



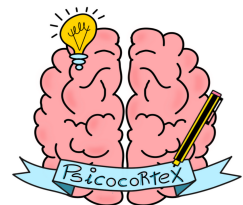
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Definición, implicaciones e intervención



21 DE SEPTIEMBRE DE 2021
DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

Senior
coach



ÍNDICE

	<u>Página</u>
¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?	
Definición	2
Curso de la enfermedad	3 - 10
Repercusión en el entorno familiar	11 - 16
Intervención	
¿Tiene cura la enfermedad de Alzheimer?	17 - 18
¿Podemos prevenir o retrasar el transcurso de la Enfermedad de Alzheimer?	18 - 21
Comunicación y Enfermedad de Alzheimer	22
¿Qué otras situaciones problemáticas se pueden presentar?	23 - 25
Aportaciones multidisciplinares	
Enfermería y fisioterapia	26 - 27
Terapia ocupacional	27 - 28
Neuropsicología	29 - 30
Autoras	31
Información de redes y contacto	32

DEFINICIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por una degeneración de las neuronas y una disminución de la masa cerebral. La EA es la más común de las demencias y los estudios estiman que es responsable de un 80% de los casos.

La enfermedad de Alzheimer fue descrita por vez primera por el neuropatólogo alemán Aloïs Alzheimer en 1906, quien siguió el curso clínico de una mujer cuya demencia comenzó a los 51 años y que acabó con su vida 4 años después. En la actualidad, tal y como se ha expuesto, constituye la causa más frecuente de demencia en los países occidentales, representando del 50 al 75 % del total de casos. Al menos, un tercio de las personas mayores de 80 años sufre demencia y en un 60-80 % de los casos es debido a esta enfermedad.

Clínicamente, la EA debuta como un proceso progresivo de deterioro cognitivo y funcional. Es de inicio insidioso y en el transcurso del tiempo se asocian cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicóticas y de la conducta (depresión, ansiedad, apatía, irritabilidad, delirios y paranoia, alucinaciones, agitación, agresividad y trastornos del sueño).

Una vez establecida la demencia, la evolución media es de 10-12 años aproximadamente, pero cada caso es particular. Puede ser precoz o de inicio temprano (aparición antes de los 65 años) o tardía (a partir de los 65 años).

CURSO DE LA ENFERMEDAD

A nivel neuropsicológico y más comúnmente entre profesionales, se suele dividir el grado de deterioro cognitivo y funcional en 7 estadios, integrados en una escala conocida como GDS (*Global Deterioration Scale* de Reisberg).

Sin embargo, para la familia, es más sencillo usar una clasificación en 3 fases (inicial, moderada y avanzada), las cuales explicaremos más adelante.

Asimismo, es importante señalar que existe una **fase previa (fase preclínica)** al diagnóstico, en la cual la persona se siente poco hábil para llevar a cabo las tareas que habitualmente hace. A su vez, es posible que sienta una vaga confusión que le aparte de la percepción nítida de la realidad. Como resultado, la persona puede sufrir una pérdida de autoestima junto con un miedo o preocupación que logra poner en marcha mecanismos de defensa para ocultar, delante de los demás, sus fallos o déficits; intentando aparentar normalidad pese a no sentirse él mismo, derivando en sentimientos de inseguridad y cambios de carácter

En la siguiente tabla se han integrado los 7 estadios en las 3 fases:

DEMENCIA (ALZHEIMER Y OTROS TIPOS)						
NORMAL	DETERIORO NO PATOLÓGICO	DETERIORO PATOLÓGICO	FASE I	FASE II		FASE III
GDS 1	GDS 2	GDS 3	GDS 4	GDS 5	GDS 6	GDS 7
Sin Deterioro	Quejas subjetivas de memoria	DCL ¹ (Deterioro Cognitivo Leve)	Demencia inicial	Demencia moderada	Demencia moderada	Demencia avanzada

Ahora vamos a describir, de forma específica, las características de las tres fases comentadas previamente.

¹ **DCL (Deterioro Cognitivo Leve):** Se produce una alteración principalmente en el área de la memoria, que, sin cumplir criterios de demencia, excede lo esperado por edad. Sin embargo, en un DCL también pueden existir déficits en alguna de las otras áreas cognitivas y/o en más de un dominio, que puede incluir o no a la memoria.

Primera fase o fase inicial:

- Memoria: La pérdida de memoria en esta fase es significativa para la persona que padece EA ya que olvida dónde dejó las llaves, fechas de cumpleaños de sus familiares o amig@s, nuevos aprendizajes, etc. Es consciente de sus olvidos y se angustia, aunque trate de disimular tanto su pérdida de memoria como su tristeza por la situación.
- Lenguaje: En esta fase, comienza a perder vocabulario, aparece el fenómeno de “en la punta de la lengua” y le cuesta construir rápidamente frases, por lo que prefiere evitar las conversaciones extensas. Tiene dificultades para seguir conversaciones en grupos por lo que suele mostrarse retraíd@.
- Habilidades motoras: Empieza a manifestarse pérdida de las AIVD². Siente dificultad para realizar actividades que antes desarrollaba mecánicamente, como cocinar, conducir, manejar dinero, etc.
- Orientación espaciotemporal: Momentáneamente, puede perder la referencia espaciotemporal, así como también puede no saber la calle, la ciudad o el pueblo donde vive, y eso le asustan y puede perderse. Empieza a olvidar la fecha actual.
- Personalidad: Sufre cambios de humor como irritabilidad, tristeza, ansiedad y desconfianza (pueden esconder cosas, acusar de que les roban, etc.).

² AVD: Actividades de la Vida Diaria. Son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Se distinguen las AVD básicas (ABVD) como el comer, vestirse, lavarse, controlar esfínteres, usar el baño, trasladarse, deambular, etc., y las AVD instrumentales (AIVD) como la realización de las tareas domésticas básicas (fregar los platos, hacer la cama, comprar, etc.), administrarse la medicación, ir al médico o realizar otros desplazamientos, hacer gestiones administrarse el propio dinero, etc.

Ejemplos de esta fase:

“María es muy buena cocinera. De hecho, sus hijos esperan con ansías que sea domingo para degustar su paella; no obstante, llevan semanas comentando que las paellas no saben cómo siempre: faltan ingredientes, está muy salada, etc. Incluso un día, no quiso hacer paella y preparó un arroz a la cubana (un plato más sencillo y menos elaborado). Este último domingo, se han llevado una sorpresa: la han encontrado en el sofá, con el fuego sin vigilar y muy enfadada porque, según ella, era martes y habían llegado sin previo aviso”.

“Manuel es una persona muy extrovertida y con muchísimo sentido del humor; sin embargo, últimamente no quiere salir de casa y evita las conversaciones con sus vecinos porque se traba y es incapaz de encontrar la palabra exacta (fenómeno de la punta de la lengua). A su vez, acostumbra a cambiar unas palabras por otras y emplea palabras comodín: eso, esto, aquello, la cosa aquella”.

“Ramona es una persona muy metódica con los encargos de la tienda; no obstante, recientemente se ha comprado una agenda porque nota que olvida ya muchas cosas: las llaves, el móvil, pagar a los proveedores y las llaves del coche. El problema de la agenda es que también la ha perdido”.

Segunda fase o fase moderada:

La persona que padece EA presenta una agudización de los problemas cognitivos y conductuales que se han descrito en la etapa anterior. Conlleva una dependencia de la persona respecto a las personas que la cuidan (personal sanitario o familiares).

- Memoria: Olvida los sucesos recientes (puede no acordarse de si ha comido o no, si ha salido, si le ha venido a visitar tal persona...), no almacena acontecimientos nuevos (fallecimiento de familiares,

separaciones, bodas...) y sitúa de forma vaga y errónea los sucesos de su pasado, mezclando pasado con presente e inventando historias inconscientemente para rellenar los vacíos de información (confabulación).

- Lenguaje: Ha olvidado gran parte de su vocabulario, recurre a las mismas frases siempre y su fluidez verbal se ve claramente afectada, pero puede decir unas cuantas frases lógicas seguidas.
- Habilidades motoras: Abandona sus actividades y empiezan a deteriorarse las ABVD (vestirse, arreglarse, asearse...). Puede empezar una deambulación errática (camina durante horas de un lado a otro).
- Orientación espaciotemporal: La persona enferma no puede ir sola a ningún sitio porque se pierde y percibe erróneamente el espacio (le cuesta distinguir alturas entre escalones, profundidades del espacio, etc., con lo cual conlleva un riesgo de caída y un sentimiento de miedo e indefensión).
- Caídas:
 - Causas que contribuyen a la inestabilidad y a las caídas en personas con EA:
 - ✓ Riesgos ambientales (suelos resbaladizos, mala iluminación, etc.).
 - ✓ Enfermedades cardiovasculares, neurológicas y de los huesos.
 - ✓ Falsa interpretación de los peligros ambientales y de las propias capacidades.
 - ✓ Algunos tipos de fármacos, ya que disminuyen los reflejos y afectan el sistema vestibular (relacionado con el equilibrio y el control espacial).
 - ✓ Problemas visuales.

- ✓ Reducción de la fuerza muscular.
- ✓ Postura con el tronco inclinado hacia delante y desplazamiento del centro de gravedad por delante de la base de sustentación.
- Las consecuencias más frecuentes de las caídas son:
 - ✓ Traumatismos
 - ✓ Miedo a caer
 - ✓ Dependencia y aislamiento social.
- Personalidad: Puede tener reacciones desmesuradas como por ejemplo ira, enojo fuerte, o por lo contrario ser más sumisa y dependiente. También puede manifestar alucinaciones y delirios (ideas de perjuicio: le quieren hacer daño, le persiguen o le miran mal, etc.).

Ejemplos de esta fase:

“Rosa se ha abrochado mal el abrigo. Cuando se mira al espejo, se da cuenta que una parte está asimétrica y para solucionarlo ha cortado la parte que sobra”.

“Jordi pasea con su mujer por el parque. La mujer de Jordi, utiliza el recurso de salir a pasear cuando nota que se está empezando a inquietar. Se pone muy nervioso y da golpes en la puerta de la entrada porque, según él, esa no es su casa. Tras los golpes, quiere ir a la suya, junto a sus padres. El problema surge al regresar: Jordi toma el camino dirección a casa de sus padres, y a su esposa, cada vez más, le cuesta gestionar esta situación de desorientación”.

“Mateo se pone muy nervioso cuando ve que su hija, yerno y sus dos nietos se sientan a comer. Él come una hora antes, pero insiste y se pone a chillar diciendo que él no ha comido. Mientras más insiste su familia en hacerle razonar y recordar que ya ha comido, más agitado se pone”.

Tercera fase o fase avanzada:

- Memoria: La amnesia para los hechos recientes es total y la pérdida de memoria para los hechos antiguos ya es manifiesta, e incluso, se verá claramente afectada.
- Percepción: Sufre de agnosia (no reconoce los objetos ni las personas sean o no familiares, sin embargo, se da cuenta de las personas que les cuidan y le quieren).
- Lenguaje: La afasia que padece la persona le impide comprender y su capacidad de expresión está muy limitada, llegando a emitir solamente sonidos o alguna palabra esporádicamente. No habla ni comprende, pero valora el sentido del tacto.
- Habilidades motoras: No realiza ninguna actividad. La persona ha perdido la capacidad para realizar todas las AVD. Acontece una apraxia total, siendo incapaces de vestirse sol@s, tampoco utilizar los cubiertos hasta el punto de dejar de comer por sí mism@s y presentar disfagia (atragantamiento con los líquidos). También presentan la pérdida de control de los esfínteres y la pérdida de la capacidad de andar, permaneciendo sentados o encamados en estado prácticamente vegetativo, en posturas de hipertonia en flexión de los miembros, siendo muy difícil su alimentación y presentando un alto riesgo de infecciones (broncoaspiraciones y úlceras de decúbito entre otras).
- Personalidad: La apatía y pasividad son intensas. Los gritos y quejas son habituales. Se pueden intercalar estados de mayor o menor lucidez, tristeza, enfado, ansiedad o alegría.

Finalmente, es posible que aparezcan trastornos del tono muscular, mioclonías (movimientos involuntarios, breves, bruscos y repentinos, a modo de sacudidas), dificultades de la marcha, crisis comiciales y

fallecimiento debido a las complicaciones habituales de la patología: neumonía, fallos cardíacos, respiratorios, etc.

Ejemplos de esta fase:

“Felipe está ingresado en una residencia y pasa la mayor parte del día en la habitación. Los profesionales comentan que ya no reconoce a nadie de la familia, no obstante, cuando entra su mujer a visitarlo, sonrío y responde muy bien a las muestras de afecto que ella le proporciona”.

“Dolores ama la literatura, es por ello por lo que, por las tardes, su marido lee poesía. Ella ya no comprende el mensaje que transmiten los versos, pero disfruta mucho del momento por la compañía y el amor que envuelve la atmósfera del comedor”.

“Sofía lleva muchos meses con dificultades para masticar y tragar la comida. De hecho, han tenido algún que otro susto debido a sus atagantamientos. Por este motivo, sus familiares han tomado la decisión de hacer un cambio en la dieta: comida triturada y uso de espesante. Gracias a las nuevas medidas, han notado un cambio positivo”.

A modo de conclusión, el síntoma fundamental de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de la memoria episódica que se exhibe, inicialmente, con una mayor dificultad para el registro de la información nueva, afectando posteriormente a: aspectos del lenguaje, las praxias, el reconocimiento, la orientación, la toma de decisiones, el razonamiento y las funciones ejecutivas.

Aunque el Alzheimer se presenta típicamente como una pérdida de memoria, existen formas de inicio atípico infrecuentes; que se exhiben como un síndrome frontal, afasia progresiva, apraxia progresiva o un síndrome agnóstico; sin embargo, con la evolución de la enfermedad, hay una pérdida gradual de la autonomía para desarrollar las actividades de la vida diaria. A

su vez, **esta clasificación**, es una buena manera de tener una referencia general, aun así, existe **gran variabilidad** entre las personas.

A pesar de que existe una descripción homogénea de la enfermedad, cada persona tiene un patrón evolutivo característico. Esto puede ser debido a que hay una serie de factores personales que median a lo largo del proceso de la enfermedad y como tal, hay que tenerlos presentes porque modularán la evolución. Dichos factores pueden ser: las destrezas, las habilidades, los intereses, la personalidad o la actitud hacia la propia enfermedad. Estos ejemplos de variables son los que debemos tener en consideración para desarrollar un buen modelo de atención centrada en la persona y así proporcionar mejor atención y calidad de vida a la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.

Cuando un miembro de nuestra familia es diagnosticado con una enfermedad severa, en este caso una demencia tipo Alzheimer u otra, vamos a sufrir un proceso de duelo, con la pérdida que lleva consigo la enfermedad. Cuando estemos en este proceso de duelo vamos a pasar por distintas fases.

El duelo es un **proceso psicológico de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida** (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, de un miembro del cuerpo, un objeto significativo, etc.).

El duelo sigue un curso **natural** y se desarrolla en sucesivas fases o etapas. Se presentan una serie de reacciones fisiológicas, sociales, comportamentales y emocionales más o menos comunes a todas las personas.

El duelo, en este caso, empieza en el diagnóstico de la enfermedad y acaba después de la muerte de la persona enferma, por lo tanto, es un proceso largo, en el que se va saltando de una fase a otra, hacia delante y hacia atrás y en el que pueden superponerse las distintas fases, sin poder acabar de elaborarlo completamente debido a que el familiar no ha fallecido y permanece ahí físicamente, pero habiendo surgido muchos cambios. De hecho, se podría decir que vamos a ir pasando por distintos duelos a la vez, con cada una de las pérdidas que conlleva la enfermedad, además del duelo global por el conjunto de la enfermedad. Esto todavía hace más difícil integrar los sentimientos y emociones que se producen en el proceso de la enfermedad de Alzheimer.

Encontramos 5 fases en un proceso de duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

A continuación, se describen las fases del duelo por las que suelen pasar los familiares, según el momento evolutivo de la enfermedad:

1) Primera fase de la enfermedad: Aceptación de la enfermedad

Dicha fase se desarrolla entre el primero y segundo año posterior a la comunicación del diagnóstico. Equivale a las fases 3-4 del GDS en la persona enferma.

Recibir el diagnóstico de una posible demencia, en parte tranquiliza ya que permite “situar”, entender y dar sentido a todas las primeras manifestaciones de la enfermedad, sin embargo, reaparece la angustia familiar ante la amenaza por el porvenir de todo lo que conlleva la enfermedad.

La familia se debate entre afrontar la verdad del pronóstico o negarla. La negación es la primera fase del duelo y funciona como un mecanismo de defensa inconsciente que impide al familiar tomar conciencia de la realidad del diagnóstico y el pronóstico hasta que no se siente psicológicamente preparado para afrontarla.

Podemos entrar en un estado de “shock” psíquico que enturbia la conciencia de la realidad. La nueva situación se vive como un sueño, una pesadilla de la que antes o después despertaremos. Seguidamente acontecen la indignación, la impotencia y la frustración: “¿por qué a nosotros?”, “no es verdad, no puede ser”, “a mí no me puede pasar esto”; y se mezclan sentimientos de tristeza y rabia. La rabia se puede manifestar como hostilidad hacia quienes tratan de consolar, hacia los implicados (personal sanitario, etc.), hacia el propio familiar con demencia o hacia sí mismo (auto-reproches) acompañada de sentimientos de culpa.

Se da una búsqueda incesante de soluciones y un sentimiento de poderosa angustia y ansiedad. En esta etapa, empezamos a darnos cuenta de la dimensión de la realidad y cuestionamos nuestra capacidad de soportarla.

En la fase de depresión puede aparecer el rendimiento ante la búsqueda inútil de una curación milagrosa y la conciencia ya clara de la realidad.

Sentimos tristeza (no depresión), sensación de soledad, desorganización, desesperanza... “No tiene remedio; no hay nada que hacer; ¿qué vamos a hacer ahora?”, son pensamientos típicos en esta etapa.

Las primeras fases de la enfermedad son las más difíciles para la familia, tanto por la incompreensión de algunas conductas, como porque los **momentos de lucidez del enfermo suelen dejar perplejos y confusos a los familiares**. A la vez, la misma conciencia que puede tener el enfermo de su deterioro, en los primeros momentos, puede llevarle a reacciones de disgusto, dolor y entrar en estados depresivos.

El balance a favor de la realidad frente a su negación, juntamente con el inicio del proceso de duelo, conlleva a una favorable aceptación de la enfermedad, que es el trabajo fundamental en esta fase.

2) Segunda fase: Fase de organización de los cuidados del enfermo.

Esta fase equivale a las fases 4-5 del GDS de la persona enferma. Es el momento de la toma de decisiones. Lo temido y negado acontece y aparecen los síntomas propios del deterioro cognitivo: la afasia, apraxia, agnosia, acompañados muchas veces de problemas perceptivos (alucinaciones), emocionales (pena, depresión, euforia, irritabilidad y agresividad) y conductuales (pensamientos obsesivos delirantes, actos insistentes y reiterativos, etc.).

Los familiares inician el duelo por la pérdida de las facultades cognitivas y psíquicas del ser querido. **La persona sigue siendo un ser querido (padre, madre, mujer/marido, abuelo...) y a la vez es alguien que comienza a desarrollar comportamientos y conductas hasta aquel momento desconocidas para los familiares.**

También comienza una inversión de roles (en el caso de que la persona enferma sea un padre, por ejemplo, los hijos van a acabar asumiendo el papel de padres), ya que empieza una dependencia a causa del deterioro

funcional y cognitivo que sufre el enfermo, que termina por ser absoluta. En este momento, aparece la figura del **cuidador principal**.

Si bien es cierto que casi todos los miembros de la familia se sienten en la obligación de ayudar a sus parientes de edad avanzada, la tarea concreta de prestar esos cuidados **suele recaer sobre una sola persona**.

Los cuidadores principales, se debaten entre el deseo y la responsabilidad de la tarea de cuidar y sus propias posibilidades, superadas muchas veces por las circunstancias, produciéndose a menudo los síntomas de agotamiento y/o desbordamiento por angustia e inquietud. La familia, el cuidador principal, no puede escaparse de esta realidad, no existe un horario que le permita desconectar y «liberarse» de esta tarea y contrae una gran carga psíquica y física, se responsabiliza de la vida del enfermo, va perdiendo paulatinamente su independencia porque la persona enferma cada vez lo absorbe más, se desatiende a sí mismo y acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

Numerosos trabajos han demostrado las repercusiones negativas que estos cuidados pueden tener para la salud y aunque en todos estos trabajos las consecuencias más importantes se refieren al malestar psíquico y, especialmente a la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, se han descrito **repercusiones importantes en la salud física, un gran aumento del aislamiento social, un empeoramiento de la situación económica, la baja percepción de su calidad de vida y la baja percepción del cuidador acerca de la calidad de vida de la persona enferma**.

Llega un momento en el que al cuidador principal se le hace muy difícil seguir viviendo con su familiar enfermo, pero también se le hace muy difícil imaginarse viviendo separado de él. Es el momento en el cual la familia puede empezar a plantearse el ingreso en una residencia y surgen todas las dudas e inseguridades “¿se adaptará?”

En esta etapa resurgen las emociones secundarias a las fases del duelo y podemos volver a pasar por la negación, la ira, negociación, la depresión y la aceptación.

3) Tercera fase: Dependencia y fase terminal.

Es la fase más larga en la que los familiares asisten y contemplan la gradual y progresiva pérdida de las facultades cognitivas, psíquicas y físicas de su ser querido. Equivale a las fases 6 y 7 del GDS.

Se evidencia una doble exigencia en el cuidador principal que consiste en cuidar a su familiar y a la vez cuidarse a sí mismo. Difícilmente podrá satisfacer ambas exigencias sin la presencia de terceros (cuidadores de soporte).

Se dan cambios en la comunicación verbal con la persona enferma y deviene la dificultad para interpretar sus deseos y necesidades a través de los signos preverbales y no verbales.

La postración de la persona, la aparición de las caídas y el reposo prolongado en cama que se da entrada la fase terminal de la enfermedad impactará nuevamente a la familia ya que significa la proximidad de la muerte.

4) Cuarta fase: Después de la muerte del enfermo.

Con la muerte del familiar enfermo se inicia el último y definitivo duelo.

Se suele pensar, y la familia lo piensa así también, que tras la muerte del enfermo todo se ha acabado, pero no es así, ya que **comienza toda una larga etapa de resocialización, sobre todo para el cuidador principal, que durará como mínimo los 2 años posteriores a la muerte del enfermo.**

El fallecimiento del enfermo provoca en el cuidador principal, una **sensación de vacío** y de no saber qué hacer con su tiempo. Para llenar este vacío, la

colaboración de la familia y los recursos de la comunidad, los cuales pueden proporcionar la realización de actividades gratificantes, son imprescindibles.

Este duelo termina con la capacidad para recordar con cariño lo que era aquel familiar antes de enfermar, con tristeza, pero sin derrumbarse, sin sufrimiento extremo.

Finalmente, si el proceso de duelo es normal, la persona que lo ha padecido retoma la vida y surgen nuevas propuestas de vida, se reanuda la actividad, se adquieren nuevas habilidades y roles que conducen a la adaptación de la vida cotidiana a la nueva situación. Lo que ha sucedido y sucede no se olvida, pero ya no genera un efecto traumático.

¿TIENE CURA LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

Actualmente, todavía no existe una cura para la EA. No obstante, se están administrando medicamentos que ayudan a controlar y retrasar sus síntomas cognitivos durante algún tiempo, especialmente en las primeras etapas de la enfermedad.

Aun así, en junio del 2021, la FDA (organismo público responsable de la regulación de medicamentos en EEUU) decidió aprobar la comercialización del Aducanumab, fármaco que apunta un posible efecto positivo sobre la progresión de la enfermedad de Alzheimer. Esto da luz a nivel mundial ya que sería el primer fármaco que no trata los síntomas, sino que podría reducir y mejorar su avance.

Este suceso ha provocado mucha controversia porque hubo estudios anteriores del mismo fármaco que fueron cancelados por considerar que era poco probable su eficacia. Pero otros estudios continuaron y se consideró, que los pacientes que habían tomado Aducanumab en dosis altas habían mejorado levemente sus capacidades cognitivas, aun con la clara aparición de ciertos efectos secundarios (mareos, dolor de cabeza y pequeñas hemorragias en el cerebro de fácil resolución).

Con ello, y sin tener la certeza de la eficacia del fármaco, la FDA decidió aprobarlo y comercializarlo con el nombre de Aduhelm, y mantener su aprobación sujeta a nuevos estudios que confirmen su eficacia y la incidencia de los efectos secundarios.

Es importante tener en cuenta que solo Estados Unidos lo ha aprobado y el resto de los organismos del mundo están pendientes de evaluar el fármaco.

Además, hay otros medicamentos con los que se están realizando investigaciones con animales, que han obtenido algunos resultados satisfactorios, revirtiendo los efectos de pérdida de memoria, la inflamación cerebral u otros síntomas.

Aunque todavía queda mucho por investigar, estos aspectos generan una esperanza respecto a la cura o prevención de la enfermedad.

¿PODEMOS PREVENIR O RETRASAR EL TRANCURSO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SIN FÁRMACOS?

¡Por supuesto!

La capacidad para generar nuevas conexiones neuronales cuando éstas están dañadas se conoce como **neuroplasticidad** o plasticidad cognitiva. Es un mecanismo de compensación que tenemos todas las personas, el cual se ve disminuido en un proceso demencial, ya sea Alzheimer u otro tipo de enfermedad neurodegenerativa. Por eso, a medida que avanza la enfermedad, la persona va perdiendo la capacidad de generar conexiones nuevas para compensar las pérdidas, por lo tanto, la red neuronal se va destruyendo poco a poco.

A pesar de ello, tenemos otro mecanismo de compensación llamado **reserva cognitiva**, factor que puede retrasar el comienzo de un declive cognitivo o incluso prevenirlo.

Aspectos de la vida diaria como la estimulación social y física, la escolarización, la carrera profesional o el entrenamiento a lo largo de la vida son determinantes para esta capacidad de reserva.

Es decir que, las personas que han adquirido más reserva cognitiva a lo largo de su vida disponen de un mayor grado de plasticidad neuronal, aspecto que permite **retrasar e incluso prevenir la EA**.

En caso de haberse iniciado la enfermedad, podemos reducir la velocidad de su transcurso mediante el conjunto de los siguientes factores:

- Actividad social
- Entrenamiento cognitivo
- Ejercicio físico
- Alimentación equilibrada
- Hábitos saludables

Las intervenciones NO farmacológicas, favorecen la permanencia de la persona en su domicilio.

Un ejemplo para entender el concepto de la reserva cognitiva y la importancia de mantener una vida activa es **“el estudio de las monjas”** llevado a cabo por David Snowdon. El objetivo principal era comprender la discapacidad mental y física asociada al envejecimiento, determinando las causas y las posibles vías de prevención de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Para ello, se estudiaron las condiciones de vida de casi 400 monjas de más de 75 años. Snowdon llegó a la conclusión de que las monjas con un mayor nivel educativo y que habían sido más activas mental y físicamente, tenían una mayor esperanza de vida y mantenían su independencia en la última etapa de la vida.

Un caso muy sorprendente que halló, fue el de una monja con 81 años que se había dedicado a la docencia durante prácticamente toda su vida. Murió de un infarto. La sorpresa fue cuando al explorar su cerebro vieron que tenía uno de los tipos de Alzheimer más severos que existen: tenía el gen de la enfermedad y su cerebro estaba muy deteriorado, sin embargo, no lo había desarrollado y no tenía ningún síntoma.

Con este estudio se ha comprobado la importancia de algunos factores en la prevención del Alzheimer, tales como la alimentación saludable, el ejercicio físico o el entrenamiento cognitivo.

Sin duda una de las grandes aportaciones de la Psicología a la atención del Alzheimer, ha sido el poner énfasis sobre la importancia de fomentar el bienestar emocional de la persona enferma y su cuidador. Se trabaja

teniendo en cuenta que **cada individuo es distinto**. Es difícil llevar a cabo generalizaciones sobre el estado, el curso y el pronóstico de la enfermedad, dado que cada persona presenta una configuración diferente, moldeada por muchos años de experiencias.

Lo que sí se ha establecido como genérico es que las personas y también las personas con demencia, tienen necesidades psicológicas. Tom Kitwood logró remarcar a finales de los años 90 que las personas que padecen EA tienen la necesidad de continuar manteniendo relaciones sociales satisfactorias, establecer vínculos, mantener firme su sentido de identidad y sentirse útiles.

A partir de estas premisas, se definió lo que hoy conocemos como **Perspectiva de Atención Centrada en la Persona**. Ésta se fundamenta en esquemas de acción como los siguientes:

- La promoción de la persona como miembro de pleno derecho de la sociedad (con derecho a su autodeterminación).
- La búsqueda no tanto de sus déficits sino de sus capacidades.
- La reconducción del enfoque de cuidado, integrando mucho más a la persona (o a la familia) como parte activa de su tratamiento.
- El énfasis en la importancia del ambiente social y físico en el bienestar de la persona.

A menudo, desde el modelo de atención biomédico tradicional, se incurre en interacciones sociales que, aunque sin ningún tipo de intención por parte de los cuidadores, generan malestar en la persona enferma. El estigma de poseer una enfermedad que incapacita puede promover que no se tenga consideración por la opinión ni la voluntad de la persona (porque se crea que ya no sabe lo que pasa a su alrededor). Otras iniciativas como llevar a cabo un trato infantil hacia la persona por el hecho de padecer un deterioro cognitivo, puede también generar rechazo y viciar la relación entre la persona y el cuidador.

Las autoras de esta guía, trabajamos en aportar un enfoque centrado en la persona. Consideramos a cada individuo como una persona única, con un pasado distinto, con una situación actual particular y con una voluntad a corto y medio plazo que no se entiende si no se tiene en cuenta lo anterior.

Entre otras intervenciones, nos encargamos de conocer a fondo a nuestras personas a través del análisis en profundidad de sus **historias de vida** y de incluirlas en el proceso de toma de decisiones sobre los objetivos a trabajar con ellas. **Contribuimos a su realización personal.**

A través de la investigación científica, se ha constatado que el adoptar el Modelo de Atención Centrada en la Persona genera bienestar, promoviendo un **mayor desempeño en su autonomía y disminuyendo la presencia de trastornos de la conducta**. Al mismo tiempo, se ha observado una tendencia en las personas cuidadoras a incrementar su nivel de satisfacción respecto a esta tarea.

Conforme la enfermedad evoluciona, se pueden **presentar alteraciones de la capacidad de comunicación, expresión y comprensión**. Esto puede ser un problema a la hora de comunicarse con la persona afectada.

Es importante conocer algunas de las dificultades que pueden presentarse:

- Pueden mostrarse reacios a la hora de hablar.
- Dificultades a la hora de encontrar las palabras adecuadas en mitad de una conversación. Esto puede llevar a la frustración y el aislamiento social.
- Dificultades para mantener una conversación lógica.
- Repiten mucho las mismas cosas o realizan una y otra vez las mismas preguntas.
- Sentimientos de impotencia y frustración. No poder seguir el hilo de una conversación, olvidar de lo que se está hablando o tener dificultades para expresar las palabras que se desean puede llevar a experimentar estos sentimientos.
- Dificultades de comprensión.
- Alteración e Irritabilidad.

Cada persona es única por lo que no existe una forma universal de manejar estos problemas, pero sí existen algunas medidas que podrían ayudarnos a la hora de comunicarnos cuando la persona se encuentre en etapas avanzadas y presente los problemas mencionados anteriormente:

- Cuando queramos hablar con la persona, es mejor que nos acerquemos poco a poco y anunciemos nuestra llegada para llamar su atención.
- Utilizar un tono de voz suave adaptando el volumen a las necesidades de la persona (pueden existir problemas auditivos). Evitar un tono de voz infantil.
- Vocalizar.

- Utilizar frases cortas y simples acompañadas de lenguaje no verbal para ayudarle a comprender lo que estamos diciendo.
- Repetir las veces que sean necesarias.
- Dar tiempo suficiente para responder.
- Ser receptivos y empáticos.
- Evitar discusiones.
- Hablar sobre temas que sean de su agrado e interés.
- Dar feedback positivo ya sea con palabras, gestos o expresiones faciales.

¿QUÉ OTRAS SITUACIONES PROBLEMÁTICAS SE PUEDEN PRESENTAR?

No existen técnicas que sirvan igual para todas las personas. Ya dijimos anteriormente que cada uno es único y por lo tanto lo que sea útil para unos puede no serlo para otros y lo que nos sirva en la fase leve de la enfermedad puede no servir o incluso sea contraproducente en la fase moderada o aguda. Sin embargo, existen recursos que debemos tener en cuenta a la hora de manejar una situación problemática con nuestro familiar:

- Empatía.
- Comprensión.
- Aceptación y flexibilidad.
- Expectativas realistas.
- Tolerancia.
- Actividad.
- Respeto.
- Sentido del humor.
- Expresar sentimientos.

Las situaciones problemáticas más comunes que pueden presentarse en el curso de la enfermedad:

- Preguntas reiterativas y repetición de información. Estas repeticiones son muy características de la enfermedad. Hay que ser paciente y

tener en cuenta que lo hacen porque para ellos es como si lo preguntaran por primera vez.

- Conductas repetitivas. La persona entra en una especie de bucle donde realiza la misma acción una y otra vez.
- Pérdida de objetos.
- Desorientación. Sobre todo, temporal y espacial.
- Conducción. Es muy común que a la persona le cueste aceptar el hecho de que ya no puede conducir, ya que muchas veces no son conscientes de la enfermedad y de sus limitaciones.
- Aislamiento social. Como hemos mencionado antes, hay muchas situaciones que pueden llevar al aislamiento social como es la dificultad para seguir las conversaciones con otras personas. El hecho de olvidar de lo que se está hablando, hacer preguntas de forma reiterativa o no comprender lo que los demás te están diciendo puede hacer que la persona sienta vergüenza y frustración, lo que la lleva a no querer formar parte de actividades sociales.
- Manejo del dinero. Ocurre algo similar a dejar de conducir. La persona, en un principio, puede no entender por qué no puede manejar su propio dinero, ir a los bancos o realizar compras.

En etapas más avanzadas pueden presentarse las siguientes situaciones:

- Agitación y/o agresividad. Es muy común que las personas se muestren irritables y agresivas, sobre todo en aquellas ocasiones en las que su dependencia de otras personas se hace evidente (el momento del aseo, por ejemplo). Lo más importante en este tipo de situaciones es mostrar comprensión y empatía.
- Delirios y alucinaciones. Debido a los cambios que se están produciendo en el cerebro, se pueden presentar delirios y alucinaciones que pueden o no ser molestos para la persona afectada.
- Alteraciones del sueño y el apetito. Importante mantener rutinas y horarios.

- Alteraciones del estado de ánimo. Depresión, ansiedad, apatía, labilidad emocional, etc.

Otras situaciones problemáticas:

- Deambulación.
- Conducta sexual inapropiada.
- Conducta oposicionista.

Es importante destacar que, muchas de estas conductas, pueden ser la expresión de una necesidad insatisfecha de la persona.

Por lo tanto, en lugar de intentar erradicar estos comportamientos a través de contención física o medicación, como se suele hacer tradicionalmente, lo más adecuado es intentar identificar los factores que pueden estar causando ese comportamiento en concreto.

Si no logramos determinar las causas de la conducta y/o tampoco tenemos clara qué intervención debemos seguir, es importante pedir ayuda a un/a psicogerontólogo@ o psicólogo@ especializado@ en demencias.

Encontraréis más información sobre este tema en: <https://seniorcoach.es/sintomas-psicologicos-y-conductuales-asociados-a-las-demencias/>

Además de toda la información proporcionada hasta ahora, nos gustaría ofrecer ciertos aspectos para tener en cuenta desde la perspectiva de otros profesionales de la salud, que conocen y saben del cuidado de personas dependientes, en particular de personas con la enfermedad de Alzheimer, y así cubrir las necesidades de forma completa e integral y mantener un elevado grado de bienestar:

ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA

- ✓ Valorar la necesidad de comer y beber adecuadamente.
- ✓ Observar la respiración y valorar el riesgo de aspiración de sustancias sólidas o líquidas por vía respiratoria en las comidas, para una posible utilización de espesantes.
- ✓ Aplicación de medidas de protección ante la eliminación urinaria y fecal.
- ✓ Necesidad de movilidad y mantenimiento de posturas adecuadas.
- ✓ Necesidad de dormir y descansar.
- ✓ Mantener una higiene estricta y correcta integridad de la piel (se recomienda la utilización de jabones con PH neutro y aplicación de cremas hidratantes y protectoras).
- ✓ Necesidad de evitar peligros y riesgos de lesiones (evitar el desorden en el lugar de residencia y aplicar medidas de ayuda y soporte si se necesita).
- ✓ Favorecer la relación con su entorno facilitando la comunicación y expresión de emociones, respetar sus creencias y valores y favorecer su realización mediante la ejecución de actividades que den un sentido a su vida.

- ✓ Durante la EA, el plan de trabajo deberá incluir de forma global: el trabajo de la fuerza muscular, ejercicios de movilidad global de tronco, extremidades superiores e inferiores, movimientos y secuencias de coordinación y lateralidad; entrenamiento de las transferencias, así como escaleras y un programa de ejercicios de equilibrio y fases de la marcha.

TERAPIA OCUPACIONAL

- ✓ Tener en cuenta si la persona presenta alguna discapacidad o afectación sensorial o motora, porque esto puede afectar a su desempeño en las diferentes tareas.
- ✓ Hablar claro y despacio. Enriquecer el discurso con comunicación no verbal (gestos, expresiones faciales...).
- ✓ Es fundamental permitir que siga realizando sus rutinas diarias. Adaptar las tareas a sus capacidades y simplificar las complejas que no pueda llevar a cabo (por ejemplo, por pasos, iniciando la tarea para que la persona la complete, etc.).
- ✓ Hay que darle tiempo a la persona para responder las preguntas, y es muy importante no interrumpirle cuando habla ni completar las frases por ella.
- ✓ Si la persona tiende a repetir parte de una actividad incesantemente, se puede convertir la conducta en algo significativo. Por ejemplo, si tiende a mover la mano como si limpiara una mesa, se le pueden dar cosas para limpiar. Esto favorecerá su autoestima y su sensación de autorrealización.
- ✓ En etapas moderadas de la enfermedad, favorece mucho que se le prepare previamente y se deje a su alcance el material a utilizar y en el orden correcto. También que sea adecuada a la temporada y ocasión. Si es necesario, hay que retirar del armario la ropa fuera de

temporada, para que la persona al abrir el armario pueda seguir escogiendo por sí misma que ponerse, y lo haga de forma correcta.

- ✓ En etapas avanzadas, también es importante retirar del alcance materiales que no va a utilizar la persona en ese momento para evitar confusiones y no sobrecargar el ambiente de estímulos distractores. Por ejemplo, si en ese momento se va a lavar los dientes, no hace falta que tenga la cuchilla de afeitar junto con las cosas de la higiene bucal.
- ✓ En etapas avanzadas, cuando la persona ha dejado de utilizar por completo los cubiertos (ni bajo estimulación o acompañamiento), se recomienda que se le permita comer con las manos (y en lo posible dar comidas que le faciliten hacerlo) para mantener su autonomía personal en las comidas.
- ✓ Si la persona se distrae con facilidad durante las comidas y tiende a abandonar la actividad, o se pone particularmente nerviosa en la mesa, puede ayudar el simplificar la actividad disminuyendo la cantidad de objetos que están en la mesa. Por ejemplo, poner el 1er plato y el cubierto que necesita.
- ✓ Es fundamental promover la sensación de éxito de la persona, pidiéndole su colaboración en las tareas, y reforzando de forma positiva su trabajo. Es importante ser paciente.
- ✓ Se pueden hacer carteles informativos que indiquen qué hay en esa habitación, armario o cajón. Por ejemplo, un cartel en la puerta que indique que es el baño. Así, en caso de que la puerta esté cerrada, la persona sabrá que es el baño, aunque no lo esté viendo.

NEUROPSICOLOGÍA

- ✓ Valoración del nivel de deterioro cognitivo. Se evalúan las diferentes capacidades cognitivas: memoria, atención, lenguaje, funciones ejecutivas, orientación o cálculo entre otras. Se valoran cuáles de

ellas se mantienen conservadas y cuales se encuentran alteradas y en qué medida.

- ✓ Valoración psicológica. Se evalúa la posible presencia de síntomas psicológicos o psiquiátricos como: ansiedad, depresión, alteración de la conducta, alucinaciones o delirios entre otros.
- ✓ Valoración de la red social y familiar. Se evalúa la red de apoyo de la persona: familiares, amigos, grupos de ayuda mutua, etc.
- ✓ Elaboración de programas de intervención personalizados. Estos programas incluyen:
 1. Sesiones personalizadas de estimulación cognitiva. Es muy importante para enlentecer la evolución de la enfermedad. Se intenta mantener todo lo posible aquellas capacidades cognitivas que se conservan y enlentecer el deterioro de aquellas que ya se han visto afectadas.
 2. Terapia psicológica para trabajar la sintomatología que acompaña al deterioro cognitivo. Es muy común que la enfermedad de Alzheimer se acompañe de alteraciones afectivas, psicóticas y conductuales (apatía, agresividad, desinhibición, delirios...)
- ✓ Apoyo psicológico a familiares y cuidadores ya sea de forma individual, grupal (grupos de ayuda mutua) o ambas. El curso de la enfermedad es muy duro sobre todo para la figura del cuidador principal. Además del cansancio físico y emocional que conlleva esta situación, también pueden aparecer sentimientos negativos como ira y culpa o aislamiento social por lo que se debe ofrecer asesoramiento, apoyo y estrategias para manejar estas cuestiones y los problemas que puedan ir apareciendo.
- ✓ Elaboración de material de estimulación cognitiva adaptado a las necesidades de la persona.
- ✓ Es fundamental mantener la mente activa ya sea en centros

especializados como en el propio hogar:

1. Pasatiempos (sopas de letras, crucigramas, laberintos...)
 2. Realizar tareas del hogar (clasificar la ropa que se va a lavar, escribir los pasos que se deben realizar para cocinar lo que se vaya a comer ese día, hacer la lista de la compra...)
 3. Juegos de mesa (ajedrez, parchís, dominó, la oca...)
 4. Leer.
 5. Escuchar música o la radio.
 6. Mantener conversaciones con familiares y amigos.
 7. Escribir un diario.
- ✓ En etapas avanzadas:
1. Musicoterapia.
 2. Estimulación sensorial.
 3. Mantener conversaciones.
- ✓ Hay que ser conscientes de las limitaciones y no proponer actividades por encima de las posibilidades de cada persona ya que eso sólo conlleva sentimientos de frustración e impotencia.

AUTORAS



Sònia Shah Llois

Psicogerontóloga y Psicóloga General Sanitaria
Fundadora de Senior Coach y Centre de Dia Vincles
Profesora colaboradora en la Universitat Oberta de Catalunya



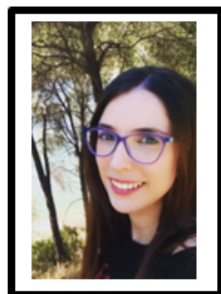
Laura Calderón Gallart

Psicogerontóloga y Neuropsicóloga
Autora del libro: "Pasado y futuro unidos para un presente compartido. Guía de reminiscencia y estimulación cognitiva: demencia de inicio precoz y atención centrada en la persona"



Mireia Noguera Miras

Psicóloga especialista en Alzheimer y Psicoterapeuta
Fundadora de Psicoalzheimerando y creadora del juego ¡Atracado! Más de 10 años trabajando en el sector de la gerontología con personas con deterioro cognitivo.



M.ª Luisa Caro Nieto

Psicóloga General Sanitaria y Neuropsicóloga.
Fundadora de Psicocortex. Experiencia en Enfermedad de Alzheimer y Enfermedad de Párkinson.

INFORMACIÓN DE REDES Y CONTACTO

ASESORAMIENTO, FORMACIÓN Y RECURSOS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES QUE ATIENDEN Y/O CUIDAN DE PERSONAS ADULTAS MAYORES:

Web: www.seniorcoach.es

Instagram: @seniorcoach_spain

Facebook: @seniorcoach.spain

WhatsApp: +34 662 11 98 58



Web: www.lauracalderonpsico.es

Instagram: @laura_calderonpsico

WhatsApp: +34 636 67 50 29



Link: www.linktr.ee/psicoalzheimerando

Instagram: @psicoalzheimerando

E-mail: psicoalzheimerando@gmail.com



Blog: <https://psicocortex.wordpress.com/>

Instagram: @psicocortex

E-mail: contactopsicocortex@gmail.com

