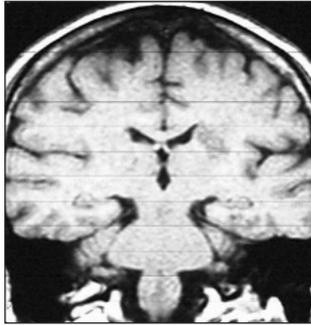


Alzheimer y otras demencias



Andrea Slachevsky
Patricio Fuentes
Lorena Javet
Patricia Alegría

Colaboradores: Paulina Arrué, Vilma Rebolledo

ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS





EDITORES INDEPENDIENTES

ERA/LOM/TRILCE/TXALAPARTA

www.editoresindependientes.com

PRIMERA EDICIÓN DE TXALAPARTA
Mayo de 2009

EDICIÓN ORIGINAL:

© Andrea Slachevsky, Patricio Fuentes, Lorena Javet y Patricia Alegría

© 2007 LOM EDICIONES LTDA.
ISBN 978-956-282-872-7

PARA ESTA EDICIÓN:

© COEDICIÓN: LOM EDICIONES /
EDITORIAL TXALAPARTA

EDITORIAL TXALAPARTA S.L.L.
Navaz y Vides 1-2
Apartado 78
31300 Tafalla NAFARROA
Tfno. 948 703 934
Fax 948 704 072
txalaparta@txalaparta.com
www.txalaparta.com

DISEÑO DE COLECCIÓN Y CUBIERTA
Esteban Montorio

MAQUETACIÓN
Uxue Comunicación

IMPRESIÓN
Gráficas Lizarra S.L.
Carretera Tafalla, km. 1
31132 Villatuerta - Navarra

ISBN
978-84-8136-549-8

DEPÓSITO LEGAL
NA-1724-09



Agradecemos el constante apoyo de la doctora Cecilia Cabrera, médico familiar del CESFAM Rosita Renard, donde se realizaron talleres para familiares de pacientes con demencia que constituyeron el sustrato de estas guías; a Raúl Rojas y Marta Brañez por su inestimable ayuda en la revisión de este manuscrito y a la editorial Lom y Fonis por creer en nuestro proyecto y acompañarnos en su difusión.

Patricio Fuentes y Andrea Slachevsky agradecen al personal y colegas del Servicio de Neurología del Hospital del Salvador y del Departamento de Ciencias Neurológicas de la Universidad de Chile, y en particular a Gloria, Marcela y Lichard por hacer del policlínico de Neurología un lugar donde es grato trabajar.

Andrea Slachevsky agradece a Irene, Laura y Raúl por relevarle la magia del instante y permitir que les robara un tiempo que les pertenece.

A Sofía Chait Liberstein de Chonchol.

A todos nuestros pacientes y sus familias,
quienes verdaderamente han inspirado este libro.

«¿Qué seríamos sin la memoria?
Olvidaríamos nuestras amistades, nuestros amores,
nuestros placeres, nuestros asuntos. El genio no
podría reunir sus ideas. Al no recordar, el corazón
más afectuoso perdería su ternura; nuestra existen-
cia se reduciría a los instantes sucesivos de un pre-
sente en constante flujo; no existiría más el pasado.
¡Oh, míseros de nosotros! Nuestra vida es tan vana
que tan solo es el reflejo de nuestra memoria».

CHATEAUBRIAND,
Memorias de Ultratumba, 1848

«Respetad al viejo que ha olvidado su saber.
Porque las tablas rotas tienen su lugar, en el Arca,
al lado de las Tablas de la ley».

EL TALMUD

INTRODUCCIÓN

EN EL LIBRO *No he salido de mi noche*¹, Annie Ernaux, escritora francesa contemporánea, relata sus vivencias al enfrentarse a la demencia de su madre. Es un relato emotivo y duro, en el que describe el lento declive que va sufriendo su madre y la inversión de roles que ello implica: una hija convirtiéndose en «madre» de su propia madre, y una madre en una «niña adulta indefensa». Al comenzar este manual, nos permitimos extraer algunas de las frases del libro de Annie Ernaux, ya que creemos que logra transmitir magistralmente las emociones y el sufrimiento que cotidianamente sienten los familiares de los pacientes con demencia. Si bien puede resultar paradójico comenzar un manual psicoeducativo con un relato que se centra en las últimas etapas de la enfermedad, nos atrevemos a citarlo porque la fuerza de este relato nos habla de cómo estas enfermedades afectan a quienes han compartido la historia y la vida cotidiana de los pacientes y de la necesidad de darse el tiempo para aprender a enfrentar los cambios.

Mi madre empezó a presentar olvidos y comportamientos extraños dos años después de un grave accidente de tráfico del

1. Annie Ernaux: *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Ediciones Gallimard, 1997 (Traducido del francés por Andrea Slachevsky).

cual se recuperó completamente... Durante varios meses pudo seguir viviendo de manera autónoma en la residencia de Tercera Edad, en la cual ocupaba un pequeño apartamento... En el verano de 1983, presentó un malestar y fue hospitalizada. Se descubrió que no bebía ni comía desde hacía varios días. En su refrigerador solo había un paquete de azúcar... Era imposible que siguiera viviendo sola. Decidí llevarla a vivir conmigo, convencida de que en mi casa, que le era familiar, con sus nietos, que ella me ayudó a criar, sus dificultades desaparecerían y volvería a ser la mujer dinámica e independiente que era hasta hace poco tiempo.

No fue así. El deterioro de su memoria continuó y su doctor habló de la enfermedad de Alzheimer. Dejó de reconocer lugares y personas, a mis hijos, a mi ex marido y a mí misma. Se convirtió en una mujer extraviada, vagabundeaba por la casa sin cesar o se sentaba por horas en la escalera del pasillo... Empecé a anotar frases y comportamientos de mi madre que me llenaban de terror. No podía soportar que mi madre fuera presa de tal degradación. Un día soñé que le gritaba con rabia: «¡Deja de estar loca!»... Entrego estas páginas como fueron escritas, en el estupor y conmoción que sentía. «No era la mujer que siempre había conocido, sin embargo, por su voz, sus gestos, su risa, era más que nunca mi madre»...«No he salido de mi noche», fue la última frase escrita por ella.

Diciembre de 1983: permanece sentada sobre una silla, en el cuarto de estar. Postrada, con la cara inmóvil, dice: «No logro encontrar nada» (su chaleco, su neceser, todo). Las cosas se le escapan. Quiere ver la televisión al instante. Le es imposible esperar a que se haya recogido la mesa. Ahora no comprende nada más que su deseo... Fuimos al centro comercial, camina lentamente y debo guiarla. Ríe sin razón. Las vendedoras nos miran de manera rara, parecen incómodas... Le pregunta angustiadamente a Philippe: «¿Qué es usted de mi hija?». Muerto de risa, le dice: «Su esposo». Ella se ríe.

Enero de 1984: siempre confunde su habitación con mi escritorio. Abre la puerta. Se da cuenta de su error y cierra suavemente. En una hora más, hará lo mismo. No sabe dónde está. Esconde sus bragas sucias bajo su almohada... Desde la habitación contigua, su voz se eleva, se calma, como en el teatro. Hablaba

a una niña invisible: «Es tarde, mi pequeña niña. Debes volver a tu casa». Reía, contenta. Puse mis manos sobre mis orejas... No estoy en el teatro. Es mi madre que habla sola. Encontré una carta que había empezado: «Paulette, no he salido de mi noche». Ahora ya no puede escribir. Son las palabras de otra mujer. Fue hace un mes...

Febrero: Eric y David dicen: «La abuela es demasiado divertida». Como si en su demencia, aún fuese extraordinaria...

Marzo: en la casa de reposo ahora me reconoce siempre, a diferencia del tiempo en que estaba en casa.

Martes 28: sin decir nada, me deja para ir a comer. Inmenso dolor de ver su vida terminar así...

Jueves 26: momento difícil. Cree que vengo a buscarla para llevármela de aquí. Su decepción es inmensa. Remordimientos atroces. A veces, no obstante, tranquilidad. Es mi madre y no es ella...

Jueves 17: cuando parto, me mira, ida: «¿Te vas?». Ahora todo es al revés, es mi pequeña niña.

Sábado 23: pierde todas sus pertenencias. Renunció a buscarlas. Recuerdo cómo se esforzaba desesperadamente en mi casa por encontrar su neceser. Aún podía interactuar con el mundo a través de las cosas. Su indiferencia actual me duele. No tiene nada. Su reloj y su perfume desaparecieron. Solo come...

Julio, jueves 12: nos veíamos reflejadas en el espejo, ella totalmente encorvada. Lo importante es que aún está viva a mi lado...

Miércoles 5: mi madre: «¿No te aburres demasiado en tu casa?». Cuando habla de mí, se refiere a ella misma. Cómo debe aburrirse ¿o esa palabra perdió todo significado para ella? ¿Qué recuerda ahora de su vida? ¿Qué es su vida para ella?

Lunes 17: viendo su mirada sin vida, me preguntaba: «¿Dónde están las miradas de mi infancia, esas miradas que me formaron?».

Sábado 29: hoy solo dice cosas locas. «María Luisa viene a verme frecuentemente». María Luisa, su hermana, murió hace treinta años.

Viernes 12: recuerdo la época en que mi madre estaba en mi casa. De mi rechazo absoluto a que se convirtiera en esa mujer sin memoria, asustada, aferrada a mí como un niño. Pero era menos horrible que el ahora. Tenía deseos, agresividad. Por pri-

mera vez, me imaginé su vida aquí, las comidas, la espera. El que permaneciera conmigo en mi casa era dejar de vivir. Ella o yo.
Sábado 24: la madre del vendedor también tiene la enfermedad de Alzheimer, habla de ella con voz baja; tiene vergüenza. Todo el mundo tiene vergüenza. Probamos las zapatillas para levantarse. Está petrificada de miedo, miedo de que la rete porque no entiende mis palabras.

Domingo 6 de enero: hablo de ella en pasado. Sin embargo, la que está aquí es la misma que la de antes. Es eso lo horrible.

Sábado 18: me acostumbré a su decadencia, a su nueva cara inhumana. Recuerdo ese momento terrible en que empezó a «irse». Daba vueltas sin parar en la casa, como buscando algo difícil de encontrar. Su vecina de habitación ordena su ropero por más de media hora, saca todo, repone todo. ¿Qué significan esos gestos que mi madre también tenía al principio de su enfermedad? ¿Poner afuera un «orden» imposible de encontrar en ella?

Julio, sábado 7: «El sol está agradable». Siempre me sorprende escucharle las frases que decía antes en el estado en que se encuentra ahora. Les conté a mis hijos sus gestos, sus mímicas de ahora. Nos dio un ataque de risa. Es la imposibilidad de quedarse con el dolor y la necesidad de convertirlo en algo cómico.
Septiembre, jueves 5: empezó a perder sus capacidades en 1982, antes de venirse a vivir conmigo. No la ayudé, «atravesó» sola su noche. Recuerdo feliz: cosía y perdía sus agujas...

Martes 8: lloro cuando pienso en lo que era, sus vestidos rojos, su brillo; la mayoría de las veces no pienso en nada, tan solo estoy al lado de ella. Siempre existe su voz. Todo está en la voz. La muerte es sobre todo la ausencia de voz...

Domingo 17: la vecina de habitación estaba sentada junto a mi madre, cuadro muy tierno de una convivencia secreta, perfecta entre ellas dos. Mi madre dice a la señora, señalándome: «¿La reconoces?». La mujer masculla como de costumbre, hace tiempo que no se expresa bien. No importa que se comprendan o no con palabras...

Domingo 8: con la primera galleta, no logra encontrar su boca. Lo logra con la segunda. Aun ahora los progresos son posibles...
1986, domingo 2 de marzo: me parece que hace tiempo no cambia, no se agrava. Me acostumbro. Su mano derecha está toda

agarrotada, me aprieta la mano fuertemente, la fuerza de los dedos de un recién nacido...

Abril, domingo 6: su cara es solo dulzura, no hay ningún rastro de sus mandíbulas apretadas, de su mirada acosada...

Lunes 7: Murió. Tengo una pena inmensa. Lloro desde la mañana. No entiendo lo que pasa. No se puede prever el dolor. Tengo deseos de verla aún. Este momento llegó sin haberlo imaginado o previsto. La prefería loca que muerta. Era de nuevo una niña, pero no crecería. Siempre permanece mi deseo de alimentarla, cortarle las uñas, peinarla. No puedo imaginar que todo se terminara.

Annie Ernaux nos cuenta no solo los cambios experimentados progresivamente por su madre, sino también su propia vivencia, sus angustias y temores, también sus alegrías. Su relato nos demuestra cómo las demencias no solo repercuten en los pacientes, sino también en sus familiares. Los efectos de las demencias en ellos son tanto emocionales como materiales: por un lado, experimentan diversos sentimientos y emociones al observar cómo la enfermedad transforma a sus seres queridos al punto de tener que asumir su cuidado. Por el otro, los familiares deben asumir la carga física y económica del cuidado de estos pacientes, que se vuelven progresivamente más dependientes en sus actividades de la vida diaria, provocando frecuentemente una modificación de los roles en el núcleo familiar.

Muchos de los cuidadores familiares que hemos conocido nos han descrito sus dificultades y su dolor. Sus propias palabras, transcritas a continuación, nos dicen el impacto de las demencias en sus vidas:

Quando mi marido se jubiló, invertimos en la casa de la playa porque nos queríamos ir a vivir allá; al poco tiempo se enfermó y la última vez que fuimos estaba tan angustiado que nos volvimos a los tres días. Hace más de un año que no voy, no lo quiero dejar solo; además me da pena ir sin él; mis hijas me dicen que la venda, así no estaríamos tan apretados con los

medicamentos y podría pagar a una persona para que me ayudara. (Soledad, 65 años, cuida a su marido).

Siempre quiere ayudar en las cosas de la casa, pero como ya no hace las cosas como antes, lo hace todo mal y lo tengo que hacer de nuevo, a veces me enoja y después me siento mal porque sé que no es su culpa. (Verónica, 42 años, cuida a su madre).

Cuando traje a mi papá a vivir con nosotros, las cosas empezaron a cambiar en casa. Primero dejé de trabajar para poder cuidar a mi papá; él no se podía quedar solo. Contratamos a tres personas y ninguna resultó, yo tenía un salario muy bueno, pero me pareció que así también podía estar más con mis hijos. Mi marido se distanció de mí y al año se fue de casa. Ahora mi hija menor se quiere ir con él. Dicen que el único que existe en la casa es mi papá, que se han cambiado los horarios, las comidas, que no me preocupo por ellos. No sé qué hacer, estoy agotada y no puedo abandonar a mi papá en una de esas casas de reposo. (Inés, 50 años, cuida a su padre).

Muchas veces me pide salir, pero yo no sé cómo hacerlo, le digo que sí, vamos a salir, y en cuanto tengo tiempo, lo acompaño a caminar. Sin embargo, él insiste, no puedo salir todas las veces que me lo pide. Lo que más me duele o me angustia es cuando no me reconoce. (Laura, 72 años, cuida a su hermano).

A veces siento que no tengo espacio, para donde voy me sigue; ni siquiera puedo ir al baño solo, tengo que insistirle o esperar a que no me vea. (Eduardo, 70 años, cuida a su esposa).

Antes podía ir a gimnasia dos veces a la semana con una vecina, pero ya no voy, porque no puedo dejarlo solo. He engordado, mire cómo estoy; yo era bonita, ahora no veo a mis amigas porque tampoco quiero que vengan a mi casa, me da vergüenza. (Ana, 55 años, cuida a su padre).

Estos testimonios nos hablan del alto impacto de las demencias en los familiares de los pacientes. Nos dicen también cuán difícil y demandante en tiempo es el cuidado de un paciente con demencia y cuáles son sus repercusiones emocionales y físicas, particularmente cuando el cuidador es familiar.

El propósito de este manual es ayudarle a usted a asumir con más herramientas y conocimientos su papel de cuidador

familiar de un paciente con demencia. Esperamos poder así contribuir a mejorar su calidad de vida como cuidador y, consecuentemente, a mejorar la calidad de vida del paciente.

Los diversos consejos, expuestos en las próximas páginas, se basan en la revisión de estudios y libros sobre cómo cuidar a los pacientes con demencia y en las soluciones que familiares y cuidadores nos han transmitido en nuestra práctica clínica.

Las demencias son enfermedades crónicas, de larga duración. Cada paciente y familia viven las consecuencias de esta enfermedad según su propia manera de enfrentar la vida y su historia. Quisiéramos poder decir que existen recetas milagrosas, poder dar siempre el consejo apropiado, pero raramente las cosas son así de fáciles. Para ser un buen cuidador y saber convivir con las demencias, usted debe, ante todo, aprender a ensayar los diferentes consejos que entregamos, aceptar el fracaso y saber encontrar la fuerza suficiente para intentar diversas alternativas. Si un día una no resulta, puede resultar otro día.

Esperamos que este manual le ayude a encontrar respuestas para las diferentes necesidades y problemas que cotidianamente enfrentará y a tener siempre presente la importancia de saber cuidarse. Quizás el principal error de muchos de los cuidadores es olvidar que ante todo el cuidado significa interactuar con una persona. Si se pretende que esta interacción sea positiva y efectiva, el cuidador debe estar con la mejor disposición y la mejor salud física y mental posible.

CAPÍTULO I

¿QUÉ ES LA DEMENCIA?

LAS DEMENCIAS SON UN CONJUNTO DE ENFERMEDADES caracterizadas por una pérdida de las habilidades intelectuales previamente adquiridas, como la memoria, el lenguaje, el juicio o el razonamiento y que también se asocian a trastornos emocionales y del comportamiento, alteraciones tan importantes que interfieren con el funcionamiento diario del sujeto; es decir, la persona afectada pierde su independencia y se ve impedida de efectuar las actividades que previamente podía realizar. Se trata, pues, de una persona que tenía inteligencia y memoria normal y que, producto de una determinada enfermedad cerebral, comienza a perder esas capacidades. Dicha pérdida determina que el sujeto ya no pueda realizar normalmente las actividades de la vida diaria, inicialmente las más complejas, como el manejo del dinero o la movilización con medios de transporte, y posteriormente las más simples, como el vestirse adecuadamente o bañarse. En prácticamente todas las demencias, independientemente de su causa, aparecen trastornos del comportamiento: la persona se vuelve agresiva, no puede dormir, tiene visiones o pierde iniciativa.

Las demencias pueden tener diferentes causas, de la misma manera que un dolor de cabeza puede corresponder a una cefalea tensional o jaqueca o puede ser causado por un tumor cerebral o una meningitis. Las demencias pueden

deberse a enfermedades del propio cerebro, como la enfermedad de Alzheimer, o a enfermedades de diferentes órganos del cuerpo que repercuten indirectamente en el cerebro, tales como un trastorno de la glándula tiroidea o una enfermedad crónica de los riñones o del hígado.

Las diversas demencias se diferencian principalmente por los síntomas iniciales que presentan los pacientes. Es así como la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por comenzar con problemas de memoria para hechos recientes, tales como olvidar dónde se dejó las llaves, dónde se dejó el dinero o de qué se habló en una conversación reciente, conservando en cambio el recuerdo de hechos del pasado. En otra demencia, llamada demencia fronto-temporal, el paciente comienza a presentar problemas en su comportamiento, tales como aparecer más desinhibido o comenzar a decir groserías que antes no decía, presentando en cambio muy pocos problemas de memoria.

¿Cuál es la terminología correcta al hablar de demencias?

Aún suele usarse varios nombres para referirse a las demencias: la demencia senil, la demencia presenil, la atero o arterioesclerosis. Estos nombres son incorrectos y están en desuso. Lo correcto es hablar de una demencia en general y ponerle el apellido que corresponda a la causa específica de esa demencia, tal como enfermedad de Alzheimer, demencia vascular o demencia asociada a enfermedad de Parkinson.

¿La demencia es un tipo de locura?

La demencia no es lo mismo que locura, ya que este último término se reserva para aquellas enfermedades donde se ha perdido el juicio, la razón y el sentido de la realidad, pero no necesariamente la inteligencia o la memoria. La así llamada locura, como por ejemplo la provocada por la esquizofrenia, no siempre conduce a una pérdida significativa de la capacidad intelectual, o demencia.

¿Cuáles son las causas de las demencias?

Como se dijo previamente, existen distintas causas de demencias. Algunas de estas, como la enfermedad de Alzheimer, la demencia fronto-temporal y las demencias por cuerpos de Lewy, son causadas por la muerte anormal de neuronas en ciertas áreas del cerebro, sin que se conozca aún el mecanismo preciso que la provoca. Otras son causadas por accidentes vasculares cerebrales, infartos o hemorragias, como la demencia vascular, o por secuelas de traumatismos cerebrales graves, por tumores cerebrales, por infecciones como la encefalitis por herpes o el SIDA, o incluso por enfermedades producidas por priones, como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, emparentada con la «enfermedad de las vacas locas». Existen también demencias secundarias a anormalidades en el funcionamiento de órganos del cuerpo, como la tiroides, el hígado o los riñones, y demencias secundarias a sustancias potencialmente tóxicas en las personas de edad, como el alcohol o fármacos tales como ciertos tranquilizantes y antidepresivos.

Las demencias más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer y las demencias vasculares. Les siguen las otras demencias caracterizadas por muerte neuronal, como la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson y la demencia fronto-temporal. Aún menos frecuentes son las demencias secundarias a una infección, a una enfermedad médica general o al abuso de fármacos (ver figura 1).

¿Qué fármacos pueden afectar la memoria en las personas de edad?

- Algunos antidepresivos, como la amitriptilina o la imipramina.
- Algunos antiespasmódicos que contienen atropina.
- Algunos tranquilizantes como el diazepam o el bromazepam.
- Algunos fármacos para controlar la incontinencia urinaria, como la oxibutinina.
- Algunos antiépilépticos, como la fenitoína y el fenobarbital.
- Algunos antipsicóticos, como la tioridazina.

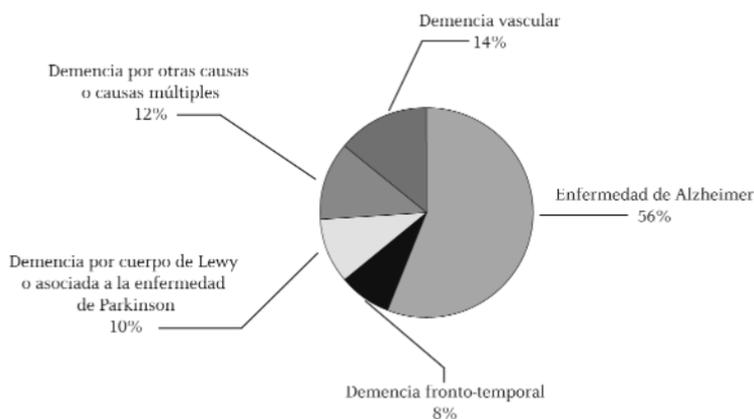


Figura 1: Principales causas de demencia.

¿Por qué puede fallar la memoria?

La capacidad de recordar algo involucra tres procesos primordiales: registro o codificación, almacenamiento y recuperación. Platón comparó la memoria al acto de poner un pájaro en una jaula, mantenerlo vivo y liberarlo posteriormente. Según él:

- El registro consiste en atrapar el pájaro y ponerlo en una jaula.
- La retención o almacenamiento consiste en mantener el pájaro vivo en la jaula.
- La recuperación consiste en atrapar el pájaro y liberarlo.

Fallos en estos diferentes procesos causan un trastorno de la memoria. Las diferentes enfermedades comprometen selectivamente esos diferentes procesos. Es así que las personas con déficit atencional no van a poder atrapar el pájaro para ponerlo en la jaula y, por lo tanto, no recordarán porque no prestan la adecuada atención. Los pacientes con enfermedad de Alzheimer no lograrán mantener vivo el pájaro en la jaula y por lo tanto olvidarán. Las personas con depresión van a fallar al intentar atrapar al pájaro dentro de la jaula y liberarlo, pero si se les ayuda, podrán hacerlo, es decir, podrán recordar.

Estos ejemplos permiten comprender por qué es importante consultar ante un fallo de memoria: no todo fallo de

memoria significa una demencia y, particularmente, una enfermedad de Alzheimer. Existen otras múltiples causas por las que puede fallar la memoria, e identificar la causa permite elegir el tratamiento más adecuado.

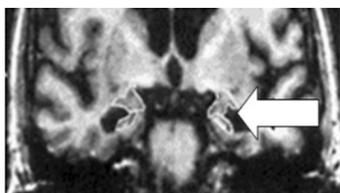
¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más importante por su frecuencia y porque es la que ha concitado mayor interés entre los científicos y el público en general. Esta enfermedad está relacionada con la edad, en el sentido de que su frecuencia aumenta con el envejecimiento, pero esto no quiere decir que todos los adultos mayores vayan necesariamente a desarrollar una demencia.

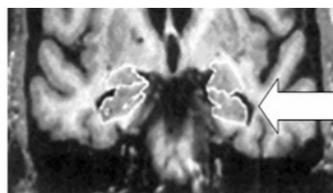
La causa del Alzheimer es aún desconocida, pero se han identificado lesiones características en el tejido cerebral –las placas de amiloide y los ovillos fibrilares– y una disminución de la cantidad de ciertos neurotransmisores –sustancias que actúan como mensajeros químicos entre las neuronas–, principalmente la acetilcolina. Se conocen numerosos factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer, entre los cuales el principal es el envejecimiento. La enfermedad se duplica en su frecuencia cada 5 años a partir de los 65 años, de tal manera que el 40% de los mayores de 80 años tiene Alzheimer. Otros factores de riesgo son los genéticos: tener un familiar directo con Alzheimer –por ejemplo madre, padre o hermano– aumenta el riesgo de desarrollar la enfermedad en el futuro, pero no significa que uno vaya necesariamente a desarrollarla. También están los factores vasculares, tales como la hipertensión arterial, la obesidad, la hipercolesterolemia y la diabetes. Se han identificado factores protectores, como el nivel educacional, el mantenerse social e intelectualmente activo, una dieta saludable con antioxidantes como el vino (el consumo de hasta 80 cc.

de vino al día disminuiría el riesgo de tener esta enfermedad) y la práctica regular de ejercicio físico.

La enfermedad de Alzheimer compromete en su inicio determinadas regiones cerebrales y va progresando de manera característica y predecible. Las primeras manifestaciones clínicas reflejan el compromiso de esas regiones cerebrales. En un principio, las lesiones se sitúan particularmente en los hipocampos, estructuras cerebrales claves para la capacidad de memorizar nueva información (ver figura 2). Es así como los primeros signos de la enfermedad de Alzheimer consisten en una pérdida progresiva de la memoria: la persona empieza a extraviar objetos de manera reiterada, se pone repetitiva, pregunta varias veces la misma cosa, olvidándose de la respuesta previa, o cuenta varias veces la misma historia, confunde el orden temporal en que se produjeron los eventos, se olvida de detalles importantes de una conversación reciente, olvida incluso lo que ha hecho, por ejemplo si fue al cine o si los hijos lo fueron a visitar. Estas dificultades de memoria hacen que la persona aquejada de esta enfermedad se vea progresivamente impedida de desarrollar su vida con la misma inde-



Resonancia magnética cerebral de un paciente con Alzheimer. Los hipocampos están señalados con la flecha blanca.



Resonancia magnética cerebral de un sujeto normal. Los hipocampos están señalados con la flecha blanca.

Figura 2: Resonancias nucleares magnéticas cerebrales con visualización de los hipocampos en un paciente con Alzheimer y en un individuo sano. En la enfermedad de Alzheimer se atrofian de manera predominante los hipocampos (mostrados con la flecha blanca en el cerebro del paciente con Alzheimer). En los sujetos normales no se observa una atrofia de los hipocampos. Eso explica por qué el principal síntoma de la demencia de Alzheimer es el trastorno de memoria.

pendencia y soltura que solía hacerlo. Por ejemplo: antes quizás su paciente cocinaba, salía de casa, llevaba sus cuentas o manejaba su casa con total independencia de usted, y ahora, en cambio, requiere cada vez más ayuda de los otros. También aparecen dificultades en tareas de mayor complejidad que la persona solía hacer bien, como encontrar una dirección en las páginas amarillas, planificar una reunión familiar, un viaje o las vacaciones. Aparecen posteriormente otros trastornos, tales como dificultades para encontrar las palabras precisas o realizar frases bien estructuradas, o episodios de desorientación espacial en los que confunden calles o se pierden en lugares no habituales. Además de los trastornos en la memoria y otras capacidades intelectuales, se presentan diversos trastornos del comportamiento a lo largo de la enfermedad, tales como disminución de la capacidad de tomar iniciativas, sintomatología depresiva, irritabilidad y agresividad, alucinaciones y creencias falsas.

Con el fin de describir la evolución de la enfermedad se distinguen tres etapas (ver Tabla 1):

Etapas leve

En esta etapa, el paciente presenta déficits para la memoria reciente, desorientación temporal y dificultades para realizar tareas complejas. También puede presentar síntomas emocionales, como ansiedad o depresión y negación de la enfermedad. El paciente puede mantener suficiente autonomía como para vivir solo sin ayuda o realizar un trabajo relativamente simple.

Etapas moderada

En esta etapa el paciente presenta alteraciones graves en la memoria y en la orientación. Aumentan los problemas de comunicación y las reacciones emocionales se acentúan. Aumenta la dependencia en las actividades de la vida diaria, tales como vestirse y asearse.

Etapa severa

En esta etapa el paciente presenta desorientación total, con severos problemas de comunicación. Muchos de los pacientes presentan gran agitación, trastornos del sueño, comportamientos repetitivos e incontinencia esfinteriana. El paciente es dependiente para todas las actividades diarias.

Estas diferentes etapas pueden ser representadas como una declinación gradual del conjunto de capacidades intelectuales y funcionales, en el sentido inverso a la adquisición de estas mismas habilidades por la persona desde recién nacido hasta la edad adulta. Este proceso ha sido denominado retrogénesis (ver Tabla 2).

Tabla 1: Principales síntomas en las diferentes etapas de las demencias (Adaptado de B. Reisberg y colaboradores, 1982)²

Etapa de la demencia	Principales síntomas
Demencia leve	Dificultad en el trabajo, en la comunicación verbal o al recorrer lugares poco comunes. La familia se percató de las dificultades. Las principales manifestaciones de esta etapa son: - El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar. - Los compañeros detectan una baja en el rendimiento laboral. - Las personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres. - Al leer un párrafo de un libro retiene muy poco material.

(continúa en la página siguiente)

2. B. Reisberg y colaboradores: *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*, American Journal of Psychiatry, 1982; 139(9): 1136-9.

Etapa de la demencia	Principales síntomas
Demencia leve	<ul style="list-style-type: none"> - Pierde o pone en un lugar erróneo un objeto de valor. - Capacidad muy disminuida para aprender nombres nuevos. - Pueden asociarse síntomas de ansiedad, depresión y una disminución de la iniciativa.
Demencia moderada	<p>Disminución de la capacidad para viajar, para contar o para recordar acontecimientos recientes.</p> <p>Las principales manifestaciones de esta etapa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes. - Pueden existir algunas dificultades en el recuerdo de su historia personal. - Dificultad para organizar viajes, ocuparse de sus finanzas personales y en la toma de medicamentos.
Demencia moderada severa	<p>Necesita ayuda para elegir la ropa; desorientación en tiempo o espacio, dificultades para recordar el nombre de sus nietos. El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia. Las principales manifestaciones de esta etapa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - No recuerda datos relevantes de su vida actual: dirección, teléfono, etc. - Es frecuente cierta desorientación en tiempo: fecha, día, etc. <p>Puede ir solo sin perderse únicamente a lugares cercanos y conocidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recuerda su nombre y generalmente el de su pareja e hijos. - No requiere asistencia en el aseo ni en la comida ni para vestirse, pero puede tener cierta dificultad en la elección de las prendas de vestir adecuadas.

(continúa en la página siguiente)

Etapa de la demencia	Principales síntomas
Demencia moderada a severa	<p>Necesita supervisión para comer y asearse, posible incontinencia, desorientación en tiempo, espacio y, posiblemente, en identidad. Ocasionalmente puede olvidar el nombre de su cónyuge, de quien, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir. Las principales manifestaciones de esta etapa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida. - Mantiene ciertos recuerdos de su vida pasada. - Desorientación en tiempo y en espacio. - Requiere asistencia en las actividades cotidianas. - Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse. - Casi siempre recuerda su nombre.
Demencia muy severa o etapa terminal de las demencias	<p>Pérdida importante de la capacidad verbal, incontinencia y rigidez motora. Las principales manifestaciones de esta etapa son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pérdida progresiva de las capacidades verbales. Inicialmente puede pronunciar palabras y frases muy circunscritas; en las últimas etapas no hay lenguaje, emite únicamente sonidos. - Incontinencia de orina. - Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación. - Progresivamente incapaz de caminar sin ayuda. - El paciente se pone rígido.

Tabla 2: Homologación entre las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer (EA) y los primeros años de vida (Adaptado de B. Reisberg y colaboradores, 1982)³

Etapa de la EA	Edad de desarrollo	Principales características
Ausencia de demencia	Adulto	Ninguna
Muy leve	Adulto	Ninguna
Leve	12 años o más	Todavía puede sobrevivir de forma independiente.
Moderada	8 - 12 años	No puede sobrevivir en su entorno sin asistencia parcial.
Moderada a severa	5 - 8 años	Requiere supervisión permanente.
Severa	2 - 5 años	Requiere cuidados continuos.
Muy severa	0 - 2 años	Rigidez motora, ausencia de lenguaje e incontinencia urinaria.

Si tengo un familiar con Alzheimer, ¿significa que yo también tendré la enfermedad?

Los casos de enfermedad de Alzheimer se pueden clasificar en dos grandes grupos: las formas familiares y las esporádicas. Las formas familiares son una forma infrecuente de enfermedad de Alzheimer, pues corresponden a menos del 10% de todos los casos. Son de inicio precoz, es decir, se producen antes de los 65 años, y su causa es la mutación de genes en los cromosomas 1, 14 y 21. Las formas familiares de enfermedad de Alzheimer tienen un patrón de herencia llamado autosómico dominante, es decir, los hijos de un padre con una forma familiar de enfermedad de Alzheimer tienen un riesgo de 50% de desarrollar la enfermedad.

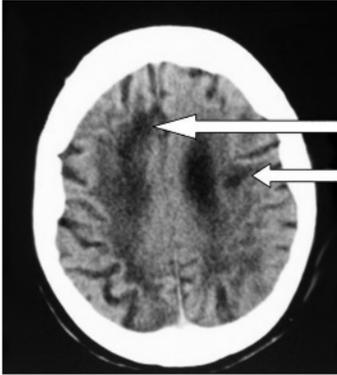
3. B. Reisberg y colaboradores: *The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia*, op. cit.

El 90% restante de las enfermedades de Alzheimer son esporádicas, esto es, no heredadas, y de inicio tardío, es decir, se inician generalmente después de los 65 años. Se desconoce la causa de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío. Varios miembros de una familia pueden tener una enfermedad de Alzheimer esporádica, pero eso no significa que todas las personas de esa familia vayan a tener la enfermedad. El riesgo de las personas de esa familia será solo levemente mayor al de la población general.

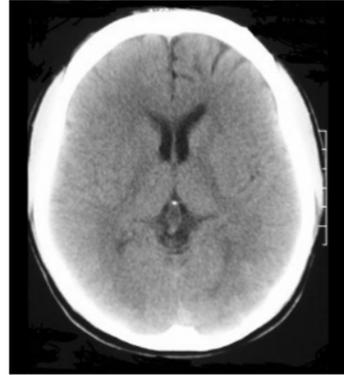
¿Cuáles son los síntomas de las otras demencias frecuentes?

La demencia vascular es la segunda demencia más frecuente. Se caracteriza por una relativa preservación de la memoria, pero aparecen dificultades para planificar tareas complejas, como las finanzas o los viajes. La persona va perdiendo la iniciativa, hay apatía y puede confundirse con una depresión. En esta demencia, las dificultades intelectuales pueden coexistir con signos físicos o neurológicos, como dificultades de la marcha, parálisis de un lado del cuerpo o limitación de un campo visual. Estos signos son la manifestación de lesiones vasculares cerebrales de distinto tamaño y localización (ver Figura 3).

La demencia fronto-temporal es otra demencia de difícil diagnóstico, porque se la confunde con cuadros psiquiátricos. La memoria se conserva en el primer tiempo de la enfermedad, pero aparecen importantes cambios en la personalidad y la forma de ser del individuo. El paciente va perdiendo la iniciativa, pero también presenta desinhibición, haciendo comentarios inadecuados, perdiendo el pudor o formulando propuestas inapropiadas de contenido sexual. También pueden coleccionar objetos, repetir las mismas rutinas de forma reiterativa o presentar alteraciones en los hábitos alimentarios, cambio de preferencia por los alimentos o comer siempre lo mismo (ver Figura 4).

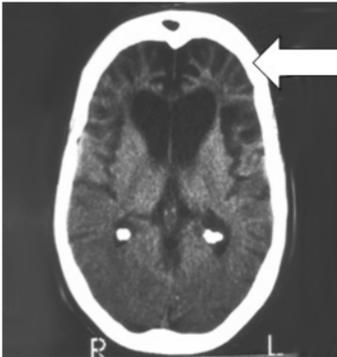


Escáner de un paciente con demencia vascular.
Las flechas blancas señalan lesiones vasculares de tipo isquémico.



Escáner de un individuo sano.
No se observan lesiones vasculares.

Figura 3: Lesiones vasculares en el escáner cerebral de un paciente con demencia vascular. En las demencias vasculares, los pacientes tienen múltiples lesiones vasculares en el cerebro (mostradas con la flecha blanca en el escáner de un paciente con demencia vascular). En el cerebro de un sujeto sano no existen lesiones vasculares.



Escáner de un paciente con demencia fronto-temporal. Las regiones frontales están señaladas con la flecha blanca.



Escáner de un individuo sano.
Las regiones frontales están señaladas con la flecha blanca.

Figura 4: Atrofia de las regiones frontales en un paciente con demencia fronto-temporal. En la demencia fronto-temporal se atrofian de manera predominante las regiones frontales (mostradas con la flecha blanca en el paciente con demencia fronto-temporal). En el cerebro de un sujeto normal no se ve una atrofia de las regiones frontales.

¿Cómo se diagnostican las demencias?

Por su frecuencia, hablaremos principalmente del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. El primer paso siempre consiste en entrevistar al paciente y a sus familiares para preguntar acerca de la presencia de una o varias de las manifestaciones siguientes (adaptado de Alzheimer Association, www.alzh.org):

1. Pérdida de memoria. Olvidar información recientemente aprendida es uno de los signos tempranos más comunes de demencia. La persona empieza a olvidar más a menudo y es incapaz de recordar la información posteriormente.
¿Qué es normal?: olvidar nombres o citas ocasionalmente.
2. Dificultades para realizar tareas simples. Los pacientes con demencia encuentran difícil planificar y realizar las tareas cotidianas. Pueden equivocarse al cocinar, al llamar por teléfono o durante un juego.
¿Qué es normal?: olvidar ocasionalmente por qué se entra en una pieza o lo que se quiere decir.
3. Dificultades con el lenguaje. Las personas con Alzheimer frecuentemente olvidan palabras simples o utilizan palabras poco frecuentes o raras. Es difícil comprender lo que dicen o escriben. Por ejemplo, no pueden decir «cepillo de dientes» y dicen «esa cosa para mi boca».
¿Qué es normal?: tener a veces dificultades para decir la palabra correcta.
4. Desorientación en tiempo y espacio. Las personas con Alzheimer pueden perderse en su vecindario, olvidar dónde están y cómo llegaron ahí, y no saber cómo volver a su casa.
¿Qué es normal?: olvidar el día de la semana o dónde está yendo.
5. Disminución del juicio. Las personas con Alzheimer pueden vestirse en forma inapropiada, con demasiada ropa en

un día caluroso o escasa vestimenta en el invierno. Muestran poco juicio, dando propinas desmesuradas o haciendo compras inútiles.

¿Qué es normal?: tomar una decisión discutible ocasionalmente.

6. Problemas con el pensamiento abstracto. Alguien con enfermedad de Alzheimer puede tener mucha dificultad al realizar tareas complejas, como operaciones aritméticas.

¿Qué es normal?: tener cierta dificultad para llevar bien una cuenta corriente.

7. Extraviar objetos. Una persona con Alzheimer puede guardar cosas en lugares inhabituales, por ejemplo, colocar una plancha en el refrigerador o un reloj en el azucarero.

¿Qué es normal?: extraviar las llaves o la billetera en forma transitoria.

8. Cambios en el ánimo o el comportamiento. Los pacientes con Alzheimer pueden mostrar cambios rápidos de humor, desde la calma a crisis de llanto o rabia, sin razón aparente.

¿Qué es normal?: sentimientos de tristeza o desánimo ocasionales.

9. Cambios en la personalidad. La personalidad de los pacientes con Alzheimer puede cambiar drásticamente. Pueden llegar a ser muy desconfiados, temerosos o dependientes de algún familiar.

¿Qué es normal?: las personas de edad cambian levemente su personalidad.

10. Disminución de la iniciativa. Una persona con Alzheimer puede llegar a ser muy pasiva, sentarse al frente del televisor por horas, dormir más de la cuenta o no querer hacer las actividades habituales.

¿Qué es normal?: sentirse algunas veces aburrido del trabajo o de los compromisos sociales.

En resumen, todos pueden olvidar algún nombre o extraviar de vez en cuando las llaves. Mucha gente sana es menos

capaz de recordar cierta clase de información en la medida que envejecen. Pero los síntomas de la enfermedad de Alzheimer son mucho más severos que simples lapsos de memoria (ver Tabla 3).

Tabla 3: Diferencia de los cambios de memoria entre la enfermedad de Alzheimer y los cambios normales de la memoria con el envejecimiento.

Una persona con enfermedad de Alzheimer	Cambios normales de la memoria con el envejecimiento
Olvidar un evento reciente en forma completa.	Olvidar detalles de un evento.
Rara vez hay recuerdos tardíos.	A menudo se recuerda posteriormente.
Incapacidad gradual para entender instrucciones verbales o escritas.	Generalmente capaz de entender instrucciones verbales o escritas.
Incapacidad gradual para usar notas recordatorias.	Generalmente capaz para usar notas recordatorias.
Se pone repetitiva (hace la misma pregunta varias veces y cuenta lo mismo de manera repetitiva).	Ocasionalmente repite una pregunta o cuenta lo mismo.
Gradualmente incapaz de cuidarse a sí mismo.	Puede cuidarse a sí mismo.

Si me falla la memoria, ¿tengo una demencia?

Los olvidos son normales a todas las edades, pero es anormal que la memoria se deteriore progresivamente con la edad y que provoque dificultades en el funcionamiento de la vida diaria.

Con la edad, es normal:

- Aprender más lentamente.
- Tener la palabra en la punta de la lengua.
- Procesar la información de manera más lenta.
- Tener dificultades con las tareas dobles. Las personas jóvenes pueden frecuentemente hacer varias cosas a la vez, por ejemplo escuchar música y estudiar, ver televisión y estudiar. Esa capacidad va disminuyendo con la edad y para no equivocarse o no olvidarse, hay que hacer una cosa a la vez.

Preguntas útiles para poder sospechar una demencia

(Adaptado de Galvin y colaboradores, 2005)⁴

Si una persona tiene dificultades de memoria y presenta las siguientes ocho características, se debe sospechar que presenta una demencia:

1. ¿Repite las preguntas, historias o, en general, lo que dice?
2. ¿Olvida las citas o compromisos?
3. ¿Existe un trastorno del juicio (comete errores al manejar, realiza compras innecesarias o excesivas)?
4. ¿Hay dificultades en el manejo del dinero (pago de las cuentas, llevar la cuenta de lo gastado y del dinero de que dispone)?
5. ¿Existen dificultades en aprender o usar aparatos (control remoto, uso del microondas)?
6. ¿Olvida el mes o el año?
7. ¿Hay disminución en intereses o actividades habituales?
8. ¿Existe, en general, un problema con el pensamiento y/o memoria?

4. Galvin JE, Roe CM, Powlishta KK, Coats MA, Muich SJ, Grant E, Miller JP, Storrant M., Morris JC.: *The AD8: a brief informant interview to detect dementia*. Neurology, 2005, 65: 559-64.

Otras preguntas útiles para poder sospechar una demencia

(Adaptado de Brodaty y colaboradores, 2002).⁵

Si una persona tiene un deterioro intelectual junto con las siguientes seis características, debe sospechar que presenta una demencia:

Comparado con algunos pocos años atrás, la persona:

1. ¿Tiene más dificultades en recordar cosas que han ocurrido recientemente?
2. ¿Tiene más problemas en recordar conversaciones de algunos días atrás?
3. Cuando habla, ¿tiene más problemas en encontrar la palabra correcta o utiliza palabras equivocadas más a menudo?
4. ¿Es menos capaz de manejar dinero y sus cuentas (por ejemplo, pagar las cuentas, llevar el cálculo de lo gastado, etc.)?
5. ¿Es menos capaz de tomar sus medicamentos sin ayuda?
6. ¿Necesita más ayuda con los medios de transporte públicos (bus, metro, taxi) y propios (automóvil)?

¿Por qué es importante definir la causa específica de una demencia?

Es importante determinar cuál es la causa de la demencia, puesto que algunas de ellas son provocadas por enfermedades fácilmente tratables y con mayor tasa de curación. Los tratamientos de las demencias causadas por muertes de neuronas difieren según la enfermedad. Es así como existen fármacos para la enfermedad de Alzheimer y no para las demencias fronto-temporales. El pronóstico también depende de la causa

5. Brodaty H, Pond D, Kemp NM, Luscombe G, Harding L, Berman K, Huppert FA.: *The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice*. J. Am. Geriatr. Soc. 2002; 50: 530-4.

específica encontrada. Por lo tanto, ante la presencia de síntomas sospechosos de una demencia es indispensable consultar a su médico para que se realice una completa evaluación con el fin de determinar cuál es el problema y su origen.

El estudio de las demencias puede incluir varios exámenes complementarios, tales como una evaluación neuropsicológica, que consiste en la realización de diferentes tests que evalúan la memoria y otras capacidades intelectuales de los pacientes; exámenes de sangre para descartar, entre otros, un hipotiroidismo o un déficit de vitamina B12; estudio neurorradiológico con un escáner o una resonancia nuclear magnética cerebral y un SPECT cerebral para estudiar el flujo sanguíneo en el cerebro. Los exámenes que se solicitan dependen de la evaluación individual de cada caso y no siempre será necesario realizarlos todos.

¿Cómo se puede tratar las demencias?

En general, el tratamiento de las demencias consiste en tres aspectos fundamentales: tratamiento de la enfermedad de base o causa de la demencia, tratamiento de los trastornos conductuales o del comportamiento asociado a la demencia y educación de los cuidadores.

En algunos casos, el tratamiento de la enfermedad de base permite eliminar la causa de la enfermedad. Por ejemplo, si se descubre que la demencia es secundaria a un hipotiroidismo, se debe administrar las hormonas deficitarias. En el caso de las demencias causadas por muerte neuronal, como la enfermedad de Alzheimer, no existen aún tratamientos curativos que permitan erradicar la enfermedad. Sin embargo, existen varios medicamentos que hacen más lento su avance y mejoran la calidad de vida del paciente. Entre estos se encuentran los anticolinesterásicos, como la rivastigmina, el donepezilo y la galantamina, que aumentan la cantidad de

acetilcolina en el cerebro. La acetilcolina es un mensajero químico del cerebro cuya concentración disminuye en la enfermedad de Alzheimer. Otros medicamentos son la memantina, que actúa a nivel del glutamato, otro mensajero químico del cerebro, y la cerebrolisina, que es una sustancia neurotrófica, es decir, que ayuda a la regeneración de las neuronas. Se ha demostrado además que los anticolinesterásicos tienen también un efecto positivo en las demencias vasculares y la enfermedad por cuerpos de Lewy.

El tratamiento de la enfermedad de base incorpora también el de los factores de riesgo cardiovascular que impactan en la progresión de la enfermedad. Se debe tratar la diabetes, la hipertensión arterial, el colesterol alto y dar antiagregantes plaquetarios como la aspirina cuando corresponda.

Asimismo, debe tener en cuenta las enfermedades médicas concomitantes que pueden agravar el estado del paciente. Por ejemplo, las anemias, las infecciones urinarias, una insuficiencia respiratoria o cardíaca repercuten de manera importante en las capacidades cognitivas del paciente y pueden agravar su estado. Se debe también evitar administrar fármacos que mermen las capacidades cognitivas.

El segundo aspecto del tratamiento de las demencias consiste en el tratamiento de los síntomas conductuales que se presentan en las distintas etapas de la enfermedad, como la depresión, las alucinaciones, la agitación y el insomnio. El tratamiento de esos síntomas puede ser tanto con fármacos como con readecuación del ambiente donde el paciente se desenvuelve y de la manera de interactuar con el paciente. Nos referiremos a estos temas en los siguientes capítulos.

Finalmente, el tercer aspecto del tratamiento incorpora a los cuidadores del paciente. Como veremos en el capítulo vi, los cuidadores de pacientes con demencia pueden presentar trastornos psicológicos y emocionales derivados de la sobrecarga que implica el cuidado de estos enfermos. El no prestar una adecuada atención a estos síntomas no solo

influye en el cuidador, sino también en el paciente, que estará peor cuidado.

¿Cómo se puede prevenir las demencias?

Los factores que se han asociado a la aparición de las demencias son múltiples. Entre los más importantes están los factores de riesgo vascular, tales como la hipertensión arterial, la obesidad, el tabaco, el colesterol alto y la falta de actividad física. Por lo tanto, la estrategia preventiva más adecuada sería controlarse la presión arterial con el tratamiento adecuado, controlarse el peso, no fumar y realizar actividad física. En todo caso, debemos señalar que aún no podemos prevenir cada uno de los factores de riesgo asociados a las demencias, ya que no conocemos todas sus causas. Por otro lado, es necesario mejorar las redes sociales y realizar actividades intelectuales, ya que la socialización y el uso constante de las funciones cerebrales durante la edad avanzada reducen el riesgo de una vejez patológica. Además, diferentes estudios sugieren que un buen nivel educacional previo puede constituirse en un factor protector ante la eventualidad de desarrollar una demencia.

CAPÍTULO II

APRENDIENDO A COMUNICARSE: ¿CÓMO PUEDO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON MI FAMILIAR ENFERMO?

«Si bien la yaya se nos fue alejando poco a poco, aprendimos también a conocer y ejercitar otra manera de comunicarnos. Aprendimos a perder la ver-güenza y a hilvanar en la incongruencia retazos de pasado y presente para dar continuidad a la conversación que siempre fue el motor de sociabilidad en la vida de Sofía. Nos reímos en estas conversaciones con ella, y muchas veces ella nos sorprendió, haciéndonos entender que seguíamos conectados en el lenguaje del amor. Nos hizo de esta manera conocer el mundo de los ancianos con Alzheimer».

PAULO (sobre su abuela Sofía)

Trastornos de la comunicación en las demencias

La comunicación es el proceso mediante el cual la gente intercambia información. Puede ser verbal o no verbal, y lo más frecuente es que sea una combinación de ambas modalidades. En el envejecimiento se producen diferentes cambios que pueden dificultar la comunicación, tales como la disminución de la audición o de la agudeza visual o el fenómeno de la «punta de la lengua», es decir la dificultad para recordar y decir una palabra conocida. Independientemente de estos fenómenos, en las demencias se produce un deterioro progre-

sivo del lenguaje y de la capacidad de comunicación. Las características de este deterioro dependen del tipo de demencia y de su severidad. Por su elevada frecuencia, describiremos los principales cambios que se producen en el lenguaje de un paciente con Alzheimer.

En las primeras etapas de la enfermedad existe una relativa preservación del lenguaje, exceptuando un empobrecimiento del vocabulario y una dificultad para encontrar las palabras adecuadas al contexto. Por ejemplo, si tiene que nombrar un teléfono móvil, tendrá dificultades en encontrar esa palabra específica. Posteriormente, se produce una pérdida progresiva del significado de las palabras junto con una agravación de la pérdida del vocabulario. Pueden existir fluctuaciones que no significan una mejoría, es decir, un día un paciente puede ser incapaz de evocar una palabra relativamente frecuente y al día siguiente puede pronunciar palabras bastantes complejas. Pero los pacientes siguen construyendo frases bien hechas, con una correcta gramática, y pronunciando bien las palabras. El lenguaje es fluente pero con pocos nombres específicos, un gran uso de palabras generales y pronombres («cosa», «eso», «algo»); en vez de nombrar los objetos, los describen con frases cortas. Cambian durante la conversación de un tema a otro sin ninguna transición. La comprensión también se deteriora primero para frases largas y difíciles y posteriormente para frases más simples. Todos estos trastornos son progresivos, de modo que los pacientes con Alzheimer severa suelen tener un lenguaje muy empobrecido, repitiendo una y otra vez la misma frase o palabras o diciendo fragmentos de frases sin significado.

Además de los problemas del lenguaje ya mencionados, también la comunicación no verbal se va alterando. Los pacientes se expresan con menos gestos y tienen dificultades en identificar las emociones expresadas por otros. Producto de estas dificultades se impacientan e interrumpen, no esperando su turno para hablar.

¿Cómo nos seguimos comunicando con un paciente con demencia?

Dado que una de las características de la enfermedad es el deterioro progresivo del lenguaje, las personas que se relacionan con el enfermo deben aprender a mantener nuevas formas de comunicación con él o ella.

Antes de describir algunas técnicas que pueden ayudar, es importante saber que no necesariamente todos los problemas de lenguaje que presenta un paciente de edad con demencia son causados por la propia demencia. Corregir un trastorno de la audición a través de audífonos, mejorar su visión con gafas o poner una prótesis dental en un paciente desdentado pueden causar una mejoría significativa de su capacidad de comunicación. Por lo tanto, ante un paciente con demencia con problemas de lenguaje siempre es importante hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Escucha bien?
- Si usa audífonos, ¿los usa y funcionan correctamente?
- ¿La persona ve? ¿Sus gafas están limpias? ¿Las usa? ¿Hay que recordarle al paciente el usar las gafas?
- ¿Tiene el paciente una dentadura postiza? ¿La usa? (la ausencia de dientes interfiere con la expresión del habla).

Las personas se comunican con palabras y mediante el lenguaje corporal a través de gestos, tono de la voz, expresión facial, postura y tacto. La enfermedad de Alzheimer interfiere primero en la comprensión de las palabras del paciente. Cuando estas habilidades lingüísticas se deterioran, el lenguaje corporal se transforma en una herramienta fundamental para transmitir un mensaje.

Es importante potenciar este tipo de comunicación en la enfermedad de Alzheimer, ya que puede facilitar mucho la comunicación con la persona que está padeciendo una demencia.

Cómo logramos mantener la comunicación con el paciente depende básicamente de la severidad de los trastornos que presente.

En las etapas leves y moderadas de las demencias, cuando el paciente preserva aún el lenguaje, las siguientes sugerencias pueden ayudar a mejorar la calidad de la comunicación:

- Llame la atención de su paciente. Establezca contacto visual antes de hablar.
- Escuche de manera activa (mantenga el contacto visual, use expresiones tales como «sí», «ah», para demostrarle al paciente que lo está escuchando).
- Responda al paciente y describa lo que comprendió de su discurso («Me pregunto si estás molesto». «¿Quieres salir?»).
- Muéstrese tranquilo y hablele con un tono de voz suave. Si le habla con un tono de voz fuerte y él o ella no le comprende, solo logrará confundirle y provocarle ansiedad.
- Háblele en forma clara y concisa, con un volumen de voz y ritmo normal, sin olvidar que es adulto y no deberíamos tratarlo como niño. El hablar muy fuerte puede disminuir la comprensión de lo que se le dice.
- Utilice instrucciones sencillas, dividiéndolas por partes si fuera preciso.
- Déle tiempo para contestar, sin presionarlo ni acosarlo; ayúdele si hace falta, pero procurando que sea él quien le conteste.
- Elija espacios con poca gente y poco ruido para entablar una conversación.
- Evite situaciones con mucha gente, que suelen confundir al paciente. Recuerde que una de sus mayores dificultades es seguir una conversación y esto se dificulta enormemente en grupos.

En la tabla siguiente resumimos los principales cuidados que se debe tener para asegurar una correcta comunicación con el paciente:

Tabla 4: Cómo asegurar una correcta comunicación con los pacientes. (Adaptado de Rabins y colaboradores, 2006)⁶

Cuando nos dirigimos al paciente	Respondiéndole al paciente
1. Diríjase al paciente por su nombre.	1. Identifique las palabras claves dichas por el paciente.
2. Identifíquese (dígame su nombre o quién es usted).	2. Observe y responda al tono emocional del paciente.
3. Establezca contacto visual.	3. Observe e interprete el lenguaje corporal, el ritmo y velocidad del habla.
4. Asegúrese de que el paciente esté usando sus audifonos y gafas.	4. Si no logra comprender al paciente, trate de adivinar lo que intenta decir.
5. Disminuya las distracciones (apague radio y televisión).	
6. Háblele lentamente y con un tono de voz suave.	
7. Dé una orden a la vez o diga sólo una cosa por vez.	
8. Acompañe sus palabras con gestos y claves visuales para facilitar la comprensión.	

A medida que avanza la enfermedad, los problemas en el lenguaje se van acrecentando, pero no debemos por ello per-

6. Peter V. Rabins, Constantine G. Lyketsos y Cynthia D. Steele: *Practical Dementia Care*, Oxford University Press, 2006.

mitir el aislamiento de la persona enferma. Cuando el enfermo, ya en etapas severas de la enfermedad, deje de comunicarse mediante la palabra, vamos a recurrir a la «no-palabra» para comunicarnos con él (lenguaje no verbal): sonreír, cogerle la mano, el brazo, la cintura o el hombro, hacen que el enfermo se sienta más seguro y querido.

Hacer que el enfermo sienta que es importante para nosotros se puede conseguir con una simple mirada o una caricia; eso le enriquecerá más que una larga conversación que no entiende. Mirar es la mejor manera de demostrar al otro que lo escuchamos y que lo tenemos en cuenta.

Cuando no pueda comunicarse correctamente, le podemos pedir que señale las cosas o que gesticule para expresar aquello que nos quiere decir. Los enfermos comprenden el lenguaje no verbal hasta el último momento, así como las manifestaciones emocionales.

Utilidad de la comunicación no verbal

Utilizar la comunicación no verbal y el contacto físico para transmitirle seguridad puede ser, en ocasiones, más efectivo que las palabras.

El lenguaje grosero

Frecuentemente las personas con demencia emiten más palabras groseras. Esto no significa siempre una manifestación agresiva. Las groserías pueden estar siendo usadas cuando no se logra decir la palabra correcta.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	13
CAPÍTULO I	
¿QUÉ ES LA DEMENCIA?	21
CAPÍTULO II	
APRENDIENDO A COMUNICARSE: ¿CÓMO PUEDO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON MI FAMILIAR ENFERMO?	43
CAPÍTULO III	
EL CUIDADO DIARIO DE SU PACIENTE	49
CAPÍTULO IV	
ENFRENTAMIENTO DE COMPORTAMIENTOS DIFÍCILES	81
CAPÍTULO V	
TIEMPO LIBRE, RUTINA DIARIA Y ESTIMULACIÓN COGNITIVA	143
CAPÍTULO VI	
EL AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR	163
CAPÍTULO VII	
ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES	189
ANEXO I	
TÉCNICAS DE RELAJACIÓN PARA CUIDADORES	217
ANEXO II	
EJERCICIOS FÍSICOS PARA LOS PACIENTES	221
GLOSARIO	233