. Hable lento y claro.

- Intente hablar en positivo. Es mejor indicarle lo que debe hacer, más que lo que no debe hacer (es preferible decirle “quédate en la silla” que “no te levantes”).

- Si le dan algo a elegir, no ofrecerle más de dos alternativas para no confundirle.

- Como la velocidad de comprensión está enlentecida y tardará más tiempo en elaborar una respuesta, deje un tiempo para responder.

- Intente dividir las tareas (por ejemplo vestirse) en otras más sencillas y procure no seguir hasta no cumplir los pasos previos.

- Cuando el enfermo haga la misma pregunta una y otra vez, procure mantener la calma y contéstele brevemente.
- Trátele con respeto y no hable con otra persona como si él no estuviera.
- No escatime gestos cordiales: sonrisas, abrazos, etc. Le infundirán confianza y facilitará la tarea de la comunicación.

Planificación del tiempo

Es fundamental que realice actividades agradables en las que no esté necesariamente con el enfermo, necesita un tiempo de respiro. Para ello tendrá que planificar quién puede atender a su familiar durante este tiempo (algún familiar, tiempo de respiro, centro de día, etc.). Y posteriormente plantearse qué quiere hacer y cómo llevarlo a cabo.

Es posible que al principio le cueste separarse durante unas horas del enfermo, incluso que no pueda disfrutar de las actividades como antes, pero no se preocupe, poco a poco podrá disfrutar del tiempo libre o de ocio para usted.

Todo requiere un aprendizaje.

Durante el tiempo que esté con su familiar realice actividades que puedan compartir y le hagan a ambos la vida más agradable: pueden oír música juntos, leer un libro en voz alta (mejor si es conocido), ver fotos o películas antiguas o quedar con familiares comunes que reconozca.

11.4. ¿Con qué ayudas cuenta el familiar?

11.4.1. Apoyo formal

Los apoyos formales son servicios comunitarios de respiro para el cuidador. Se pueden solicitar en los servicios sociales de cada municipio siguiendo una serie de trámites que facilitan las trabajadoras sociales.

Teleasistencia: La teleasistencia es un dispositivo instalado en el domicilio y conectado a la red telefónica. Con la teleasistencia es posible una comunicación telefónica de emergencia sin necesidad de utilizar el teléfono, vía manos libres. Funciona las 24 horas del día, todos los días de año.

Permite una atención inmediata y permanente a personas que necesitan apoyo para continuar viviendo en su domicilio. Este servicio es aconsejable para personas que viven solas o que viven con otro mayor o cuidador principal.

Servicio de Ayuda a Domicilio: Los servicios de ayuda a domicilio son todos aquellos que el enfermo recibe en su hogar para asegurar la permanencia en su entorno habitual el mayor tiempo posible. Los servicios se ajustan a las necesidades individuales del enfermo para asegurar al máximo su autonomía. Los servicios que se pueden ofrecer son: aseo personal, manejo e higiene de personas encamadas, tareas propias del hogar (limpieza del domicilio, lavado y planchado de ropa, comida, etc.), acompañamiento y adaptaciones del domicilio u otras ayudas técnicas. Los profesionales que desarrollan el trabajo son auxiliares de clínica o geriatría.

Centros de Día: Son centros donde se presta atención socio-sanitaria preventiva y rehabilitadora a personas aquejadas de algún tipo de deterioro cognitivo (enfermedad de Alzheimer y otras demencias) o con alguna limitación física. Algunos de los servicios que pueden prestarse en este tipo de centros son: transporte adaptado, higiene personal, comedor, atención sanitaria, terapia ocupacional, fisioterapia, actividades recreativas, apoyo a la familia y a los cuidadores.

El principal objetivo de los centros de día es favorecer al máximo nivel de autonomía de los enfermos y que continúen en su domicilio. Las horas que permanecen en el centro suponen un importante alivio en el cuidado para los familiares de los enfermos de Alzheimer.

Los centros de día también suelen ofrecer un programa de información, asesoramiento y apoyo para cuidadores.

Residencias de Mayores: Las residencias son centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada para enfermos de Alzheimer. En algunos casos la evolución de la enfermedad o la situación familiar, económica o social impide que los enfermos puedan ser atendidos adecuadamente en sus domicilios.

En las residencias se pretende mantener, en la medida de lo posible, las capacidades físicas (ejercicio físico individualizado) y psíquicas (psicoestimulación cognitiva) del paciente. Un adecuado seguimiento de la evolución de los problemas médicos, psíquicos y sociales.

Al igual que los centros de día, es habitual que tengan un programa de apoyo a los familiares.

11.4.2. Apoyo informal Programas de formación / información

El principal objetivo de los programas de formación para cuidadores es dotarles de información y herramientas que les permitan afrontar las situaciones nuevas que van surgiendo en el cuidado del enfermo.

Los programas psicoeducativos pretenden dar a conocer las características de la enfermedad (síntomas, evolución, situaciones críticas), sus consecuencias y el manejo de los problemas que surgen en el cuidado (movilizaciones del enfermo, adaptación del hogar, etc.). También se abordan las posibles soluciones o estrategias que ayudan al cuidador a hacer frente a la incertidumbre y desempeñar su papel lo mejor posible.

Habitualmente los cursos los realizan otros cuidadores de similares características, por lo que también aportan un espacio de relación en el que pueden compartir experiencias con otras personas. Los profesionales que imparten los cursos, habitualmente también tratan a los enfermos desde su disciplina (terapia ocupacional, fisioterapia, psicología, medicina, etc.).

Los programas de formación para cuidadores permiten mejorar la información con respecto a la enfermedad, lo que favorece en los cuidadores un sentimiento de control de la situación y autoeficacia en el cuidado.

El inconveniente de la información es que no reduce el malestar emocional y algunas personas sienten cierta angustia al conocer la normal evolución de la enfermedad antes de que el enfermo esté en esta fase.

Grupos de Ayuda Mutua (GAM): El GAM se basa en el principio “Compartimos el mismo problema, así cuando ayudo al otro, me ayudo a mí mismo”.

El grupo lo forman familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer que acuden periódicamente (semanal, quincenal o mensual) a las sesiones de unos 90 minutos con el compromiso de pasar un tiempo juntos como medio para conseguir apoyo, consejo, protección o acompañamiento durante el proceso de aprendizaje en el que se encuentran. El objetivo de estos grupos es que los cuidadores puedan conocer a otras personas que viven una problemática parecida, lo que les proporciona la oportunidad de recibir apoyo psicológico, emocional y social. Habitualmente están dirigidos por voluntarios, no profesionales.

Psicoterapia (individual y grupal): En este caso, es un profesional de la salud mental (psicólogo o psiquiatra) el que intenta ayudar al cuidador a adaptarse lo mejor posible a la difícil situación del cuidado. La intervención pretende mejorar la sintomatología y reducir el sufrimiento personal del cuidador dotándole de estrategias de afrontamiento adecuadas a su situación.

Hay muchos tipos de intervenciones (psicodinámica, cognitivo-conductual, sistémica, etc.) y el formato de la intervención psicoterapéutica puede ser individual o grupal. Habitualmente el formato grupal es el que se realiza más frecuentemente en Asociaciones de Alzheimer y ha mostrado ser más efectivo.

11.5. Consejos para el cuidador

Sobre el autoconcepto

- Aceptar que las reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación “límite” en la que se necesita apoyo.
- No olvidarse de sí mismo poniéndose siempre en segundo lugar. El “autosacrificio total” no tiene sentido.
- Pedir ayuda personal al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que “se está al límite de sus fuerzas”, ni tampoco por culpa de no ser un súper-cuidador.
- Valorar los esfuerzos que se hacen, centrarse en los éxitos de la vida cotidiana y no tanto en las deficiencias y fallos que se tengan.

Consultar a los profesionales

- Informarse de las características de la enfermedad: síntomas, evolución, tratamientos, posibles complicaciones, etc.
- Formarse a nivel práctico para enfrentarse a los problemas derivados, tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
- Acudir a los profesionales (psiquiatra o psicólogo) habitualmente ubicados en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer para que os ayuden a comprender la enfermedad y el efecto de esta en vuestras vidas.
- Acudir a los grupos de ayuda mutua (GAM) o psicoterapias de grupo. Podéis aprender mucho de cómo otras personas resuelven problemas parecidos a los vuestros.
- Aprender técnicas de respiración, relajación (Jacobson, Schultz) y visualización.
- Los profesionales pueden ayudar a que se sea más asertivo. Hay que saber poner límite a las demandas del paciente; aprende a decir NO, sin sentirse culpable por ello.
- Desahogarse, expresar abiertamente las frustraciones, los temores o los propios resentimientos. Es un escape emocional siempre beneficioso.

Organizarse

- Dedicar un tiempo a planear los objetivos. Han de ser realistas, ajustarse al momento en que se realizan y con tareas alcanzables. De nada sirve negar la realidad o anticiparse a lo que puede que no llegue.
- Establecer tareas prioritarias, diferenciando lo urgente de lo importante. Ser realista y aceptar que hay cosas que no se van a poder realizar. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
- Delegar tareas del cuidado del enfermo en otros familiares o cuidadores (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
- Alternar los momentos de actividad con el descanso.

- Planificar actividades agradables en las que no esté presente el enfermo, cada día, cada semana y una vez al mes.
- Incentivar la independencia del paciente. No realizar por ellos lo que los enfermos puedan hacer por sí mismos, aunque lo hagan lentamente o mal.
- Utilizar los recursos disponibles para el cuidado del paciente: centros de día, residencias de respiro temporal o personal contratado de asistencia domiciliaria.

Cuidarse

- Intentar hacer ejercicio físico aeróbico (caminar, nadar, montar en bicicleta, bailar, etc.) todos los días.
- Mantener una dieta adecuada.
- Dormir suficiente.
- Relacionarse, obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés y evitan el aislamiento.