



MANUAL DE CUIDADORES

Aportado por:

Federación Brasileira de Alzheimer (FEBRAZ)

Traducido por:

**Asociación Lucha Contra el Mal de Alzheimer y
Alteraciones Semejantes de la República Argentina
(ALMA)**

Usted no está solo

Colaboradores

ANDRÉA VIUDE – Fonoaudióloga, Gerontóloga de la SBGG, Magister en Salud Pública y Doctoranda en Salud Pública en la Universidad de San Pablo

CERES ELOAH DE LUCENA FERRETTI – Enfermera, Magister y Doctoranda en Neurociencias en la UNIFESP.

CLARA NAGAKAWA – Psicóloga, Coordinadora de Grupos de Apoyo, Miembro de la Comisión de Trabajo con Familiares de ABRAZ

ERICA RODRIGUES – Dentista, Coordinadora de ABRAZ-SP /Subregional Sofocaba

MARIA AUXILIADORA CURSINO FERRARI – Terapeuta Ocupacional Pedagoga, Doctora en Salud Pública de la Universidad de San Pablo, Coordinadora de la Carrera de Terapia Ocupacional del Centro Universitario São Camilo, Gerontóloga de la SBGG.

MÔNICA RODRIGUES PERRACCINI – Fisioterapeuta, Gerontóloga de la SBGG, Magister en Psicología Educacional de la UNICAMP y Doctora en Ciencias de la Rehabilitación de la UNIFESP, Socia Directora de Gerocare

MYRIAM NAJAS – Nutricionista, Prof. Asistente de la Disciplina Nutrición del Departamento de Medicina Preventiva de la Universidad Federal de San Pablo – UNIFESP

PAULO RENATO CANINEU – Médico geriatra y gerontólogo, Doctor en Educación/Gerontología de la UNICAMP, Vicepresidente de ABRAZ, Prof. Dr. Asistente de Farmacología de la PUC-SP

SONIA CASTELO BRANCO FORTUNA – Psicóloga, Arteterapeuta, Artista Plástica, Magister en Gerontología de la Facultad de Educación de la UNICAMP, autora del libro *Terapias Expressivas: Demência de Alzheimer e qualidade de vida*. Directora de ABRAZ,

VERA PEDROSA CAOVILO – Administradora Hospitalaria, Secretario de la FEBRAZ (Federación Brasileña de Asociaciones de Alzheimer)

VIVIANE PEIXOTO SALGADO ABREU – Terapeuta Ocupacional, Magister en Gerontología de la UNICAMP, Profesora en la Facultad São Camilo y Coordinadora del Núcleo de Rehabilitación de Habilidadar-Centro de Rehabilitación Geriátrica y Gerontológica. Directora de ABRAZ

Presentación

Pocas personas están preparadas para la responsabilidad y para la sobrecarga que significa cuidar a un portador de La Enfermedad de Alzheimer (EA). El impacto del diagnóstico de EA en una familia es enormemente desalentador, ya que existe un desconocimiento de la enfermedad, de qué hay que hacer, cómo actuar, cómo entender a la persona afectada, cómo entender su propio sentimiento. En fin, es una etapa muy difícil que afecta a todos los miembros de una familia.

La información adecuada acerca de qué es el mal de Alzheimer, cómo tratarlo y cómo manejar al paciente ayudará a comprender mejor este impacto inicial, ayudará también a que podamos luchar contra el preconcepción, a evitar la infantilización del paciente y a mejorar la calidad de vida de esa persona y también de sus familiares.

Se estima que en Brasil hay cerca de 1.200.000 personas con posible Enfermedad de Alzheimer (EA). Se cree que entre el 5 y 10% de las personas con más de 60 años pueden tener algún tipo de demencia, las afectadas por EA representan entre un 50 y un 70% del total. A medida que la población brasileña envejece, aumentan los casos de diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y un número cada vez mayor de personas recurre a ABRAz para obtener orientación y apoyo.

A pesar de no conocerse aún la causa de la EA ni su tratamiento, existen medicaciones específicas (estabilizadoras) que pueden retardar el progreso de la enfermedad e inespecíficas (que actúan sobre el comportamiento), los cuales pueden ayudar a disminuir la frecuencia y la gravedad de los disturbios de humor y comportamiento. Sólo el médico podrá realizar la elección terapéutica más adecuada para cada caso. No obstante, la terapia medicamentosa no debe ser el único aspecto a intervenir. La terapia no medicamentosa, que abarca desde la enfermería hasta la terapia ocupacional, la fisioterapia, la nutrición y otras, ayuda a mantener y desarrollar las funciones cognitivas a través de un entrenamiento físico y mental adecuado para cada caso. Esta es la importancia de un equipo multidisciplinario actuando en conjunto en el paciente con EA.

El libro "Usted no está solo" fue preparado con el objetivo de informar de manera clara y segura sobre los diferentes aspectos de la enfermedad de Alzheimer, de manera que aunque aún no exista cura, hay formas de aliviar la carga tanto de la persona enferma como de su familia. Inicialmente presentamos informaciones precisas sobre qué es la enfermedad, cuáles son los síntomas y la causa, tratamiento disponible hoy en día y la importancia del diagnóstico precoz; a continuación hay informaciones acerca de los cuidados para con el enfermo de EA relativos a nutrición, fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia, arteterapia, enfermería y odontología. Finalmente, abordamos los aspectos relacionados directamente con el familiar/cuidador de modo de brindar ayuda en la tarea de cuidar a un enfermo, en todo el stress físico y emocional que esta tarea implica. Presentamos también una agenda del enfermo, en la que el familiar/cuidador pueda anotar las principales particularidades de la enfermedad y del tratamiento, para que en su ausencia no haya una interrupción en la atención del paciente.

Queremos dejar registrados nuestros agradecimientos: a los familiares/cuidadores que con su experiencia comparten nuevas enseñanzas; a los colaboradores que participan en la elaboración de este manual, al Sr. José Fernando Silva por la diagramación y edición y a Novartis Biociências S.A. por patrocinar su publicación.

San Pablo, agosto de 2002.

Vera Caovilla, Presidente de ABRAz

Dr. Paulo R. Canineu, Director de Publicaciones de ABRAz.

Prefacio

Este libro aborda la demencia, la causa más común de graves deficiencias mentales en todo el mundo y, especialmente, en las personas de edad. El Mal de Alzheimer es la causa más común de las demencias y frecuentemente se la usa para describir a todas las demencias. Dichas enfermedades son muy penosas para aquellos que las sufren y para quienes los cuidan. Dos de cada tres personas con demencia viven en los países en vías de desarrollo. Actualmente hay 18 millones de personas con demencia en el mundo entero. Este número va a aumentar a 34 millones en los próximos 25 años. Ello se debe al rápido envejecimiento de la población. Y Brasil, así como los demás países de América Latina, sufrirá similar fenómeno.

Una de las formas más importantes de ayudar a las personas es ofrecerles información. Las personas que tienen información están mejor preparadas para controlar la situación en la que se encuentran. Existe mucha información en inglés, pero notablemente menos en otras lenguas. La literatura en inglés frecuentemente es de menor ayuda en los países no anglosajones dado que dicha está vinculada a la cultura anglosajona, sus servicios, su legislación y sus propios hábitos familiares. Por lo tanto, es particularmente importante que las asociaciones de Alzheimer tomen el liderazgo en la producción de informaciones relevantes para los enfermos de sus países.

Por ello estoy feliz en dar la bienvenida a esta nueva publicación. Esta es el resultado de los trabajos de la Presidente de ABRAz 2002, Vera Caovilla. Este libro contiene informaciones prácticas y útiles en una escala de tópicos: la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, cómo identificarlas, tratamiento con drogas, actualización de investigaciones, ayuda a las actividades de la vida diaria, mantenimiento de las funciones, comunicación, dietas, y ayuda a que los cuidadores mantengan su propia salud. Fue escrito en un estilo informal, haciendo que un tema difícil se transforme en fácil de ser entendido.

La demencia no es un problema solo para el enfermo. Esa enfermedad influye en la vida de la familia, en los profesionales de la salud y del área social y en los legisladores. Este libro merece el mayor éxito. Sé que será ampliamente distribuido y deseo sinceramente que lo lean todos aquellos que se preocupan por la demencia. Mis felicitaciones a Vera Caovilla y al equipo de autores especializados por la iniciativa de escribir este excelente libro.

*Dr. Nori Graham
Chairman
Alzheimer's Disease International*

Índice

Usted no está solo – Vera Pedrosa Caovilla.....	6
Enfermedad de Alzheimer – Paulo Renato Canineu.....	10
Conviviendo con los trastornos de la memoria – Viviane Peixoto Salgado Abreu.....	15
¿Existe una alimentación adecuada? – Myrian Najas.....	32
Cómo comunicarse con los que sufren Demencia tipo Alzheimer – Andréa Viude.....	37
Dándole sentido a la vida – Maria Auxiliadora Cursino Ferrari.....	43
Estimulando la movilidad, evitando complicaciones – Mônica Rodrigues Perracini.....	50
Autoestima: la búsqueda de un significado – Sonia Castelo Branco Fortuna.....	58
Lo que puede hacer la enfermería por el portador de demencia y su familia – Ceres Eloah de Lucena Ferretti.....	63
Cuidados para la salud bucal – Erica Rodrigues Neto.....	78
La importancia del cuidador – Yone de Mora Beraldo.....	85
Asistencia al cuidador – Clara Nakagawa.....	92
Agenda del enfermo.....	100
Glosario.....	107

Usted no está solo

Vera Pedrosa Caovilla

En agosto de 1991, cuando ABRAz pasó a ser oficialmente una entidad jurídica, traía consigo una particularidad única y una variedad enorme de expectativas:

- Particularidad única debido a la variedad de personas que forman parte de ella: médicos, enfermeros, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, entre otros profesionales de la salud, familiares y cuidadores de portadores de la Enfermedad de Alzheimer (EA), estudiantes y también otras personas que quieran conocer más sobre esta terrible enfermedad;
- Expectativas por discutir, analizar, aprender y enseñar sobre EA, poco conocido aún, pero con resultados tan significativos: cómo hablar de la enfermedad ante el público lego (familiar/cuidador); cómo y qué responder a los cuestionamientos del familiar; qué existía para el tratamiento en aquella época y otros.

Bien, ya pasaron 10 años, y ABRAz siempre a su lado. La misión de ABRAz sigue siendo actual: **divulgar la enfermedad y luchar por una mejor calidad de vida para el enfermo y su familia** y creo que durante estos 10 años hemos venido cumpliendo esta misión. No quedan dudas de que hubo dificultades, que continúa habiéndolas y que siempre las habrá.

ABRAz no sólo significa una Asociación que tiene un directorio para administrarla sino que ABRAz somos todos nosotros, familiares, cuidadores y profesionales. Es la actitud y el compromiso de cada uno lo que permite la continuidad de aquel sueño que se hizo realidad en 1991.

Cada objetivo definido por ABRAz, como meta a ser alcanzada, está compuesto por otros objetivos paralelos, y cada vez que se alcanza uno de éstos, surge el incentivo para nuevos desafíos.

Reforzando la misión de ABRAz –divulgar la EA y luchar por una mejor calidad de vida para el enfermo y su familia- con el objetivo de afirmar nuestra conciencia de participantes de una asociación y también, con eso, involucrarnos en los objetivos de ABRAz, podemos constatar que es posible cumplir con los grandes desafíos, como los siguientes:

Informar y capacitar a los familiares/cuidadores

Las reuniones informativas y los grupos de apoyo vienen buscando brindar una correcta información acerca de qué es el EA y cómo manejarlo, capacitando así al familiar/cuidador a lidiar con las necesidades diarias del enfermo. Dentro de ese objetivo, no obstante, surge otro, que es la promoción de cursos específicos tanto para cuidadores profesionales como para los que no tienen experiencia, en los que el aprendizaje más intenso sobre la enfermedad haga menos traumática nuestra vida cotidiana.

Incentivar, apoyar y orientar la creación de grupos de apoyo o grupos de soporte familiar

El Grupo de Apoyo o Grupo de Soporte Familiar permite que sus miembros aprendan unos con los otros, que desarrollen un espíritu de solidaridad, que la sensación de aislamiento disminuya; el grupo de apoyo trata también de orientar al familiar sobre cómo mantener la calma y la seguridad en el trato con el paciente, en lo que parece ser un caos. Es enorme la importancia del grupo de apoyo en la vida de una familia. A finales de 2001 existían 42 grupos de apoyo en todo Brasil, coordinados por nuestras Regionales y Subregionales. Vivimos en un país con un espacio territorial inmenso y nuestros grupos de apoyo se encuentran en la región costera del país. Nuestro gran desafío es llegar al interior del país y organizar otros grupos de apoyo. De allí la necesidad de que los familiares/cuidadores se vean comprometidos. En última instancia, ¿quién conoce más el comportamiento del enfermo de EA durante las 24 horas del día que el familiar/cuidador? ¿Quién mejor que el familiar/cuidador para colaborar en los grupos de apoyo y ayudar a aquellos que ahora están tomando conocimiento de esta enfermedad?

Fomentar los estudios, las investigaciones científicas y la producción literaria específica

Nosotros, familiares/cuidadores, mucho más que cualquier otra persona, debemos colaborar e incentivar los estudios e investigaciones sobre la EA. El desconocimiento de la causa de la enfermedad nos pone inquietos. Al final, tenemos un enfermo de EA en nuestras casas, pero también tenemos hermanos, hijos, nietos, sobrinos en la 2ª o 3ª generación y nos preguntamos continuamente: ¿cómo estarán estos miembros de la familia dentro de los próximos 10/20 años? Por esta razón debemos dar todo nuestro apoyo a los investigadores. Pero debemos destacar algo: el enfermo de EA, aun teniendo muy comprometido su aspecto comunicativo, sigue siendo una persona con voluntad y deseos que deben ser respetados.

La producción de literatura específica está aumentando, y aquí deseo poner el énfasis en una literatura muy especial: las declaraciones enviadas por los familiares. La riqueza de los sentimientos expuestos por un familiar ha contribuido mucho para que otros familiares entiendan qué es lo que ocurre en el ámbito familiar, además del apoyo emocional recibido a cambio en este intercambio de experiencias.

Defender los derechos de los enfermos de EA y sus familiares

Todos nosotros, como ciudadanos, tenemos nuestros derechos y deberes. Para nuestro enfermo parecería que los derechos fueron algo olvidados, por lo cual aparece un gran número de dificultades: en la relación familiar; en la atención pública para el tratamiento de la enfermedad; en la utilización de los planes de asistencia médica abonados durante tantos años; en la adquisición de medicamentos y materiales necesarios para el tratamiento.

El gran desafío que enfrenta ABRAZ, o sea, todos nosotros, es hacer que los enfermos de EA tengan garantizados sus derechos. Este desafío ya fue alcanzado. El 12 de abril de 2002, el Ministerio de Salud firmó la Resolución 703 que instituye, en el ámbito del Sistema Único de Salud, el Programa de Asistencia a las personas con EA. Por lo tanto, a partir de dicha fecha, el enfermo con EA cuenta con una completa estructura de atención y apoyo en la red pública. La decisión del Ministerio es el reconocimiento de la larga lucha conducida por ABRAZ en los últimos años en beneficio de los familiares y enfermos de EA.

Según dicha Resolución, los enfermos con EA y sus familiares conquistaron diferentes derechos en el sistema público, como ser: consultas para diagnóstico, atención en centros de referencia, atención hospitalaria, atención en hospital de día, visita domiciliaria de profesionales de la salud, tratamiento acompañado por equipos multidisciplinarios, programa de orientación/entrenamiento para familiares y medicación gratuita, siendo éstas: Rivastigmina, Donepezil y Galantamina.

Reconocemos que la promulgación de la Resolución N° 703 es el primer paso para traer esperanzas y mejores condiciones de vida para millones de personas. Ahora, será necesario dar otros pasos y su éxito dependerá mucho más del interés y del empeño de cada uno de nosotros, familiares/cuidadores y la comunidad médica.

Es un largo camino a recorrer, pero tenemos la certeza de que *juntos* lo lograremos.

En cuanto a los derechos del familiar, ABRAZ reconoce que cuando en una familia existe alguien con diagnóstico de EA, es necesario elaborar una planificación especial, en donde se evalúen las condiciones actuales de la familia y de la casa, del cuidador directo y del enfermo y también cuáles son las alternativas existentes para garantizar la mejor atención a dicho enfermo. Este cuidador directo es la parte más importante de la ecuación de cuidados, y la continuidad y éxito de esta ecuación están directamente relacionados a los cuidados que el cuidador tenga consigo mismo.

Frecuentemente se dice que la segunda víctima de EA es la propia familia, y para que esto no le ocurra a Ud., mi querido familiar/cuidador, le damos las siguientes orientaciones:

Busque ayuda de otros miembros de la familia o de amigos

Investigue en qué actividades podrían ayudar sus familiares y sus amigos. Reúnase con los miembros de la familia (o por lo menos con aquellos que estén de acuerdo) para dividir las tareas inherentes a cuidar del enfermo, por ejemplo: ¿quién irá al supermercado? ¿Quién colaborará con los gastos?, etc.

- *Aprenda a conocer sus sentimientos*: su sentimiento tiene mucho que ver con la forma como se encara el acto de cuidar. Todos los sentimientos son verdaderos (aun aquellos que parecen perturbar, tales como la rabia, la frustración y la tristeza). Reconocer y aceptar sus emociones son el primer paso para resolver los problemas de culpa y cansancio. Aprenda a expresar sus sentimientos a los demás miembros de la familia, amigos, grupos de apoyo y/o profesionales.

- *Participe en Grupos de Apoyo*: además de informar correctamente sobre la enfermedad, los grupos de apoyo permiten a sus participantes aprender, unos con los otros, a desarrollar un espíritu de solidaridad, lo que ayudará a reducir la sensación de aislamiento que normalmente tiene el cuidador. El grupo de apoyo orienta también en el sentido de saber cómo mantener la calma y la seguridad en el trato con el enfermo e incluso a cuidarse de sí mismos, para tener una mejor disposición para enfrentar lo cotidiano y prepararse incluso para el momento de la muerte del enfermo.
- *Busque informaciones*: es importante que la familia procure informarse sobre todo lo relativo a la EA. Verifique libros, artículos, videos que hablan sobre la EA. Si puede acceder a internet, verá que existen diversos sites sobre la enfermedad.
- *Pida ayuda*: es importante que la familia no se quede esperando que otros miembros y amigos vengan a ofrecerles ayuda. Pídala antes. Reconozca lo que puede o no puede hacer y defina las prioridades. Pida ayuda a otros miembros de la familia o a amigos, preparando una lista de lo que ellos podrían hacer. Involúcrelos en las actividades tanto de cuidar al enfermo de EA como de cuidar la casa.
- *Comuníquese con sus familiares y amigos*: el contacto, las visitas y la participación de familiares y amigos en el proceso de cuidar a una persona con EA podrán ayudar al cuidador a sentirse menos solo y más capaz del acto de cuidar. Sin embargo, puede haber una familia en la que los demás miembros criticarán su modo de cuidar no sólo al enfermo sino también la casa. Analice si estas críticas -que duelen- no pueden llegar a reflejar un sentimiento negativo por no estar ellos participando más intensamente del proceso de cuidar;
- *Mantenga su propia salud*: su bienestar afecta su estima y su propia capacidad para cuidar a alguien. Cuidarse a Ud. mismo es importante e implica: alimentarse correctamente, hacer ejercicios diariamente, descansar/dormir lo suficiente, permitirse un tiempo de relax. Consulte a un profesional y vea qué es lo que Ud. puede y debe hacer para mantener su salud en orden.

Como lo debe haber notado, la misión de ABRAz es larga y ardua, pero posible de realizar, a partir del momento en que todos nos unamos, constituyamos un solo cuerpo y tratemos de actuar de manera única.

Tenga siempre en mente que ABRAz soy yo, es usted, somos nosotros y todos tenemos responsabilidades, derechos y deberes, principalmente para con esa persona tan querida, que está a nuestro lado, a quien cuidamos y amamos. Es ella quien nos da fuerza, inclusive, para ayudar a otros familiares. Esa es la razón por la cual usted no está solo.

Mi querido amigo –familiar y cuidador-, permítame entregarle un poema recibido de uno de los miembros de la Asociación Americana de Alzheimer que creo resume nuestro sentimiento:

*He estado enojado, pero no vivo sufriendo;
He estado frustrado, pero no tengo miedo;
He estado solitario, pero no estoy perdido;
He sido combatido, pero no estoy desanimado;
He sido desalentado, pero no estoy desesperado;
Tengo mi fe y eso prevalecerá sobre todas las cosas.
Nosotros los cuidadores siempre vivimos un nuevo día y
Agradecemos al Señor por nuestro grupo de apoyo.*

Paul A. Schratwieser

Asociación Americana de Alzheimer – Capítulo Virginia del Norte

Enfermedad de Alzheimer

Paulo Renato Canineu

La Enfermedad de Alzheimer es sólo una de las diferentes formas de las demencias. Estas son enfermedades que causan el deterioro de las funciones mentales y del comportamiento. La EA es responsable del 50 al 70% de las demencias, produciendo trastornos progresivos de la memoria, del juicio y del razonamiento intelectual, y volviendo al individuo progresivamente cada vez más dependiente, o sea, que necesita la ayuda de otra persona para su propia supervivencia.

Se da tanto en hombres como en mujeres de todas las razas y clases sociales, siendo considerada una enfermedad del envejecimiento, ya que es más común en personas de 60 o más años de edad. A esta forma también se la denomina *senil*. Sin embargo, aunque mucho más raramente, también puede darse antes, generalmente luego de los 40 años de edad, y se la llama *pre-senil*. La forma *senil* generalmente tiene curso más lento, siendo considerada una enfermedad crónica, aunque el compromiso sea progresivo, o sea, nunca estacionario. La forma *pre-senil* tiene una evolución más agresiva, con un compromiso más rápido y más intenso.

En relación al cuadro clínico, las modificaciones son lentas y progresivas, ocurriendo generalmente una dificultad de memoria como el primer y más importante síntoma: ésta es la forma más típica. La memoria más afectada es la de los hechos recientes, de aquello que se vivió o se aprendió hace menos tiempo, quedando preservada la memoria antigua, aquella que contienen hechos ocurridos hace muchos años atrás en la vida del individuo. Generalmente los actos automáticos, tales como dirigir un automóvil, manejar determinado aparato, dirigirse a lugares habituales, no se ven inicialmente afectados. Esta etapa de la enfermedad que sería aquella en donde más habría que hacer desde el punto de vista terapéutico, generalmente se la confunde

con el envejecimiento normal, se la atribuye a la “edad”, no recibiendo por parte de la familia, muchas veces, la debida valorización. Lo que debe llamar la atención en lo que respecta a la EA es un empeoramiento lento pero progresivo, que se diferencia del envejecimiento normal o de la llamada declinación de memoria asociada al envejecimiento.

De a poco también puede darse labilidad afectiva, disminución de la capacidad intelectual, desorientación en el tiempo y en el espacio (el individuo se confunde en cuanto a su ubicación en relación al día, mes, año, dónde vive o dónde está). En esta etapa puede desarrollar un cuadro depresivo que es bastante común en los pacientes con esta enfermedad. Pueden existir otras formas de inicio de la enfermedad como por ejemplo desorientación visuo-espacial, alteración del lenguaje (llamada afasia), modificaciones de comportamiento (ideas delirantes, alucinaciones visuales y auditivas, ideas de persecución). Con el avance de la enfermedad, hay un compromiso cada vez mayor de la memoria y del comportamiento, con apatía, incapacidad de controlar la vejiga y el intestino, incapacidad de cuidarse a sí mismo, y en etapas avanzadas se dan alteraciones posturales, flexión global del cuerpo, contracturas y ausencia de las funciones psíquicas superiores, con una vida totalmente vegetativa. Siendo una enfermedad crónica, el tiempo de duración es bastante variable, pudiendo llegar a los quince o más años luego del diagnóstico inicial.

La EA afecta de 17 a 25 millones de personas en todo el mundo, considerándose que su prevalencia es de 1 a 1,5% entre los 60 y 65 años y de 45% luego de los 95 años de edad. En Brasil se estima que existen cerca de 1.200.000 individuos con la enfermedad, muchos de los cuales aún no tienen diagnóstico porque todavía se espera mucho para tomar medidas cuando se tiene un anciano con problemas de memoria. Aún existen preconceptos y hasta vergüenza a exponer a un pariente con disturbios de memoria y comportamiento, optándose por mantenerlo dentro de la casa y sin tratamiento. Cuando aparecen los trastornos de memoria es importante efectuar el diagnóstico diferencial con otras situaciones:

- Con el envejecimiento normal, en que el individuo puede presentar olvidos y confusiones, pero en que no hay un empeoramiento progresivo, ni modificaciones en el desempeño del individuo en las actividades de la vida diaria y la vida práctica.
- Con la Demencia Vascolar, en que juntamente con los disturbios de la memoria y del comportamiento, el individuo tiene antecedentes de enfermedades del aparato circulatorio, tales como: hipertensión arterial, accidentes cerebro-vasculares. Aquí la enfermedad puede tener períodos estacionarios, cuando el paciente puede permanecer por largo tiempo estable en la misma situación. La evolución es escalonada, a medida que se dan nuevos compromisos isquémicos cerebrales;
- Con la Demencia del Mal de Parkinson, en la que antes de haber manifestaciones de los disturbios de la memoria y del comportamiento, el individuo tiene síntomas motores tales como temblores, rigidez, marcha lentificada y con pequeños pasos;
- Con la Demencia Frontotemporal (por ejemplo, la enfermedad de Pick) en que hay un deterioro precoz del comportamiento social y de la personalidad, además de trastornos precoces del lenguaje con deterioro de la memoria, en forma más lenta.

Hay que destacar que la EA puede estar asociado a la demencia vascular, o al propio Mal de Parkinson, necesitándose un estudio más profundo y más completo del paciente.

En la EA existe muerte neuronal (de las neuronas que son las células constituyentes del cerebro) no por falta de oxigenación, no por falta de circulación local, sino por factores que todavía no se determinaron. Esta pérdida neuronal no se da en todo el tejido cerebral, sino especialmente en regiones localizadas en el lóbulo temporal y parietal, ocasionando disminución de varias sustancias químicas, especialmente la acetilcolina, considerada la principal sustancia involucrada en el control de la memoria. Hoy se sabe que hay determinadas sustancias que se producen y que causan daño y muerte cerebral, especialmente la proteína *tau* y la proteína *β -amiloide*. Aún no se descubrió un marcador biológico para la EA, o sea, una sustancia que pueda ser identificada en el organismo a cualquier edad y que pueda sugerir que quien la posee manifestará y desarrollará la enfermedad más tarde.

La edad avanzada, los traumas craneoencefálicos repetidos y la baja escolaridad constituyen los principales factores de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. La gran mayoría de los casos es esporádica, especialmente cuando acometen a los individuos luego de los 65 años de edad. Sólo un 5% de los casos muestran una herencia genética bien determinada, soliendo haber manifestaciones de la enfermedad ya en la 4ª o 5ª década de la vida. Estos casos generalmente tienen una evolución más rápida. Ya se identificaron por lo menos 4 genes asociados al desarrollo de la enfermedad. Es posible que existan otros factores de riesgo tanto genéticos como ambientales que puedan precipitar la enfermedad, pero que aún no fueron identificados.

Para hacer el diagnóstico de la EA existen criterios internacionales que se deben observar, hablándose siempre de probable o posible enfermedad, hoy ya con probabilidad de acierto en más del 95% de los casos. Por lo tanto, es un diagnóstico de certeza y no de exclusión. El diagnóstico de certeza de la enfermedad (definitivo) exige comprobación mediante examen necroscópico (post mortem).

La EA puede presentar rasgos y síntomas variables en sus diferentes estadios, hablándose pues de 3 diferentes estadios:

- LEVE: confusiones y pérdida de la memoria, desorientación espacial, dificultad progresiva en las tareas cotidianas, cambios en la personalidad y en la capacidad de juicio;
- MODERADO: dificultades en los actos de la vida diaria (especialmente para bañarse, vestirse, alimentarse), ansiedad, delirios y alucinaciones, agitación nocturna, trastornos del sueño, dificultad de reconocimiento de amigos y familiares;
- SEVERO: disminución acentuada del vocabulario, disminución del apetito y del peso, falta de control urinario y fecal, dependencia progresiva del cuidador.

En la práctica diaria, ante un paciente que cumple con los requisitos para el diagnóstico de demencia, especialmente si fuera anciano, se debe pensar en la posibilidad de una "pseudodemencia" (una depresión no diagnosticada, o inclusive una situación clínica producida por los medicamentos que se están utilizando) y descartar otras enfermedades que pueden asemejarse a la EA pero con una causa evidente (hipotiroidismo, hipovitaminosis B12, uremia, insuficiencia hepática, alcoholismo crónico, infartos cerebrales múltiples, hidrocefalia de presión normal). De esta forma, se hace necesario cumplir las

siguientes etapas para un mejor diagnóstico: 1) evaluación clínica: historia clínica realizada con el paciente y con un familiar o cuidador; examen del estado mental (por ejemplo, la aplicación del miniexamen del estado mental de Folstein); 2) exámenes complementarios (una batería de exámenes de sangre con el objetivo de descartar la posibilidad de otras enfermedades que podrían llevar a un cuadro semejante); 3) exámenes de neuroimagen (especialmente la tomografía computada del cerebro y la resonancia nuclear magnética del cerebro, o incluso, menos disponible, el SPECT que es un examen funcional del cerebro). Ninguno de estos exámenes da el diagnóstico del tipo de demencia, pero pueden brindar importantes informaciones complementarias. Es importante que se los repita, por lo menos algunos de ellos, cada 3 meses, para verificar eventuales modificaciones, de manera de tener una certeza mayor en el diagnóstico de mal de Alzheimer.

En relación al tratamiento, éste es sintomático, o sea, ataca directamente los síntomas, pero no la causa, ya que aún no se sabe exactamente lo que la provoca. El tratamiento tiende a corregir los déficit cognitivos y los disturbios psicocomportamentales. En relación a los primeros, se trata especialmente de desacelerar la disminución de la memoria, o inclusive mejorarla. Las drogas utilizadas son las siguientes:

1. La Tacrina fue la primera droga lanzada oficialmente para el tratamiento de los déficit cognitivos de la EA, aprobada inclusive por el FDA –Food and Drug Administration- (órgano de control oficial de los Estados Unidos en relación a los productos farmacéuticos y alimenticios). En Brasil fue lanzada comercialmente por dos laboratorios diferentes, con los nombres comerciales de Tacrinal® y Cognex®. La droga posee una relativa efectividad, pero es necesario administrarla cuatro veces por día, registrándose intensos efectos colaterales, especialmente en el aparato digestivo, causando náuseas, vómitos, inapetencia y pérdida de peso, en un gran número de pacientes. Con el lanzamiento de drogas más nuevas y con menos efectos colaterales, su uso disminuyó;
2. La Rivastigmina, lanzada en Brasil hace algunos años previamente a su aprobación por parte del FDA americano. Es una droga que tiene ventajas sobre la primera, en relación a la administración (dos veces al día), registrándose también una menor intensidad y una menor frecuencia en los efectos colaterales sobre el aparato digestivo. También existe la necesidad de dosis progresivas, siendo comercializada inicialmente con el nombre de Exelon® y posteriormente con el nombre de Prometax®, por otro laboratorio farmacéutico, con las mismas indicaciones y finalidad. Ya se encuentran disponibles muchos estudios acerca de la utilización de esta sustancia en los que se indica su seguridad y efectividad.
3. El Donepezil, aprobado por el FDA hace años para su uso en los EEUU, y lanzado en Brasil hace no mucho tiempo, con el nombre comercial de Eranz®. Esta sustancia debe ser usada sólo una vez al día, habiendo dos dosis: una dosis inicial menor para usar el primer mes, luego una dosis mayor para la continuidad del tratamiento. Los efectos colaterales también tienen que ver con el aparato digestivo, casi en la misma proporción que la segunda droga.
4. La Galantamina es la sustancia de más reciente comercialización tanto en Brasil como en los Estados Unidos, aunque ya se la utilice hace

algunos años en algunos países de Europa. Aquí recibe el nombre comercial de Reminyl®, y posee las mismas indicaciones de las drogas anteriores, siendo administrada dos veces al día en dosis progresivas. Los efectos secundarios se dan por lo general en el aparato digestivo, bajo la forma de náuseas, vómitos y pérdida de peso, principalmente en el período inicial del tratamiento.

Esas cuatro drogas, especialmente las tres últimas, tienen mecanismos de acción semejantes aunque sean químicamente diferentes y con peculiaridades individuales. Los estudios muestran que su mejor actuación sería en las etapas iniciales de la enfermedad, pero también son eficaces en las etapas moderada y avanzada, pudiendo utilizárselas por tiempo prolongado. Aunque estén especialmente indicadas para el compromiso cognitivo, ya es una realidad también la mejoría de los disturbios comportamentales.

Todas estas sustancias químicas tienen la misma finalidad, o sea, aumentar las cantidades de acetilcolina a nivel cerebral, que parecer ser la principal controladora de la memoria. Actualmente se están llevando a cabo estudios mayores con el fin de comparar las tres drogas (Rivastigmina, Donepezil y Galantamina) en cuanto a su efectividad. Es importante considerar que la no respuesta a una de ellas, no significa que la otra también sea ineficaz.

La gran limitación del uso más popular de esas drogas tiene que ver con los precios, lo que infelizmente se transforma en el principal “efecto secundario”, impidiendo que una gran parte de los pacientes continúen el tratamiento, teniendo en cuenta que éste debe ser por tiempo prolongado. Muchas veces, las familias se quejan a los médicos por la aparente ineficacia de las drogas en relación a la mejoría de la memoria. Sin embargo, lo que se puede observar y comprobar es que cuando este tratamiento específico se ve interrumpido, hay un empeoramiento acentuado del cuadro clínico en los meses siguientes.

Se están estudiando otras drogas para el tratamiento de los disturbios cognitivos de la EA, y próximamente será lanzada una sustancia ya utilizada en Europa, denominada Memantine, la cual tiene un mecanismo de acción diferente de las otras y está indicada especialmente para las etapas más avanzadas de la enfermedad. Todavía a nivel de experimentación clínica, permitida por las leyes, está la llamada Vacuna contra la EA. Aunque los resultados iniciales parecen ser bastante promisorios, su utilización está transitoriamente suspendida debido a efectos colaterales verificados en un pequeño porcentaje de individuos que la recibieron, los cuales desarrollaron un cuadro encefalitis aguda.

En relación a los disturbios psicocomportamentales, existen diferentes drogas ya conocidas que son eficaces en el tratamiento de los delirios, las alucinaciones, la agitación, la agresividad, la depresión y el insomnio. Generalmente se utilizan neurolépticos, antidepresivos, ansiolíticos y otras sustancias. Estas intervenciones pueden mejorar mucho el desempeño del paciente, habiendo al parecer una interferencia positiva en las funciones cognitivas. De allí el especial cuidado en adecuar la mejor droga y dosis para el paciente con su propio cuadro clínico.

En relación también con el tratamiento de la EA, es importante considerar que existen otras medidas que pueden ser útiles, especialmente cuando se puede contar con un equipo multidisciplinario. Las intervenciones psicológicas con terapias específicas, entrenamiento de las AVDs (actividades de la vida diaria) y AVPs (actividades de la vida práctica) pueden retardar relativamente la

evolución de la enfermedad, mejorando su calidad de vida así como la de su familia y su cuidador.

También es muy importante resaltar que la gran mayoría de nuestros conocimientos en relación a la enfermedad provienen de centros más desarrollados de Europa y América del Norte, en pacientes de otros orígenes étnicos, con otra constitución psicológica, nutricional e intelectual. Nuestros enfermos viven en Brasil y posiblemente tengan sus propias particularidades. De allí que los cuidadores, los familiares y los profesionales interesados deben interactuar en conjunto para que en un tiempo no muy lejano tengamos, tal vez, un perfil propio de nuestros pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistic manual of mental health disorder**. 4th. edition. Washington: American Psychiatric Press Inc. 1994.

DAMASCENO, B.P. Envelhecimento cerebral: o problema dos limites entre o normal e o patológico. Arq. Neuropsiquiatria, v 57, p. 78-83, 1999.

DAMASCENO, B.P. Demência de Alzheimer. Medial Master. Anais de atualização médica, v. 4, p.39-44, 2000.

FORLENZA, V.F.; CARAMELLI, P. Neuropsiquiatria geriátrica. San Pablo: Atheneu, 2000.

MILLER, B.L.; CHANG, L.; OROPILLA, G.; MENA, I. Alzheimer's disease and frontal lobe dementias. En: COFFEY, C.E.; CUMMINGS, S.L. Textbook of geriatric neuropsychiatry. 1st. edition. Washington: American Psychiatric Press Inc, 1994. p. 398-404.

LONDON, C.F.; ASHALL, F; GOATE, A.M.; Exploring the etiology of Alzheimer disease using molecular genetics. JAMA, v. 277, p. 825-31, 1997.

Conviviendo con los trastornos de la memoria

Viviane Peixoto Salgado Abreu

La creencia general de que la vejez genera inexorablemente una reducción del desempeño de la memoria viene siendo sometida a investigaciones que han comprobado algunas de los trastornos de las funciones mentales (léase de ahora en adelante, funciones cognitivas) de las habilidades adquiridas a lo largo de la existencia.

No obstante, antes de entrar a considerar los problemas, partimos del principio de que, en un significativo porcentaje de los ancianos, se pueden verificar trastornos muy leves o inclusive ningún trastorno, y que cuando están presentes, interfieren poco en la capacidad de llevar adelante una vida independiente. Probablemente esto se deba a la ausencia de enfermedades potencialmente lesivas (Bertolucci, 2000), al mantenimiento del funcionamiento general del organismo y a estados fisiológicos normales en las edades avanzadas a través de dietas balanceadas, ejercicios físicos que favorecen la

irrigación y la oxigenación, disminución del stress y al hecho de enfrentar mejor las situaciones adversas como lo son las pérdidas irreparables que pueden ocurrir en esa franja etaria.

Los factores que más comúnmente se observan como predictores de buen funcionamiento de las capacidades mentales en el envejecimiento aparecen cada vez más relacionados a la edad en que se dio el aprendizaje y, más aún, al estilo de vida; también al hecho de si luego de aprendida la habilidad ésta fue usada y de qué manera se le añadieron nuevas dimensiones de las áreas emocional, psíquica y social. Muy probablemente, las tendencias personales (personalidad, intereses, motivaciones) también vayan relacionándose a la organización de cada una de dichas dimensiones en el cerebro, formando una extensa red de conexiones combinadas entre sí, a lo largo del curso de la vida.

A través del conocimiento de los cambios, principalmente en lo que respecta al envejecimiento del sistema nervioso, es posible distinguir más claramente cuándo los trastornos del pensamiento, de la memoria y del comportamiento merecen realmente un abordaje especializado, disminuyendo la posibilidad de atribuir todo “a la edad”.

Desde la óptica de los trastornos, el empleo de los términos “deterioro”, “declinación” o incluso “degradación”, deben, creemos, ser encarados con cautela, por diversas razones. Primeramente, porque según la evaluación cognitiva empleada, el resultado es un mejoramiento del desempeño a lo largo de la edad, y no un empeoramiento, como se esperaría en el caso de un deterioro. Segundo, porque hay maneras de distinguir claramente las capacidades presentes que los individuos mantienen, aunque las combinaciones (dicho de otra manera, conexiones cerebrales) entre esas habilidades psíquicas construidas durante la vida se encuentren impedidas de realizarse normalmente cuando las enfermedades interrumpen, temporaria o definitivamente, su funcionamiento perfecto.

Particularmente relevante entre las funciones cognitivas, por ser la que más quejas genera, es la **memoria**. La comprensión de los trastornos de la memoria a lo largo del proceso de envejecimiento se ve facilitada por el entendimiento del funcionamiento básico de los sistemas de memoria (ver más adelante) y de cómo el sistema nervioso archiva (registra) memorias. Ese mismo conocimiento permitirá entender por qué algunas estrategias y actividades maximizan el funcionamiento de la memoria y minimizan los problemas del día a día, contribuyendo decisivamente a una mejora en la calidad de vida del individuo anciano que tiene problemas cognitivos.

Aunque ésta sea la capacidad en que inicialmente ya se encuentran diferencias asociadas a la edad para el desempeño de sus tareas, principalmente las relacionadas a los nuevos aprendizajes (por ejemplo, aprender y guardar en la memoria las palabras y sus significados en una nueva lengua), todas las capacidades intelectuales relativas a aquellas que repetimos siempre y recurrimos a ellas como forma de resolver problemas (*inteligencia cristalizada*) estarían más preservadas que la llamada inteligencia fluida, que tiene como función integrar habilidades más complejas de nuestro cerebro, tales como la capacidad de aprendizaje, razonamiento, lenguaje, flexibilidad mental, atención y memoria.

Es importante recordar que aprehender memorias muy elaboradas y detalladas puede también interferir en la vida cotidiana, causando dificultades

diarias en la concentración, insomnio, y disturbios de personalidad (ver Luria [1985], relato de las memorias de Shereshevskii). Esto quiere decir que el *olvido* tiene propósitos administrativos para los individuos con habilidades de memorias normales, o sea, para olvidar la carencia traumática en el amor, el trabajo, las interacciones sociales.

La memoria, en forma rutinaria, implica mantener representaciones simultáneas de una serie de actividades e informaciones, que además de las capacidades individuales, por razones culturales y de nivel educativo se pueden presentar en situaciones cotidianas de diversas formas. Habilidades como la percepción del ambiente, tocar un instrumento, jugar a las cartas, transmitir recados, hacer el menú diariamente, relatar una experiencia de la infancia, recordar un número de teléfono al efectuar una comunicación, aprender conceptos, aprender el uso del lenguaje con sus reglas y seguir reglas de conducta moral, a pesar de parecer completamente distintas entre sí, implican procesos de aprendizaje y memoria. Las habilidades para el desempeño de tareas que necesitan de la memoria son potencialmente dependientes de factores que a partir de la tercera década de la vida sufren sutiles dificultades: 1. Excluir/inhibir las informaciones irrelevantes; 2. Velocidad para procesar la información; 3. Precisión de la respuesta; y 4. Capacidad de sostener la atención. Todos ellos interfieren, con diferente intensidad y simultaneidad, en la realización de las habilidades de la memoria.

Algunos especialistas en envejecimiento cognitivo defienden la idea de que los trastornos estarían en un *continuum* entre lo normal y lo patológico. ¿Cómo cambiar el curso de dicha evolución, que parece dirigirnos sin opción a vernos aquejados de enfermedades como la Enfermedad Alzheimer (EA)? Sin poder contar en la actualidad con grandes progresos en el área de la salud para la prevención de dichas enfermedades a través de vacunas u otros medicamentos para su cura, la solución estaría, una vez más, en poner el foco en la observación de las habilidades de vida, en establecer rutinas y hábitos saludables, y en aprender estrategias de soporte tales como conocer el funcionamiento de las habilidades mentales y los modos de lidiar con los trastornos cuando éstos se hacen presentes. Aun así, se debe considerar recurrir a medidas farmacológicas para minimizar los cambios cognitivos y de comportamiento.

Una de las maneras de comprender los cambios en el comportamiento de una misma persona que tanto puede presentar actitudes condenables o confusas como inmediatamente recordar hechos y acontecimientos inusitados de la vida pasada, es comprendiendo que la memoria no es una función unitaria, sino que está constituida por una compleja combinación de *subsistemas que tienen un funcionamiento cooperativo e independiente*. Tal vez el conocimiento básico de los trastornos sea una de las alternativas para saber cómo lidiar con los olvidos y cambios en los comportamientos que cada vez más registraremos como comunes en nuestro día a día familiar, con el crecimiento del número de ancianos y muy ancianos en nuestro medio.

El sistema nervioso: base de la formación de las memorias

El sistema nervioso humano adulto está constituido por cerca de cien mil millones de neuronas. Cada una de esas células nerviosas emite proyecciones hacia millares de otras células nerviosas y, a su vez, recibe proyecciones de

otras tantas. De esta forma, el tejido nervioso forma una verdadera red de interconexiones. Algunos circuitos de esta red están formados ya al nacer; pero la gran mayoría se formará a lo largo del tiempo, en asociación con la estimulación que el individuo recibe del ambiente. Estas serán las memorias.

En relación a los cambios neurofisiológicos, existe un intenso debate sobre la existencia o no de pérdida celular en el sistema nervioso a lo largo del proceso de envejecimiento. Un estudio de estimativa de la cantidad de neuronas en el neocórtex reveló que hay apenas cerca de un 10% de pérdida neuronal a lo largo del envejecimiento, mientras que otro estudio demostró que la sustancia blanca del cerebro sigue desarrollándose en los lóbulos frontal y temporal, en promedio hasta los 48 años, y la sustancia gris llegaría al auge de su desenvolvimiento en la adolescencia, yendo hacia la declinación hasta la madurez, lo que confirma que el cerebro cambia entre los 17 y los 40 años. Las evidencias señalan que es más importante la formación de redes y mallas neuronales para la fijación de un rasgo de memoria que la mera conducción de la información por las células nerviosas (neuronas).

De acuerdo con Xavier (1993), "la memoria parece no ser una entidad única, sino que comprende conjuntos de habilidades mediadas por diferentes módulos del sistema nervioso"; dichos módulos funcionarían en forma independiente pero cooperativa. Una lesión en uno de los módulos afectaría el desempeño de los demás, pero no lo inhabilitaría, lo que explica la capacidad de recordar un hecho ocurrido sólo una vez, y no recordar qué ropa nos pusimos ayer. Así, la naturaleza de la información procesada por esos módulos parece diferir, así como sus funciones en los mecanismos involucrados en la aprehensión, registro y evocación de la información archivada para la memoria reciente o para la memoria del pasado (para conocer detalles sobre los diferentes sistemas y estructuras nerviosas relacionadas a éstos, ver Xavier, 1996).

Memoria de Corta Duración: abarcaría las modificaciones menores o menos complejas que no llegarían a formar redes permanentes de conexiones, las cuales, luego de un corto período de tiempo, sufrirían una disminución de la activación, y no más mantenimiento de esa vía de codificación de la información o estímulo. *Memoria operativa* se refiere al archivamiento temporario, manipulación y mantenimiento de la información en curso necesaria para el desempeño de una diversidad de tareas cognitivas, entre ellas cálculos aritméticos, razonamiento, lectura, conversación y planeamiento. El mantenimiento de informaciones por parte de este sistema se ve perjudicado existe una división de la atención, o sea, cuando el individuo trata de desempeñar dos tareas que impliquen información de tipo similar concomitantemente, por ejemplo, comprender sentencias/proverbios y al mismo tiempo acordarse de los números de un teléfono; por lo tanto, cuando existe una sobrecarga de informaciones. Por tratarse de un sistema cuya capacidad es limitada, la información se archiva en el sistema sólo cuando es útil, descargándose después de su uso para evitar una sobrecarga. El desempeño de este sistema requiere la integridad de una estructura del sistema nervioso denominada córtex frontal. Como el avance de la edad trae dificultades para prestar y mantener la atención, el desempeño de la memoria operativa parece disminuir, particularmente cuando las personas tratan de desempeñar varias tareas a la vez, o cuando se imponen límites de tiempo para su desempeño. En contrapartida, con la experiencia acumulada,

usualmente las personas ancianas desarrollan estrategias que incluyen la pre-planificación para el desempeño de acciones que requieren memoria operativa; esto alivia la carga de la demanda de atención necesaria, posibilitando un desempeño adecuado en estas condiciones.

Sin embargo, un déficit en el componente controlador de la memoria operativa (el ejecutivo central) puede ser una característica de pacientes con la EA, y también el origen de muchos de los déficits de otros procesos cognitivos.

Memoria de Larga Duración: implicaría trastornos más profundos y permanentes en la estructura de las conexiones sinápticas entre las células neuronales; pudiendo ser de diferentes tipos: memoria explícita (o memoria declarativa) y memoria implícita (o memoria de procedimientos). **Memoria explícita** (o memoria declarativa) se refiere al acceso consciente al contenido de la información que puede, por lo tanto, ser descrita verbalmente; ésta se subdivide además en memoria episódica y memoria semántica. La *memoria episódica* se refiere a la información con contexto espacial y temporal específico, por ejemplo, recordar los episodios ocurridos durante una fiesta en la infancia o del contenido de una determinada charla; en este sentido, ésta es autobiográfica. *Memoria semántica* se refiere a la información acerca de hechos, conceptos y categorías; la cantidad de conocimiento semántico tiende a aumentar con la edad, pero la velocidad y precisión del acceso a este conocimiento disminuyen (tal vez hasta por el tamaño del archivo). La memoria explícita depende de la integridad de estructuras del sistema nervioso situadas en el lóbulo temporal medial (incluyendo el hipocampo) y en el diencefalo. Las pérdidas celulares en estas estructuras nerviosas pueden llevar a amnesia anterógrada, o sea, dificultades para formar *nuevas* memorias explícitas. La formación de este tipo de memoria depende de cuánto más rica y detallada fuere la codificación, mejor y más inmediato el recuerdo posterior. Aparentemente, las personas ancianas que muestran dificultades en relación a este tipo de memoria no codifican la información con la riqueza de detalles requerida para su posterior evocación; las operaciones de decodificación que benefician el desempeño de la memoria están disponibles pero no siempre son espontáneamente accesibles entre los ancianos. Es posible entrenarse en el uso de estrategias más efectivas para adquirir este tipo de conocimiento. Una estrategia, por ejemplo, es establecer asociaciones entre la información que se desea archivar con informaciones significativas previamente archivadas, por ejemplo, y un ambiente conocido o una música; otra alternativa es tratar de encontrar relaciones lógicas entre los elementos que constituyen la información (por ejemplo, algún tipo de relación matemática entre los números que componen el número de teléfono que se desea archivar).

Otro tipo de memoria de larga duración, la **Memoria implícita**, se manifiesta a través del hacer. Esta abarca, por ejemplo, andar en bicicleta, dactilografiar, usar el espejo (cuya imagen invertida requiere correcciones) para maquillarse o afeitarse, o sea, tareas que dependen de un entrenamiento repetitivo y cuya adquisición es gradual. Aparentemente, este tipo de adquisición depende inicialmente de la atención, pero pasa a prescindir de ésta a medida que el procesamiento de información se hace automático. La adquisición de conocimiento implícito es mejor en la infancia, cuando el repertorio comportamental de la persona se está formando; durante la vida adulta es razonablemente resistente; en los ancianos, factores estresantes o sucesos que requieren gran concentración pueden llegar a afectar su uso.

Trastornos de memoria

En este t3pico abordaremos el trabajo educativo terap3utico y de orientaci3n dirigido a individuos con dificultades en el desempe1o de actividades, producto de deficiencias en la memoria.

Muchas veces, existe la necesidad de un seguimiento de la alteraci3n funcional con el fin de identificarla como un atributo del envejecimiento normal o la manifestaci3n preliminar de una enfermedad degenerativa cerebral.

La **evaluaci3n de la memoria** del paciente debe incluir, adem3s de los ex3menes f3sico y cl3nico de rutina, medidas neuropsicol3gicas, comportamentales y de independencia funcional en las actividades de la vida diaria, aplicadas en consultorio y en tareas diarias de la vida cotidiana de la persona. Los especialistas suelen aplicar tests neuropsicol3gicos para la detecci3n de trastornos espec3ficos.

El impacto de las incapacidades cognitivas en el desempe1o de las actividades de la vida diaria de un individuo var3a desde un trastorno m3nimo, que exige poca asistencia, hasta interrupciones intensas, que hacen necesaria la supervisi3n continua de los cuidadores. Es importante destacar que la memoria del d3a a d3a implica mantener representaciones simult3neas de una serie de actividades e informaciones, y por lo tanto mejores desempe1os correctos, y que puede caracterizarse como peor desempe1o en tests en consultorio, por razones culturales y de nivel educativo. En ese sentido, los tests *comportamentales* de memoria vienen a contribuir con un paralelismo a las situaciones cotidianas de forma notablemente interesante, muy probablemente por la mayor correspondencia con las quejas de memoria referidas por el sujeto o por su cuidador/familiar (Bertolucci, 2000). Tales m3todos de evaluaci3n comportamental pueden incluir la observaci3n de situaciones concretas de la vida cotidiana; entrevistas con el paciente; familiares y cuidadores; informaciones recogidas de anotaciones como diarios, cuaderno de guardia de enfermer3a, cuestionarios, etc. En general, los trastornos de memoria y los trastornos comportamentales est3n asociados a un trastorno de origen emocional que genera ansiedad y depresi3n o a otras deficiencias cognitivas, muchas veces interpretadas como problemas de memoria (o viceversa).

Tan importante como la evaluaci3n del anciano con trastornos de memoria es aquella en la que se hace la observaci3n y/o, si es necesario, la evaluaci3n formal del familiar/cuidador a fin de ayudar a planear una intervenci3n basada en las capacidades individuales de aprendizaje de las personas involucradas, partiendo del principio de que los perfiles cognitivos de cada individuo deben depender de su propia formaci3n biol3gica y de su medio cultural. La capacidad de aprehender informaciones que tienen los familiares/cuidadores puede ser diferente de la persona a la que ellos asisten, lo que frecuentemente induce a errores de conducta cuando esto no se toma en cuenta.

La evaluaci3n detallada del ambiente como parte constitutiva de una evaluaci3n global identifica, dentro del perfil funcional del individuo y de sus acompa1antes y en la rutina de quienes cohabitan, las modificaciones ambientales relativas a las habilidades preservadas y a las limitaciones.

En la fase inicial de los trastornos de las funciones cognitivas, de acuerdo al Modelo de Incapacidad Cognitiva de Claudia Allen (1992), las

acciones *planificadas* y orientadas a un objetivo que mantiene el aprendizaje de nuevos intereses, haciendo uso del pensamiento simbólico y el razonamiento anticipatorio y deductivo, da lugar a acciones *exploratorias*, de modo que las acciones motoras autoiniciadas determinan cuál es la mejor manera para solucionar los problemas de acuerdo con las preferencias personales o los niveles sociales, frecuentemente a través de una estrategia de ensayo y error. El individuo es reconocidamente capaz de aprender mediante un hacer repetido. La conciencia de tiempo y lugar puede estar preservada. Sólo ocurren confusiones en lugares no familiares y bajo stress y presión, así como alguna ansiedad en grupos, por una dificultad en seguir la conversación. También aparecen problemas menores en el habla, para encontrar la palabra y recordar nombres de personas conocidas. Tareas diarias complejas tales como administrar las finanzas, compras y tomar decisiones que impliquen muchos pasos, frecuentemente necesitan de orientaciones.

Para los individuos que viven solos, en esa fase, puede ser beneficioso contar con avisos recordatorios, tener llaves y anteojos extras, sustituir actividades con carga emocional muy intensa por otras más placenteras, mantener la socialización, y volver a tener responsabilidades en actividades simples en el hogar y/o trabajo. Las tareas rutinarias y de autocuidado se realizan como de costumbre. En esta etapa ya se aconseja el uso de programas terapéuticos diarios, servicios de acompañantes, asistencia domiciliaria y grupos educativos y terapéuticos tales como talleres de memoria o de actividades.

En un nivel intermedio en el que las acciones están *direccionadas*, los compromisos de las funciones ejecutivas y de memoria limitan las acciones a seguir dos o tres pasos extremadamente familiares que llevan a la realización de objetivos muy conocidos que no dependen del pensamiento abstracto y anticipatorio. El desempeño puede ser deficitario en tareas que exijan mucha interpretación, ya que las decisiones se basan en informaciones superficiales y limitadas, usando para su análisis generalmente sólo el sistema visual. El individuo es capaz de desempeñar actividades de mantenimiento, muchas veces con negligencia de algunas partes. Las actividades deben ser concretas y limitarse al mantenimiento y protección de la dignidad y los roles sociales. Se debe establecer una rutina simple y repetitiva de modo tal que la asistencia y la supervisión garanticen seguridad personal y un sistema de soporte muy estructurado, que abarque no sólo cuidadores formales sino también una red de amigos, vecinos y parientes. Las confusiones causan a veces frustración y preconceptos.

En un estadio en que las acciones sean más *manuales* -y no pueden ser autoiniciadas- es posible que sean imitadas, cuando se demuestra lo que sigue. No es realista, en esa etapa, esperar que el individuo aprenda nuevos comportamientos. El cuidado implica asistencia 24 horas paso a paso y supervisión de seguridad física y reacciones comportamentales al stress. Los objetivos de usos rutinarios se manipulan de manera usual: cepillo de dientes, lápiz de labios, cepillo de pelo, etc.

En el estadio más avanzado de una demencia, el medio debe estar estructurado para permitir espacios seguros para las actividades desempeñadas espontáneamente, que están dirigidas a las acciones *posturales* por los movimientos corporales altamente familiares y sin un objetivo orientado a un fin (por ejemplo, la deambulación). Las actividades pueden ser desempeñadas si el individuo tiene más tiempo para realizarlas, y un modelo

motor (cinestésico y no visual o auditivo) para seguir. Se necesita asistencia total de 24 horas para auxiliar en la alimentación, vestido, higiene, baño e integridad del individuo.

Identificando capacidades y limitaciones

Los trastornos se inician muy precozmente. Ya a partir de los 30 años se observa la queja más frecuente de los ancianos, los cambios de comportamiento en la evocación: dificultad en acordarse de recordar de hacer algo, compromisos, nombres y de acontecimientos de períodos precedentes que varían entre algunas horas y varios meses. La justificativa para dichas dificultades iniciales es que pueden estar vinculadas a la declinación en la capacidad de generar estrategias de codificación espontáneamente (autoiniciadas), existiendo una mayor necesidad de que se les provea pistas de apoyo externo. El proceso de codificación que comporta la memoria de larga duración parece estar más afectado en la edad más avanzada (75 años o más), en tanto que para un recuerdo eficiente, las informaciones deben ser codificadas de modo que estén relacionadas a procesos de codificación semánticamente ricos y elaborados, en general vinculados a una base de conocimientos anteriores. Sin embargo, no se sabe bien por qué los ancianos no hacen uso de estrategias si no son instruidos para ello.

Aun así, contrariando la perspectiva de que los déficit de memoria que acompañan a la vejez pueden conducir al envejecimiento patológico, está en discusión, a la luz de las evidencias de otra línea de investigación, que el envejecimiento y la Enfermedad de Alzheimer no sólo son cuantitativa sino también cualitativamente diferentes, ya que hay enfermos con MA que muestran compromisos en otros dominios específicos de la cognición; una proporción significativa de pacientes desarrolla problemas de lenguaje en el curso de la enfermedad. Además, se verificó que el deterioro progresivo en el desempeño exhibido por pacientes MA no sólo depende del mero nivel de dificultad de la tarea (ver cuadro abajo), sino también del hecho de si el desempeño exigido es para realizar una sola tarea o dos tareas a la vez.

Desde el punto de vista de los sistemas, en los individuos muy ancianos pueden estar sensiblemente afectados diferentes procesos y subsistemas de la *memoria operativa* debido a pérdidas sensoriales, miedo al fracaso y atención disminuida por una tarea concurrente o simultánea (Smith, 1996). La declinación no es homogénea (Salthouse y col., 1991), como lo demuestran los resultados de los estudios de tareas en las que se enfatizan los ítems verbales (poca variación con la edad) y tareas en las que se enfatizan los ítems espaciales (diferencia significativa con la edad). Un aspecto íntimamente relacionado a la memoria operativa es la hipótesis de que los ancianos tienen dificultad de memorización por no lograr inhibir los estímulos irrelevantes o competitivos. Esta dificultad se demuestra tanto en tareas de evocación libre como de desempeño en tareas simultáneas. Las diferentes interpretaciones para los patrones de envejecimiento cognitivo igualmente proponen explicaciones basadas en conceptos que involucran la velocidad de procesamiento de la información. Como por ejemplo, en la capacidad de solucionar problemas, en que el individuo tiene que identificar conscientemente las estrategias de memoria usadas para una posterior evocación. También son tareas que sufren con la edad la formación de conceptos y la abstracción. La flexibilidad mental necesaria para las nuevas abstracciones y para formar

nuevos eslabones disminuye con la edad, teniendo una declinación acentuada a partir de los 70 años. Las personas ancianas tienden a pensar en términos más concretos que las personas más jóvenes, aunque podamos encontrar entre las personas ancianas saludables problemas como éstos no tan pronunciados –o incluso notorios- hasta los 80 años.

Si los déficit de memoria que acompañan el proceso de envejecimiento normal y patológico tienen diversos orígenes, incluyendo operaciones básicas de codificación y evocación, las funciones atencionales y los aspectos relativos a la ansiedad, la depresión, los síntomas emocionales, los esfuerzos para superarlos tanto como para optimizar los efectos de los entrenamientos de la memoria deben ser multifactoriales. La disminución en el desempeño de tareas independientes puede ser manejada, por ejemplo, a través de recursos ajustados a fin de compensar al individuo con actividades preventivas o habilitadoras u orientando a los cuidadores del paciente hasta qué punto ayudarlo.

La reminiscencia y la revisión de la vida son buenos recursos que frecuentemente posibilitan el uso de los productos de las representaciones de memoria como estrategias competentes. Los procesos, porque transmiten una información a ser intencionalmente recordada, remiten a acciones mediadas por significados, motivos, sentimientos, valores y emociones. Recurrir al uso de las representaciones de las memorias personales expresadas por el lenguaje y cargadas de colorido emocional y motivacional puede darse bajo dos formas bien aceptadas por la comunidad en general: selectividad e interpretación como atributos rescatados de memorias de hechos de la vida personal, del grupo o de la sociedad (Neri, 2000). Frecuentemente esos productos de las memorias se los suele ver como conciencia y lucidez, que en otros momentos pueden aparecer como frágiles pensamientos inconexos.

Es posible percibir las conquistas cuando las causas de los problemas de memoria y comportamentales pueden ser manejados por el cuidador o el familiar del paciente con trastornos cognitivos, conduciendo a la persona hacia sus capacidades remanentes, al estimular su sentido de control sobre sus acciones y sobre el ambiente, sustentando las bases de su personalidad, el sentido de la dignidad, la confianza y la seguridad en sus cuidadores, lo que le proporcionándole mejor calidad de vida.

O sea, lo que optimiza el desempeño de la memoria en los ancianos es la conjunción de los productos de variables subjetivas con las variables del medio ambiente. La disminución del rendimiento de los ancianos para las tareas de memoria se puede deber también a la disminución de los estímulos intelectuales en el medio ambiente de éstos. Sin embargo, ni las variables del medio externo ni las variables subjetivas por sí solas pueden predecir el nivel de desempeño de la memoria en los ancianos. El entrenamiento de los procesos simples de control, tales como organización e imagen visual, son beneficiosos para el desempeño de la memoria. Sólo es posible verificar una óptima performance de la memoria cuando se siguen usando los estímulos o el entrenamiento.

Estrategias para lidiar con los trastornos cognitivos

Se deben implementar medidas tales como la organización de un ambiente seguro, simplificado y familiar, posibilitando la permanencia del enfermo en su casa, hasta un estadio avanzado de la enfermedad.

Para ello, se deben tener en consideración algunos principios, como mediadores y facilitadores en el cuidado y manejo de pacientes con demencia: a) conocimiento básico de los mecanismos de la memoria; b) el perfil psicológico de las personas involucradas (paciente/cuidador), evitando mayores desgastes en la relación afectiva y mejorando la relación interpersonal; c) el perfil cognitivo de las personas involucradas en el problema (característica de la forma de aprender de cada uno); d) el período de tiempo diario que el cuidador será responsable por el paciente; los ambientes que podrán formar parte de una estrategia de intervención y tratamiento; e) comprensión y aceptación de la enfermedad en sus manifestaciones y evolución, para que se puedan establecer rápidamente estrategias cuando se registre una progresión de los problemas.

Garantizar la asistencia de un profesional calificado, que mediante tests específicos podrá identificar la actual habilidad del paciente a cuidar y en qué tareas éste precisa ayuda. No siempre es el mismo profesional capaz de efectuar dicha evaluación el que tendrá capacidad para determinar *de qué manera* el paciente tendrá que ser ayudado; si tan sólo mediante supervisión o con un auxilio del 75% en algunas tareas, o incluso del 50% o más en otras actividades de la vida diaria. Los profesionales evaluadores pueden ser médicos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y musicoterapeutas. Los profesionales que orientan en el cuidado de las actividades, de acuerdo al grado de dependencia del paciente, varían según su área de actuación: terapeutas ocupacionales, enfermeros, asistentes sociales, fisioterapeutas, psicólogos. Es muy importante informarse acerca de la experiencia de dichos profesionales en las áreas de rehabilitación cognitiva, gerontológica y geriátrica.

Un segundo paso es la participación de la familia y de los cuidadores de grupos de convivencia o grupos educativos coordinados por profesionales calificados, tendiente no sólo a establecer un aprendizaje y una disminución de la carga de cuidar, sino también grupos cuya finalidad sea el conocimiento de sí mismo y un espacio abierto al intercambio de experiencias y vivencias.

El tercer paso fundamental es aprender a separar los orígenes de las manifestaciones comportamentales -problemas emocionales, tales como frustración, ansiedad y miedo; de los problemas cognitivos tales como olvidos, confusión mental, juicios y razonamientos ilógicos, por ejemplo-. Es el primer paso importante en la decisión de ayudar a un paciente con problemas de memoria.

El cuarto paso, no menos importante, es saber observar cuándo se iniciaron y comenzaron a evolucionar los trastornos.

Algunos ejemplos de estrategias para lidiar con los trastornos de memoria:

Olvidos	Problema/Estrategias	Actitud del cuidador
• No saber qué fue a hacer a la cocina	• Concentración: aprender a pensar sólo en lo que va a hacer en ese momento. No perder la concentración con otros pensamientos.	• Ayude a mejorar la capacidad de fijar la atención aumentando el período de tiempo dedicado a estímulos más simples. Después de cierta etapa de la vida no

		<p>somos tan buenos al pensar en dos o más cosas al mismo tiempo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Simplifique y sistematice en etapas las tareas que el paciente debe realizar.
<ul style="list-style-type: none"> • Perder objetos por la casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Organización: disponer de pares extras de llaves, lentes; lugares apropiados para guardar las cuentas, talonarios de cheques y correspondencias fuera del alcance; llavero 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayude a la persona a ir organizando sus acciones, haciéndole notar de a poco sus olvidos y haciendo que aprenda a usar los recursos que ayudan a la memoria. • Disminuya los posibles escondrijos. • Examine la basura antes de tirarla. • No discuta la desaparición de objetos; propóngase ayudar a encontrarlos.
<ul style="list-style-type: none"> • No transmitir los recados 	<ul style="list-style-type: none"> • Organización: deje siempre bloques para anotar en lugares estratégicos: teléfono, cocina, baño. 	<ul style="list-style-type: none"> • No cuente con la memoria del paciente; es el momento de usar ayuda-memorias, aunque no sea un hábito de la casa. • No discuta el contenido de las informaciones. • Procure simplificar las anotaciones o deje una forma alternativa de recados, por ejemplo, el paciente puede aprender a pedirle al que llama por teléfono a que lo haga nuevamente y dejar el recado en el contestador.
<ul style="list-style-type: none"> • Dejar las hornallas encendidas. • Quemar cacerolas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Seguridad: usar dispositivos de seguridad para trabar las llaves de gas de la cocina • No se debe vivir solo cuando las tareas no tienen seguridad en su desempeño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Durante el día y por la noche desconectar el gas y cerrar las llaves de paso cuando la cocina de cocinar no se esté usando. • Por la noche principalmente, cierre con traba la cocina de cocinar si no hay remedio. • No descuide la cocina de cocinar si el paciente desea usarla. No se lo impida si éste aún tiene habilidades, pero acompañelo en la tarea.
<ul style="list-style-type: none"> • No tomar los medicamentos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organización/seguridad: utilice recipientes guarda-remedios para la medicación con horarios, poniéndoles nombre (mañana, tarde, noche) los que deberán contener los remedios en sus cajitas originales o en papel aluminio para que no pierdan su efecto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lea el número de medicamentos/semana para saber si el uso es correcto; • Observe los efectos colaterales de los remedios que no se estén tomando o si se los toma en exceso; • Haga la distribución en los recipientes guarda-remedios o si no dé la medicación en los horarios recomendados cuando no esté seguro de su administración.

<ul style="list-style-type: none"> • Olvidar los compromisos agendados –médicos, dentistas, etc-. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organización/evocación: anote los compromisos en un pizarrón de avisos. O use un calendario en un lugar visible para las anotaciones. Deje todas las informaciones por escrito. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenga informado al paciente con anticipación; no le cree ansiedad y preocupaciones que pueden confundirlo a la hora de salir. Haga que la persona se acostumbre a este tipo de información por escrito. • En esa y en todas las situaciones antes mencionadas, vale la pena hacer que la persona aprenda a aceptar consejos y a confiar en la información del otro.
<ul style="list-style-type: none"> • Olvidar nombres 	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendizaje/evocación: puede significar que no se efectuó el aprendizaje de un nombre nuevo o que no es posible el acceso al nombre ya aprendido, en ese momento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Preséntese cada vez que esté con un paciente. En el caso de los cuidadores profesionales, use un distintivo, que facilite la identificación del nombre en letras grandes. • No juegue a las adivinanzas. • No reemplace el nombre por la pregunta: “¿Quién soy yo? ¿Qué soy suya?” Informe qué es usted del paciente.
<ul style="list-style-type: none"> • Olvidar de pagar las cuentas 	<ul style="list-style-type: none"> • Organización/evocación: tener el máximo posible de cuentas en débito automático. Organizar las cuentas según el día de pago en el mes, en un lugar accesible y visible. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifique cuándo ya es más posible que la persona administre sus finanzas. De a poco ayúdela con las cuestiones bancarias y financieras, con disposición para verificar las cuentas y soportar las desconfianzas que pueden surgir. • Conquiste la confianza del paciente. Esas son preocupaciones que nadie olvida y los malentendidos son comunes en esta etapa.
<ul style="list-style-type: none"> • No recordar lo que leyó en el diario por la mañana 	<ul style="list-style-type: none"> • Registro y evocación de información: aunque sea difícil recordar, continúe la lectura; sepa discutir, al dar una pista, sobre el asunto usando también otros conocimientos generales anteriores aprendidos. Lo mismo puede ocurrir en relación con las noticias y programas de televisión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimule la lectura de todo lo que sea posible, varias veces al día –diarios, revistas, recetas de cocina, informativos, etc-. • Converse sobre la información no bien fue leída y algún tiempo después nuevamente. • Dé pistas concretas y no insiste con el “¿No se acuerda?”
<ul style="list-style-type: none"> • Repetir y perseverar en ciertas acciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Perseveración /información: por ejemplo, olvidar que ya libró un cheque y emitir nuevamente otros. Cambiar la persona que es responsable por la emisión de cheques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informe al paciente que ya hizo esta pregunta y que está siendo repetitivo, pero no lo frustre. Escriba notitas cuando la información fuera importante o cuando la

	<p>Guardar la tarjeta bancaria. Usar en dinero la cantidad necesaria para los gastos, en un lugar accesible.</p>	<p>situación se haya vuelto insoportable y distribúyalas en diferentes puntos de la casa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Deje que la misma persona de confianza del paciente se encargue de las cuestiones de dinero. No lo confunda en las respuestas. Esta situación lo dejará muy amargado.
<ul style="list-style-type: none"> • Contar siempre la misma historia 	<ul style="list-style-type: none"> • Perseveración/pensamiento: o incluso contar una interesante historia del pasado, y durante el curso de una charla volver a la misma historia varias veces, como si la contara por primera vez. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dígame al paciente que ya lo había contado, hasta que éste reconozca por su reacción que se está volviendo repetitivo. • Trate de cambiar el contenido de la charla e infórmele que ahora el contenido es otro. • Trabaje la flexibilidad mental induciendo al paciente a participar en tareas de resolución de problemas simples de la vida diaria, por más obvios que éstos le puedan parecer a Ud.
<ul style="list-style-type: none"> • Perderse en la calle con frecuencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación espacial: no identificar la dirección que tiene que tomar al andar por la calle, hasta encontrar un punto de referencia muy conocido para lograr las asociaciones necesarias y volver a casa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifique al paciente con tarjetas en los bolsillos o en la billetera o cartera o una etiqueta en la ropa, que contengan la dirección, el teléfono, la persona para contacto, la obra social y el hospital de referencia. • Tenga más tiempo disponible cuando acompañe al paciente al salir de casa. No lo deje en la esquina, esperando que llegue solo sin perderse. Acompáñelo hasta la entrada y verifique que entró con seguridad. • Realice siempre caminatas externas con el paciente por los mismos lugares conocidos y hágales saber a los vecinos acerca del problema, para que cualquier persona conocida pueda traerlo de vuelta a la casa.
<ul style="list-style-type: none"> • Insistir con que ésa no es su casa y querer irse 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación espacial: no reconocer más las referencias visuales de esa casa como propia y usar la memoria precedente (remota) como referencia y seguridad. Puede con frecuencia venir acompañada de dificultades en la orientación temporal y la persona imaginarse también 	<ul style="list-style-type: none"> • No contraríe al paciente y trate de identificar qué imagen éste se está haciendo en ese momento, dirigiendo la charla hacia hechos que ocurrieron en aquella época de la vida, hasta que la persona se tranquilice. • No cambie constantemente los muebles de lugar o los

	en dicha época de la vida.	tipos de muebles del ambiente que el paciente conoce. <ul style="list-style-type: none"> • Ofrezca referencias en la casa actual mostrando que éstos son sus muebles y sus pertenencias. Ponga fotos y pertenencias personales en los ambientes que el paciente pueda reconocer. Un ambiente debe garantizar familiaridad para que lo reconozca.
<ul style="list-style-type: none"> • No buscar alimentos 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación espacial: no saber dónde quedan los ambientes y los objetos guardados o que no estén a la vista. Aunque tenga hambre, puede dispersarse durante el camino hasta el alimento, si algo interfiere. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantenga todo el tiempo disponibles y al alcance los alimentos necesarios para una comida rápida y agua, controlando la cantidad de alimentos y evitando las exageraciones. • Adopte horarios regulares para comidas rápidas entre los intervalos de las comidas principales, preferentemente con orientación nutricional. • Procure hacer que el paciente participe en la preparación de las comidas simples y/o del arreglo de la mesa o los platos.
<ul style="list-style-type: none"> • No saber dónde quedan los objetos o ambientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación espacial/: pueden ocurrir dos situaciones separadas o simultáneas que impiden recordar: no acordarse cuál es la ropa y no saber dónde queda la ropa, por ejemplo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Coloque identificaciones visuales en las puertas de los ambientes y placares, nombres del contenido de los cajones (“medias, pañuelos, camisetas, pijamas, etc”) en tanto ese recurso pueda ayudar a la independencia del paciente. • Converse siempre con el paciente cuando fuera a identificar objetos o ambientes, diciéndole el nombre y para qué sirve. Eso estimula la memoria verbal.
<ul style="list-style-type: none"> • No saber la hora y la fecha actuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientación temporal: No ser capaz de orientarse en el tiempo aumenta las perturbaciones de la memoria que dependen de referencias temporales para ser evocadas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Adopte una rutina regular y horarios fijos de medicaciones, alimentación, baño, higiene y necesidades fisiológicas. • Use un cuaderno para marcar diariamente las modificaciones de sueño durante el día y la noche para informarlo al médico y demás profesionales responsables acerca de los efectos no deseados de los remedios y sobre los comportamientos. • Adopte un calendario con

		<p>hojas para arrancar con los horarios de las actividades de la vida diaria, principalmente las de autocuidado que se deben realizar diariamente. Los pizarrones para ir armando las actividades con velcro pueden aumentar la participación y la motivación del paciente en esas actividades y se los puede adquirir comercialmente o ser confeccionados por el terapeuta ocupacional.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adopte un calendario para anotar las visitas que el paciente recibe diariamente. Ayuda a disminuir la sensación de aislamiento y soledad que lo aquejan a causa de sus olvidos. • Motívelo para hacer paseos en horarios regulares y principalmente para la convivencia social en grupos de clubes, iglesias, etc.
<ul style="list-style-type: none"> • No saber el uso correcto de objetos y materiales 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento: uso incorrecto de objetos y materiales de uso corriente, como por ejemplo cepillo y pasta de dientes, champú y crema de enjuague, ropas de acuerdo a la estación del año o qué ponerse primero. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre todos los objetos que el paciente podrá usar solo con seguridad, y coloque cómo se deben usar en tópicos simples, en un máximo de tres pasos. • Arregle las prendas en el orden en que se deben vestir para estimular al máximo la independencia. No ironice cuando hay algo fuera de lugar. • Mantenga el buen humor siempre que sea posible. • Use siempre espejos para que el paciente mantenga sus referencias e imagen corporal. Déjala maquillarse y peinarse frente a un espejo. Ayude a comenzar las acciones.
<ul style="list-style-type: none"> • No distinguir entre la realidad y los programas de televisión 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento: ofrecerles fruta a los artistas que están en la TV o incluso creer que la escena violenta está ocurriendo en su casa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Son muy comunes las alucinaciones a causa de eventos de la televisión. • Evite los programas que sólo muestran accidentes o hechos catastróficos. Son los que mejor son recordados y pueden perseverar en el pensamiento durante horas. • Haga actividades calmantes y relajantes, placenteras. Use músicas suaves; juegos; ofrezca una merienda; hágale

		compañía al paciente, principalmente hacia el fin de la tarde.
<ul style="list-style-type: none"> • No realizar más tareas manuales/artesanales 	<ul style="list-style-type: none"> • Praxia: puede verse impedido el hecho de mantener la secuencia exigida por las tareas manuales, tales como tejido o crochet, lo que puede volverse frustrante cuando la persona percibe que ya no es más capaz de desempeñarse tan bien como lo hacía antes, rehusándose a continuar. El paciente puede no recordar que aprendió algo nuevo, aunque sea capaz de realizarlo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aliente a la persona a iniciar otras actividades manuales/artesanales, reemplazándolas por otras menos estructuradas y con menos pasos a seguir. • Mantenga su sentido de control y de competencia sobre las tareas. Frecuentemente ayuda mucho en otras tareas de la vida diaria, cuando la persona es reconocida como capaz. • Enseñe y adopte la hora de la actividad siempre en el mismo horario durante el día. • Cuando el paciente inicialmente no recuerde que hizo una actividad, déle pistas colocándole la fecha y el nombre de él sobre el trabajo, repitiéndolo siempre de la misma manera al final, lo que ayudará a dar referencias para poder recordar. • Motive al paciente a confeccionar un material u objeto para dar a alguien en el que se incluyan los afectos (parientes, nietos, hijos, amigos).
<ul style="list-style-type: none"> • Desatender el autocuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • Praxia/orientación espacial: las imprecisiones, la falta de destreza y la no secuenciación en las tareas que relativas al autocuidado (baño, higiene, apariencia, vestirse, continencias) pueden estar vinculados a la incapacidad personal debido a los compromisos de las habilidades cognitivas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Oriente paso a paso la independencia del paciente en esas actividades durante el mayor tiempo posible. • Evite ayudar cuando no sea necesario para no contribuir a la dependencia. • Utilice señaladores en los objetos para su uso correcto y dispositivos que pueden facilitar las actividades (o sea, cepillos adaptados para el baño). • Inicie los movimientos del paciente en estas actividades, supervise y si fuera necesario estimule la continuidad. • Ayude sólo en las áreas en que el desempeño no es bueno.
<ul style="list-style-type: none"> • No comportarse como antes en los ambientes sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Hábitos: aprendizajes que pueden presentar modificaciones de 	<ul style="list-style-type: none"> • Estimule siempre el involucramiento del paciente en situaciones sociales

	comportamiento e influenciar directamente las relaciones sociales del paciente con sus familiares y otros.	diversas, permitiendo que éste siempre recuerde cómo comportarse. <ul style="list-style-type: none"> • Estimule a que los comportamientos indeseables aparezcan más tarde o con menor frecuencia. • No cambie los hábitos en casa, para que éstos se le sigan exigiendo al paciente regularmente como modelo de comportamiento.
• Y principalmente	• Recuerde	• La memoria y el sentimiento que surge con ella duran poco y pronto el paciente puede no recordar nada de lo que ocurrió.

CONCLUSION

Concientizar al paciente para que éste ayude en su cuidado diario puede insumir una buena dosis de dedicación, a la vez que buenas compensaciones como respuesta, además de asegurarle a una persona que sufra trastornos cognitivos una vivencia más digna y participativa en esa etapa de su vida. Estimularla con juegos y actividades es sólo una parte o manera de mantener los intereses y motivaciones. Captar y capitalizar otras capacidades y habilidades que la persona presenta y transformarlas en beneficios tanto para el propio paciente como para su cuidador es el mayor objetivo de los profesionales de la rehabilitación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLEN, C. (1992). Cognitive Disabilities. In *Cognitive Rehabilitation*, Katz, N., capítulo 1, pp. 1-21. Andover, Boston.
- BARTZOKIS, (2001). In vivo evaluation of brain in Alzheimer Disease using magnetic resonance imaging. *Archives of General Psychiatry*, 57 (12); 47-53.
- BERTOLUCCI, P.H.F. (2000). Avaliação da memória. In: O.V. Forlenza y P. Caramelli (Es.). *Neuropsiquiatria geriátrica*. San Pablo: Atheneu (p.507-516).
- _____ (1995) (Ed.). Theory and practice of neuropsychological assessment. In: M.D. Lezak, *Neuropsychological Assessment*. New York: Oxford University Press. 288-308.
- NERI, A.L. (2000). *A memória e as memórias na velhice: um enfoque psicológico*. Seminário de Reminiscência e Revisão de vida. Unicamp. San Pablo.
- PAKKENBERG, B. and GUNDENSEN, H.J. (1997). Neocortical neuron number in humans: effect of sex and age. *Journal of Comparative Neurology*, 384 (2), 312-320.
- SALTHOUSE, T.A. and BABCOCK, R.L. (1991). Decomposing adult age differences in working memory. *Developmental Psychology*, 27, 763-776.
- SMITH, A. (1996). Memory. In J.E. Birren and K.W. Schaie (Ed.) *Handbook of psychology of aging*. San Diego; Academic Press.
- XAVIER, G.F. (1993). A modularidade da memória. *Psicologia USP*, 4 (1/2), 61-115.

XAVIER, G.F. (1996). Memória: correlatos anátomo-funcionais. En Nitrini, R., Caramelli, P. y Mansur. L.L. *Neuropsicologia. Das bases anatômicas à reabilitação*. Clínica Neurológica, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina da USP.

2. La autora agradece las inestimables contribuciones y correcciones al texto sobre sistema nervioso y sistemas de memoria hechas por el Prof. Dr. Gilberto Fernando Xavier, neurofisiólogo, Doctor en Psicobiología de la Escuela Paulista de Medicina y Docente Libre en Fisiología de la USP, y Profesor del Instituto de Biociencias de la USP.

¿Existe una alimentación adecuada?

Myrian Najas

INTRODUCCION

Existe en la actualidad de manera general un desconocimiento sobre alimentación y nutrición de individuos con demencias, y en especial en relación a la enfermedad de Alzheimer (5,7,8)

En la literatura hoy tenemos varios estudios que buscan encontrar la asociación entre dieta y EA, o incluso el estado nutricional y la enfermedad (2,3,4,7)

Entre los factores de riesgo para las demencias descriptos, se encuentran algunos como la diabetes mellitus, las enfermedades vasculares, la desnutrición y la institucionalización, que parecen tener una gran relación con la alimentación (2).

Algunos autores discuten la asociación de la enfermedad cardiovascular y la demencia, sugiriendo que la alta ingesta de grasa saturada y colesterol aumenta el riesgo de EA dado que estas grasas poseen una correlación positiva con las enfermedades cardiovasculares y algunos tipos de cáncer. De esta forma, la participación de la dieta en la prevención de las demencias podría estar asociada a las orientaciones dietéticas para estas enfermedades o condiciones de vida, tendiente a reducir la desnutrición y/o controlar las enfermedades crónicas no transmisibles a partir del aumento de la ingesta de antioxidantes (vitaminas A, E, selenio y zinc), disminución del consumo de grasas saturadas, aumento del consumo de fibras solubles e insolubles, etc. (2,4).

Inclusive sin evidencias científicas de que la alimentación pueda mejorar o hasta controlar los síntomas de la enfermedad, ésta es parte fundamental de cualquier tratamiento, pues es una de las necesidades básicas del hombre. Por lo tanto, a continuación nos explayaremos sobre algunas estrategias alimentarias y de cuidados nutricionales que podrán ser útiles, para mantener por el mayor tiempo posible un buen estado nutricional.

ENTENDIENDO DE NUTRICION

La evaluación del estado nutricional de un individuo se debe realizar a partir de la utilización de medidas antropométricas, dietéticas, exámenes físicos y bioquímicos (5).

Aquí se discutirán las dos formas de evaluación nutricional, las más relevantes para los individuos en estado de demencia, la antropométrica y la dietética.

Antropométrica

Las medidas antropométricas más conocidas son peso y estatura. La relación de estas medidas puede predecir en forma práctica cuál es el diagnóstico de nutrición de un individuo. El nombre que se le dio a esta relación es Índice de Masa Corporal (IMC), que se obtiene dividiendo el peso en kg por la estructura en metros al cuadrado, como lo muestra el cuadro 1 (3,8):

Cuadro 1: Fórmula para el cálculo del Índice de Masa Corporal (IMC)

$$\text{IMC} = \frac{\text{peso kg}}{\text{estatura m}^2}$$

Una vez calculado el IMC, se utilizan como criterios diagnósticos los puntos de corte propuestos por Lipschitz, 1994, cuadro 2 (6).

Cuadro 2: Criterios Diagnósticos

Diagnóstico	IMC kg/ m ²
desnutrición	< 22
eutrofia	22 – 27
obesidad	> 27

La importancia del correcto diagnóstico de nutrición está en el hecho de lograr realizar intervenciones precoces. Por ejemplo, si su familiar o paciente se encuentra con un IMC menor a 22 kg/ m², o sea con un diagnóstico de desnutrición, y continúa perdiendo peso, aunque sea lentamente, Ud. debe a partir de la alimentación procurar interrumpir la pérdida de peso como veremos a continuación, y en caso de que no lo logre con medidas simples, recurrir al médico o al nutricionista.

Otra manera simple que se puede utilizar para monitorear el estado de nutrición de un individuo es controlando el peso. Esto solo no puede brindarnos un diagnóstico nutricional, pero el seguimiento de su evolución a partir de controles sucesivos del peso es muy útil para poder hacer una intervención. Para los enfermos de mal de Alzheimer, en las fases intermedia y avanzada, el control del peso se debe hacer por lo menos una vez por semana; en la fase inicial se lo puede hacer mensualmente. El cuadro 3 muestra la relación del tiempo con la velocidad de pérdida de peso. Una pérdida de peso superior al 2 % del propio peso en una semana debe ser interpretada como severa, necesitando pues una rápida intervención. (1)

Cuadro 3 – Historia de pérdida de peso

Pérdida de peso (%)		
Período	Significativa	Severa
1 semana	1 – 2	> 2
1 mes	5	> 5
3 meses	5 – 7	> 7
6 meses	10	> 10

Am. Soc. for parenteral and enteral nutrition, 1977.

Si la pérdida de peso se considera severa, debe haber una intervención más específica, o sea, preocuparse con la cantidad y la calidad de la dieta del individuo.

Dietética

Conocer todos los principios de la alimentación normal y equilibrada se vuelve fundamental para el familiar o el cuidador, pues de esta forma será posible evaluar de forma cualitativa la dieta que se está ofreciendo diariamente.

La calidad de una dieta está asociada directamente a su composición y al número de comidas hechas en el día. Una dieta de calidad es la que contiene:

1 – de 4 a 6 comidas diarias, con mayores cantidades de alimentos en las comidas principales (desayuno, almuerzo y cena) y una menor proporción en las comidas intermedias;

2 – alimentos fuentes de carbohidratos (panes, galletitas, arroz, papa, harinas, etc), proteínas (leche, queso, carnes de vaca, aves y pescado), vitaminas y minerales (frutas, hortalizas de hoja y no de hoja) y grasas (margarinas, mantecas y aceites vegetales), diariamente.

De esta forma, una evaluación rápida de la calidad de la dieta se podría hacer a partir de un relevamiento de la práctica alimentaria, verificando: si el individuo ingiere como mínimo una vez al día: leche o sustitutos, carnes, pescado o aves; dos veces al día: frutas o jugo de frutas; y realiza de 4 a 6 comidas al día en pequeñas cantidades. Con estos datos es posible tener una noción de si la pérdida de peso está asociada con la calidad de la dieta.

Si el problema está asociado a la cantidad de alimentos y consecuentemente al valor calórico de la dieta, existen algunas estrategias nutricionales que se pueden implementar, como el aumento de la densidad energética. Este procedimiento consiste en aumentar el valor calórico de una comida sin aumentar su volumen, ya que, principalmente para aquellos que ya se encuentran en un estado de desnutrición, o con gran velocidad de pérdida de peso, se da una disminución de la capacidad gástrica, no pudiendo soportar un aumento del volumen de alimentos para la recuperación del estado de nutrición. Así, una manera práctica para mejorar el valor calórico de la dieta es utilizando alimentos con alto tenor calórico y poco volumen, como las grasas poliinsaturadas (aceite de maíz, girasol, margarinas, etc.) y monoinsaturadas (aceite de oliva y aceite de canola); además de los carbohidratos como la miel y el azúcar, y las proteínas como el queso rallado.

Las margarina se pueden usar en la leche y en las papillas agregando un 5 % del volumen (en 100 ml de leche se adicionan 5 gramos de margarina, o sea 1 cuchara de té); el aceite hay que utilizarlo en las comidas principales y colocarlo cuando el plato esté listo para servir con un 5% del volumen (en 300 ml de sopa usar 15 ml de aceite, equivalente a 2 cucharas de postre al ras); el azúcar y la miel también pueden utilizarse en leches, papillas, frutas y licuados de fruta con el agregado de un 10% del volumen además de las grasas ya mencionadas; en cuanto al queso rallado, se lo puede usar tanto para modificar el sabor de la dieta como aumentando la densidad calórica con 1 cuchara de sopa al ras en las comidas principales.

Otras medidas

La suplementación de nutrientes específicos como las vitaminas y minerales debe ser efectuada sólo bajo recomendación médica.

Las otras causas de desnutrición en la población que sufre demencias, como aislamiento social, problemas físicos, deficiencia educacional, interacciones entre las drogas, falta de apetito, masticación y absorción deficientes, y pobreza; pueden sufrir una intervención en la causa, modificando de esta forma el pronóstico de este cuadro. Las drogas utilizadas en el tratamiento de las demencias son un buen ejemplo, ya que poseen un impacto negativo en el estado nutricional, porque pueden tener como efecto adverso anorexia, diarrea, constipación, náuseas, vómitos y flatulencia. En estos casos, en lo posible el médico puede tratar de modificar la medicación para minimizar los problemas nutricionales. El aislamiento social, los problemas físicos y la masticación deficientes también son problemas que pueden sufrir una intervención por parte de los familiares, los cuidadores y los profesionales de la salud, minimizando los efectos de éstos en el impacto de la desnutrición. Así, existen diferentes medidas a tomar en el tratamiento de la EA que pueden influir directa o indirectamente en el estado nutricional, que justifican la necesidad de que se haga siempre una evaluación constante y global de estos individuos. (3,4,6,7).

Consideraciones finales

Para la enfermedad de Alzheimer, aún no se puede afirmar que exista una alimentación específica, con mayores o menores necesidades nutricionales de determinados nutrientes como las proteínas o las vitaminas liposolubles o hidrosolubles. Pero se pueden llevar a cabo los controles y las intervenciones dietéticas entre las fases iniciales, intermedias y avanzadas de la enfermedad.

En la fase inicial, los trastornos nutricionales son poco visibles, pero se trata de la etapa en la que debemos hacer un buen monitoreo del estado nutricional, evaluando constantemente la calidad de la dieta, evitando la monotonía de los alimentos, y consecuentemente observando la existencia de cualquier modificación en el peso corporal.

En las fases intermedias y avanzadas, además de la calidad y cantidad de los alimentos de la dieta, se debe tener como preocupaciones la consistencia de los alimentos y la vía de administración de la alimentación: ésta puede ser hecha vía oral o vía enteral, dependiendo del grado de evolución de la enfermedad. En estas dos fases es cuando se encuentran los mayores problemas nutricionales (masticación, deglución, desnutrición), por ello deben

ser muy bien monitoreadas y con intervenciones rápidas y prácticas como las descritas anteriormente en relación al aumento de la densidad energética y la consistencia de los alimentos con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida de los enfermos de Alzheimer.

ORIENTACIONES GENERALES SOBRE ALIMENTACION DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

1. Ofrecer alimentos variados, tratar de que haya siempre un alimento de cada grupo en todas las comidas;
2. Observar la necesidad de modificación de la consistencia de los alimentos cuando comienzan los problemas de deglución (atoramientos constantes y carraspeo), principalmente en la fase intermedia. Los alimentos deben ser cocidos más allá de su punto, facilitando la deglución, pero eso no significa que sea necesario licuarlos.
3. Evitar la utilización de diferentes alimentos licuados, pues pierden el sabor y no ayudan a ejercitar la memoria de aquel alimento que un día supo ser sabroso. Los alimentos semisólidos o licuados deben ser ofrecidos en forma separada;
4. Variar bien el sabor de los alimentos utilizando especias como la canela en polvo en la preparación de las carnes bovinas, pollos y leguminosas; clavo, menta, cilantro, etc.;
5. Utilizar los sabores agridulces para aumentar la ingesta de alimentos, utilizando azúcar en poca cantidad en la preparación del alimento salado;
6. Controlar la obstipación y la diarrea a partir de la alimentación. En caso de diarrea, ablandar toda la fibra existente en las leguminosas y hortalizas a partir de la cocción de las mismas. En la obstipación, tratar de ingerir la mayor cantidad de líquidos posible, modificando siempre el sabor para facilitar la deglución;
7. Restringir alimentos sólo cuando haya patologías asociadas como: diabetes, hipertensión arterial, aumento del colesterol, etc., siempre con orientación del nutricionista o del médico;
8. Monitorear siempre el peso, para que sea posible hacer intervenciones precoces.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. BLACKBURN, G.L.; BRISTIAN, B.R. & MAINI, B.S. – Nutrition and metabolic assessment of the hospitalized patient. *Journal of parenteral and enteral nutrition*, 1: 11-22, 1977.
2. CRISTEN, Y. Oxidative stress and Alzheimer disease. *Am J Clin Nutr* 71 (suppl): 621S-9S, 2000.
3. DURNIN, J.V.G.A Anthropometric methods of assessing nutritional status. En: HORWITZ, A. ET AL. ed. – *Nutritional in the elderly*. Oxford, Oxford University Press, 1989. p. 15-32.
4. GILLETTE-GUYONNET, S. et al – Weight loss in Alzheimer disease. *Am J Clin Nutr* 71 (suppl) : 637S-42S, 2000.
5. GUIGOZ, Y.; VELLAS, B; GARRY, P.J. The Mini Nutritional Assessment. A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients. *Facts and Research in Gerontology*. 2:15-59. 1994.

6. LIPSCHITZ, D.A. – Screening for nutritional status in the elderly. *Nutrition in old ge 21* (1): 1994.
 7. RICHARD, H. – Dementia. Nutrition screening initiative. *The role of nutrition in chronic disease care*. Ross Products Division of Abbott Laboratories. September 1997.
 8. WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Diet, nutrition, and the prevention of chronic diseases*. Geneve, WHO, 1990, 203p. [Technical Report Series, 797].
-

Cómo comunicarse con los que sufren Demencia tipo Alzheimer

Andréa Viude

¿QUE ES COMUNICACION?

La comunicación es un proceso complejo que puede explicarse como la forma de transmitir y/o recibir mensajes. Existen diferentes maneras de concretizar ese intercambio de informaciones. Como función superior del cerebro, la comunicación puede utilizar el lenguaje, la palabra hablada, la palabra escrita, la expresión corporal, la comunicación no verbal, en fin, diversas formas, bastando que tanto el que transmite como el que recibe la información sean capaces de comprender el código utilizado.

Algunos puntos anteriores deben ser descriptos para la mejor comprensión de las estrategias de comunicación que pueden utilizarse con los que sufren de demencia tipo Alzheimer.

El lenguaje comprende un sistema de signos que debe ser compartido por los individuos que pretenden comunicarse. La habilidad en el uso de esos signos podrá determinar la eficacia comunicativa. Tanto la transmisión de tales signos como su comprensión se realizará por medio de algún sentido, sea táctil, visual, olfativo, gustativo o auditivo. De allí se desprende que la integridad de dichos sistemas sensoriales necesitan ser verificados para el completo uso de la habilidad comunicativa.

La manifestación del lenguaje puede, *grosso modo*, darse en diferentes niveles. A nivel oral encontramos el habla, o verbalización, que se manifiesta por el ordenamiento de sonidos característicos a una lengua, llamados fonemas que, respetando la secuencia impuesta por la lengua, compondrá una palabra. Ello quiere decir que desde nuestro nacimiento, al vernos expuestos a una determinada lengua, estamos aprendiendo a ordenar sonidos que irán a formar palabras, palabras éstas que, ordenadas, formarán frases, pequeños diálogos, textos y discursos.

Otra forma de manifestar el lenguaje es la escritura. Así como el habla, la escritura posee códigos impuestos por la lengua, que una vez ordenados le permiten a la persona que escribe expresarse mediante palabras, frases, textos, poesías, poemas, etcétera.

En el nivel no verbal, el ser humano es capaz de expresar el lenguaje mediante la llamada expresión corporal o lenguaje corporal. Así como en la verbalización existen reglas de composición de las palabras, en la expresión corporal dichas reglas se manifiestan por la fuerza o suavidad al tocar, por el movimiento amplio o restringido de los brazos, por la expresión facial, entre otros movimientos.

En fin, podemos entender que la manifestación del lenguaje puede verificarse a diferentes niveles, pero en todos parecen existir códigos, tanto sean aprendidos precozmente o no, tanto sean culturales o individuales, pero que necesariamente exigen que el que transmite y el que recibe la información comprendan, o mejor dicho, dominen la habilidad de su uso. Esto tiene implicancias fundamentales en la demencia del tipo Alzheimer, ya que en la base de ese aprendizaje, en la base de dicha manifestación, existen necesidades cognitivas que pueden estar comprometidas, como la memoria y la atención.

Debemos recordar que la comunicación no es tan sólo la resultante de la interacción de dos o más individuos. Existe la interacción de esos individuos con el medio. Lo que quiere decir que podemos estar ante personas con las cuales deseamos interactuar en forma comunicativa, pero a la vez encontramos en un lugar que no nos agrada, sea por la poca iluminación, sea porque el olor nos desagrada, sea por la disposición de los muebles, o incluso algo en mi vestimenta que está desviando mi atención, como un pantalón muy apretado, todo eso, o cada pequeño detalle del ambiente, puede interferir en mi comprensión o en la habilidad de emitir la información.

En ese sentido, la evaluación de la habilidad comunicativa no se debe restringir al enfermo de Alzheimer sino también a su interlocutor comunicativo y al ambiente en el cual esas personas están interactuando.

¿QUE PROVOCA EN LA COMUNICACION LA DEMENCIA TIPO ALZHEIMER?

La comunicación en la demencia tipo Alzheimer presenta diversas manifestaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad. Los trastornos comunicativos pueden ser uno de los primeros síntomas que uno puede percibir. Es posible verificar esas pérdidas o trastornos en las dificultades para nombrar, para formar sentencias, para comprender lo que se dice, por el uso de frases inacabadas, por la repetición de ideas, por el uso de expresiones coherentes en medio del caos comunicativo, entre otras. Con la evolución de la enfermedad, el enfermo puede llegar al mutismo y a la ausencia de escritura. El seguimiento de la evolución de dicho proceso de comunicación permite la orientación de los familiares y la optimización de las funciones comunicativas preservadas.

¿EXISTEN ESTRATEGIAS QUE MINIMIZAN LAS DIFICULTADES DE COMUNICACION?

Sí. Hoy en día se puede pensar en optimizar las funciones comunicativas preservadas. No obstante, no existen reglas que puedan ser aplicadas a todos los casos. Es importante recordar que la comunicación es un proceso dinámico y que depende de los participantes y del medio, o sea, una misma persona

puede presentar un buen resultado frente a una estrategia comunicativa en un ambiente y no presentar el mismo desempeño comunicativo en otro ambiente. En ese sentido vale recordar que de una familia a otra las estrategias comunicativas pueden presentar resultados absolutamente diferentes.

A continuación hablaremos sobre algunas estrategias que ya utilicé en mi práctica clínica y otras que fui aprendiendo con los familiares y enfermos que me permitieron entrar en sus vidas. Debo destacar en este momento que muchas estrategias sencillamente no funcionan con algunos pacientes, que yo misma al utilizarlas experimenté la frustración de no alcanzar los resultados esperados. Pero, en esos momentos, recuerdo que formo parte del proceso comunicativo y que soy parte de esa frustración, o sea, soy responsable del fracaso, ya que, si dos personas no logran comunicarse, ambas deben hacer algo, o por lo menos una de ellas, para revertir ese cuadro. No podemos olvidarnos que comunicarse no se restringe a hablar y que para tener éxito los objetivos esperados deben ser claros, ya que no soy la única en la comunicación y que el resultado final es consecuencia de la suma de mi objetivo y el de aquel que conversa conmigo. De nada sirve que yo pretenda respuestas perfectas de aquel que ya no se acuerda de mí, no se acuerda los nombres ni el camino a mi casa. Debo rever mis objetivos y así aprender a comunicarme de la forma que es posible y que no siempre corresponde con la forma que yo desearía.

Inicialmente creo que es importante en el proceso comunicativo tratar de no hablar acerca de la persona como si ésta no existiera. Es común, cuando no obtenemos la respuesta esperada, no considerar al que no habla; sólo conversamos con quien nos responde verbalmente y a tiempo. La paciencia es la virtud que menos desarrollamos en la comunicación, queremos siempre rapidez en la respuesta. Al cuidar al enfermo tenemos que revertir esa actitud; la falta de paciencia en la comunicación será, sin duda, un factor impeditivo para su efectividad.

Un error común que cometemos es deducir que si alguien no responde a tiempo quiere decir que no entendió lo que dijimos. ¿Quién no ha obtenido una respuesta coherente minutos u horas después de la formulación de la idea? ¿Cómo garantizar que la comprensión no estaba preservada en esa situación? No podemos olvidarnos que ninguno de nosotros posee aún tests de comunicación que puedan afirmar de modo fidedigno si un enfermo tiene o no comprensión, o si no cómo comprender a los familiares que en su vida cotidiana observan manifestaciones sencillamente normales, como una palabra o incluso frases después de días de silencio.

Despreciar tales manifestaciones es despreciar lo que enfermo tiene aún preservado y que se lo puede explorar. En ese sentido, aconsejo no hacer comentarios sobre los comportamientos del enfermo delante de él, creyendo que no comprende nada.

Además, en relación a dicho aspecto de la preservación, aconsejo a que se hable con el enfermo todo lo que éste desee saber, principalmente en los estadios iniciales. Esta orientación que doy parecería extraña, puesto que ¿cómo hablarle a alguien que está sufriendo un proceso gradual e irreversible de pérdidas? Con frecuencia me enfrento con personas que creen estar volviéndose locas y que se resisten a esa idea. ¿Por qué no ser claro con el paciente y afirmar que la situación no es de locura y que se trata de un proceso de pérdidas graduales, que todo está bajo control, que las visitas médicas

están al día, que los familiares están al corriente de lo que pasa y que existe disposición para encontrar estrategias que le faciliten la vida? En ese momento la ayuda profesional puede ser fundamental para el enfermo y para los familiares.

Volviendo a las cuestiones prácticas de la comunicación, para ganar la atención de la persona, sugiero tocar al paciente como señal de alerta ante algo que va a ocurrir y mirar fijo a los ojos para tratar de canalizar la comunicación, o sea, mostrarle al enfermo que lo que deseo en ese momento es su atención, que quiero comunicarme con él. Otra estrategia es llamarlo por su nombre en vez de usar interjecciones, como *eh, hola, pst.* El uso del nombre puede facilitar la canalización de la atención hacia lo que se dirá a continuación.

Una vez lograda la atención del paciente, trate de emitir el mensaje usando palabras adultas y simples. La infantilización no garantiza la comunicación, usted está conversando con un adulto y debe tratarlo como tal. Infantilizar al enfermo trae humillación y rabia cuando la comprensión está presente. Lo importante en esas situaciones es hablar despacio y en forma calma. Cuando le aconsejamos a alguien que hable despacio es común el uso de la silabación, o sea hablar sílaba por sílaba. Trate de hablar así y verá cómo se hace difícil entender lo que se dice, se necesita mucha más atención en esa situación. Por lo tanto, hablar despacio no quiere decir silabear la palabra sino no pegar una palabra a la otra, y salir hablando rápidamente. Hablar despacio quiere decir hablar una palabra por vez, sin perjudicar la musicalidad del habla.

Sí, el habla tiene su musicalidad. Debemos aprender a usarla a nuestro favor cuando vamos a transmitir una información. Podemos comenzar poniendo énfasis en las situaciones más simples, como en el uso de preguntas o exclamaciones. El énfasis debe ser puesto en esa acentuación propia utilizándose no sólo la voz sino también la expresión corporal para expresar una pregunta o una exclamación. En ese sentido, el uso de voz elevada tampoco facilita la respuesta, muy por el contrario, termina generando tensión y resistencia, por eso el uso del grito no facilita la comunicación. La voz alta generalmente distorsiona las palabras; trate de decir una frase gritando y notará cómo se ve perjudicada la comprensión de lo que se está diciendo.

Para tratar de garantizar que el mensaje se comprenda es necesario ofrecer una información por vez. De nada sirve hablar de varias cosas a la vez o utilizar diferentes informaciones para tratar de explicar algo. Dé siempre una información por vez, tratando de verificar si hubo comprensión, para luego brindar una nueva información.

Use el lenguaje corporal, los gestos y las expresiones faciales, para explicar las afirmaciones, procurando facilitar la comprensión. No se olvide nunca de que su cuerpo también habla. Pedirle calma al enfermo sujetándolo del brazo da una información contradictoria. Recuerde que nos servimos de los sentidos para ayudar a que nos entiendan. Cuando el tacto muestra que la información es agresiva, la audición muestra una voz alterada y una palabra que tal vez sea calma y la visión muestra a alguien con los dientes cerrados y una expresión facial brava e impaciente, ¿cuál será la verdadera información que se quiere transmitir?

Recuerde que el lenguaje corporal facilita enormemente la comunicación con el enfermo. Evite aparecer rápidamente al lado de éste. Suelo aconsejar que primero se acerque al paciente en forma calma hasta llegar a su lado, y luego,

cuando se halle frente a éste, llámalo por su nombre. Asegúrese que su cuerpo dice lo que su voz y sus palabras están diciendo. Evite movimientos bruscos y trate de no entrar en comunicación cuando usted se encuentre irritado. En esos momentos es muy difícil controlar la situación y recordarse de utilizar todas las tácticas que facilitan la comunicación.

Pídale al paciente que repita la información que usted le dio. Esto puede ayudarlo a confirmar si la información realmente se comprendió, recuerde que en los estadios más avanzados ya no es posible solicitar esa confirmación.

Para facilitar la comprensión escriba notas simples o palabras “claves”, o sea las principales de la idea que se desea transmitir. Aprenda a servirse de diversos recursos para alcanzar la comprensión, y recuerde que es necesario utilizar otras vías sensitivas, además de la auditiva. Pueden utilizarse figuras y fotografías cuando el canal visual se halla preservado.

Recorra a eventos en vez de usar el reloj para medir el tiempo, esa estrategia permite que situaciones de todos los días sirvan de referencia para facilitar la comprensión. Use expresiones como antes del baño o luego de la cena para referirse al tiempo, decir el horario puede no ser suficiente como para garantizar la comprensión, decir *dentro de tres horas* puede no tener significado en comparación con la expresión *después del desayuno*.

En esa misma línea sírvase de objetos que se llegue a la comprensión; por ejemplo, cuando llame al enfermo a una tarea o actividad use instrumentos relativos al acto, como la toalla de baño a la hora de llamar para bañarse, un poco de comida puede mostrar que es la hora del almuerzo, etcétera.

Volviendo al asunto de la paciencia, debemos educarnos para aprender a esperar la respuesta. Si observamos nuestra vida cotidiana, veremos que difícilmente esperamos más de un segundo la respuesta del otro. En el caso de la comunicación con el enfermo, debemos aprender a esperar minutos e incluso hasta horas para observar una respuesta. Eso no se aprende la noche a la mañana, debemos aprender a disminuir nuestra expectativa y tener tiempo disponible para la comunicación, es inútil querer conversar con el paciente si no se tiene tiempo. Es mejor dejar la charla para otro momento. Aprender a esperar implica dar tiempo para la respuesta. Aprenda a demostrar eso no sólo con el silencio sino también con la tranquilidad de su cuerpo: las manos agitadas, los pies que golpean el piso o se mueven en el aire, demuestran toda su impaciencia en la espera de la respuesta. De nada sirve quedarse quieto sólo verbalmente, no se olvide que su cuerpo también habla por usted.

Cuando perciba que no ha sido comprendido o que la respuesta no es coherente con su pregunta, repita la pregunta usando las mismas palabras. Cambiar las palabras puede confundir, ya que necesitará más atención y más tiempo para la búsqueda de la comprensión. Al repetir, trate de limpiar algunas palabras manteniendo sólo las palabras claves de la idea, por ejemplo al decir “*Hola, ¿vamos a tomar café?*” y no obtener respuesta, trate de repetir la idea fundamental “*¿vamos a tomar café?*”

Si el enfermo no responde luego de un largo lapso, procure repetir la pregunta y use gestos, recordando la expresión del cuerpo para facilitar la comprensión. Esté consciente de lo que usted dice: “*¡No haga más eso, estoy cansado!*” o “*¡Ahora basta!*” en tono de voz fuerte, el enfermo tal vez responda de la misma manera. De ese modo, trate de usar un tono de voz suave y palabras menos agresivas si su objetivo no es generar agresividad en la respuesta.

Cuando el paciente abandona una frase, o sea, la deja incompleta por falta de una palabra, o cuando la persona insiste en recordar una palabra para continuar hablando y si usted sabe cuál es la palabra en esa situación, no dude en ayudarlo a encontrarla. Esperar o insistir con la palabra correcta puede significar desviar la atención del tema que se está hablando y generar frustración por no encontrar la misma y así abandonar la charla, no por falta de tema sino por falta de una palabra.

Valorizar la respuesta dada por el enfermo puede ser una forma de alentarlos a tratar de comunicarse en otras situaciones. Esa valorización se da por una repetición de lo que se dijo o se mostró, por la importancia dada a lo que se habló, por la atención al lenguaje corporal del enfermo, que puede estar manifestando la respuesta esperada.

Procure hacer preguntas objetivas; use sólo las palabras necesarias para transmitir el mensaje y trate de limitar las posibilidades de respuesta, ya que muchas opciones pueden generar confusión. No ofrezca nunca una posibilidad de elección cuando no hay nada que elegir; en ese caso hacer una pregunta abierta puede ser peor que ofrecer en la pregunta las posibilidades de respuesta. Como ejemplo de una pregunta abierta tenemos: “¿Qué vas a comer?”. La forma de ofrecer opciones posibles sería: “¿Querés comer *pera* o *manzana*?” y luego de un tiempo, cuando el nivel de comunicación sea más avanzado, decir tan sólo: “¿*manzana* o *pera*?” tratando en lo posible de mostrar las opciones. Procure limitar las elecciones haciendo preguntas simples y de una por vez. De nada sirve hacer dos o más preguntas de una sola vez, ya que eso confundirá y causará frustración, ya que se producirá una demora en la comprensión o incluso un olvido de la primera pregunta, y se responderá sólo a la última pregunta formulada.

Trate de emplear afirmaciones no confrontativas y que no sean controladoras. Para eso sugiero que se concuerde primero, y luego limite su respuesta mostrando su punto de vista. Evite argumentar cuando se percibe que eso va a generar agitación, en lugar de eso trate de cambiar de tema, vuelva al tema conflictivo en otra situación. En esos casos sugiero en vez de decir: “¡pero habías dicho que no querías bañarte!” diga “*está bien, entiendo, pero me parece mejor bañarse ahora, ¿qué te parece?*”.

Para eso es importante que se identifiquen sentimientos en vez de discutir, trate de ignorar las afirmaciones repetitivas si éstas no tienen peso emocional y aprenda a pedirle cooperación y ayuda al paciente. Enséñele a ser su cómplice en la comunicación.

Los problemas de comunicación son resultado muchas veces de nuestra propia expectativa en relación al enfermo. Para el que está mucho tiempo al lado del paciente es común que sienta, la mayoría de las veces, que éste no se comporta como esperaba. Lo que no siempre es real, pero en el día a día las frustraciones se van sumando y se hace prácticamente imposible observar respuestas positivas o adecuadas. Para ello, es necesario que ese familiar/cuidador tenga su momento de descanso y esparcimiento para que los consejos y orientaciones de estrategias facilitadoras de la comunicación no se vuelvan una carga más, ya que cuando se está exhausto o cansado de cuidar, ¿para qué una tarea más para hacer?

El medio ambiente y el uso de comunicación no verbal son muy importantes para la comunicación, por eso es fundamental estar atento y disponible para efectuar modificaciones con prontitud. Si el medio ambiente es agitado,

conflictivo, puede causar en el paciente un comportamiento exactamente opuesto al deseado. La comunicación puede tornarse imposible en ese ambiente. Esté atento a cualquier cambio en el medio ambiente del enfermo, ya que éste es muy sensible a los cambios. Si el enfermo siente el disturbio o el cambio en el ambiente y eso lo está afectando, sugiero que se lo traslade a un lugar quieto y tranquilo. Muchos enfermos sienten el clima del ambiente y responden en concordancia.

Es importante tratar de identificar si el enfermo está tratando de comunicarse y cuándo. Si está cansado, o se halla descansando, comprenda que éste no es un buen momento para la comunicación. Para facilitar comprender qué es lo que el paciente está sintiendo aconsejo siempre mirarlo a los ojos; aprenda a mirarlo y a descubrir la señal de lo que éste está sintiendo. Sea también un cómplice comunicativo del enfermo.

Miré a los ojos del paciente: los ojos dan la señal de lo que éste está sintiendo. El contacto ojo a ojo puede ser en algunos casos lo que queda de comunicación entre el cuidador y el paciente. Estar atento a ese canal de comunicación puede facilitar los cuidados y la relación.

Finalmente, debe entenderse la comunicación en los enfermos de demencia tipo Alzheimer como algo que está más allá de hablar. Debemos recordar que las palabras no siempre puede expresar todos nuestros sentimientos y que todos los sentidos –audición, tacto, gusto, vista y olfato- se hallan involucrados en ese proceso y que cada uno de éstos debe ser estimulado para que haya comunicación.

BIBLIOGRAFIA

ALICKE, L. Doença de Alzheimer. Vivências e cuidados. San Pablo, COM-ARTE, 19099.

CAYTON, H.; Warner, J.; Graham, N. Tudo sobre Doença de Alzheimer. Respostas às suas dúvidas. San Pablo, Andrei Ed., 2000.

GWYTER, L.P. Cuidados con portadores de Doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas. Rio de Janeiro, ECN, 1995.

Dándole sentido a la vida

Maria Auxiliadora Cursino Ferrari

Como bien dice Carl Sandburg, “la confusión mental llega muy despacito. Primero usted percibe que siempre coloca las cosas fuera de lugar, o que los nombres de las personas con las cuales está familiarizado se le escapan tan obstinadamente como los nombres de los conocidos recientes. Pronto estará olvidándose de los compromisos y quedándose perturbado al conducir el automóvil. Los días malos, percibirá que no logra retener los números en la cabeza mientras marca el teléfono. Trata valientemente de disimular sus lapsus, pero éstos se tornan cada vez más evidentes. Pasa mañanas enteras luchando para vestirse adecuadamente. E, incluso cuando pierde la capacidad de leer o de tocar el piano, está dolorosamente consciente de lo que le está pasando. Entonces, la confusión aumenta”.

La demencia tipo Alzheimer, cuando fue descrita por primera vez por el psiquiatra alemán Alois Alzheimer en 1906 era misericordiosamente rara, pues la mayoría de las personas moría suficientemente joven como para evitarla.

Pero la expectativa de vida cambió y, en consecuencia, el peso de la enfermedad de Alzheimer también aumentó. La prevención todavía es difícil, y tratar la enfermedad es una tarea exhaustiva. Es un momento doloroso para el familiar cuando se entera del diagnóstico, luego de que el paciente efectúa una serie de exámenes: “probable Alzheimer”. Una de sus grandes preocupaciones es saber qué hacer y, sobre todo, si hay remedios que puedan curar, mejorar o incluso interferir para que la enfermedad no avance, no progrese.

Los remedios existentes hoy en día para pacientes de Alzheimer están mejorando su calidad porque causan menos efectos colaterales y porque logran resultados significativos en algunos pacientes. No obstante, como la demencia tipo Alzheimer todavía es de causa desconocida, su tratamiento se vuelve muy difícil.

Los investigadores buscan intensamente tratamientos que no sólo alivien los síntomas, sino que también detengan la destrucción de las neuronas.

Paralelamente, se pueden utilizar otros tratamientos con los enfermos. Son terapias no farmacológicas que a la vez que estimulan las capacidades cognitivas –memoria, atención, percepción y otras que el paciente va perdiendo paulatinamente- proporcionan calidad de vida al enfermo de Alzheimer, dado que el mismo es inducido a realizar diferentes actividades, satisfaciendo así una necesidad de todo ser humano, que es la de “hacer”. El hacer del individuo incluye todas las actividades que forman parte de vida diaria: comer, higiene personal, comunicarse, vestirse y andar; las actividades de la vida práctica y/o instrumentales: hablar por teléfono, hacer compras, ir al cine, y las actividades de trabajo, sociales y de esparcimiento.

Dichas terapias no farmacológicas incluyen: Terapia Ocupacional, Musicoterapia, Terapia Cognitiva, Reminiscencia, Terapia con mascotas, y otras. Son terapias que procuran explorar el potencial todavía existente en el paciente estimulando las actividades cerebrales que se están dañando y las habilidades funcionales. Se pueden realizar individualmente o en pequeños grupos; en el domicilio del paciente, en la clínica y/o en el consultorio.

Esas terapias pueden ser realizadas con pacientes que hacen uso de fármacos específicos para el mal de Alzheimer. En esos casos, nuestra experiencia en la clínica ha mostrado resultados positivos en algunos pacientes que se encuentran en las etapas iniciales de la enfermedad.

1. TERAPIA OCUPACIONAL

Es posible llevar a cabo un programa de actividades con el enfermo de Alzheimer a través de la Terapia Ocupacional, que va a reestructurar su día a día tratando de preservar sus habilidades remanentes, minimizar las consecuencias de los déficit cognitivos y crear un ambiente para la interacción social.

¿Qué puede hacer un paciente con demencia tipo Alzheimer? Existe una preocupación del familiar sobre esa cuestión, principalmente cuando la enfermedad ya pasó del estado inicial.

Al comienzo, en general la persona hace normalmente lo que siempre hizo. De a poco, puede tener que dejar el empleo, dejar de conducir, dejar de administrar sus finanzas, etc. Pero hay muchas actividades que aún puede y

debe hacer. El enfermo de Alzheimer era un ciudadano capacitado, activo en su hogar, en su empleo y en la comunidad. El desafío es darle actividades en las que él siempre realizó, adaptando y simplificando dichas actividades.

Todo dependerá de su interés, de su motivación, de sus habilidades, del nivel de pérdida de las capacidades cognitivas y principalmente de la posibilidad de aquel que pueda ayudarlo a mantenerse activo, pues como ya se dijo la actividad es una fuente significativa de calidad de vida. Mucha atención para la disminución de las habilidades funcionales de la vida diaria, ya que los déficit funcionales aparecen de manera sutil, y el individuo va deteriorándose lentamente en el curso de un período de varios años. Así, primero en actividades complejas como: trabajo, actividades de esparcimiento, actividades sociales. Paulatinamente, los déficit comienzan a surgir en actividades prácticas, instrumentales, como por ejemplo: lidiar con las finanzas, llamar por teléfono, hacer compras, etc. Cuando los déficit pasan a ser moderadamente severos, la persona empieza a tener dificultades con las actividades de la vida diaria, ejemplo: dificultad para elegir las prendas adecuadas, manejar un auto se transforma en una capacidad bastante afectada. Puede haber incontinencia urinaria y fecal.

Las habilidades motoras básicas de a poco se van perdiendo, como la capacidad de sentarse, de sonreír, de mantener la cabeza erguida independientemente.

Es necesario que la adaptación sea continua. Por ejemplo: un paciente que jugaba tenis al inicio de la enfermedad. Este suele jugar con otros colegas como lo hizo siempre; de a poco, a medida que va perdiendo las habilidades funcionales y cognitivas, sólo podrá jugar con un colega que entienda y conozca su problema, hasta llegar a no jugar más. Ese colega, además de conocer y entender el problema, deberá ir adaptándose al nivel de pérdidas del paciente. Lo mismo ocurre con todas las actividades que forman parte de la vida cotidiana de la persona.

Otro ejemplo: en relación a la actividad de vestirse: al comienzo la persona es capaz de vestirse sola, de elegir su ropa; de a poco pierde la capacidad de seguir la secuencia correcta de ponerse la ropa, puede colocar las prendas en forma inadecuada en relación al cuerpo; presenta dificultades en elegir prendas apropiadas a la estación del año o para la ocasión, etc. Quien acompaña a esa persona debe estar atento a hacer adaptaciones continuamente.

Para establecer cuáles son las estrategias terapéuticas a utilizarse, es necesaria una evaluación cognitiva para identificar las habilidades y los déficit del paciente y determinar el impacto de dichos déficit en la vida diaria.

Apenas aparecen los primeros síntomas de la enfermedad: depresión leve, olvidos, problemas de comportamiento, etc., la intervención puede comenzar por un Terapeuta Ocupacional, el que atenderá al paciente y orientará al familiar, acompañando a ambos por un determinado tiempo. Esa atención debe abarcar al paciente, al familiar y al ambiente del paciente. Todo se hará para que el paciente logre lidiar con el medio ambiente y realizar y/o participar de las diversas actividades que constituyen su vida cotidiana.

La elaboración de las actividades, luego de la evaluación del paciente, debe basarse en el nivel de déficit cognitivos, considerando principalmente: la capacidad sensorial, motora y perceptiva. En funciones ejecutivas -como la realización de una tarea, juicio, secuencia, voluntad, etc.- a veces puede haber

una negativa del paciente a completar la tarea, falta de iniciativa, mirada fija, etc.

Hay muchos factores que pueden complicar aún más el funcionamiento en enfermos de Alzheimer, por ejemplo, factores orgánicos (déficit sensorio-motores) respiratorios, medicación, problemas dentales, factores psicosociales, soporte social disponible en el ambiente y otros.

Déficit Sensoriales: con el envejecimiento existen trastornos normales que afectan la vista y la audición. Entre los ancianos que sufren demencia es menos probable que dichos déficit sean evaluados y tratados adecuadamente. Estas personas pueden volverse ansiosas o inquietas por no poder oír y ver, razón por la cual es necesario que se les realicen análisis de rutina.

El familiar cuidador también necesita orientación y acompañamiento en relación a esas pérdidas progresivas de las habilidades, ya que una de las consecuencias para el familiar es la inversión de papeles, pudiendo haber reacciones emocionales serias, como por ejemplo: desagrado, irritación, sobrecarga, etc.

1.1. PROGRAMA DE ACTIVIDADES PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER

Un programa de actividades para enfermos de Alzheimer debe priorizar las actividades de estimulación cognitivo, física y social. En relación a la *estimulación cognitiva*, las actividades deben ser aquellas que mantengan la memoria, la conciencia, la secuencia del pensamiento, la amplitud de la atención, la capacidad de elegir y estimular la verbalización. La memoria, porque la incapacidad para aprender y recordar una información nueva es el principal síntoma de disfunción cognitiva en el enfermo de Alzheimer.

Es un síntoma que causa impacto tanto en el enfermo como en el familiar porque compromete preferentemente los hechos recientes y altera las actividades habituales. El paciente se torna olvidadizo en relación a hechos diarios, y con el avance de la enfermedad pierde también la capacidad de recordar hechos antiguos.

La verbalización es otro síntoma que crea serios problemas para el enfermo de Alzheimer y, consecuentemente, para el familiar. Es común que haya trastornos en la formación de conceptos y dificultades para hallar las palabras adecuadas.

Las actividades programadas deben, pues, tomar en consideración esos síntomas y utilizar experiencias y habilidades pasadas, recuerdos y el aprendizaje de la rutina. De esta forma, puede recurrirse a actividades como: juegos de letras, de números, juegos de mesa adaptados, dominó, bingo adaptado, etc.

Música: cantar canciones favoritas, músicas del contexto del paciente que pueden ser de: carnaval, religiosas, folklóricas, música de fondo que evoque recuerdos; oír viejas canciones y melodías conocidas son actividades que estimulan las respuestas verbales y ayudan a disminuir las dificultades para encontrar palabras.

La Reminiscencia y la Historia de Vida también deben integrarse a un programa de actividades para pacientes de Alzheimer; conversar sobre el pasado mostrando fotografías o tarjetas postales es algo muy saludable.

Poesías, oraciones previamente memorizadas, oír radio, ver televisión, leer diarios, revisar anotaciones, son otras tantas actividades que se pueden incluir

en el programa. Lo importante es hacer uso de todo ese material del archivo del propio paciente.

En relación a la *estimulación física*, es necesario recordar que son muy comunes en el paciente de Alzheimer los problemas como: incapacidad de planeamiento motor (apraxia) en el uso de movimientos motores delicados y amplios, equilibrando el estar de pie y el sentarse; rigidez, especialmente del cuello y tronco, problemas de percepción espacial que afectan la comprensión de la profundidad, fondo de la figura, imagen corporal, espacio, incapacidad para seguir las indicaciones, conciencia limitada de cuestiones de seguridad, como el exceso de fatiga, los dolores musculares y/o articulares, ampollas en los pies, y otros.

Las actividades físicas deben constituir el programa de actividades del enfermo de Alzheimer y deben ser programadas con el objetivo de promover el bienestar físico, mantener la extensión del movimiento articular, de la capacidad cardiovascular, el equilibrio y la fuerza. Deben también promover la fatiga saludable y los niveles de sueño normales.

Pueden entonces recurrirse a actividades como: ejercicios de relajación, ejercicios con pesas, pelotas, bastones, que son también muy buenos para la atención; bailar, balanceo de los brazos, movimiento del tronco del paciente en posición sentada; ejercicios con pelotas que pueden ser arrojadas o pateadas en cajas, canastas de ropa, sacos de arena, porotos, arroz, etc. Son ejercicios que dan la oportunidad de relajarse y disminuir la ansiedad.

En relación a la *parte social*, sabemos que en el enfermo de Alzheimer la tolerancia y la comprensión son bastante limitadas. El paciente tiene necesidad de atención, así como una tendencia a las reacciones catastróficas.

La participación en actividades como: fiestas, festejos de cumpleaños, paseos, el cuidarse, maquillarse, uñas, cabellos, barba, el uso de perfumes, de corbatas, son toques necesarios para ayudar al paciente, en tanto formen parte de su contexto.

Las actividades, sean éstas de estimulación cognitiva, física y/o social, deben ser: simplificadas, fragmentadas en pequeñas tareas, adaptadas a medida que las habilidades del paciente van disminuyendo; repetitivas, rutinarias y familiares.

Todo el abordaje y el involucramiento en las actividades deben garantizar el autorrespeto y el sentido de valor del paciente. Eliminar, por ejemplo, el uso de actividades y materiales que puedan infantilizar al paciente.

Hay requisitos que son necesarios, tanto para el terapeuta como para el familiar: tiempo, paciencia, disponibilidad, conocimiento de la enfermedad y de las personas, conciencia del desgaste físico y emocional, creatividad, flexibilidad.

Es necesario tener disponibilidad para entender y querer comprometer al paciente en alguna forma de actividad, entendiendo que el paciente precisa y *no puede esperar*.

Hacer *con* y no *para* el paciente. Concentrarse en las habilidades y no en las limitaciones. Si el paciente puede realizar la actividad en forma independiente, debe hacerlo, aunque le demande mucho mayor de tiempo. Tomar siempre en consideración el ambiente, el período del día y la presencia o no de otras personas.

1.2. INTERVENCIONES AMBIENTALES

El Terapeuta Ocupacional debe también preocuparse con el ambiente. Las intervenciones ambientales se basan en el reconocimiento de que una persona que sufre demencia ya no es capaz de adaptarse y por ello el ambiente debe ser adaptado a las necesidades específicas del paciente.

El ambiente ideal debe carecer de stress, ser constante y familiar, proporcionándole soporte al paciente. Desde el punto de vista físico, es necesario: acceso a lugares de ambulación que pueden ser dentro del espacio interno del hogar, o en áreas externas cerradas. Se recomienda que el ambiente tenga luz suave, colores tranquilos y música adecuada, evitando dispositivos ruidosos que pueden causar confusión y/o perturbación. También se deben evitar los espejos, fuera del sector para vestirse y baños. Los cambios frecuentes de muebles y de habitación son bastante perjudiciales para el paciente con Alzheimer.

Desde el punto de vista temporal, es importante que haya una programación diaria, que sea estable dentro de lo posible y que siga una rutina. Por ello es aconsejable mantener un horario regular para dormir y despertar, usar la habitación fundamentalmente para dormir, cumplir un horario regular para las comidas, evitar el alcohol, la cafeína, la nicotina y reducir la ingesta de líquidos por la noche.

1.3. TERAPIA DE GRUPO

La atención de los pacientes con Alzheimer debería, dentro de las posibilidades, ser realizada en grupo, por los beneficios que implica ese tipo de terapia.

El número de pacientes debe ser de 5 a 8, como máximo, ya que los pacientes exigen atención individual y el terapeuta debe estar preparado para lidiar con este hecho.

En grupo, las actividades tipo juego aumentan la participación, la competición está más presente. Por ejemplo: encontrar semejanzas en la forma o color; aplaudir mientras se cuenta de cinco en cinco hasta 50 (estímulo de la atención y coordinación); cantar la misma canción algunas veces seguidas (repetición), etc.

Otras actividades que pueden desarrollarse en grupo son el baile y la música. Hay estudios sobre la música que han demostrado que se trata de un excelente instrumento terapéutico y que pacientes que sufren demencia de Alzheimer más avanzada pueden conservar sus habilidades musicales y su capacidad para participar de la actividad musical, principalmente cuando se utilizan músicas de la adolescencia del país de origen, etc. Aliada al baile, el paciente puede moverse o bailar acompañando la música. Además de estimular la parte cognitiva, estas actividades pueden también, en algunos casos, inducir el sueño y disminuir la agresividad.

El sentido de pertenecer a un grupo y la necesidad de ser aceptado son sentimientos muy importantes para el paciente de Alzheimer.

1.4. ANIMALES DOMESTICOS

La interacción con los animales domésticos puede ayudar a equilibrar los sentimientos de agitación y agresión en pacientes con Alzheimer. (Curtis, 1998).

La interacción con los animales domésticos ha demostrado influenciar en los parámetros tanto fisiológicos como psicológicos. Acariciar un perro tiene un efecto sedante en el ritmo cardíaco y en la presión arterial de un individuo (Arkov, 1990 – Baun et al 1994).

Nise da Silveira (1997), reconocida psiquiatra brasileña y defensora de la terapia con animales domésticos, se expresaba así cuando refería al perro: “El perro es un animal que da afecto incondicional sin pedir nada a cambio, no provoca frustraciones y trae alegría al ambiente”.

CONCLUSION

Por lo que acabamos de exponer podemos concluir que:

- El hacer, la acción, el actuar, es una necesidad de todo ser humano, y el enfermo de Alzheimer no puede perderse esa oportunidad;
- Revertir el proceso de la enfermedad *todavía* no es posible, pero el hecho de que el paciente realice actividades, lo estimula a usar sus capacidades remanentes y lo ayuda a mantenerlas; no es un trabajo de Rehabilitación sino de prevención y mantenimiento;
- La actividad puede ayudar a disminuir la agitación, “los denominados comportamientos problemas”, porque empleamos actividades para dar apoyo al paciente con comportamientos indeseables, negativos;
- La actividad es un medio para la comunicación verbal y no verbal;
- favorece la calidad de vida, dado que permite su realización dentro de los límites de autonomía e independencia del individuo;
- Aunque muchas veces haya que rehacer lo que el paciente hizo, lo importante es darle oportunidad para que se sienta útil y encuentre placer en lo que hizo;
- la actividad da un sentido de identidad, de placer y ayuda a preservar la dignidad de la persona;
- La actividad da sentido a la vida: lo importante es que el paciente se conecte, se interese;

Aun sabiendo que todavía no se puede evitar, modificar o detener el avance de la demencia tipo Alzheimer, la forma como vive la familia la evolución de ese proceso puede contar con la ayuda de una gama de abordajes de atención.

No se puede tener miedo a desafiar al enfermo de Alzheimer, porque frecuentemente éste tiene más capacidad cognitiva, más habilidad funcional de lo que se cree que puede tener.

Algunas investigaciones llevadas a cabo muestran que los disturbios de comportamiento disminuyeron un 75%, disminuyó el uso de contenciones y se redujo el empleo de medicamentos.

Preservar la dignidad del paciente, ayudar a la familia a soportar la carga psicosocial y educar a las futuras generaciones es el lema de todos los que trabajan y conviven con enfermos de Alzheimer y sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

SILVEIRA, Nise da – *Ciência Hoje* – Vol. 6 n° 34 – agosto – 1987.

CURTIS, L. Fritiz et al- A associação a animais de estimação e expressão de sintomas não cognitivos em pacientes com Alzheimer. *Demência Programa de Educação Continuada* – n° 3 – junio – 1998.

BUNGENER, C. – Transtornos afetivos na doença de Alzheimer – *Programa de Educação Continuada* – n° 1 – abril – 1998.

COWLEY, Geoffrey – Alzheimer's Unlocking the mystery. Society & The Arts – Newsweek – marzo 20 – 2000.

WOODS, Robert T. – Positive Approaches to Dementia Care – Theide edition – Chusshell Livingstone – 1995.

HELLEN, Carly R. Alzheimer's Disease Activity – Focused Care – Andover Medical Publishers – 1992.

Estimulando la movilidad, evitando complicaciones

Mônica Rodrigues Perracini

Mantener al enfermo con EA activo físicamente evita una serie de complicaciones de salud y facilita la vida diaria. Debe alentarse la independencia tanto como sea posible.

El exceso de celo, hacer todo por él, dejarlo acostado o sentado casi todo el día y no establecer rutinas de actividades hará que su vida cotidiana sea cada vez más complicada y más trabajosa, a pesar de que pueda parecer exactamente lo contrario.

La enfermedad Alzheimer no afecta a todos de la misma manera. Por esa razón algunos consejos y orientaciones sirven para unos pero no son adecuados para otros. Intente una estrategia por vez, observando las reacciones. Si fracasa, tenga siempre un plan alternativo y no dude en pedir ayuda o una orientación cuando lo necesite. Volverse autosuficiente o héroe en ese momento hará su vida más difícil con el paso del tiempo. Sobre todo, confíe en su capacidad y en su cariño y trate de hacer cosas simples.

¿POR QUE ES TAN IMPORTANTE PARA EL ENFERMO DE ALZHEIMER MANTENER LA MOVILIDAD?

Moverse diariamente es uno de los aspectos esenciales de la vida. En última instancia, cuando respiramos, caminamos, nos cambiamos de ropa o comemos, estamos moviendo partes del cuerpo a través de las contracciones de los músculos.

En general, en la EA las dificultades para moverse sólo aparecen con el curso de la enfermedad, ya en una etapa un poco más avanzada. Sin embargo, no podemos olvidarnos que muchos enfermos de MA también son ancianos. Con la edad, los músculos se van debilitando, tienen poca resistencia y flexibilidad, las articulaciones se vuelven más rígidas, las reacciones y el andar se tornan más lentos y el equilibrio disminuye.

Además, muchos enfermos presentan también ciertas enfermedades crónicas, como diabetes, artrosis, osteoporosis, sufrieron derrames, tienen dificultades para ver y oír, y tienen problemas de corazón y circulación.

Sumado todo eso a la inactividad, pueden registrarse complicaciones serias y desastrosas. ¿Cuáles son esas complicaciones?

Fractura de cadera, escaras, neumonías, trombosis, dolor, deformidades y dificultad para andar.

La dependencia física que hace que el enfermo con EA se quede en la cama o en la silla puede parecer una situación más fácil de controlar. Al final, la vigilancia continua y exhaustiva acaba por terminar. Pero una nueva etapa se inicia imponiendo nuevos desafíos, como la necesidad de tener fuerza física y energía para efectuar los cambios de posición, bañar, cambiar los pañales, hacer la higiene íntima y sacar y poner en la silla o en la cama.

¿CUALES SON LOS BENEFICIOS DE ESTIMULAR LA MOVILIDAD?

Además de los beneficios ya bien conocidos de la actividad física para cualquiera de nosotros, un programa de caminatas diarias y ejercicios físicos ayuda especialmente a:

Otras medidas para mejorar el Sueño:

1. Usar la habitación sólo para dormir
2. Mantener horarios fijos para acostarse y levantarse
3. Fijar horarios para las comidas
4. Disminuir la ingesta de líquidos por la noche

Mejorar el sueño

Muchos enfermos con EA cambian el día por la noche, se agitan para dormir o tienen períodos largos de soñolencia y apatía durante el día. A esto se lo considera una falta de adaptación a lo que llamamos ritmo circadiano, como un reloj interno que nos da la sensación de tiempo: tiempo de dormir, de despertar, de comer, etc.

La actividad física como caminar y/o hacer ejercicios, durante el día bajo la luz del sol, fortalece la marcación de tiempo por parte del cerebro, nuestro ritmo circadiano.

Para disminuir la deambulación:

1. No entre en conflicto, distráigalo para otra actividad.
2. Si fracasa, ceda y “**váyase a casa**”
3. Verifique con el médico la necesidad de algunas medicaciones psicotrópicas
4. Chequee si sufre dolor o incomodidades

Disminuir la agitación

Un programa de actividades, que debe incluir la actividad física, disminuye comportamientos de agitación y agresividad. Además de “llenar” el tiempo, las actividades dan un sentido y un propósito a la vida, incluso para las personas con Alzheimer.

La deambulación es uno de los ejemplos más comunes de agitación entre los enfermos con EA, que es el caminar continuamente. Puede aparecer de diferentes formas: andar excesivo y casi incansable, evitar quedarse solo e ir a verificar dónde usted se encuentra (todo el tiempo), andar nocturno, en general debido a un ritmo descontrolado durante el día, querer ir a la casa o salir de la casa por una dificultad de orientación.

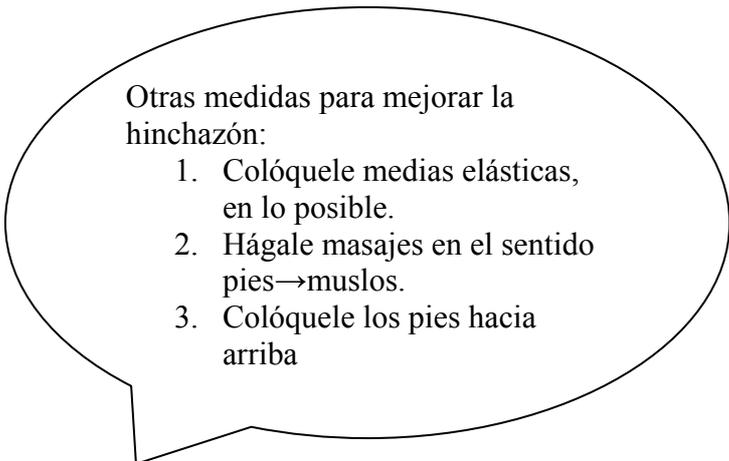
Lo principal en estos períodos de agitación es evitar accidentes, en especial caídas.

Disminuir los comportamientos sexuales inadecuados

La actividad física ayuda a direccionar la energía sexual, reduciendo el potencial para la actividad sexual exacerbada.

Mejorar la obstipación intestinal

Los ejercicios en especial con las piernas y el abdomen, como el caminar y otros ejercicios localizados, ayudan a mejorar la movilidad intestinal ayudando al tránsito de las heces.



Otras medidas para mejorar la hinchazón:

1. Colóquele medias elásticas, en lo posible.
2. Hágale masajes en el sentido pies→muslos.
3. Colóquele los pies hacia arriba

Mejorar la circulación

La hinchazón de pies y piernas debido a la inactividad es bastante frecuente, principalmente con el avance de la EA. Además de que los pies se vuelven un bloque rígido que dificulta el andar, las piernas también se hacen más pesadas. Los movimientos de los pies hacia arriba y hacia abajo y los movimientos circulares de los tobillos ayudan al retorno venoso y disminuyen la hinchazón.

Además, para aquellos que caminan, tener tobillos más flexibles significa también una mejoría en el equilibrio.

Una buena circulación mantiene las condiciones de trofismo de la piel, ayudando a prevenir las úlceras por decúbito o *escaras*.

Prevenir las neumonías

Los ejercicios de brazos y el andar, además de la posición sentada, favorecen los movimientos de expansión del tórax estimulando la respiración. Se pueden adoptar otras medidas de limpieza de los pulmones como la fluidificación de las secreciones por medio de la inhalación, los golpecitos con la mano ahuecada, la vibración, la vibrocompresión, el drenaje postural (colocar al enfermo con EA en determinadas posiciones para favorecer la salida de la secreción del pulmón) e inclusive la aspiración de secreciones mediante una sonda por la nariz, llevados a cabo por un profesional calificado. Permanecer largos períodos en posición acostada favorece la acumulación de secreciones.

1. Si los ejercicios provocan agitación o gemidos, pueden estar provocando dolor. En ese caso, mejor detenerse.
2. Colocar inmovilizadores puede ayudar al comienzo. Cuando la deformidad ya está instalada y la articulación no es más móvil, provocan sufrimiento y no aportan beneficios.

Retardar la aparición de las contracturas y deformidades

Con el avance de la enfermedad, otras áreas del cerebro van sufriendo el embate, comprometiendo también algunas áreas responsables por el control de los movimientos y de la tonicidad de la musculatura. De esta forma, aparece la rigidez de la musculatura, la postura curvada hacia adelante con rodillas dobladas, la inestabilidad para caminar con tendencia a caerse hacia uno de los costados o hacia adelante, pasos cortos y arrastrados, caminar en puntas de pie y sentarse en medio del trayecto cuando está andando.

Se va instalando lo que se llama rigidez flexora, que es el aumento del tono muscular en general de la parte de adelante del cuerpo, con una fuerza que tiende a la "posición fetal". Esta posición, en los estadios finales de la enfermedad, dificulta sobremanera la higiene personal y el sentarse, y favorece la aparición de escaras. Se vuelve muy difícil extenderle las piernas y separar las rodillas.

Los ejercicios de elongación y movilización rítmica pueden ser una ayuda, principalmente si se los inicia de forma precoz.

Cuando la rigidez está ya instalada hace mucho tiempo, y es de fuerte intensidad, y las articulaciones ya están anquilosadas (fijas, sin movimiento), los ejercicios no ayudan.

En esta etapa, no vale la pena *forzar*: una maniobra mal hecha o un ejercicio bruto causan *dolor agudo*. El dolor genera una contracción reactiva de la musculatura, llamada espasmo (¡¡acuérdate de una tortícolis!!). Y, si forzamos aún más, aumentará mucho esta contractura y acelerará la progresión de las deformidades.

¿Cuál es el tipo de actividad física recomendada?

Caminata o andar

1. Se debe hacer rutinariamente, preferentemente todos los días.
2. Siempre en el mismo horario y con el mismo trayecto.
3. Cuando no sea posible completar el trayecto como antes, ir en silla de ruedas y hacer a pie un trayecto menor. Por ejemplo, ir hasta el club y andar de éste, ir hasta la plaza y dar una vuelta a la plaza.
4. Planifique un trayecto que tenga lugares donde sentarse.
5. Con prendas y calzado comfortable, tipo zapatillas u otro al que esté habituado.
6. En un lugar de poco movimiento: menos autos y peatones. Menor estímulo visual y sonoro.
7. Colocarle protector solar.
8. Evite hablar y caminar al mismo tiempo. Puede causar tropezos y caídas.
9. Con el paso del tiempo, se volverá más difícil. Camine en el fondo de la casa o en el sector exterior del edificio, o incluso dentro de la casa, de un cuarto a otro.
10. La mejor forma es caminar al lado, agarrados del brazo. Evite ir solamente de la mano porque no ofrece una buena sustentación. Con el avance de la enfermedad, puede ser de ayuda un cinturón con breteles. Muchas veces, cuando ya casi se está perdiendo la marcha, únicamente un fisioterapeuta puede evaluar la mejor manera de estimular el andar.

Ejercicios: de fortalecimiento, de elongación, de movilización de las articulaciones y de equilibrio

1. Deben estar orientados por un fisioterapeuta. No los haga por su cuenta. Los movimientos mal hechos provocan lesiones.
2. En la etapa inicial, los enfermos de MA se “enganchan” fácilmente en los ejercicios. Las sesiones en general son más cortas, alrededor de 30 a 40 minutos. Siempre hay un período de adaptación en el cual la reacción del enfermo a la persona que está realizando con él los ejercicios es fluctuante. Un día lo acepta bien, otro día mucho menos. Persistencia es la palabra clave.
3. Se deben hacer siempre en el mismo horario.
4. Los ejercicios con música pueden ser de ayuda.
5. Las secuencias deben ser simples y la voz de mando debe ser clara y precisa.
6. Los movimientos tienen que ser suaves. La fuerza y la brutalidad no sirven y además lastiman.
7. Con el avance de la enfermedad, la dificultad respecto a la orientación del cuerpo en el espacio, como por ejemplo para identificar izquierda o derecha, arriba o abajo, así como la dificultad para pensar en la secuencia de los movimientos intencionales, van progresivamente dificultando los ejercicios. En esta etapa, una salida puede ser la

- imitación. El enfermo imita los movimientos hechos por el terapeuta o cuidador.
8. Luego se va perdiendo la imitación y los ejercicios pasan a ser cada vez más pasivos.
 9. ¡Los ejercicios no deben causar dolor! El dolor provoca agitación y empeora las contracturas.

¿Qué más Ud. debe saber acerca de la movilidad?

Caídas

Los enfermos con EA se caen más que los ancianos que no sufren la enfermedad. Tienen dificultades en realizar dos actividades simultáneas, como caminar y hablar, caminar y cargar objetos, caminar y buscar cosas. Esto termina por aumentar las posibilidades de caerse, principalmente cuando existen peligros en el ambiente, como alfombras/moquetas sueltas, objetos por el piso o mucha luminosidad, por ejemplo. La falta de equilibrio puede quedar evidenciada por la inestabilidad para andar y al levantarse de la silla o el sofá.

Una caída anterior es la principal señal de alerta. El que se cayó una vez corre un gran riesgo de caerse nuevamente. Por lo tanto, redoblar la vigilancia.

La recuperación de una fractura de caderas en un enfermo con EA es más lenta y en general la cirugía ortopédica para la colocación de una placa con clavos o de una prótesis, empeora el cuadro cognitivo por la anestesia y por el cambio brusco de ambiente y de personas, durante el período de internación hospitalaria.

La agitación aumenta el riesgo de caídas, principalmente la deambulación. Muchas veces, el cuidador, exhausto y preocupado, da medicación psicotrópica con la intención de reducir la agitación. En general, son medicaciones cuya dosis correcta es difícil de hallar, para obtener los efectos deseados, que son calmar sin sedar o dejar a la persona aún más agitada. En general, estas medicaciones, además de dejar al paciente más soñoliento, o lo contrario, más agitado, disminuyen el equilibrio, aumentando más las posibilidades de caerse.

¿Qué hacer?

- Vigilancia nocturna: un descuido (atender el teléfono, abrir la puerta, ir al baño) puede causar una caída. Es necesario que haya otra persona en la casa.
- No se confíe en que de aquel sillón o de la cama con baranda el enfermo no se va a levantar. No se engañe. Muchas veces aquello que los mueve a hacer las cosas es algo que no encuentra justificación. Pueden querer levantarse en los momentos más inesperados. Cuando la agitación está presente, muchas veces hacen cosas que hace ya algún tiempo no podían hacer más, demostrando una fuerza y una energía abruptas.
- Discuta con el médico la dosis y la necesidad de las medicaciones.
- Atar al enfermo con EA puede causar reacciones catastróficas, como comportamiento agresivo e ira, o si no apatía excesiva. Evite hacerlo a menudo. Pero si usted está solo y debe hacer otras actividades, no lo dude. Hágalo de manera segura y comfortable.
- Deje su casa lo más segura posible.

Ambiente seguro

Es importante reconocer que la persona que sufre EA no es capaz de lidiar con el medio ambiente como lo hacemos nosotros. Tener noción de los peligros, evitarlos. Tomar decisiones en tiempo y en forma precisa. Filtrar estímulos molestos, como los ruidos de la calle.

Así, cada vez más se sabe hoy en día de la importancia de pensar en un ambiente adecuado y acogedor para los enfermos con EA MA. Los ambientes adaptados disminuyen la agitación, la agresividad, la dependencia. Aumentan la seguridad y facilitan la vida del cuidador.

Abordaremos a continuación las estrategias para adaptar el ambiente con el fin de facilitar que los enfermos caminen y se desplacen:

- Espejos sólo en los baños
- Retire disimuladamente objetos que causen exceso de estímulos, como cuadros, tapices, muñequitos, muchos portarretratos. Un cambio por vez. Si advierte alteración de comportamiento, coloque el objeto de vuelta.
- Disminuya el ruido: evite usar electrodomésticos como la aspiradora o la batidora en presencia del enfermo con EA.
- Evite la luz directa entrando por la ventana que dificulte la visión. Controle la luminosidad con cortinas.
- Retire los felpudos o alfombras sueltas en las áreas de circulación.
- Verificar si la moquette tiene arrugas o dobleces.
- Facilite la disposición de los muebles. Retire la mesa ratona, deje pocas opciones de sillas para sentarse. Marque la silla favorita del paciente con algo que facilite el reconocimiento.
- Evite colocar muchos dispositivos al mismo tiempo, como por ejemplo: una barra en el box de la ducha o en la bañera, una barra al lado del inodoro, una barra en la pared, etc. Coloque la que juzgue más importante.
- El piso y las puertas deben contrastar con los colores de la pared. Esto favorece la noción de nuestro cuerpo en el espacio, mejorando el equilibrio.
- Proteja las áreas de peligro, como escaleras y cocinas. El acceso debe ser sólo bajo supervisión de alguien. Cierre la puerta, coloque pasador.
- Eliminar objetos del camino como cables de teléfono, zapatos, alfombra y juguetes.

¿Cambios de posición?

Ayudar a moverse no significa hacer todo por la persona. Recuerde que el solo hecho de que el paciente ayude a levantarse de la silla, a darse vuelta en la cama, ya implica que él está haciendo movimientos importantes.

- Dé órdenes simples y claras como: ¡levántese! De nada sirve explicar demasiado.
- Evite tomarlo de la mano o del brazo. Tómelo de partes más centrales del cuerpo, como el tronco o las caderas. ¡No lo suspenda de los hombros! Es una región extremadamente frágil en los ancianos y que se puede luxar fácilmente.
- No lo tome con fuerza, sujételo con firmeza y seguridad.
- No use la punta de los dedos, use la palma de las manos. Mantenga sus uñas bien cortadas. La piel de los ancianos es muy fina y se puede cortar o quedar con hematomas con facilidad.
- Use su cuerpo como aliado, separando bien los pies, doblando levemente las rodillas y colocando la barriga hacia adentro para evitar dañarse la columna.

- Existen cintas lumbares que se pueden usar para prevenir lesiones en la espalda. Son de gran ayuda si Ud. hace muchas “transferencias” (pasar de un lugar a otro) durante el día, pero no se olvide de hacer también ejercicios de elongación y fortalecimiento muscular.
- Hoy existen camas de hospital que poseen un mecanismo para aumentar y disminuir la altura de los pies. Eso puede ayudar mucho.
- En algunos casos, principalmente si el enfermo es muy pesado, serán necesarias dos personas para pasar de una cama a una silla y viceversa.
- El mismo cinturón usado para caminar puede ayudar para levantar a la persona.

¿Cuál es la mejor posición?

Nunca es buena la misma posición por un lapso mayor a 2 horas. Si se cuenta con un colchón o almohadón antiescaras de buena calidad, este tiempo se puede prolongarse hasta las 3 horas, en tanto al cambiar de posición se verifique que no existen puntos o áreas enrojecidas (hunda el dedo: si abajo de éste la zona se pone blanca, no fue demasiado tiempo, caso contrario hay un alto riesgo de formación de escaras).

La posición debe ser confortable y a la vez funcional.

La tendencia del enfermo con EA es a asumir una posición flexionada sobre sí mismo. Entonces, para evitar que esta postura se intensifique, tendremos que tratar de lograr una posición más estirada, tanto de brazos como de piernas. La posición con la barriga hacia arriba es la que más favorece esto. Deberá alternarse con las posiciones de lado derecho e izquierdo y la posición sentada. De costado se puede dejar una de las piernas más extendidas y la otra doblada, y luego alternar.

No se ha comprobado que surta efecto el hecho de colocar pesos -como saquitos de arena- para tratar de mantener los brazos y las piernas estirados. Además, causan dolor e incomodidad, pudiendo aumentar aún más la rigidez y las contracturas.

En la posición sentada, los pies deben estar bien apoyados, preferentemente en el piso o sobre guías telefónicas, de manera que se forme un ángulo de 90° en la cadera, 90° en la rodilla y 90° en el tobillo. El tronco debe estar simétrico, ni caído para un lado ni caído para el otro. Además, se debe estar sentado sobre los isquiones (huesos de abajo de la cola) y nunca sobre la región del sacro (hueso del final de la columna). Esto se logra con el apoyo adecuado de los pies y el uso de almohadones prescritos por un profesional.

Los almohadones o almohadillas de agua no son adecuados porque causan inestabilidad y mala postura sentada.

Hablando del andador y del bastón

Si el enfermo con EA ya usaba uno de estos implementos de ayuda antes del comienzo de la enfermedad, a veces es posible seguir utilizándolos durante un buen tiempo. Ya formaban parte del su universo, su uso ya estaba automatizado.

Aprender cosas nuevas se hace muy difícil para el enfermo con EA. No siempre es posible tener éxito al aprender a usar el bastón o el andador. A veces, se vuelve más dificultoso y genera más riesgos que lo que ayuda. El paciente no siempre sabe qué hacer con esos implementos.

La presencia del bastón puede confundir aún más.

¿Silla de ruedas?

¿Alguna recomendación especial?

La silla de ruedas es de uso individual. Cuando se la usa continuamente, debe cumplir los parámetros antropométricos del paciente con EA: altura, peso, ancho de las caderas, largo de las piernas, para que las medidas de la silla de rueda sirvan “como una ropa”. Además, sabemos que a partir de un cierto momento su uso es cada vez más frecuente, hasta el punto que el enfermo va a alternar entre la cama y la silla de ruedas.

Por lo tanto, la silla de ruedas debe estar pensada para acompañar al paciente en la evolución de su enfermedad, que permita una buena postura sentada para facilitar la alimentación apoyando la cabeza, que permita reposar, tomar sol, la buena respiración sin provocar dolor, incomodidad o escaras.

Con posterioridad, contará con un sistema de apoyo y de asiento con almohadones, así como posiblemente otras adaptaciones como el apoyo para la cabeza.

Se debe consultar a un profesional especializado en la prescripción de sillas de ruedas. En general, se trata de un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional, que discutirá con la familia las opciones existentes en el mercado y el costo-beneficio de cada producto.

Autoestima: La búsqueda de un significado

Sonia Castelo Branco Fortuna

La manera de sentir, pensar y actuar del ser humano revela el nivel en el que se encuentra su *autoestima* y su relación con el mundo. El juicio positivo o negativo de lo que ocurre a su alrededor es un requisito primordial para su bienestar. La autoestima incluye confianza y respeto por sí mismo, en tanto refleja su *capacidad* de entender y resolver los problemas de la vida y la relación de solidaridad entre el individuo y las otras personas.

La autoestima, cuando se desarrolla, puede expandir la capacidad de crear, de ayudar a mantener relaciones saludables, a preservar la salud, y ayuda a triunfar. Revela un sentimiento positivo en relación a las *actitudes* y *comportamientos*. Es la forma de vivir conscientemente las metas y objetivos trazados individualmente. Es una elección de expansión o contracción de la conciencia, e implica responsabilidad y conocimiento de la realidad interior y exterior.

En los casos de las personas que cuidan a otras –los cuidadores-, al hacerse proveedores de autoestima, deben tener en mente la necesidad de vivir internamente aquello que manifiestan en el día a día. Estas personas necesitan vivir con autenticidad, basarse en la realidad del momento en el que viven y contar con el apoyo, la colaboración y el respeto de los que las rodean. Deben

tratar de ser visibles, comprensivas y, así, formar parte de la relación y de la comunicación del ser humano que cuidan, en una forma clara y eficiente. Su visión del mundo alimenta al sujeto que se debe cuidar, sus valores promueven un entendimiento que hace posible conocer las expresiones y sentimientos de aquél, lo cual brinda una sintonía entre su autoestima de individuo que cuida y la autoestima de aquel que es cuidado, considerando siempre el estadio de salud en el cual éste se encuentra.

Para aquellos que cuidan, dedicar algunos momentos para reflexionar sobre la felicidad, la solidaridad, el amor, el respeto, la dignidad, la *autonomía*, la *independencia* y la *responsabilidad personal*, los lleva a percibir que su potencial humano se revela en el contacto social.

Una verdadera sociedad se basa en principios de responsabilidad y de elección personal de sus miembros y, cuando se los lleva a la práctica y se los respeta, ello favorece la relación entre las personas, generando satisfacción y estima mutua.

Cuidar y *ser cuidado* son esenciales en la vida del ser humano. Desde el nacimiento, el ser humano necesita de cuidados que, con el desarrollo natural, durante el curso de su vida, lo van transformando de un individuo que es cuidado a un individuo *cuidador*, y luego, otra vez, a individuo que es cuidado. Se puede afirmar que todo individuo que recorre las diferentes etapas de la vida, experimenta ese proceso, en el cual las actitudes y valores definen la situación que la persona vive en cada momento.

Inicialmente, al nacer, el hombre vive la primera experiencia de ser cuidado, al desprenderse físicamente de la madre. Sin embargo, aún no tiene desarrollada su percepción de individuo. Es un período en el que su relación con el mundo es la autoestima materna. A medida que va creciendo, desarrolla capacidades biológicas y psicológicas y, a través del aprendizaje cultural con la sociedad, se vuelve independiente, obteniendo autonomía al hacerse adulto, lo que le permite decidir el rumbo que pretende para su vida. Son roles que acompañan el crecimiento y la evolución de las personas.

Durante ese recorrido, su autoestima, que tiene como referencia la *dependencia* materna, pasa sucesivamente a tener como referencias lo familiar y, luego, la sociedad. Durante su vida vive, por lo tanto, una secuencia constante de cambios, con su inserción en el seno de la familia y, luego, en la sociedad, contribuyendo a la vez, también, a la existencia de ambas. Dicha contribución configura un constante intercambio entre el individuo y esas dos instancias. Es por ello que se dice que hay una relación de intercambio. Y, como en toda relación, están las partes que la constituyen y cuya importancia se debe tener en consideración a medida que el individuo evoluciona socialmente. Así, el ser humano, la familia y la sociedad constituyen el trípode de la evolución *bio-psico-social*.

La familia aglutina y protege a sus miembros –niños, adultos y ancianos-, los cuales, a pesar de las diferentes franjas etarias, necesitan tener características biológicas, psicológicas y sociales que les permitan “mirar” en la misma dirección. Si ello ocurre, la expansión de los conocimientos y de las perspectivas sobre el futuro se vuelve un objetivo personal y familiar, que proyectará al individuo hacia nuevas experiencias, reforzando su autoestima.

Este proceso de evolución, así como todos los demás, son susceptibles a las transformaciones, y aparecen con el nacimiento, durante la adolescencia, en el período de la edad adulta y cuando se llega a la vejez. Provocan, en cada

etapa, “crisis y descubrimientos”, que contribuyen a su autoestima e influyen en el sentimiento de solidaridad.

Al alcanzar la edad adulta, el individuo transforma el proceso decisorio de su vida, antes vinculado a sus padres. Ahora, la toma de decisiones es propia y lo hace responsable de sí mismo. Estas cuestiones contienen aspectos relacionados con la *cognición*: memoria, atención, aprendizaje, sentido crítico, orientación temporo-espacial, razonamiento, que *incentivadas* por el medio externo, *motivan* a los individuos a responder por medio de una infinidad de actitudes que, sumadas, dan como resultado su comportamiento.

Al constatar que tiene menos condiciones físicas y mentales para enfrentar nuevas situaciones, el individuo comienza a percibir más claramente que está envejeciendo. Esta constatación, si no se la acepta como una etapa más del curso de la vida, se torna el punto de partida para acontecimientos que provocan sentimientos y comportamientos negativos y que culminan con el deterioro de su autoestima.

Esa declinación, que culmina con dificultades biológicas, psicológicas y sociales, puede conducir al individuo a una vejez sana y deseable, la *senectud*, en tanto que su dependencia aumenta a medida que se acentúan los obstáculos para su bienestar. Por el contrario, cuando el individuo presenta una *senilidad*, con dificultades en sus capacidades cognitivas, como en el caso del mal de Alzheimer, la evolución de esos problemas lo lleva, obligatoriamente, a depender de otras personas, registrando un retroceso en su independencia y autonomía, y sentenciándolo, a partir de ese momento, como dependiente en definitiva de las circunstancias y de la imposibilidad.

Se verifica entonces que el individuo que, al inicio de su vida, fue dependiente de los cuidados y de la autoestima maternos, en la vejez, vuelve a ser dependiente de la atención y los cuidados familiares y sociales, influenciando y modificando su autoestima. A pesar de ser diferentes en sus etapas, la infancia y la vejez tienen en común la dependencia y el referencial de estima.

El aumento de la longevidad implica situaciones inesperadas que pueden anticipar la declinación de la persona, llevándola a desarrollar enfermedades precoces u otras enfermedades crónicas y degenerativas, las cuales, en su mayoría, le quitan al individuo la capacidad de realizarse solo, de mantener las actividades básicas de su vida diaria y de su vida práctica. Los cuidados para con una persona anciana dependiente –padre, madre, marido, abuelo, abuela, amigo- vuelve a las personas más solidarias, más humanas y conscientes de que éste es el camino que la mayoría de los seres humanos debe, también, recorrer.

Por eso se dice que la autoestima del individuo que es cuidado está directamente relacionada con la autoestima de su cuidador.

Y aquí es importante poner el énfasis en el papel del cuidador, remontándose a una fábula-mito de origen latino:

...Un día cualquiera, Cuidado atravesaba un río y vio un pedazo de barro. Lo tomó y le dio forma. Mientras contemplaba y admiraba su obra, surgió Júpiter. Cuidado le pidió que le infundiese espíritu a su creación, lo que fue prontamente atendido. Cuidado, entonces, quiso darle un nombre a la criatura, pero Júpiter no se lo permitió. Júpiter le impuso su nombre. Mientras discutían, surgió la Tierra, que sirvió de materia para la confección de la criatura. La confusión se generalizó. No logrando llegar a un acuerdo, decidieron pedirle a Saturno que oficiase de juez. Este, valiéndose de la justicia, decidió que, cuando la criatura muriera, Júpiter, que le había dado el espíritu, se quedaría con éste, en tanto la Tierra se quedaría con su cuerpo; Cuidado, que le

había dado la forma, tendría para sí la responsabilidad de la criatura durante el transcurso de su vida. Y, en relación al nombre que se le debería dar, Júpiter decidió que la criatura debería llamarse Hombre...

Esta fábula demuestra la importancia del cuidado esencial y de la responsabilidad de los cuidadores en proveer atención a las personas dependientes de ellos, así como del involucramiento de otros miembros que, prontamente, pueden colaborar, pero que tratan de interferir, modificar o imponer nuevos conceptos. Es necesario, entonces, la intervención de otro miembro que, con sensatez y justicia, logre visualizar las debidas posiciones y responsabilidades de cada uno.

La autoestima del paciente sufre cambios –del carácter individual pasa a tener un carácter colectivo- al depender de la autoestima de los cuidadores y de la estima que éstos tienen por él. La relación afectiva cuidado/cuidadores se transforma en el principal eslabón del paciente con el mundo que lo rodea.

En el caso de enfermos de Mal de Alzheimer, en su etapa inicial, es posible percibir su autoestima, principalmente en los individuos de sexo masculinos que, al incentivarlos, relatan hechos que consideran importantes, principalmente en el campo profesional. Aunque muchas mujeres también podrían relatar acontecimientos vinculados a su vida profesional, los relatos son pocos y el énfasis de sus vidas está puesto en la afectividad familiar. Su autoestima está más relacionada con su participación en el éxito de sus seres queridos.

El cambio de hábitos del paciente le hace difícil comprender que estas modificaciones le proporcionarán una mejor condición de vida y, al percibir que está siendo observado y ayudado, inicia un proceso de autodefensa, demostrado a través de la agresividad o la apatía, lo que aumenta la posibilidad de depresión. El autocuidado y la autoestima comienzan a disminuir a medida que aumentan las limitaciones de la autonomía y de la independencia, acarreando situaciones de mucha dificultad para sus familiares, en la etapa en la que todavía no tomaron conciencia de la evolución de la enfermedad y de la necesidad de brindar cuidados especiales al enfermo.

Con la progresión de la enfermedad, el paciente pierde, gradualmente, la noción de lo que le es gratificante, de la importancia de sus decisiones y de su independencia. Su autoestima declina, hasta volverse imperceptible. Su bienestar, sus necesidades y su afectividad, pasan a ser una consecuencia de las actitudes de aquellos que conviven con él y que les transmiten percepciones y modos de vivir. Su bienestar pasa a ser el bienestar de su cuidador.

Esta relación de recibir y transmitir afecto es necesaria para que el cuidador se autoestime y para que el paciente sea estimado, aunque éste no tenga condiciones de diferenciar qué es estimarse a sí mismo o estimar al otro. La estructura familiar y su autoestima es la garantía de la dignidad del paciente.

Lograr mantener la calidad de vida del paciente es el resultado de los incentivos, las habilidades y la capacidad del cuidador de amar a los demás como a sí mismo. Cuando en este camino el ser humano al que cuida se ve acosado por factores que reducen el curso de su vida, la autoestima del cuidador también se ve afectada.

En cuanto a la actuación de los profesionales involucrados en el cuidado de un paciente, se debe poner énfasis, además del trabajo de acompañamiento del caso, en la ayuda a la familia, para que pueda entender los problemas

naturales producto de la situación no deseada y que puede afectar la autoestima de sus miembros. Es recomendable la presencia de un terapeuta para apoyar psicológicamente a los familiares del paciente, acompañando la evolución de la enfermedad y procurando minimizar las dificultades de cada momento, además de proporcionarles las condiciones para resolver los problemas que se presenten en el futuro.

Mantener y desarrollar en el paciente nuevas habilidades y capacidades ya desarrolladas anteriormente aumentan su autoestima en las etapas iniciales de la enfermedad. Con el avance de ésta, se debe ampliar la posibilidad del paciente de comunicarse con la ayuda de recursos no verbales, como la pintura, el dibujo, la música, el baile y otras formas de expresión, los cuales aumentan su relación con el mundo y generan nuevas perspectivas de realizaciones.

Por ese motivo, el arte ha sido utilizada como recurso terapéutico en la ayuda al ser humano para liberar sus pensamientos, sentimientos y emociones. El uso de las terapias expresivas ha sido un instrumento de gran relevancia en el desarrollo y mantenimiento de los procesos cognitivos, promoviendo la relación entre paciente, familiares, psicoterapeuta y sociedad, y brindando nuevas condiciones de diálogo.

La realización de trabajos por parte de los pacientes, en el atelier o en los domicilios, ha ayudado a aumentar la comprensión y el análisis de sus problemas y permitido mantener actividades sensorio-motoras y afectivas, dando como resultado una mejor expectativa de los familiares en cuanto a la adaptación del paciente. Esta nueva visión del acompañamiento promueve la mejoría de la autoestima familiar y ha sido un facilitador de la integración del enfermo de Alzheimer.

Con el desarrollo progresivo de la enfermedad, se pueden utilizar otros recursos de las terapias expresivas en las actividades de los pacientes. Como se dijo anteriormente, la música ejerce una gran influencia en sus manifestaciones afectivas. La lectura de asuntos de importancia y de interés personal del paciente, así como el mantenimiento de sus hábitos religiosos, como forma de mantenerlos en comunicación con el mundo, permiten también que sigan estando vinculados al mundo del que forman parte. Es una forma de mantener la estima por el paciente, llevada a sus últimas consecuencias.

Algunos casos tratados en consultorios demuestran que, a pesar de los compromisos iniciales que la enfermedad impone, algunos pacientes logran desarrollar y mantener su autoestima, expresando abiertamente algunas expectativas relativas a su futuro.

Con ello, se puede concluir que la autoestima del paciente con mal de Alzheimer se puede mantener hasta los límites impuestos por la enfermedad. El soporte social que le permite al paciente contar con personas dedicadas y atención estructurada contribuye a que éste se sienta valorizado y amado, lo que hace su vida más digna y menos traumática para sus familiares.

REFERENCIAS Y LECTURAS RECOMENDADAS

ANDRADE, L.Q. (2000) – Terapias Expressivas: Arte-terapia, Arte-educação, Terapia-artística. San Pablo: Vetor.

BOFF, Leonardo (1999). Saber cuidar. Petrópolis: Vozes.

BRANDEN, N (2000). Auto-estima. San Pablo: Saraiva.

- _____. 1997. Auto-estima, liberdade & responsabilidade. San Pablo. Saraiva.
- FORTUNA, S.M.C.B. (2001). Terapias expressivas: demência de Alzheimer e qualidade de vida – uma compreensão junguiana. Campinas, SP: Alínea
- JUNG, C.G.C (1998). A natureza da psique. Petrópolis: Vozes.
- _____. (1997). Léxico junguiano. San Pablo: Cultrix.
- _____. (1981). A prática da psicoterapia. Petrópolis: Vozes.
- NERI, A.L. (org.) (1993). Qualidade de vida e idade madura. Campinas: Papirus.
- _____. (org.). (1995). Psicologia do envelhecimento. Campinas: Papirus.
- _____. (2001). Palavras-chave em Gerontologia. Campinas: Alínea.
- SILVEIRA, N. (1992). O mundo das imagens. San Pablo. Atica.
- STOPPE JR, A.; LOUZÃ NETO, M.R. (1998). Depressão na terceira idade. San Pablo: Lemos.
- FORLENZA, O.V.; ALMMEIDA, O.P. (1997). Depressão e demência no idoso. San Pablo: Lemos.
- VIEIRA, E.B. (1996). Manual de Gerontologia. Rio de Janeiro: Revinter.
-

Qué puede hacer la enfermería por un paciente con demencia y por su familia

Ceres Eloah de Lucena Ferretti

INTRODUCCION

Al buscar atención médica para alguien que supuestamente sufre de demencia, gran parte de los familiares lo hacen en virtud de que este paciente registra una importante declinación en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (AVDs), como: bañarse, alimentarse, vestirse, etc: o porque comienzan a aparecer cambios de humor (como la depresión), y comportamiento (como agitación, agresividad, etc.). Estos hechos hacen que este familiar comience a pensar que todos los cambios que presenta en este momento el paciente NO forman parte del proceso normal de envejecimiento como antes ellos creían, que aún se encuentra presente entre muchos. El familiar, aunque ciertamente haya crecido escuchando decir que el abuelo o la abuela “está caducando”, que los problemas de la memoria son parte del envejecimiento normal, le molesta darse cuenta de que la declinación que muestra el paciente va mucho más allá de uno que otro olvido sin grandes consecuencias; él percibe que a pesar de que la memoria se ve afectada, no es éste –para él- el punto principal: sí lo es la progresiva dependencia de terceros para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y los cambios de humor y comportamiento, con consecuencias muy negativas para una convivencia social satisfactoria en el ambiente familiar.

Aunque conozcamos el gran sufrimiento por el cual pasan estas familias durante los años siguientes al diagnóstico, adaptándose a las nuevas tareas y responsabilidades que la enfermedad impone, es nuestro deber trabajar con el fin de informar, y sobre todo tratar de encontrar soluciones, que a pesar de no ser definitivas, han demostrado probadamente minimizar, en buena proporción, el sufrimiento de los pacientes y familiares. Este es, por lo tanto, el objetivo de este capítulo: informar para ayudar, esperando que, de hecho, cada familiar pueda identificar, en las sugerencias que hacemos, el estadio por el que está pasando el enfermo, para de esa manera poder sacar real provecho de las orientaciones.

LA ENFERMEDAD...

Es una enfermedad cerebral progresiva, irreversible, para la cual todavía no existe cura. Sus síntomas incluyen pérdida de la memoria, confusión, pobreza de juicio, cambios de personalidad, desorientación y daño en los patrones de lenguaje. En los Estados Unidos, La EA es la 4ª. Causa de muerte entre las personas de edad. Entre los americanos se registran anualmente más de 100.000 muertes debido a complicaciones generadas por la enfermedad, en tanto son diagnosticados 250.000 nuevos casos. Se estima que durante los próximos 50 años cerca de 14 millones de personas pueden llegar a desarrollar la enfermedad. Esta afecta con mayor frecuencia a partir de los 60-65 años, y su incidencia aumenta con la edad.

Aunque la EA puede afectar a cada individuo de manera diferente, la enfermedad tiene 3 estadios. En media, la sobrevida luego del diagnóstico es de 8-10 años, observándose que el tiempo de sobrevida está íntimamente relacionado con la calidad de los cuidados que el paciente recibió. No hay que olvidar que estos pacientes, en virtud del proceso normal de envejecimiento, requieren cuidados especiales que abarcan todo el sistema. Así, debe promoverse la atención y el cuidado especial de los sistemas respiratorio, cardiovascular, digestivo, genito-urinario, músculo-esquelético y tegumentario.

IDENTIFICANDO EL ESTADIO...

Estadio 1: En este primer estadio, los enfermos dan señales de pérdida de sus facultades mentales. Presentan pérdida de memoria y cambios en el humor. Tienen menos energía, espontaneidad y disminución en su capacidad de aprendizaje. Evitan exponerse a nuevas situaciones, prefiriendo el ambiente que les es familiar. Todavía pueden mantener sus funciones pero tienen dificultades en llevar a cabo tareas más complejas.

Estadio 2: El paciente ahora se presenta claramente incapacitado. Su memoria reciente está muy perjudicada, mientras que el pasado distante puede permanecer claro en su mente. Puede perderse en lugares familiares y olvidar dónde está. Presenta problemas con el lenguaje, teniendo dificultad para nombrar objetos y también para tomar decisiones. Se olvida frecuentemente de las fechas, los horarios y las estaciones del año. Inventa palabras y falla en el reconocimiento de los miembros de la familia y de las personas con las que convivió durante muchos años. Puede demostrar falta de afectividad por algunas personas.

Estadio 3: En este estadio los pacientes ya requieren 24 horas de atención. Pueden presentar disturbios del sueño y deambulación nocturna. Es posible que presenten pérdida de control urinario y fecal, como también la capacidad de masticar y tragar. Se vuelven más vulnerables a las neumonías y otras enfermedades, infecciosas o no. Los problemas respiratorios empeoran, particularmente cuando permanecen en cama durante largos períodos. Eventualmente, estas complicaciones culminan con la muerte.

BUSCANDO AYUDA...

El médico que efectuó el diagnóstico es su fuente inicial de información y recursos que podrán ayudarlo con su familiar enfermo. Este también podrá sugerir otros profesionales que componen el equipo multidisciplinario. Es necesario que las informaciones adquiridas sean organizadas, para que efectivamente alcancen los objetivos en la práctica de cuidar al enfermo.

Busque ayuda a través de la literatura especializada (libros, artículos, manuales) y utilice los servicios de su asociación. ABRAZ – Asociación Brasileña de Alzheimer, Enfermedades Similares y Ancianos de Alta Dependencia – existe por usted y para usted. Es necesario conocer la enfermedad para entender al paciente y conocer las posibilidades de actuación en relación a él.

EL CUIDADOR...

Sin duda, es la figura más importante en el contexto de las demencias. Alguien que gradualmente se vuelve dependiente en sus funciones, exigirá a su lado a otra persona que, a su vez, deberá estar mínimamente preparada para asumir un sinnúmero de tareas, que, si están mal orientadas, fatalmente lo conducirán a un estado de profundo desgaste físico y emocional, generando a su vez serios compromisos para su salud física.

Ninguna familia está preparada para enfrentar la EA. Es imposible imaginar la enorme demanda y los cambios que la enfermedad traerá a la familia y al paciente. Esta familia tendrá que decidir cuál es la mejor forma de lidiar con la enfermedad. Las sugerencias enumeradas en este capítulo podrán ayudar a planificar lo que mejor se adapte a cada dinámica familiar.

- En primer lugar, no se sienta frustrado si las primeras personas que usted busque no pueden ayudarlo, pregúnteles si pueden indicarle alguien que puede hacerlo.
- Comprometa, si esto es posible, a todos los miembros de la familia. Este es un buen comienzo. Cuidar a un paciente con mal de Alzheimer es una gran responsabilidad.
- Haga una lista con las posibilidades de ayuda ofrecida por todos los miembros de la familia, incluyendo los que viven lejos; esto puede llegar a reducir el peligro de la sobrecarga para el cuidador directo (el que vive con el paciente).
- Oiga a profesionales especializados, capaces de ayudarlo a tomar la mejor decisión.
- Los hijos que viven lejos pueden, por ejemplo, ser capaces de enviar alguna ayuda financiera para ayudarlo con los gastos médicos y con los medicamentos.
- Los que poseen pocos recursos financieros tal vez puedan ayudar con un poco de su tiempo, compartiendo tareas.

- Recuerde que cada familia es única, y cada una debe trabajar con sus propias estrategias para ayudarse unos a los otros.
- Trate de no aislarse. Si surgen conflictos entre diferentes miembros de la familia, busque ayuda profesional, trate de organizar reuniones de familia y brinde la oportunidad de que cada uno explique sus propias posibilidades y límites, como también el tipo de ayuda que están preparados para ofrecer. Es importante saber respetar las diferencias.
- No se olvide de sus amigos, de su iglesia, de su club, o cualquier otra actividad de esparcimiento. ¡Usted necesita tiempo para usted mismo! No se culpabilice por esto, usted percibirá que al permitirse algunas horas de esparcimiento, al retornar, la calidad de los cuidados que da al paciente será mucho mejor.
- Independientemente de la historia de vida –positiva o no- al lado del paciente, los cuidadores manifiestan ciertos sentimientos con el paso del tiempo: entenderlos y aprender a lidiar con ellos es una buena alternativa. De esta forma:
 - Rabia: trate de transformar esta energía en acción positiva. Use ropa clara, haga ejercicios físicos como natación, caminatas, converse con otras personas.
 - Frustración: detenga la actividad que está haciendo; espere pasar un tiempo, y comience una actividad diferente, de su agrado.
 - Necesidad de estar solo: es uno de los raros momentos en que el cuidador puede reflexionar sobre su vida. Excelente oportunidad que se debe crear y aprovechar en su casa o fuera de ella. Un sillón favorito en ambiente clamo, una salida al shopping o con amigos.
 - Necesidad de solicitar ayuda: ¡Pida ayuda! ¡Usted no es omnipotente! Recorra a la familia, a los amigos, a agencias de servicios especializados. Busque consejos entre profesionales, asociaciones, etc.
 - Confíe en usted: ¡Relájese! ¡Usted ciertamente está haciendo lo mejor que puede!
 - Reconociendo límites: ¡Usted es una persona importante, cuídese usted también!
 - Cometiendo errores: trate de responder a esta pregunta: ¿quién es perfecto? No se olvide, estamos aprendiendo y poniendo en práctica lo que sabemos.
 - Duelo: ésta es una respuesta normal a la pérdida. Usted puede estar triste debido a la pérdida – real o no- de alguien significativo para usted.
 - Esté atento a las señales de agotamiento físico y psicológico. Son fáciles de reconocer. Rabia, culpa, frustración, depresión. Como cuidador usted tiene necesidades especiales. ¡Busque ayuda! Es muy importante que usted no se sienta solo o abandonado. Por eso usted debe encontrar a alguien con quien pueda charlar.
 - Algunos cuidadores dicen que teniendo la oportunidad de expresar sus sentimientos e inseguridades, se sienten más tranquilos. Por eso es importante que usted frecuente las reuniones de grupos de apoyo, sobre todo para percibir que usted no está solo.
 - Recuerde: si usted no preserva su propia salud física y emocional, no será capaz de continuar cuidando satisfactoriamente a su paciente.

LOS CUIDADOS...

No es fácil cambiar la imagen que tenemos de una persona a la que amamos, conocemos y con la cual convivimos durante muchos años o por toda nuestra vida. La EA es una enfermedad que en sus estadios iniciales no trae transformaciones visibles, aunque sabemos que los cambios ocurridos en su cerebro hacen que progresivamente se vuelva una persona extraña para nosotros. Se trata de la misma persona, y sin embargo... ¡no lo es! Esto es muy difícil desde el punto de vista emocional para todos nosotros, e implica una necesidad imperiosa de volvernos más racionales y de tomar conciencia de que debemos buscar la manera correcta de velar por su bienestar.

Dificultades para bañarse...

Siempre es importante que usted trate de identificar las causas de la negación. Puede ser que el paciente tenga dificultades para caminar, que tenga miedo al agua o incluso que esté deprimido. Un médico también debería descartar las infecciones, puesto que normalmente generan malestar, dolor, mareos. El paciente puede también sentirse avergonzado por exponer su cuerpo ante un cuidador extraño, especialmente si fuera del sexo opuesto.

- Las adaptaciones se deberán hacer de acuerdo al grado de dependencia presentado por el paciente.
- Mantenga el piso del baño seco, y en el interior del box o mampara utilice alfombras de goma para evitar las caídas.
- Las barras de seguridad en la pared (semejantes a las que se utilizan en las academias de ballet) son de gran ayuda, ya que permiten que el paciente se sostenga de ellas durante la ducha, haciéndolo sentirse más seguro.
- Si al paciente le es difícil mantenerse de pie por mucho tiempo, piense que tal vez una silla de baño puede ser una gran ayuda, brindándole un mayor confort y seguridad.
- A los pacientes que tienen una leve dependencia se les deben respetar los hábitos de higiene, así como el horario para el baño, la marca del jabón, del champú, etc.
- No hay ninguna razón para “obligar” la paciente a bañarse por la mañana, si su hábito es a la tarde.
- Los pacientes que presentan una dependencia severa deben tener una rutina establecida, lo que facilita el trabajo del cuidador y crea un hábito para él.
- El baño con ducha está siempre indicado, y se debe mantener aun en los estadios avanzados de la enfermedad. Los baños en el lecho están indicados sólo para los casos en los que los pacientes deben mantenerse en riguroso reposo.
- Es necesario preparar el baño previamente, llevando allí todos los objetos de higiene.
- Las puertas y ventanas deben permanecer cerradas para evitar corrientes de aire.
- Se debe separar con antelación las prendas personales.
- Hay que regular el agua y mantenerla a temperatura adecuada (tibia).
- Evite fijar la vista en el cuerpo del paciente (esto puede incomodarlo), obsérvelo con sutileza.
- Aconséjele iniciar el baño y ayúdelo, si es necesario.
- No haga por él. Estimule, oriente, supervise, auxilie. Solamente en los estadios más avanzados de la enfermedad usted debe asumir la responsabilidad de bañarlo.

- Aproveche la oportunidad para masajearle suavemente la piel, ya que ello favorece la circulación sanguínea, produciendo además una agradable sensación.
- Lavar la cabeza: es una actividad que se debe realizar por lo menos 3 veces por semana, y por ello es aconsejable mantener los cabellos cortos. Observe si hay lesiones en el cuero cabelludo.
- Observe si es necesario cortarles las uñas de las manos y los pies; en caso positivo, luego del baño córtelas rectas, con todo cuidado, principalmente en los pacientes diabéticos.
- Séquele bien la piel del cuerpo, especialmente en las regiones genitales, articulares (doblez de las rodillas, codos, axilas) e interdigitales (entre los dedos).

La piel merece cuidados especiales...

El momento del baño es el más indicado para observar la presencia de algún problema. Las manchas moradas (hematomas), rojas (hiperemia), picazón (pruritos), eritemas o cualquier otro tipo de lesión, si se las trata adecuadamente y a tiempo, evitan complicaciones y previenen las escaras (úlceras por presión).

- Mantenga la higiene de la piel ya que ésta es una barrera natural del organismo contra las infecciones; por eso, trabaje para mantenerla íntegra.
- Los ancianos presentan fragilidad de los vasos capilares (pequeños vasos sanguíneos), que se rompen con facilidad y causan manchas rojizas en la piel. Trate de ofrecer alimentos ricos en vitamina C, que mejora la resistencia de estos vasos.
- Cuando agarre al paciente de los brazos o manos, no ejerza mucha presión, recuerde que su piel es frágil y puede romperse fácilmente.
- Trate de mantener la piel hidratada, esto es de fundamental importancia. Existen en el mercado buenas cremas hidratantes, de perfume suave, que humidifican adecuadamente, evitando su resecaamiento.
- No utilice cosméticos con perfume fuerte, porque pueden producir alergias.

La boca merece una atención especial...

La higiene oral es un hábito saludable y agradable que se debe mantener a lo largo de la vida. Alteraciones de la mucosa oral, pérdida de dientes, prótesis mal ajustadas, gingivitis (inflamación de las encías), además de la disminución del flujo salivar, son algunos de los factores que pueden ocasionar infecciones de la cavidad oral.

- Estimule o realice el cepillado de los dientes luego de cada comida, o al menos 3 veces por día. Use cepillos de cerdas suaves.
- Inspeccione la boca del paciente inmediatamente después de cada comida, para que así se pueda remover todo tipo de residuo alimentario.
- Puede suceder que algunos pacientes no abran la boca con facilidad para la realización de la higiene. Si es éste el caso, trate de introducir delicadamente una espátula entre los dientes y realice un movimiento rotatorio. Si no es posible, utilice el propio dedo índice envuelto en gasa para poder cumplir con la higienización.
- Si encuentra una costra blanca sobre la lengua –saborra-, remuévala utilizando una solución de bicarbonato de sodio, en una proporción de 1 cucharada de café de bicarbonato diluido en 1 vaso de agua. Para llevar a cabo la

limpieza de la lengua, moje el cepillo de dientes en dicha solución, o una espátula envuelta en gasa, o el propio dedo índice envuelto en gasa e inicie la limpieza. Esta se debe hacer suavemente, sin fregar, varias veces por día, hasta la remoción total de la costra.

- Observe cuidadosamente la presencia de lesiones en la cavidad oral – manchas blancas, rojas, pequeñas heridas que sangran y no cicatrizan-; en caso positivo, alerte al médico responsable.
- Ponga mayor atención en la higiene oral en los pacientes que usan prótesis dentales, fijas o móviles.
- Observe la estabilidad de la prótesis dental en la boca del paciente, pídale consejo a un dentista.
- Verifique si hay caries, o dientes quebrados que pueden estar causando dolor. Existen actualmente equipos de profesionales (dentistas), que atienden en el domicilio a aquellos pacientes que se encuentran imposibilitados de ir al consultorio.

A veces el vestuario puede ser un problema...

Mantener un vestuario simple y confortable, creando toda vez que sea posible la oportunidad del propio paciente sea quien elija es de fundamental importancia. Esta rutina ayuda a preservar la personalidad, elevando la autoestima y la independencia.

- Elija prendas simples, confeccionadas con telas apropiadas al clima.
- Si el paciente perdió la capacidad de expresar sensaciones de frío o calor, no se olvide de quitarle o colocarle el abrigo, observando las variaciones de la temperatura ambiente.
- Fomente el acto de vestirse solo. Permita que él elija su propio vestuario, déle instrucciones simples, use la mímica.
- Cuando el paciente muestra preferencia por un determinado tipo de ropa, negándose a cambiársela, confeccione otras prendas iguales. Esta puede ser una buena alternativa para cambiarse después del baño.
- En los estadios más avanzados de la enfermedad, prefiera los conjuntos tipo *jogging* en función de su practicidad.
- Elija bijouterie en vez de joyas, ya que los pacientes con confusión pierden estos objetos con facilidad.
- Evite las chinelas porque facilitan las caídas.
- Recurrir a zapatos con suela antideslizante, sin cordones.

¡Atención! Alimentar no es lo mismo que nutrir...

No se debe confundir nutrición con alimentación. Es común que las personas bien alimentadas se encuentren mal nutridas. Un profesional competente, como por ejemplo un nutricionista, debe orientar la nutrición adecuada para cada paciente.

- Recuerde que cumplir con las necesidades nutricionales es un factor que se debe analizar clínicamente, teniéndose en cuenta los hábitos y el gasto energético individuales, ya que estos factores varían de un individuo a otro.
- En cada comida ofrezca por lo menos un alimento de cada grupo, a saber: constructores (proteínas), energéticos (carbohidratos) y reguladores (frutas, legumbres y vegetales).

- Analice los viejos hábitos del paciente y manténgalos, en tanto no haya un perjuicio nutricional para éste.
- Algunos pacientes pueden cambiar sus hábitos alimentarios con la evolución de la enfermedad, prefiriendo las comidas rápidas o las golosinas, que alimentan pero no nutren. Trate de incrementar estas comidas rápidas, garantizando que el paciente reciba cantidades adecuadas de proteínas, carbohidratos y reguladores.
- Es importante que usted sepa que las informaciones acerca de cómo nutrir al paciente debe provenir de profesionales capacitados, o sea, un nutricionista. Este, luego de una evaluación, estará en condiciones de prescribir una dieta adecuada para cada paciente.
- Manténgase atento a posibles pérdidas o aumentos exagerados del apetito o del peso. Ello puede estar relacionado a diferentes causas que deben ser investigadas y tratadas.
- En el horario de las comidas, elija un ambiente calmo, libre de ruidos que puedan distraerlo, y jamás le ofrezca alimentos al paciente cuando éste se encuentre acostado.
- Evite los alimentos secos, y durante las comidas, observe si el paciente presenta dificultad para tragar. La presencia de carraspera, tos, y pequeños atoramientos debe ser evaluada por un profesional competente: un fonoaudiólogo.

La importancia del agua...

Las quejas de los cuidadores relativas a hipotensión (presión baja), a acumulación de secreciones bronco-pulmonares (catarros), a obstipación intestinal (estreñimiento), son algunas de las complicaciones que muchas están relacionadas con la deshidratación. En los pacientes ancianos, la escasa oferta de líquido puede dar origen a problemas clínicos serios de difícil manejo.

- Ofrezca una cantidad de líquido equivalente a 2 litros diarios (excepto si hay una restricción prescrita por un médico), en forma de agua, infusiones (excepto mate cocido y té negro), jugos naturales, licuados, etc.
- Esta cantidad de líquido debe ser fraccionada y ofrecida en pequeñas dosis cada vez; los vasos muy llenos producen una sensación de plenitud gástrica muy incómoda para el paciente.
- A la mayoría de los ancianos no les gusta tomar agua, trae de agregarle sabor ofreciendo jugos de fruta, granadina, tés, etc. Para los pacientes diabéticos, no se olvide de usar edulcorante artificial.

Caminar sin parar... ¿qué hacer?

Se trata de un estado de inquietud que hace que el paciente camine de un lado a otro, sin dar señales de cansancio. Este fenómeno es conocido como deambulación o vagabundeo. También puede estar relacionado con cuadros infecciosos o deshidratación.

- La deambulación puede ocurrir en cualquier momento (difícilmente al comienzo de la enfermedad); algunos pacientes no la presentan, y se debe al hecho de que no existe un patrón de evolución igual para todos. Por lo tanto, es importante que usted piense en la forma de minimizar los riesgos y peligros que encierra la deambulación, como por ejemplo las caídas y las huidas.

- Adopte medidas de seguridad como la identificación del paciente con nombre, dirección, teléfono y, de ser posible, los datos médicos. Usted puede anotar estos datos en pulseras, medallas, o incluso en la etiqueta interna de las prendas.
- No permita que el paciente salga solo. Hágalo con sutileza, cuando éste manifieste deseos de salir, propóngale salir juntos, dígame que a usted le gustaría disfrutar de su compañía.
- Evalúe todos los riesgos. Las puertas, ventanas, pozos, piscinas, escaleras, balcones, deben ser inspeccionados en forma rutinaria con la finalidad de mantener la seguridad del paciente que presenta deambulación.

Está viendo cosas...

Algunas personas pueden presentar alucinaciones visuales o auditivas, cuando presentan la falta impresión de estar viendo u oyendo cosas que las demás personas no ven o no oyen, respectivamente. Este trastorno provoca disturbios en el seno familiar, especialmente porque la mayoría de las personas no están preparadas para controlar bien esta situación.

- Son varias las causas que generan crisis de alucinación, y el paciente debe someterse a un examen médico para determinarlas con certeza.
- Con el avance de la edad, se registra una disminución de la agudeza visual.
- Evite las cortinas, los papeles de pared, la loza con diseños –sustituyéndola por la loza lisa y clara- y las plantas en los lugares que pueden producir sombras.

Delirio de robo...

Se trata de la creencia que tiene el paciente de que le están robando.

- En este tipo de disturbio es importante que usted tenga conciencia de que el paciente no sabe lo que está haciendo. Trate de actuar con calma, paciencia y cariño frente al delirio.
- Si el paciente muestra señales de desconfianza por aquel que siempre le administró sus ahorros, no se amargue, déle esa función a otra persona de confianza.

La medicación...

Algunos pacientes se rehúsan a tomar medicación, y otros quieren medicarse en todo momento. Es importante reconocer que todos los medicamentos y dosis sólo deben ser administrados si los prescribe un médico.

- Nunca dé remedios (por más inofensivos que puedan parecer) o recetas caseras para la gripe, obstipación intestinal, hipertensión, etc., sin que lo sepa su médico. Es común que ocurran problemas serios luego del uso de medicamentos vistos como “inofensivos”.
- Jamás reparta medicamentos a los otros cuidadores. Recuerde que la misma droga puede tener un efecto positivo en un paciente y nocivo en otro.
- Si su médico prescribió un droga específica para el tratamiento del mal de Alzheimer, como Exelon® o Aricept®, y surgen episodios de intolerancia gástrica que se manifiesta en forma de náuseas, vómitos y diarrea, no deje de administrar la medicación antes de conversar con el médico. En algunos pacientes, estos efectos en general desaparecen en las primeras semanas de tratamiento.
- Si el paciente no acepta el medicamento, trate de mezclarlo con los alimentos.

- Informe a todos los médicos que tratan al paciente respecto de las drogas que éste utiliza.
- No aumente, por cuenta propia, las dosis de los medicamentos, especialmente de las drogas comportamentales (las que se utilizan para controlar la agitación o la agresividad), ya que ello puede tener consecuencias muy graves para el paciente.
- Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance del paciente.

Es fundamental conservar la seguridad...

Los pacientes con confusión, desorientados en el tiempo y el espacio, con limitaciones motoras, necesitan supervisión constante y algunas medidas que puedan prevenir accidentes, tanto domésticos como en ambientes externos. Pensar en adaptar el ambiente es de suma importancia.

- Es importante enfatizar que todos los cuidados para prevenir accidentes están relacionados con la adaptación ambiental.
- No descaracterice el ambiente familiar del paciente. Aunque haya necesidad de remover algunos muebles y objetos del tránsito, para evitar tropiezos y caídas, mantenga el ambiente familiar.
- Analice cuidadosamente todos los ambientes de la casa para identificar los posibles peligros; si es necesario, converse con un profesional.
- Deben ser removidos todos los objetos peligrosos; genéricamente, los siguientes: los puntiagudos, los cortantes, los quebradizos o pesados (cuchillos, martillos), pequeños objetos como alfileres, botones, agujas, monedas (que pueden tragar), se deben guardar en un lugar seguro.
- Tenga cuidado con los electrodomésticos, el paciente puede haberse olvidado cómo manejarlos.
- Mantenga la llave del gas cerrada, y los fósforos guardados en un lugar seguro.
- Guarde también los productos de limpieza, detergentes, medicamentos, y cualquier otro tipo de material tóxico.
- Retire alfombras y felpudos sueltos.
- Coloque un portón de acceso en el piso superior de la escalera, consérvelo cerrado por la noche.
- Mantenga el ambiente bien iluminado, y durante la noche coloque una luz de vigilia (un pequeño velador).
- Los pacientes que se levantan de noche no deben dormir con las medias puestas, ya que pueden facilitar las caídas.
- Atención con las puertas y ventanas: no las deje abiertas si el paciente se encuentra solo en algún cuarto de la casa.
- Coloque una contención en las ventanas, en el caso de los departamentos ubicados en pisos altos.

Manteniendo actividades...

Mantener actividades es muy importante, pero se debe tener en cuenta las preferencias anteriores del paciente, así como el grado de dependencia que éste presenta. Es muy útil oír el consejo de profesionales capacitados en el mantenimiento de actividades. De esa forma, la ayuda de un fisioterapeuta y de un terapeuta ocupacional proporcionará un adecuado mantenimiento de las actividades llevadas a cabo por el paciente.

- ¡No lo olvide! Todas las actividades deben estar subordinadas a las habilidades y limitaciones actuales del paciente.
- Dele al paciente orientaciones claras y simples toda vez que realice alguna actividad.
- Usted deberá ser muy creativo y observador para adaptar y reemplazar – cuando sea necesario- las actividades que antes el paciente realizaba a la perfección y que ahora ya no lo puede hacer.
- Las actividades domésticas deberán contar con una supervisión, especialmente las que se llevan a cabo en la cocina. Utilice estrategias como: “Hoy le traje una receta de torta deliciosa, pero el secreto está en batirla a mano”, evitando con ello probables accidentes al usar electrodomésticos.

Comportamientos inadecuados...

Saber lidiar con los trastornos de comportamiento relacionados con la sexualidad es algo delicado, que exige mucha calma y discreción.

- Encare racionalmente y con naturalidad los comportamientos inadecuados que presenta el paciente. Si son constantes y comprometedores, consulte al médico y discuta con éste el comportamiento del paciente.
- Muchas veces la carencia de afecto lleva a disturbios comportamentales. Brinde amor, cariño y comprensión. Su presencia, y saber tocar suavemente al paciente reducen la posibilidad de estos disturbios.
- Piense que algunos comportamientos que se encaran como inadecuados pueden estar relacionados con alguna necesidad. Quitarse la camisa en público puede simplemente significar que el paciente tiene calor o que la camisa es apretada. Quitarse los pantalones inesperadamente puede significar que sólo desea ir al baño.
- Tocarse los genitales puede sugerir la existencia de pruritos o picazón en esa región; aproveche el momento del baño para observar su piel.
- Jamás reaccione con ironía o estruendosamente ante comportamientos sexuales inusitados. Sea gentil y paciente, pero con firmeza.
- No permita que el paciente se vea expuesto al ridículo. Delicadamente, llévelo a otro ambiente y converse con él calmamente.

Cuando los viajes son posibles...

El esparcimiento debe ser encarado como una necesidad humana básica, razón por la cual todos los hábitos y preferencias del paciente se deben mantener y adaptar de acuerdo al grado de dependencia que presente, con el fin de preservar y mantener durante largo tiempo las actividades que produzcan bienestar.

- Uno de los trastornos que presenta el paciente es la desorientación en el tiempo y el espacio. Por eso, cuidado con los cambios de ambiente que le produzcan extrañeza, resultado de lo cual puede empeorar su orientación.
- Evalúe los beneficios de viajar, dándole preferencia a los viajes cortos y evitando las horas del mediodía, especialmente en verano.
- Cuando viaje en automóvil, evalúe la necesidad de detener el vehículo a intervalos no superiores a 2 horas, para darle al paciente la oportunidad de caminar, alimentarse o ir al baño. No lo deje solo.
- Los viajes en avión también está permitidos, pero tenga en cuenta las horas de vuelo. Converse con su médico, ya que sólo éste podrá evaluar la necesidad de medicar al paciente a fin de mantenerlo tranquilo durante el viaje.

- Elija iniciar los viajes en coche al amanecer, aprovechando que el paciente (la mayoría de los casos) se levanta temprano.

Lidiando con la agresividad...

Entre todos los trastornos de comportamiento presentados por el enfermo de mal de Alzheimer, la agresividad es sin duda la que incide más negativamente en el familiar/cuidador. La familia difícilmente logra entender qué pasa con el paciente, creyendo muchas veces que su actitud es intencional. Suele ser responsabilizado por los graves conflictos en la espera familiar, así como por la decisión, que toman algunas familias, de internarlo en instituciones.

- Jamás responda a la agresividad física o verbal. Aunque le parezca que el paciente sabe lo que está haciendo, usted debe tener conciencia de que él no sabe.
- La primera medida que usted deberá tomar es tratar de identificar la causa de la agresividad.
- Piense que muchas veces las rutinas impuestas que el paciente no acepta, como los horarios de las comidas, el baño, la ropa que no le agrada, actividades elegidas e impuesta por otras personas, etc., generalmente provocan crisis en los pacientes que presentan este trastorno.
- No se sienta incomprendido por el médico que atiende al paciente si opta por no medicarlo. Recuerde que antes de recurrir a la medicación es necesario identificar las causas y aprender a atenuar las crisis, sin la ayuda de los medicamentos.
- Converse con su médico; él podrá explicarle los efectos nocivos que la mayoría de las drogas comportamentales pueden tener en relación a las funciones de la memoria, atención, lenguaje, marcha, orientación, etc.
- Trate de entender que lo mejor para el paciente es que usted agote todas las posibilidades para calmar su agresividad. Sólo en situaciones extremas – cuando éstas escapan totalmente de su control- se deberá encontrar –usted y su médico- la medicación y la dosis adecuada para cada caso.

¿Puede ocurrir una depresión?

Es posible que algunos pacientes presenten estados depresivos; esto ocurre con mayor frecuencia en los estadios iniciales de la enfermedad. Muchas veces el paciente puede llegar a percibir lo que está ocurriendo con él, y es por ello que se entristece.

- Evite los comentarios sobre la enfermedad delante del paciente, no existe una forma de saber en qué momento se halla más orientado. Si usted se descuida, él puede llegar a oír comentarios desagradables estilo “me está dando mucho trabajo”.
- Observe si el paciente tiene empatía con su cuidador directo. A veces, incluso contando con un cuidador experimentado, los pacientes se deprimen por no simpatizar con él.
- Trate de que el cuidador sea del mismo sexo del paciente, piense que al sentirse invadido en su intimidad, el paciente puede deprimirse.
- Jamás discuta ante el paciente los problemas económicos o el costo de la enfermedad. Puede ocurrir que, al percibir algún problema, el paciente desee huir por sentirse un “peso” para la familia.
- Las demostraciones de amor todavía son la mejor forma de evitar y/o eliminar la depresión. Trate de que el paciente se sienta querido por usted y por la

familia. Para aumentarle la autoestima, dígame palabras positivas que expresan cariño, como: “Qué buen mozo que está hoy”, o “Esto no lo hace nadie mejor que vos”.

Cuando hay incontinencia...

Es común que en las etapas intermedias y avanzadas de la enfermedad se registre una pérdida de control urinario e intestinal. En general esto es motivo de angustia tanto para los pacientes como para los cuidadores. Es importante analizar si hay una razón para que ocurra una pérdida involuntaria de orina o heces, ya que muchas veces el problema se puede revertir.

- Consulte al médico para descartar la posibilidad de infección.
- Observe si el paciente presenta dificultad para caminar, dolores y rigidez articulares, miedo a caerse.
- Cree condiciones que faciliten el acceso al baño.
- Observe el intervalo de tiempo entre una micción/evacuación y otra, tomando los recaudos para que lleven al paciente al baño con anticipación.
- Los pacientes que presentan una completa imposibilidad de entrenamiento vesical (acompañamiento periódico al baño), deben usar pañales geriátricos en forma ininterrumpida; en este caso, los pañales deberán cambiarse cada 3 horas o antes, si es necesario.
- La acidez de la orina provoca dermatitis amoniacal (prurito), picazón y lesiones en la piel (escaras); por ello, evite que el paciente permanezca mojado, y durante el cambio de pañales lleve a cabo una higienización íntima rigurosa, incluyendo lavado de genitales externos.
- Las infecciones urinarias a repetición (especialmente en señoras) están comprobadamente causadas por una mala higienización, o sea, el hábito de utilizar el papel higiénico de atrás hacia adelante, produciendo así una infección fecal, generada por el ascenso, a través de la uretra, de bacterias presentes en la flora intestinal. Por ello, oriente y supervise a la paciente.
- La dieta es muy importante para el control de la incontinencia fecal. Converse con su médico.

Qué hacer con las escaras...

Uno de los problemas más comunes presentados por los enfermos con EA, especialmente aquellos que permanecen durante mucho tiempo en el lecho y/o sillón, son las úlceras por presión (escaras). Existen diferentes causas que puede generar su aparición, entre ellas, desnutrición, deshidratación, anemias, infecciones, colocación de yesos, mala higienización y, la más frecuente, inmovilidad.

- Mantenga una dieta y una hidratación adecuadas.
- Evite una larga presión del cuerpo sobre la cama, especialmente en las zonas con prominencias óseas, como la parte lateral de las caderas y el muslo, la zona del cóccix (final de la columna), hombros, entre las rodillas, codos, tobillos y talón. Coloque al paciente en la cama o sillón utilizando pequeños almohadones en las zonas críticas.
- ¡Recuerde! Mueva al paciente por los menos cada 2 horas, y en esos momentos aproveche para masajearle la piel.
- No utilice ningún producto (cremas, pomadas, polvos, etc.) sin la orientación de un profesional especializado sobre las heridas abiertas, ya que puede agravarlas.

- ¡Atención! Su mayor arma es la prevención, que se lleva a cabo a través de la observación rigurosa del paciente, de su piel, de la higienización y principalmente de la movilidad.

FINALIZANDO...

Tal vez sea oportuno comentar que en algunos momentos usted, cuidador, a veces solitario, probablemente pueda llegar a pensar que todas estas informaciones y estrategias sugeridas no son en la práctica más que una ilusión. Que en la realidad usted tendrá que enfrentar, con el avance de la enfermedad, un día a día agotador que tal vez ni pueda soportar. Realmente, con rarísimas excepciones, el primer impacto de la enfermedad en el seno familiar tiene a desequilibrar a todos. Las historias previas de vida al lado del paciente, el grado de afectividad, los dolores y resentimientos pasados, son determinantes, en un primer momento, de la calidad de los cuidados que se le dispensan al paciente.

Todos nosotros, en cualquier etapa de la vida, tendemos a negar cualquier tipo de situación que amenace nuestro bienestar y tranquilidad, y esto es normal... es lo esperado. Los sentimientos expresados a través de la bronca, la culpa, la rabia, la frustración y las incertidumbres forman parte del proceso de negación presente en el universo psicológico del ser humano, y por lo tanto, usted debe encararlos con naturalidad y madurez. No nos gusta menos nuestro familiar enfermo luego del diagnóstico de demencia. ¡El problema no es el paciente, sino la enfermedad! Piense que tal vez, en este momento, sea necesario trazar una línea de vida imaginaria, lo que vivimos y construimos al lado de esa persona, su significado para nosotros, en fin, su biografía. Imaginemos ahora que en un determinado punto de esta línea imaginaria de la vida, esta misma persona inicia una dependencia gradual, muestra un comportamiento alterado, a veces no nos conoce y ya no logra más autocuidarse. Trate de reflexionar sobre este asunto y analice las siguientes cuestiones: ¿qué cambió? ¿Serán nuestros sentimientos en relación a ella? ¿Será la inversión de papeles, cuando de protegidos pasamos a protectores? ¿Qué sentimos cuando súbitamente dejamos de ser los hijos queridos y nos llaman “papá” o “mamá”? ¿Qué sentimos cuando oímos a otros miembros de la familia, alegando falta de estructura, aconsejarnos que el paciente debe ser cuidado por un solo familiar, aquel con el cual se “identificaba” más a lo largo de la vida? Tal vez sea necesario que reflexionemos en profundidad acerca del ciclo de la vida, quiénes somos nosotros y nuestra propia fragilidad, pensemos hoy en nuestro familiar enfermo sin olvidarnos de nuestro mañana, que sigue siendo una incógnita. Se trata de una situación de gran impasse psicológico, pero debemos tomar en cuenta que, cuando tenemos necesidad de evaluar nuestros propios sentimientos y valores para una toma de decisión, recibimos también la oportunidad de crecer.

No hay recetas para resolver las crisis emocionales ante el impacto causado por el mal de Alzheimer. Es algo muy personal. Pero existe un recurso fundamental, presente en el interior de cada uno de nosotros: ¡EL AMOR!

SI USTED QUIERE SABER MÁS...

ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer, doenças similares e idosos de Alta Dependência. (0xx11) 270-8791.

- AMERICAN HEALTH ASSISTANCE FOUNDATION – **Caring for an Alzheimer’s Patient: A Family Guide**, USA, 1998.
- ARONSON, MIRIAN K; LIPKOWITZ, ROCHELLE- **Senile Dementia Alzheimer Type: The Family and the Health Care Delivery System**. JAGS, vol. XXIX, n| 12, 1981.
- BEUVOIR, S; **A velhice**, 3ª. edición, Editora Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 1990.
- BOUCHARD, R.W.; ROSSOR, M.N., **Typical Clinical Features**, in Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer’s Disease, Chapter 3, pp 35-50, Martin Dunitz Ltd. London, 1996.
- COLERICK, ELIZABETH J; GEORGE, LINDAK; **Predictors of Institutionalization Among Caregivers of Patients whit Alzheimer’s Disease**, JAGS, 34:493-498, 1986.
- ISAACS, ANN; **Modalidades Terapêuticas: Terapia de Família**, in Saúde Mental e Enfermagem Psiquiátrica, Cap. 14, pag. 150-154, 2ª. edición, Guanabara-Koogan, Rio de Jeneiro, 1998.
- JACOB, W.F.; SOUZA, R.R.; **Anatomia e Fisiologia do Envelhecimento**, in Geriatria Fundamentos, Clínica e Terapêutica, Cap. 3, pag. 31-39, Ed. Atheneu, San Pablo, 1994.
- JUVA, K; SULKAVA, R; ERKINJUNTTI, T.; **One-Year Risk of Institutionalization in Demented Outpatients with Caretaking Relatives**, Int Psychogeriat, 9(2):175-82, 1997.
- KATOFISKY, LILLY; LEVIN, ENID; **Community based formal support Services**, in Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer’s Disease, Chapter 20, pp. 305-315, Martin Dunitz LTD, London, 1996.
- KIERCOLT-GLASER, JANICE K, et al, **Chronic Stress and Immunity in Family Caregivers of Alzheimer’s Disease Victims**, Psychosomatic Medicine, 49:523-535, 1987.
- LEVY, J.A.; MENDONÇA, L.I.; **Envelhecimento Cerebral: Demência** in Geriatria Fundamentos, Clínica e Terapêutica, Cap. 5, pag. 51-62, Ed. Atheneu, San Pablo, 1994.
- MAHEN, SUZANNE; COHEN, CAROLE A; **Support of Families**, in Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer’s Disease, Chapter 19, pp. 293-303, Martin Dunitz, London, 1996.
- TERI, L; **Behavior and Caregiver Burden: Behavioral Problems in Patients with Alzheimer’s Disease and its Association with Caregiver Distress**, Alzheimer Dis Assoc Disord, 11 Suppl 4: 535-8, 1997.
-

Cómo cuidar la salud bucal

Erica Rodrigues Neto

El objetivo de este capítulo es proporcionarle al cuidador y/o al familiar, conocimientos básicos que le ayudarán a cuidar bien al anciano, promoviendo su salud física, equilibrio emocional y autoestima, ya que para estos individuos poder alimentarse adecuadamente, conversar bien, poder sonreír y comunicarse es muy importante, lo cual se vuelve casi imposible sin los dientes.

PRINCIPALES CAMBIOS EN LA BOCA, CON LA EDAD

DIENTES

- a) cambio de color: los dientes se vuelven más oscuros, con tonalidades de gris, amarillo y castaño.
- b) desgaste: debido a la masticación de toda la vida y a los hábitos como el bruxismo (rechinar de los dientes).
- c) disminución de la sensibilidad: debido a la calcificación progresiva y a la disminución del “nervio” dental (puede haber caries sin dolor).

ENCIA

- a) retracción gingival: con mayor exposición del diente/muela.
- b) aumento de la vulnerabilidad a los traumas.
- c) disminución de la hidratación: por pérdida de agua intracelular.

LENGUA

- a) presenta un aspecto liso y satinado en su superficie, producto de la atrofia de las papilas.
- b) fisuración de la lengua (rajaduras en la lengua): es importante observar si los alimentos ácidos le causan dolor, y reemplazarlos.

Observación: Los dos puntos anteriores provocan una disminución de la sensibilidad del paladar, con una consecuente pérdida del apetito, pudiendo generar problemas nutricionales.

El 30% de los ancianos relatan una pérdida progresiva de la sensación gustativa, para los cuatro tipos sensitivos (dulce, salado, amargo y ácido). Ello ocurre debido a la disminución de las terminaciones nerviosas en la lengua.

SALIVA

- a) disminución del flujo salivar (debido a alteraciones en las glándulas salivares), con reducción de la lubricación de los tejidos y de la lengua, lo que dificulta la deglución de los alimentos.
- b) saliva menos viscosa.
- c) el PH salivar puede estar más ácido, debido a los esfínteres gástricos flojos, lo que causa reflujo hacia la boca. Los picos suelen ocurrir antes del almuerzo y de la cena.

Se recomienda un buche con agua y bicarbonato de sodio, para mejorar el PH.

HUESO

- a) menor cicatrización.
- b) aumento de la reabsorción: determinados pacientes revelan grandes reabsorciones óseas, lo que puede causar dolor en el momento de colocar prótesis, ya que los nervios quedan desprotegidos.
- c) aumento de la porosidad: atribuido a la edad, a los cambios hormonales y a carencias nutricionales. Hace que un 1/3 de las mujeres presenten osteoporosis luego de la menopausia.

PROBLEMAS QUE APARECEN CON MAYOR FRECUENCIA EN LOS ANCIANOS

EDENTULISMO: PERDIDA DE TODOS LOS DIENTES

En nuestra cultura, los dientes saludables se asocian a la juventud, la belleza, la productividad y la posibilidad de realización; la ausencia de éstos puede llevar a sentimientos negativos, tales como: desamparo, impotencia y disminución de la autoestima.

Es importante, pues, tratar de conservarlos y, a falta de ellos, recurrir a prótesis, para que la masticación, la fonación, la estética, la deglución y la comunicación se restablezcan.

ENFERMEDAD PERIODONTAL: EP

Existe una relación entre salud bucal y salud general del organismo, siendo el mayor factor de riesgo la enfermedad periodontal.

La mayor causa de pérdida de piezas dentales es la EP. Está causada por la acumulación de placa bacteriana y cálculos (tártaro) alrededor de los dientes.

Es un proceso indoloro, cuya única señal es el sangrado durante el cepillado. Instintivamente la persona deja de cepillarse esa zona, agravando aún más la enfermedad.

Como consecuencia, la pieza dental pierde la inserción ósea y presenta movilidad, pudiendo incluso cambiar de lugar.

Es necesario tomar las medidas necesarias para mantener la pieza dental, que consiste en un tratamiento con raspado y pulido de los dientes.

La única manera de prevenir la EP es una higiene dental correcta y diaria.

CARIES

Las más comunes entre los ancianos son las caries de las superficies radiculares.

Están producidas por la acumulación de restos alimentarios cariogénicos (principalmente el azúcar) y por la acción de los microorganismos.

Deben ser examinadas por el dentista y restauradas adecuadamente.

Para proteger al anciano de las caries se debe proceder a:

- a) eliminación de los alimentos cariogénicos de la dieta e introducción de la higienización bucal.
- b) eliminación de los microorganismos cariogénicos, mediante la aplicación de agentes terapéuticos antimicrobianos.
- c) remineralización de las superficies descalcificadas, mediante la aplicación de sustancias fluoradas, que disminuyen la desmineralización e inducen a la mineralización.
- d) protección de partes específicas de las superficies dentarias.

RAICES DENTARIAS EXPUESTAS

Las raíces expuestas pueden ser lugares muy sensibles al frío y al ácido, principalmente.

Se puede usar flúor, en forma de buches diarios de 0,05% y pasta dental para dientes sensibles, que es fácil de encontrar en las farmacias y casas del ramo. El dentista también puede utilizar el flúor acidulado y el barniz fluorado.

CANDIDIASIS

Causada por hongos, se la encuentra comúnmente bajo las prótesis totales y en personas que tienen una deficiente higienización y/o baja resistencia orgánica.

Puede mostrarse bajo la forma de placas irregulares, que recubren buena parte de la boca, y presentan un aspecto típico de “leche cuajada” o en forma de placas o atrofiás eritematosas (rojas), cuando la seudomembrana fue removida por la higienización o por el movimiento de las prótesis.

En estos casos es fundamental la buena higiene, tanto de las prótesis como de la boca; para aliviar el dolor o el ardor de los tejidos blandos, se deben realizar buches que contengan nistatina.

LASTIMADURAS O ULCERAS DE LARGA DURACION

Pueden estar causadas por dientes o muelas fracturados, por el hábito de mosdisquear la boca, por prótesis mal adaptadas o que tienen bordes afilados o quebrados.

Se deberá consultar al dentista para determinar y, si es posible, eliminar los agentes generadores del traumatismo bucal.

Es necesario adoptar cuidados especiales para evitar la aparición de cáncer bucal.

Los individuos que son o que fueron fumadores o alcohólicos tienen mayores posibilidades de presentar cáncer bucal.

BOCA SECA O XEROSTOMIA

Los medicamentos que los ancianos más consumen son los cardiovasculares, los diuréticos, los analgésicos, los sedantes y los tranquilizantes.

La mayor parte de estas drogas están asociada a efectos de inhibición del flujo salivar, que ya se encuentra normalmente disminuido en los ancianos, cuyo resultando es un potencial aumento de la susceptibilidad a las caries dentales, dificultad para masticar y tragar, dificultad de retención de las dentaduras.

Es importante darle agua al anciano varias veces, porque éste tiene una tendencia a pedir menos agua de lo que necesita.

Aliados a esto, en el mercado tenemos productos que estimulan la salivación, pasta dental que no reseca la boca y hasta saliva artificial.

CAIDA DE SALIVA

Puede ser consecuencia de algunas enfermedades o por dentaduras cuya dimensión vertical es muy corta.

En este caso, se debe consultar al dentista para verificar la posibilidad de aumentar dicha dimensión, lo que se obtiene por la recolocación de la prótesis o por la confección de una prótesis nueva.

SABURRA LINGUAL

La lengua presenta un aspecto blancuzco intenso; es la mayor causa de halitosis (mal aliento).

Para la remoción de la saburra se deben hacer movimientos delicados, con un cepillo de dientes suave o una gasa enrollada en una espátula, o en el dedo, y mojada en solución de bicarbonato de sodio (una cucharada de café de bicarbonato de sodio en un vaso de agua) o de agua oxigenada (una cucharada de agua oxigenada de 10 volúmenes en ½ vaso de agua tibia). A veces se necesitan varios días para lograr una limpieza adecuada.

RAICES RESIDUALES

Producto de las caries o fracturas de los dientes/muelas, estas raíces deben ser removidas, ya que pueden lastimar los tejidos bucales o tornarse focos de infección, que pueden llegar a extenderse a otros tejidos u órganos, a través de las corrientes sanguínea y linfática.

PERDIDA DEL APETITO Y DEFICIENCIAS NUTRICIONALES

Está relacionada a la pérdida del paladar, a la pérdida de piezas dentales y al uso de prótesis. Los individuos que usan prótesis tienen 1/6 de la eficiencia masticatoria de aquellos que tienen dientes naturales.

De esta forma, tienden a consumir alimentos blandos y fáciles de masticar, pobres en fibras y con baja densidad nutricional.

También están relacionados a la selección nutricional de estos individuos diversos factores psicológicos, farmacológicos y desórdenes gastrointestinales. En estos casos, además del dentista, se debe consultar a otros profesionales de la salud.

Observación: los puntos anteriores indican la necesidad de que los cuidadores lleven a cabo observaciones frecuentes, y de que los ancianos sean sometidos a exámenes bucales periódicos por parte de profesionales competentes.

COMO SE GENERAN LAS ENFERMEDADES BUCALES Y COMO EVITARLAS

La boca pasa a ser un lugar propicio para las bacterias cada vez que comemos algo.

Normalmente, el inicio del “ataque” de las bacterias ocurre veinte minutos después de la ingesta del alimento.

La placa bacteriana está formada por los restos alimentarios con bacterias que se encuentran en la boca.

Es una capa incolora que se fija a los dientes. Y puede ser localizada por medio de una sustancia (llamada revelador de placas) que colorea la placa acumulada. Cuando no se la retira, la placa bacteriana se pega a los dientes.

En dicha placa, las bacterias producen un ácido que corroe los dientes, formando algunas cavidades, conocidas como caries.

Además de las caries, la acumulación de placa bacteriana en los dientes puede causar inflamación de la encía y, en los casos más graves, la movilidad de las piezas dentarias.

SE PUEDE EVITAR TODO ESTO CON:

- Alimentación más adecuada, evitando la ingestión frecuente de alimentos cariogénicos y que perjudican la salud bucal;
- Incorporación de hábitos de higiene bucal, como el uso diario y correcto de hilo dental, cepillo de dientes, pasta dental y antiséptico bucal (si está indicado).

- Visita regular al dentista, para controlar y diagnosticar precozmente problemas bucales como caries y gingivitis, entre otros.
- Observación frecuente y minuciosa por parte del cuidador.

HIGIENE BUCAL

La higiene bucal es un hábito saludable y agradable que se debe mantener a lo largo de toda la vida.

Se debe realizar luego de cada comida o al menos 3 veces por día.

HILO DENTAL

Para una limpieza completa es necesario usar hilo dental.

Este remueve los residuos entre los dientes y evita la acumulación de la placa, llegando a los espacios adonde el cepillo no actúa.

La caries y la inflamación de las encías comienzan donde el cepillo no alcanza.

Corte una buena cantidad de hilo dental (cerca de 40 cm) y enróllelo en los dedos.

Lleve el hilo hasta la encía y realice un movimiento de vaivén, horizontal, apoyándolo en uno de los dientes.

Luego, pase el hilo (siempre en este mismo vaivén) por todo el espacio entre un diente y otro.

No deje de pasarlo a todos los dientes.

CEPILLADO DE LOS DIENTES

Cepillar los dientes es un ejercicio diario que evita la formación y fijación de la placa bacteriana.

Antes que nada, consiga un cepillo con cerdas suaves y puntas redondeadas.

En caso de duda, pídale consejo a su dentista.

Cepillar los dientes requiere su tiempo y se lo debe hacer de manera correcta.

Comience por el lado externo de los dientes superiores.

Incline el cepillo y haga movimientos circulares para remover los residuos alimentarios que están entre la encía y los dientes y en la superficie pulida de los dientes.

No fuerce el cepillo.

Estando todavía en los dientes superiores, vaya para el lado interno.

Haga lo mismo: cepillo inclinado y movimientos circulares.

En el lado interno de los dientes de adelante sostenga el cepillo perpendicularmente a la encía y muévalo de arriba hacia abajo.

A continuación, cepille la parte del diente en donde se realiza la masticación.

Vamos a los dientes inferiores.

Haga exactamente los mismos movimientos que hizo en los dientes superiores, respetando el orden.

No se olvide de ningún diente.

Otra cosa que ayuda a remover la placa es cepillar, con poca presión, las encías y la lengua. Use siempre dentífricos que contengan flúor (sustancia que ayuda a reducir las caries y la sensibilidad dental) y que sean poco abrasivos, ya que éstos desgastan los dientes.

CEPILLADO DE LAS PROTESIS

El anciano que usa prótesis requiere una mayor atención.

Esta debe ser quitada luego de cada comida, higienizada fuera de la boca y recolocada luego de la higienización de la cavidad oral, lo que se debe hacer con buches vigorosos con agua y con una gasa enrollada en el dedo o en una espátula (lo que también se puede usar con los ancianos que no dejan efectuar el cepillado con cepillo de dientes).

Estudios recientes consideran que el método más eficaz es la limpieza mecánica con cepillo dental y dentífrico, asociada a la colocación de las prótesis en una solución de clorexidina o hipoclorito de sodio 0,5 % durante 10 minutos en las bases de las mismas; aun así no se logra remover ciento por ciento la suciedad, siendo necesaria una limpieza profesional periódica.

Los ancianos con dificultades motoras pueden utilizar dispositivos confeccionados con resina acrílica adaptados al cabo del cepillo y amoldados a la mano del paciente, de manera de permitir una mejor empuñadura o, de lo contrario, usar cepillos eléctricos.

En los ancianos totalmente dependientes, será el cuidador quien deberá realizar la limpieza.

ANTISEPTICO BUCAL

La solución antiséptica y antibacteriana funciona como detergente en la remoción de los residuos, debido a su componente activo.

Los buches diarios reducen la acumulación de la placa bacteriana causante del tártaro, de las caries, las inflamaciones y el mal aliento, proporcionando una sensación agradable.

Estos productos se deben usar bajo orientación profesional ya que contienen sustancias medicamentosas que pueden ocasionar manchas en los dientes y en los arreglos, como también irritación en los tejidos bucales debido a la hipersensibilidad que el anciano puede presentar.

EL CUIDADOR

El cuidador de ancianos debe estar siempre atento a cualquier cambio, como pérdida del apetito o ganas de comer solamente alimentos blandos, si habla poco o no se sonríe, o si llora.

Todo eso puede tener como causa un dolor, que puede estar causado por lastimaduras en la lengua o en otra zona de la boca, dolor en los dientes naturales al ingerir alimentos o bebidas frías o calientes debido a raíces expuestas, abscesos, prótesis que lastiman o están flojas.

Todo cambio debe ser comunicado al familiar responsable y al dentista para que se pueda efectuar el tratamiento adecuado.

El cuidador de ancianos debe ser paciente y trabajar siguiendo las indicaciones que da el profesional responsable.

Cuidar la boca de otra persona no es una tarea fácil, y se debe hacer con mucha calma, cariño y respeto.

Si el anciano no logra efectuar su higiene solo, ayúdelo y aconséjelo en todo lo que sea necesario, dejando que éste realice los movimientos que puede, aunque si él no logra hacer nada solo hágalo por él, respetando su individualidad y aprovechando este momento para observar si existe algo diferente en su boca.

Es importante que el cuidador respete los límites del anciano y gane su confianza.

LA FAMILIA

La familia debe mantener la rutina de exámenes odontológicos periódicos para que el dentista detecte y trate cualquier tipo de cambio, sea en los dientes, en los tejidos blandos (labios, mejillas y lengua), en los huesos o en las prótesis.

Bajo la orientación del dentista, se le puede transmitir al paciente, si tiene conciencia, el cronograma de tratamiento y restablecimiento, evitando dolores, miedos, desajustes y frustraciones.

Es de máxima importancia mantener la integridad bucal del anciano para que se pueda alimentar, sonreír y hablar de manera que todos lo entiendan.

Los dientes son imprescindibles para el bienestar del anciano, para que éste se sienta bien al relacionarse con las personas y para que los demás lo acepten.

LA PRIMERA IMPRESION ES MUY IMPORTANTE

Hubo muchos avances en odontología, que hoy hacen posible la existencia de tratamientos sin dolor, con más estética, salud y corrección de las negligencias anteriores. Mantener la salud bucal del anciano depende básicamente de acciones simples y económicas, basta realizarlas.

EL DENTISTA

Debe diagnosticar y resolver los problemas, además de orientar a la familia y/o cuidador acerca de los medios para conservar la salud bucal.

La odontología cuenta con técnicas muy desarrolladas para devolverle al anciano la estética, la masticación, la fonación, la comunicación, favoreciendo un envejecimiento saludable, con una mejoría de la salud general y con calidad de vida.

CONCLUSION

Cuidar a otro ser humano, estar siempre atento a él, no es una tarea fácil.

Más aún si queremos retribuirle todo lo que nos brindó en cuanto a conocimientos, cariños y cuidados.

Así, nos toca a nosotros, los cuidadores, empeñarnos en aprender y poner en práctica lo mejor nuestro, no pensando en recompensas ni en recompensar, sino en dar amor y dignidad a aquellos que tanto nos enseñaron y amaron, siendo responsables por gran parte de nuestra formación como seres humanos.

“Me hace feliz que me den crédito por algo que les agrada a los demás y mejora sus días, si cada uno en su oficio es capaz de crear algo que cambie algo en la vida de las personas, sea construir una biblioteca, mostrar la importancia de lavarse las manos en el momento correcto o enseñar a cuidarse los dientes, ya habrá dado su cuota revolucionaria para la humanidad”.

Carlos Drummond de Andrade

BIBLIOGRAFIA

Tommasi, A F – Diagnóstico en Patología Bucal 575 p – Editora Artes Médicas – 1985.

Revista da Associação Paulista de Cirurgiões Dentistas

Vol. 55 N. 2 Mar/Abr p 83-87/2001

Vol. 54 N. 5 Set/Out p 400-407/2000

Vol. 51 N. 3 Mai/Jun p 242-245/1997

Vol. 53 N. 6 Nov/Dez p 466-468/1999

Vol. 53 N. 3 Mai/Jun p 214-218/1999

Vol. 52 N. 4 Jul/Ago p 293-296 y 307-316/1998

Vol. 54 N. 3 Mai/Jun 2000

Anais do II Encontro Interdisciplinar de Odontologia em Gerontologia 94p. – Casa do Novo Autor Editora – 2000

Jitomirski, Fanny e Sara – O que os cuidadores de Idosos precisam saber sobre a saúde bucal - 20p.

Zyglund, Fanny – Alzheimer – Diário Popular – San Pablo – 20p. 24/10/99

Brasília, Ministério da Previdência social e Secretaria de Estado de Assistência Social, Idosos Problemas e Cuidados Básicos – p. 52 –Set- 1999.

Sites:

www.odontologia.com.br/artigos/geriatria

www.neo.com.br

La importancia del cuidador

Yone de Moura Beraldo

Se sabe que la EA promueve un cambio progresivo de la cognición y del temperamento. Ello va a interferir en la atención, imaginación, comprensión, concentración, memoria, razonamiento, afectividad y en la percepción.

La instalación de la enfermedad lleva al paciente y a la familia a un trastorno que parece constituir una regresión en la vida de todos; la perturbación emocional moviliza la estructura del enfermo y de la familia. El diagnóstico enfrenta a la familia con una perspectiva difícil por delante. Toda ella se ve afectada por el MA. Sus miembros se ven envueltos en los cambios devastadores que sufre el paciente, y parece que la familia se enferma junto con él. Es una situación de crisis que consume a través del agotamiento.

“La experiencia no es lo que ocurre con el hombre, sino lo que el hombre hace con lo que ocurre con él.”

(Thomas Higg).

Los síntomas se le imponen a la víctima, generando una dependencia progresiva, que llega a ser total, por lo cual se hace presente la necesidad de UN CUIDADOR. Este se elige sin haberse postulado para el cargo. El papel de cuidador cae en sus manos sin haber sido preparado para eso. El es el fruto, ya que surge de acuerdo con la dinámica familiar y su disponibilidad de AMOR, nunca de tiempo, eliminando de su rutina las actividades que eran importantes, pero que debido a su actual condición dejan de ser prioridad.

El enfermo pasa a ser totalmente dependiente en lo que concierne a la atención de aquello que es básico para el Ser Humano (alimentación e higiene) e inclusive lo que es fundamental: la preservación de su dignidad.

Estando en condiciones de llevar a cabo las tareas simples, el cuidador es alguien que debe ayudar y estimular en el momento de la concretización de las

mismas, y cuando el paciente ya no corresponda a éstas, será el cuidador el que amengüe ese dolor a través de su continua atención. Por ello, es necesario que reciba información suficiente para que pueda enfrentar ese desafío diario y que se lo vea y se lo respete como elemento imprescindible cuando surge ese cuadro en la familia.

“Vivir es enfrentar un problema atrás de otro. Lo que hace la diferencia es el modo como usted los encara.”

Nadie nace sabiendo cuidar y el enfermo no viene con el Manual de Instrucciones.

Esa tarea exige atención, afecto y principalmente respeto.

Repentinamente, el cuidador se ve ante alguien dependiente de él y no sabe qué ni cómo hacer. Se hace necesaria una planificación que lo oriente a fin de mantenerse consciente y seguro.

“Sólo los que aprendieron el poder de la contribución sincera y altruista experimentan la más profunda alegría de la vida: la verdadera realización.”

El familiar cuidador es la persona más importante en la vida de un enfermo con EA. Ese cuidador será el eslabón de unión entre el paciente y la vida, la figura principal entre el médico y el paciente. El será el responsable por su bienestar, por su calidad de vida. El cuidador tendrá que tener la *sensibilidad* para “sentir” por el enfermo: frío, calor, hambre, incomodidad, sueño, dolor, el momento de atender a sus necesidades fisiológicas y tener la *percepción* para decir lo que él “quiere oír”. EL CUIDADOR PASARÁ A SER SU HISTORIA. Tendrá que satisfacer sus necesidades de atención, seguridad y tranquilidad. La responsabilidad del cuidador exige que éste luche siempre para proporcionarle al enfermo lo mejor, sin desesperación si su meta no se alcanza por completo. En todo el cuidador dejará impresa la marca del amor, sólo él ha de permanecer para siempre. Sin él, es imposible soportar sin desistir. Cuidar a una persona con EA es una prueba de AMOR y un ejercicio de PACIENCIA. Ese cuidar requiere amor maternal, protector y acogedor.

“Todo trabajo noble es, al inicio, imposible.”

(Thomas Carlyle)

Además de su preocupación y los cuidados con el familiar enfermo, el cuidador deberá estar atento y cuidarse a sí mismo, encontrar los medios para enfrentar adecuadamente las consecuencias de la enfermedad, aprender a lidiar con las dificultades naturales de una persona que debe merecer sus cuidados 24 horas por día, no dejarse abatir por el estado cognitivo del enfermo (confusión, olvidos, desinterés, apatía, etc.). Solicitar ayuda, reconocimiento y comprensión de otros familiares.

Admitir con tranquilidad que su perspectiva de vida deseada, esperada y planeada a lo largo de los años solamente ha sido postergada. Luchar contra los efectos negativos que la situación de cuidador pueda acarrear a su salud: depresión, tensión, ansiedad.

En casos de enfermedad de larga duración, los recursos físicos y emocionales se agotan.

La EA trae a la familia, y principalmente al cuidador, una etapa de desorganización y desesperanza de mayor o menor aceptación, pudiendo hasta derrotar a una persona si ésta no reacciona y se rinde ante las dificultades presentadas. Se pierde el significado de la vida.

“La única forma de descubrir el límite de lo posible es ir más allá de él, alcanzando lo imposible.”

(Arthur Clarke)

¿QUE HACER?

Tratar la enfermedad como un desafío es un buen comienzo.

Usted, amigo cuidador, no puede quedar atado a las pérdidas sufridas. ¡Es hora de actuar con fe y coraje! Cada momento se imponen ajustes para una nueva condición de vida. Si lo desea, usted será capaz de hacer todas las transformaciones.

Algunos creen que no hay más nada que hacer.

¿Vamos a detenernos, esperando que llegue la muerte?

NO. No debe ser un movimiento hacia la muerte sino hacia la vida. El cuidador debe reaccionar y tener coraje para cambiar las cosas que pueden y deben cambiarse. Hay mucho para hacer, tanto para el enfermo como para el cuidador.

Lo básico es hacer nada más que el esfuerzo de no alejarse de la vida (tenerla siempre en mente), aprovechando al máximo el tiempo en que están juntos: cuidador y familiar enfermo.

Un factor de gran ayuda y que se debe hacer de inmediato es buscar *información*. Tratar de tener pleno conocimiento de la enfermedad, aprender a convivir con ésta y con el enfermo, mejorando su propia calidad de vida y la de él. Absorber, “devorar” todo tipo de información respecto a la enfermedad, no sólo en lo que atañe al estadio inicial sino también de toda su evolución, por más que la perspectiva sea bastante sombría. Enterarse de la verdad sin exageraciones ni edulcoramientos. Aunque muchas veces no se cuente con el apoyo de los demás miembros de la familia, lo ideal es que todos sus miembros se enteren de ese conocimiento.

Es importante también que el cuidador se conozca a sí mismo a través de un apoyo psicológico que lo ayudará a comprender y a aceptar la enfermedad y el momento de la crisis, saber cómo enfrentarla en búsqueda de la mejor adaptación a las condiciones que se establecen a partir de ese momento, adquirir una estructura básica para enfrentar el progreso de la enfermedad. Entender que si el enfermo no mejora, no es por su culpa.

“Experimentar la derrota también significa vivenciar la victoria.”

(Jung)

ABRAz

Para el cuidador, sobrellevar el sufrimiento con la ABRAz (Asociación Brasileña de Alzheimer y Ancianos de Alta Dependencia) hace que éste se vuelva mucho menor, ya que ABRAz, como una madre, constantemente se muestra lista para

ayudar. Al familiar cuidador le ofrece una gran arma que es la información. Esta llega a través de Reuniones Mensuales con profesionales ligados al área, Encuentros de Familiares, Grupos de Apoyo, Congresos, Jornadas, Boletines Informativos, etc. ABRAZ está siempre en búsqueda de subsidios para mejorar la vida del cuidador y su actividad.

“Los que vayan adelante tienen la obligación de orientar a los que vienen atrás.”

(anónimo)

GRUPO DE APOYO – Es el espacio que se le da al familiar cuidador para que hable de su dolor, de su bronca, de su rabia, de su miedo, de su aislamiento. Es donde éste puede permanecer sin miedo, hablar con quien lo entenderá, tener la seguridad de que puede contar con el otro. Allí él es acogido, intercambia experiencias, mantiene una convivencia social, se siente integrado, todo lo cual lo ayuda.

En el grupo de apoyo el cuidador encuentra comprensión, cariño, amor, se pone más calmo, más abierto *para recibir y ofrecer ayuda*. Todo ello colabora a su estabilidad emocional. Aprende a convivir con los problemas de manera realista. El grupo se vuelve una familia. Usted recibe estímulo para cuidar no sólo al enfermo sino también a sí mismo.

Usted no puede querer ser un Superhombre: concientícese de que no puede lograr todo solo. Usted precisa y debe aceptar ayuda.

A pesar de las privaciones que el MA impone, usted debe procurar mantenerse activo, no aislarse, preservar su individualidad, no abandonar sus actividades domésticas, profesionales y de esparcimiento.

No se olvide de que usted es tan importante como el enfermo, ni más ni menos; es merecedor de atención y ayuda, comprensión y aliento. Sus necesidades no desaparecieron cuando su familiar se enfermó. Usted sigue necesitando comer y dormir bien, hacer ejercicios, estar bien para enfrentar adecuadamente las condiciones impuestas por la enfermedad.

Cuidar a su ser querido le proporcionará una nueva relación: encuentre alegría en ella. Aproveche para divertirse y reírse junto con su enfermo, NUNCA de él. Aproveche bien esos pequeños/grandes momentos, ya que son muy valiosos.

ENTENDIENDO A LA PERSONA QUE AMAMOS Y QUE ESTÁ ENFERMA

“... mi planeta – tierra;
El de ella – una estrella lejana
Imposible viajar
Hasta donde ella está.”
(Lynn Kozma)

Al comienzo de la enfermedad es natural tener muchas dificultades para entender el comportamiento del enfermo que muchas veces confunde al cuidador: ¿está enfermo o es una exacerbación de un temperamento fuerte? Es difícil entender qué ocurre con el enfermo y los momentos de agresividad desesperan al cuidador.

Todos los trastornos de comportamiento generan grandes disturbios familiares a raíz de la sensación de incapacidad que el cuidador siente en manejar adecuadamente al paciente con esos síntomas. El se ve sin salida.

Es extremadamente importante que el cuidador tenga la conciencia y la convicción de que, aunque parezca que el paciente sabe lo que está haciendo, *en verdad no lo sabe*. Actúa de esa manera porque está enfermo. No sabe lo que hace, es la enfermedad que lo modifica.

Entienda la enfermedad y acepte las limitaciones de esa persona a la que usted ama. Observe a la persona que siempre fue y que ahora está diferente porque está enfermo.

“Usted no puede vivir un día perfecto sin hacer algo por alguien que nunca será capaz de retribuir.”

(John Wooden).

Es bueno acordarse siempre de actuar con calma, paciencia y cariño. Use y abuse de tocarlo suavemente, abrazarlo con ternura y cariño. Esté presente. Déle el amor y el respeto que su familiar precisa y merece.

Mirar a los ojos puede ser un gran aliado. Pronuncie su nombre. La manera como usted lo pronuncie hará la diferencia.

Son positivos los mensajes como:

Estoy aquí.

Te amo.

Yo ayudo.

Vos sabés.

No se olvide de que toda acción del cuidador va a provocar una reacción positiva o negativa. De nada sirve pelearse. El no entiende, no se acuerda.

Jamás grite. Nunca pierda la paciencia, devolviendo cualquier forma de agresión. Evite confrontaciones. Use el olvido del paciente a su favor.

Encare las dificultades de la hora del baño como reacción de su mecanismo de defensa, él puede estar sintiéndose invadido, no respetado en su intimidad.

Pídale permiso cada vez que tenga que ayudarlo y explíquele lo que está ocurriendo. Por ejemplo:

Con permiso, vamos a cepillarnos los dientes.

Con permiso, vamos a sacarnos la ropa para bañarnos.

Con permiso, vamos a limpiarnos la boca.

Toda vez que sea posible, trate de alimentarlo en la mesa junto a la familia para que se integre a las actividades familiares aunque no esté en condiciones de entender. Muchas veces hacen bien: los paseos a un parque, las visitas a parientes y amigos, los viajes, los restaurantes, oír música, ver fotos, converse con el paciente sobre la historia de él. ¡OFREZCALE SU MEMORIA!

Mientras sea posible, incluso en forma parcial, preserve y estimule su independencia. No haga por él lo que él todavía es capaz de hacer. Aliéntelo siempre. Desarrolle su autoestima, hágalo sentirse amado, bien cuidado, bien tratado. El enfermo no debe ser escondido. No se avergüence de él o de sus actitudes.

No olvide: las actitudes gentiles transmiten calma y confianza.

Tenga siempre la certeza de que un día no es igual al otro. Si usted está vigilante, no pasará un solo día sin que ocurra un milagro en su vida; si no

ocurre, es porque usted lo perdió de vista. ¡NO SE DESANIME! Con ayuda y orientación es posible rescatar pequeñas/grandes cosas.

Recuerde: su familiar es, primero, una persona que con toda su riqueza de ser humano contribuyó grandemente a la sociedad y representó mucho en el seno de la familia; luego, es un enfermo de Alzheimer. *Exija siempre respeto para con él.*

NO HAY PERDIDA SIN GANANCIA

A lo largo de nuestras vidas pasamos por situaciones de ganancias y de pérdidas y uno no existe sin lo otro. Ello posibilita el desarrollo de fuerzas para enfrentar la adversidad, desarrolla la tolerancia a la frustración/pérdida. Se descubren fuerzas y se logra sobrevivir, incluso ante tanto sufrimiento.

El familiar cuidador de un paciente con EA experimenta un luto diario. Descubre de a poco que su ser querido cambia cada día, física y mentalmente, con las consecuentes pérdidas, incluso del vínculo familiar anterior de la persona que era, pero que ahora ya no es más.

Pierde también el nuevo vínculo que se establece cada día. Pierde el papel de hijo/a o de esposa/marido. Es como si se volviese cada día una nueva persona al mismo tiempo que la otra muere. Pero está a su lado. Y necesita de usted.

Usted, cuidador, se desvanece a medida que la enfermedad progresa.

Inevitablemente esas pérdidas llegarán a su cumbre, culminarán con una pérdida mayor, la muerte de esa persona tan querida y que se volvió tan dependiente de nosotros, hasta para sobrevivir, y nosotros no somos capaces de impedir el fin de esa gran jornada.

¡Perdemos también el papel de cuidador! Perdemos la batalla.

¿Cómo enfrentar esa situación de impotencia?

¿Cómo elaborar la tolerancia a tantas pérdidas?

Aceptar la enfermedad es aceptar su consecuencia: la pérdida progresiva, la depresión, la soledad, en fin, la muerte.

Es un proceso personal y singular. Es su momento. Es su dolor. Usted tiene que pasar por eso, con certeza, para crecer interiormente; usted fue elegido para volverse un ser especial...

Usted no puede seguir siendo como era antes de la enfermedad.

La enfermedad, la vejez y la muerte dejan cicatrices profundas en la familia y principalmente en el cuidador, pero lo harán crecer, nacer de nuevo, ahora con otra visión...

La EA es una enfermedad de larga duración. Esta le dará al cuidador, por lo tanto, tiempo y oportunidad para lograr entender y aceptar que, como seres humanos, tenemos nuestros límites físicos, mentales, psicológicos e incluso espirituales. Podremos entender que la pérdida de esa persona tan querida, y muchas veces responsable por nosotros mismos, no puede sumarse a la pérdida de nuestra propia existencia.

¡Cuidar es una experiencia para toda la vida! ¡Es darse sin esperar reconocimiento! ¡Es la oportunidad de rever sus valores!

***“En nuestras manos está el poder de la vida.
Que se muera viviendo
y no se viva muriendo.”***

Encarar la EA, “arremangarse”, tiene un precio muy alto, sin vuelta. Ese reconocimiento nos hace crecer.

Al aceptar la tarea de cuidador no se considere infeliz. Usted está ganando por volverse más sensible, más humano, con más facilidad en entender al otro y colocarse en su lugar, usted está CRECIENDO...

Usted descubre que es fuerte, que posee reservas que desconocía. Frente a situaciones difíciles usted aguza su creatividad. Dios está con usted.

Ganamos cuando aprendemos a ver la muerte como un hecho natural de la vida.

En la convivencia con voluntarios y con los familiares cuidadores de enfermo con EA ganamos amigos sinceros, ganamos la solidaridad de nuestro prójimo, logramos la paz interior.

Con nuestro familiar, ganamos poder gozar de momentos indescriptibles, la recompensa de la alegría del brillo de sus ojos que se iluminan con nuestro cuidado y nuestra presencia, ganamos su sonrisa que reconforta nuestra alma. ¡No hay recompensa mayor!

Estemos seguros de estar dándole a nuestro ser querido lo mejor de nosotros. Que, si le fuera posible evaluar nuestro trabajo, él estaría orgulloso de nosotros y muy agradecido, ya que lo tratamos como él desearía que lo trataran y como a nosotros nos gustaría ser tratados si estuviéramos en su lugar.

¡Cuán agradecidos podemos estarle al Creador por su generosidad en confiarnos un papel de tanta importancia! Por concedernos la oportunidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de una persona que nos es tan querida y que tanto nos amó. Por vivir por ella, por las manos que le podemos agarrar y por las manos que nos agarran.

¡Seamos fuertes, valientes, enfrentando con gallardía ese desafío/privilegio, y ciertamente “oiremos” su “Muy Bien, Fuiste Fiel”!

Cuidador amigo: Dios conoce su corazón, usted es una persona especial para El. Esté seguro de que El no permite una carga mayor de aquella que usted puede soportar y su yugo se hará más liviano.

CONFIE EN EL.

Asistencia al cuidador

Clara Nakagawa

Es para usted que estoy escribiendo este capítulo. Usted cuida a un familiar enfermo, y por eso lo llaman cuidador. Luego del diagnóstico de la enfermedad, que fue como un golpe en la cabeza, su vida cambió, pasó a vivir en función de su familiar querido, tratando de que su vida fuera lo mejor posible, a pesar de esa enfermedad que casi no conoce, aunque consume día a día a su ser querido. Usted lo puede ver porque lo conoció siempre y cada momento parece que esa familiaridad se le va escapando entre los dedos, ya que los

comportamientos conocidos van siendo reemplazados por otros que lo asustan. Cada cambio le duele, como si fuese perdiendo a la persona conocida.

Usted debe estar preguntándose por qué estoy preocupada con usted. En verdad, una realidad como la que usted vive muestra que todos las miradas y atenciones están vueltas hacia su familiar enfermo, y usted, a pesar de ser la figura clave, no ha sido recordado y las estadísticas evidencian que los cuidadores, si no se cuidan, entran en agotamiento, consumidos por el cansancio de cuidar, y mueren precocemente, muchas veces antes que el enfermo al que cuidan.

En Brasil, la estructura familiar sufrió cambios en las últimas décadas, aunque algunas costumbres permanecieron. Como ejemplo, la mujer sigue siendo la responsable de la educación de los niños; es ella quien los lleva al médico y los cuida cuando se enferman, además de hacerlo con los enfermos. A partir de que la mujer salió a trabajar de la casa, se le acumularon las funciones y, cuando se enferma algún familiar, generalmente alguno de la familia le entrega a una de las mujeres la tarea de cuidar. Culturalmente, por lo tanto, no siempre la mujer tiene la oportunidad de optar, ya que la familia la elige como cuidadora. Otras veces, la propia mujer se coloca a disposición para esa labor. No obstante, es imprescindible que ella también se cuide.

Más complejo que cuidar es que el cuidador se sepa cuidar a sí mismo.

Cuidar a una persona enferma es un arte que se debe aprender, porque nadie nace sabiendo. La educación del cuidador para saber cuidarse pasa a ser el desafío a vencer.

¿POR QUE ESTOY AQUI?

Usted, como cuidador, es responsable por la calidad de vida de su familiar. Si no preserva la suya, ciertamente no tendrá condiciones de garantizar la del otro. Esa es mi preocupación. Usted necesita ayuda y debe buscarla; cuando se la ofrezcan, acéptela: no ponga grandes exigencias. Toda colaboración, por más simple y pequeña que sea, siempre lo aliviará en su pesada rutina. Espero que entienda que mi contribución es tratar de minimizar su carga.

Su trabajo es con un paciente que sufre una enfermedad de larga duración, progresiva y degenerativa, cuya cura aún se desconoce. Esto requiere de usted un buen aliento para resistir largo tiempo, manteniéndose lo más entero posible. Es una de las finalidades de mi trabajo, facilitar su acceso a los recursos para alcanzar dicha meta.

La vida práctica exige del ser humano equilibrio de la parte emocional para que su actuación sea eficiente. En su tarea de cuidar surgen fantasías que no siempre usted irá a comentar con alguien, muchas veces incluso piensa que no son dignas de exponer, pero que en verdad necesitan ser comprendidas y aceptadas como normales en situaciones como la suya. Bronca, rabia, culpa, tristeza y soledad son emociones y sentimientos que emergen naturalmente de las pérdidas físicas y mentales. Por amar a su familiar, usted busca su cura y, desde el diagnóstico, usted emprendió un largo viaje, que aún continúa, creyendo en todas las propuestas que vislumbren un camino que podrá cambiar el diagnóstico, o que se llegue a la cura. Por esta razón, usted se siente frágil, un blanco fácil para los comerciantes y embaucadores. Usted debe continuar buscando, si la esperanza es la última que muere. Pero no se sienta culpable o fracasado si no logra encontrarla. La sensación de culpa por

no salvar a su ser querido puede generarle bronca, y usted saldrá en busca de los responsables de ello, como por ejemplo el equipo de profesionales técnicos que lo atiende.

Una buena disposición para lidiar con sus sentimientos y emociones será el mejor camino para llegar a la aceptación de la enfermedad y, consecuentemente, sentirá calma en la convivencia con ésta y con el paciente. Si no puede solo, pida ayuda física y psicológica. Es sana la introducción de una persona no familiar para ayudar en el cuidado directo, lo que lo preserva a usted emocionalmente como cuidador. No significa que lo está abandonando. Con ello, usted tendrá más disposición y mejor resistencia para la tarea de cuidar, además de mejores condiciones para descansar.

¿ALGUNAS DE ESTAS FANTASIAS ESTAN PRESENTES EN SUS PENSAMIENTOS?

Diariamente, surgen muchas preguntas que no tienen respuesta, o incluso que no llegan a conocimiento de los que podrían responderlas. Las dudas y la falta de conocimiento sobre Alzheimer generan gran ansiedad, provocando angustia y aumentando aun más la sensación de incomodidad de convivir con la enfermedad.

Si hay dudas, el mejor camino es que usted busque las informaciones necesarias con los profesionales técnicos del equipo que atiende a su familiar enfermo. Las aclaraciones arrojan luz y calman. En el intento de contribuir para ello, las preguntas que formulé, y que aparecen a continuación, son algunas de las más frecuentes en el Mal de Alzheimer. Si usted tiene otras, discútalas con los técnicos que están cuidando a su familiar. Son las personas más indicadas para que usted lleve sus dudas y preocupaciones respecto a su enfermo y que le darán el soporte necesario y adecuado a través de la información fidedigna. ¿Es posible diferenciar las características de la Enfermedad de Alzheimer (EA) de la personalidad de mi familiar? Identificar las diferencias ayuda mucho tanto a usted como a su familia, calmándolos, y para ello es necesario conocer la enfermedad. A pesar de que fue diagnosticada hace 95 años, es desconocida para la mayoría de la población, y por esa razón, está sujeta a prejuicios y estigmas sociales y culturales, propios de la enfermedad, vejez y muerte. Los rasgos más marcados de la personalidad de su familiar se ven exacerbados con el advenimiento de la molestia y muchas veces se los confunde como si fueran de la enfermedad. Generalmente, el enfermo de Alzheimer es muy inteligente, por lo cual las fallas de memoria, los comportamientos extraños y las reacciones inesperadas son fácilmente descartados como disturbios por parte de las personas con las que convive. Volver a la casa sin traer la comida que se había ido a buscar, olvidar el camino a la panadería, perderse en la calle y ser devuelto por un conocido, no recordar el número de teléfono y la dirección de la casa, se consideran olvidos graves. Usted y su familia tienden a minimizar tales hechos justificándolos como producto del envejecimiento o del stress, o incluso como rasgos de personalidad. La excentricidad puede haber sido una de sus más marcadas características, pero no se la debe confundir con un comportamiento desorganizado que afecta seriamente la rutina de su vida. Usted conoce bien los viejos hábitos de su familiar, por lo cual los nuevos le llaman la atención y hacia ellos debe dirigir su cuidado, deben discutirse con

la familia y, si es necesario, ser comentados ante un profesional técnico o especialista.

¿COMO ENFRENTAR LA ENFERMEDAD?

Estar abierto a recibir auxilio y pedir ayuda forma parte del tratamiento a su familiar. En situaciones difíciles, denominadas crisis, cada persona presenta una forma peculiar de enfrentamiento. En el momento del diagnóstico, la etapa de la depresión y la de aceptación de la enfermedad, usted y su familia echan mano de mecanismos de defensa, como la negación, la racionalización y las resistencias. El diagnóstico significa la pérdida de la salud y requiere elaboración de duelo. La depresión es muy común en ese momento, no sólo como reacción psicológica sino que también tiene consecuencias bioquímicas que demandan el auxilio de medicación. Una ayuda profesional facilita la elaboración de los conflictos comunes en esa etapa, llevando a la aceptación de la enfermedad y preparando para convivir con ella.

¿DE QUE FORMA PUEDE LA FAMILIA AYUDARME A CUIDAR AL ENFERMO DE ALZHEIMER?

La enfermedad afecta la mente del paciente, que pierde la lucidez y se vuelve incapacitado para administrar, conducir y tomar decisiones. Genera dentro de la familia mucha angustia y sus miembros deben comprender los sentimientos y emociones que surgen. Es natural que usted sólo piense en el enfermo, que se sienta culpable, lo que puede causarle preocupación a la familia. Existe una marcada tendencia a que usted busque el aislamiento social, lo que la familia podría evitar. Esta constituye el apoyo más importante para usted y para el enfermo, pero también hay riesgos de sobreprotección. Para identificar los límites adecuados, la familia necesita información sobre la enfermedad y, si fuera necesario, buscar orientación de un profesional técnico. No obstante, si usted tuviera un buen apoyo, puede desarrollar su autocuidado y preservar su calidad de vida. La familia puede ayudarlo, indirectamente, de diversas formas, procurando observar, para identificar sus necesidades y las del familiar enfermo y, dentro de lo posible, buscar satisfacerlas. Por ejemplo, consultar a un abogado para recibir orientaciones sobre las medidas que se debe tomar en cuanto a la administración de negocios y bienes que su familiar ya no tiene más condiciones de efectuar. Aparentemente, es cruel interdictar a un familiar, pero puede ser aún peor la serie de consecuencias que generaría su no efectivización. Buscar y disponer de recursos financieros para mantener el tratamiento, la casa y la supervivencia de ambos. Viabilizar las condiciones básicas para que usted pueda cuidar al enfermo, como facilitar el acceso a los materiales y conocimientos, tales como pañales geriátricos más eficientes y manejo del enfermo durante el baño y en la cama; proveer instrumentos, buscar información acerca de cómo mantener al paciente ocupado; ayudarlo a descansar, ofreciéndose para sustituirlo por algunas horas, o mientras usted hace algunas compras y aprovecha para resolver una cuestión personal, como ir al dentista, al peluquero; conversar con usted, pregunta qué es lo que precisa, qué quiere hacer; observar su estado emocional y físico; llevarlo a hacer caminatas y paseos; alejarlo, si es posible por algunas horas, días o incluso semanas, del lugar y del paciente.

¿QUIEN DE LA FAMILIA ES EL MAS INDICADO PARA CUIDAR?

El cuidador es la persona que más está dispuesta a cuidar. La madre es la primera figura cuidadora que el hombre conoce, y quien transmite el modelo de cuidar. La mayoría de las veces, quien cuida es la esposa, la hija, la nuera, o sea, figuras femeninas, solteras, que están más disponibles. En estas décadas, la mujer comenzó a salir a trabajar fuera de su casa y acumuló funciones. El hombre pasó a compartir tareas con la mujer, incluso a cuidar a los enfermos, que hace de manera diferente de ella. Puede ocurrir que la familia escoja al cuidador y, en ese caso, no hay elección. El cuidador, siendo familiar, ya posee una relación con el enfermo y, con la función de cuidar, surge una nueva, que debe ser comprendida. Lo deseable es que el cuidador tenga un vínculo afectivo positivo con el familiar enfermo para que la tarea no sea aún más pesada, llevándolo al agotamiento.

¿TODO PORTADOR DE ALZHEIMER NECESITA CUIDADOR?

El cuidador surge con la dependencia del enfermo frente a las actividades de la vida diaria (AVD), o sea, necesidades físicas básicas como alimentación, higienización, locomoción, entre otras, además de la pérdida de la autonomía mental, como el olvido grave de su historia de vida, que requieren cuidados especiales. El que garantiza su supervivencia es usted, cuidador. Su papel se identifica con el del soldado vigilante, atento, que defiende al enfermo y ayuda a atender sus necesidades, o con el del profesional que trabaja de noche, con la atención redoblada, "persona de guardia siempre alerta". Como los Boy-Scouts de Brasil, su lema "siempre listo" es el compromiso con la responsabilidad del trabajo que realiza y su adhesión al mismo. Para realizar esa tarea necesita disciplina, deber moral y entrenamiento de supervivencia, además de práctica del bien e independencia. Para que esto sea posible, es imperativo que usted también se cuide.

¿QUE ES CALIDAD DE VIDA EN LA EA?

Con la evolución de la enfermedad, el paciente va perdiendo sus capacidades y el objetivo primordial de los tratamientos llevados a cabo por profesionales de un equipo multidisciplinario es preservar lo máximo posible sus capacidades, retardar la evolución de la enfermedad, si es posible volverla estacionaria, minimizando las molestias. Los técnicos lo educan a usted y a sus familiares, conquistándolos como aliados en el tratamiento; alientan su autocuidado y los tienen como sus brazos derechos en el control del tratamiento. Se debe preservar la calidad de vida tanto del enfermo de Alzheimer como la suya y la de la familia.

¿QUE HACER CUANDO NO HAY COLABORACION POR PARTE DE LA FAMILIA?

Cuando la enfermedad surge en una persona, toda la familia se enferma y sus miembros también necesitan ser atendidos. La EA es conocida como epidemia silenciosa y enfermedad de la familia. Como cada persona tiene una forma específica de enfrentarla, puede ocurrir que sus miembros tengan miedo de

asumir el cuidado del enfermo ante el riesgo de consumirse en todos los sentidos: emocional, físico, social y financiero. Usted puede tomar la iniciativa de reunir a los familiares, exponer sus dificultades y pedir ayuda. Es importante que usted discuta y aclare la viabilidad de las sugerencias que se proponen y reciba todo tipo de colaboración que se presente. En verdad, la ayuda viene solamente de los que están disponibles. Aproveche la buena voluntad de ellos, así como la de todos los que se ofrezcan para cooperar, sean amigos, vecinos o conocidos. ¡Sepa aceptarlo!

¿POR QUE TANTA PREOCUPACION CONMIGO COMO CUIDADOR?

Usted es el responsable por la calidad de vida de su familiar. Cuando usted no tenga más condiciones de atender al paciente, existe el riesgo de que estos cuidados disminuyan o se pierdan. El cansancio lo lleva a la irritación, la tolerancia baja y, sin darse cuenta, usted pasa a defenderse de la angustia que comienza a dominarlo. Si se pone agresivo con frecuencia, sin paciencia, si todo le molesta, es el momento de detenerse y pedir que alguien lo ayude a entender lo que está ocurriendo. En esas condiciones, usted no logrará percibir los detalles importantes que ocurren en todo momento a su alrededor y que requieren la atención y el control para la seguridad del enfermo. Este se vuelve cada vez más sensible a los cambios y, a pesar de que su parte cognitiva está perjudicada, la afectiva no lo está, haciendo que el paciente capte sus sentimientos y emociones. Su papel se compara al de la madre que cuida a su bebé. Hay momentos en que sólo usted entiende lo que su familiar enfermo quiere; es el único que sabe qué hacer. De esta forma, su actuación como cuidador debe preservarse para mayor seguridad emocional de su familiar, que le muestra continuamente que usted es insustituible en las horas más angustiantes para él, ¡que cuenta con usted!

¿Y SI YO NO QUIERO AYUDA?

No aceptar ayuda puede señalar una rebelión contra la vida, un rechazo al diagnóstico, un desconocimiento de cómo lidiar con la angustia. La tendencia es al aislamiento social. Al inicio, usted pudo haber sentido mucha vergüenza del diagnóstico. Recuerde que su lucha es para que su familiar viva bien y ello sólo es posible en la convivencia con los otros. El hombre es, por naturaleza, esencialmente social. Su aislamiento como fuga puede perjudicar a ambos. Acepte el apoyo de la familia. A veces, es difícil decir que no aguanta más, que está cansado, ya que lo invade un sentimiento de culpa en relación a su familiar enfermo. Otras veces, es casi imposible admitir que otra persona lo cuide, ya que nadie lo hará tan bien como usted. Parte del tratamiento es reconocer sus límites como cuidador. Querer enfermarse con su familiar, o suicidarse lentamente para no tener que enfrentar su pérdida, indican que no tiene condiciones para cuidar, o sea, que usted debe entregar la responsabilidad a otra persona a fin de no perjudicar más a su familiar. Busque una psicoterapia de apoyo que lo ayudará a fortalecerse emocionalmente y hacerse más apto para contribuir a cuidarlo.

**SOY HIJO UNICO Y NO TENGO PARIENTES.
¿DEBE HACERME CARGO DE TODO?**

A primera vista, sí. Sin embargo, la situación tiene un aspecto positivo, el de no esperar nada de nadie y decidir más rápidamente, no existiendo los conflictos más comunes de las familias más numerosas, en que uno le transfiere a otro la responsabilidad y el compromiso. Es mayor la libertad para pedirle ayuda a un extraño. Da la impresión de un caminar solitario, pero depende de usted saber pedir y aceptar ayuda de otros.

**¿DE QUE MANERA PUEDO SABER QUE LA MEJOR DECISION
ES INTERNAR A MI FAMILIAR ENFERMO?**

Con la evolución de la enfermedad, hay etapas en que el enfermo se muestra tan dependiente que los recursos domiciliarios de aparatos y mano de obra especializada no son suficientes para garantizar la integridad del enfermo. Es el momento en que usted debe reunir a su familia para decidir acerca de la posibilidad de una internación en una clínica especializada. En la reunión de la familia también se puede compartir la tarea de buscar la institución más adecuada. La decisión de internar al paciente debe ser tomada con la familia, con el fin de que el tratamiento del familiar enfermo siga teniendo las mejores condiciones, que ya no están garantizadas en el domicilio. No se sienta culpable por no poder continuar cuidándolo. No depende más de usted. La situación exige más de lo que usted puede dar. Acepte el límite y entregue a su ser querido a personas experimentadas que lo cuidarán con mejores condiciones que usted. Entregarlo en las manos de extraños puede significar una pérdida para usted, que se debe comprender y elaborar. Internar no es abandonar. En este caso, se trata de un acto de renuncia, consciente, teniendo en vista el bienestar el enfermo, con dignidad, y la suya también.

**EL FUTURO ME ASUSTA.
TENGO MIEDO DE PENSAR EN LO QUE ME ESPERA**

Usted como cuidador tiene el papel de humanizar el tratamiento que recibe su familiar, preservando sus derechos como ciudadano y garantizando su calidad de vida. La dura fajina diaria lo impulsa a utilizar su creatividad, cuando los recursos no están disponibles o incluso no existen. Para ver bien a su familiar, para minimizar sus incomodidades, usted soporta todo y se mantiene resistente como si sacase fuerzas de un pozo inagotable. Es su fe de creer y hacer todo posible; es su amor por su familiar lo que lo vuelve inquieto y en constante búsqueda de recursos de todo tipo para comprenderlo mejor y crear las mejores condiciones posibles para darle confort físico o psicológico. Parece que su familiar enfermó para ayudarlo a evolucionar como ser humano. Si ésta es su filosofía en la relación con su familiar querido y enfermo, usted deberá estar atento a saber cuidarse para estar siempre disponible a sus necesidades. La evolución de la enfermedad va alejando de usted cada vez más mentalmente a su familiar, pero afectivamente nota hasta qué punto ustedes están cerca, probablemente más cercanos que antes de la enfermedad. Si él no lo reconoce más, usted sabe quién es él, usted recuerda su historia vivida y construida juntos. A medida que él va perdiendo los

recuerdos, los suyos siguen estando cada vez más presentes, fortaleciendo el vínculo entre ambos. Su afecto es el eslabón de unión y comunicación con él, que puede no entender, pero que siente. Todo ello usted lo confirma en algunos segundos, o fracciones de segundos, en los que él muestra lucidez y lo reconoce y sabe lo que usted está haciendo. Independientemente de todo, aún cuenta con usted. En esos raros momentos, usted reconoce su cariño. No sabe cuándo ocurrirá el próximo, pero diariamente, en el contacto con él, usted busca en su rostro, en sus movimientos, ese destello de conciencia, que no avisa, y que constituye una gota de esperanza en la comunicación con él. No importa lo que sea ni cuanto dure, lo mejor de él es su alegría, la felicidad de un reencuentro. Esa felicidad sólo usted la conoce, y puede ser reconocida por otro cuidador en una situación semejante. Es el regalo que la Vida les da a las personas como usted. Si cree que eso es verdad, no sentirá más miedo, ni inseguridad, en su tarea de cuidar. El futuro será una consecuencia de hoy. De esta forma, viva hoy, goce de su familiar lo más que pueda. Lo más importante es que usted aprenda a lección que la Vida le dio, con la colaboración de su familiar, a quien le tocó el papel menos cómodo, el de enfermo.

¿EXISTE AYUDA? ¿DÓNDE SE LA PUEDE ENCONTRAR?

El Grupo de Apoyo Psicológico al Cuidador ha sido, probadamente, un recurso eficiente para ayudar a convivir con la enfermedad. Los que participan de él nunca más se sienten solos. En él se formaron los primeros multiplicadores que actualmente llevan a cabo el Grupo de Autoayuda, otro recurso valioso. La Asociación Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) dispone de trabajos psicológicos, gratuitos, dedicados al cuidador y su familia, entre otras especialidades. ¡Infórmese y participe!

¿QUE ES UN GRUPO DE APOYO AL CUIDADOR?

Es un recurso externo que reúne a cuidadores y familiares de enfermo de EA para intercambiar experiencias, principalmente en la búsqueda de apoyo. Este espacio es utilizado para expresar las angustias, relatar las vivencias, obtener información y consejo acerca de cómo cuidar. Además, sus participantes se identifican con las mismas dificultades, hablan de sus sentimientos y emociones, reciben y dan apoyo psicológico. Lo ayuda a usted a salir del aislamiento social; sirve como esparcimiento; facilita convivir con las pérdidas y prepara ante la posibilidad de muerte; funciona como prevención, ya que la experiencia del otro le sirve como preparación, si ocurre con usted; es un espacio donde todo vale, llorar, quejarse, intercambiar recetas, entre otras cosas. Si usted participa de un Grupo de Apoyo sabrá que, si llega a necesitar, contará siempre con alguien en un momento de dificultad, personalmente o por teléfono. Inicialmente, usted tal vez se asuste con la experiencia del otro, como si se estuviera viendo en el futuro. Sin embargo, con la convivencia y el apoyo, se irá calmando y percibirá que cada uno tiene experiencias diferentes, a pesar de ser la misma enfermedad, y se librerá de los fantasmas que ya no lo asustarán más. En el Grupo de Apoyo, un Técnico o Especialista cumple el papel de facilitador, o coordinador. Los cuidadores y familiares pueden apoyarse mutuamente, coordinados por cuidadores y familiares experimentados, llamados Multiplicadores, a través de los Grupos de

Autoayuda. El hombre siente las alegrías y satisfacciones en la convivencia grupal. El Grupo ha sido un recurso excelente para la convivencia social de cuidadores y familiares en esas circunstancias. Producto de éste es el Grupo de Actividades, que generalmente trae gratificaciones para el cuidador, como las del Grupo de Apoyo, sumándose al compromiso de la realización de una tarea. El placer y el esparcimiento a través del hacer. Allí se forman los Multiplicadores que ayudarán a los nuevos participantes o actuarán en otros grupos.

¿NECESITO APOYO PSICOLÓGICO? ¿QUE PUEDE HACER POR MÍ EL PSICOLOGO?

En la práctica de los Grupos de Apoyo al Cuidador, se observa que los cuidadores le han dado importancia al apoyo psicológico, ya que al frecuentarlos han respondido positivamente a ellos, lidiando con las condiciones que impone la EA de manera más adaptativa. El Psicólogo desempeña un papel importante en el apoyo al cuidador, sugerido inclusive por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Ayuda a aceptar la enfermedad, a convivir con las pérdidas constantes, a preparar ante la muerte; ayuda a asumir nuevos roles cuando se da la inversión de roles, a comprender sus sentimientos y emociones. En él usted se siente apoyado y comprendido; es alentado a socializarse; a reestructurar su estilo de vida, su escala de valores y su forma de enfrentarla. Este tipo de apoyo es un recurso para que usted administre mejor su convivencia con la enfermedad y con el enfermo, y debe buscarlo en los Grupos de Apoyo a los Cuidadores. Usted descubre que es posible hacer mucho por su enfermo, que no necesita solamente medicación, sino también amor, comprensión, paciencia y solidaridad. La experiencia y la conquista de la solidaridad le dan un impulso a ayudar al prójimo, para minimizar la carga de otro. Será su oportunidad de actuar como Multiplicador, lo que lo hará sentirse útil y participante en la comunidad. Usted pasará a gozar del esparcimiento en un Grupo de Actividades, que es otra alternativa para los cuidadores. Realizar tareas en conjunto lo hará sentirse comprometido con el grupo. La convivencia grupal y el hacer se vuelven algo lúdico, transformándose en placer y seguridad. Como el profesional que desempeña bien su trabajo porque ama lo que hace, usted desempeña su tarea de cuidar porque ama a su enfermo y, por amarlo, debe concientizarse de la importancia de cuidar.

¡QUE BUENO ENCONTRARLO!

Estuvimos juntos por poco tiempo. Aún quedan tantas otras cosas que quedarán para un próximo encuentro. Lo que importa es lo que permanezca en la memoria y en el corazón.

¡Cuidador, es muy bueno encontrarlo! Ojalá que nuestros caminos vuelvan a cruzarse. En el momento de decirle hasta luego, viene a mi mente su imagen fuerte y resistente, desgastada por las tempestades de la vida, que me hace acordar de la caña de bambú, la cual se dobla hasta el suelo bajo el tiempo inclemente, pero que no se quiebra. ¡Felicitaciones por el bello ejemplo!

Agenda del enfermo

Durante la lectura de este libro, usted observó que le hemos dado diferente tipo de consejos. Uno de estos consejos es directamente para usted, cuidador, y que se resume así: tenga su propio tiempo para que el tiempo que usted destina a atender a su ser querido sea más productivo. Para que usted tenga su tiempo, es necesario que otra persona asuma temporariamente su lugar en el cuidado del enfermo, y, para que éste desarrolle bien su papel, es necesario que conozca lo máximo posible acerca de las particularidades del enfermo de EA.

Por ello, preparamos esta agenda para que usted, familiar/cuidador, anote las informaciones más importantes en la atención de su familiar enfermo con EA, para que en su ausencia o cuando usted se halle en su tiempo de descanso, otras personas puedan darle la atención adecuada.

Antes de comenzar a completar los espacios de la agenda, vamos a recordar algunos de los consejos dados, para que usted pueda orientar correctamente a otro cuidador:

1. Verificar siempre la cantidad de líquidos ingeridos. El enfermo con EA precisa por lo menos 1,5 a 2 litros de agua diarios, para evitar la deshidratación;
2. Verificar si su orina tiene olor y color fuertes; si ocurre esto, entre en contacto inmediato con el médico, ya que puede significar el comienzo de un proceso infeccioso;
3. Observar siempre que las medicaciones prescritas por el médico a cargo del paciente no deben ser utilizadas “eternamente”; periódicamente, el paciente debe ser reexaminado por su médico, para verificar la efectividad del tratamiento;
4. No administrar otros medicamentos, o inclusive soluciones caseras (como por ejemplo “tés”) sin previo conocimiento y consentimiento del médico a cargo, ya que puede haber “interacciones medicamentosas”, o sea, interferencia en el efecto de los medicamentos habituales;
5. No comparar el cuadro clínico del enfermo con otros casos referidos por algún conocido, vecino o pariente. No existen dos casos iguales, cada uno tiene su propia evolución y particularidad;
6. “No entrar” en el mundo de los delirios y alucinaciones del paciente, cuando ello ocurra. Tampoco contradecirlo totalmente, sino tratar de tranquilizarlo para más tarde orientarlo en la realidad, aunque aparentemente esto no sirva de nada;
7. Hacer, si fuera posible, un plan diario o semanal, que contenga horarios para caminatas, sol, televisión, revistas,

- fotografías, paseos a lugares que antes al paciente le gustaban;
8. Las actividades físicas criteriosas, especialmente las caminatas, ayudan mucho a calmar al paciente y a mejorar su calidad de vida;
 9. Procure evitar que el paciente permanezca acostado durante el día, o bien en un ambiente oscuro; respetando obviamente sus hábitos anteriores, trate de que esté en un ambiente calmo, acogedor, con alguna música de fondo;
 10. Nunca comentar el estado actual del paciente en su presencia; de alguna forma, por lo menos en alguna etapa de la enfermedad, él puede percibirlo y su estado empeorar;
 11. El tratamiento de a EA abarca medidas de apoyo y cuidados farmacológicos. Nada reemplaza al apoyo familiar, la atención y el cariño. Los medicamentos también son necesarios, según la prescripción del médico, o del equipo profesional;
 12. Siempre que se pueda, el tratamiento del enfermo con EA debe ser interdisciplinario, englobando a diferentes profesionales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo, su familia y el cuidador;
 13. Nunca se olvide de que la EA es una enfermedad degenerativa del cerebro, que afecta la memoria y las funciones mentales. Pero que no afecta el ALMA, por lo cual el enfermo continúa con su dignidad de ser humano, mereciendo respeto, cariño y tratamiento individualizado.

Informaciones generales:

Nombre del enfermo: _____

Edad: _____ nacido el: __/__/____ apodo _____

Familiar responsable: _____

Grado de parentesco: _____ TE: _____ Cel: _____

Cuidador 1: _____

Dirección: _____

Grado de parentesco: _____ TE: _____ Cel: _____

Cuidador 2: _____

Dirección: _____

Grado de parentesco: _____ TE: _____ Cel: _____

Profesionales que atienden al enfermo:

Dr. _____ Especialidad: _____

TE: _____ Cel: _____ BIP: _____

Dr. _____ Especialidad: _____

TE: _____ Cel: _____ BIP: _____

Dr. _____ Especialidad: _____

TE: _____ Cel: _____ BIP: _____

Dr. _____ Especialidad: _____

TE: _____ Cel: _____ BIP: _____

Convenio: _____ TE: _____

Laboratorio: _____ TE: _____

Otros teléfonos de contacto y/o de emergencia:

_____ TE: _____

_____ TE: _____

_____ TE: _____

_____ TE: _____

Lugar para la atención de emergencias: _____ TE: _____

Hospital o clínica: _____ TE: _____

Medicaciones en uso:

1. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

2. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

3. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

4. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

5. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

6. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

7. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

8. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

9. Medicación: _____ indicado para: _____

_____ veces por día, en los horarios: _____

con alimentación sin alimentación reacciones: no sí

cuáles: _____

Actividades de rutina: haga una lista de las actividades que normalmente realiza el enfermo, tratando de colocarlas en un orden de preferencia, o sea, las que el enfermo más gusta en primer lugar:

Actividades esporádicas: haga una lista de las actividades que normalmente realiza el enfermo y con qué frecuencia:

Actividades favoritas: haga una lista de las actividades que al enfermo más le gusta realizar, sean éstas habituales o esporádicas:

Normalmente, los hábitos diarios del enfermo son los siguientes:

Cuidador: acuérdesese de dejar a mano todo lo que vaya a utilizar en la atención inicial: toalla de baño, jabón, talco, crema, máquina de afeitar, pañales, ropas, medias, zapatos o zapatillas y otros:

- se despierta a las _____ horas, siendo su primera actividad: bañarse

afeitarse ; vestirse ; otra _____

- es necesario: supervisar ayudar hacer por él

- el desayuno lo toma: en el dormitorio en la cocina en el comedor
otro _____

- lo que no le gusta: _____

- lo que más le gusta: _____

- **importante:** ¿hay que darle alguna medicación antes del desayuno?

Si la respuesta es sí, cuál _____

Cómo se la debe dar: _____

- almuerzo a las _____ horas, en la cocina en el comedor en el cuarto

otro _____

- es necesario supervisar ; ayudar ; hacerlo por él

- lo que no le gusta: _____

- lo que más le gusta: _____

- **importante:** ¿se le debe dar alguna medicación antes del almuerzo?

Si la respuesta es sí, cuál _____

Cómo se la debe dar: _____

- cena a las _____ horas, en la cocina en el comedor en el cuarto

otro _____

- es necesario supervisar ; ayudar ; hacerlo por él

- lo que no le gusta: _____

- lo que más le gusta: _____

- **importante:** ¿se le debe dar alguna medicación antes de la cena?

Si la respuesta es sí, cuál _____

Cómo se la debe dar: _____

- se acuesta a las _____ horas, y suele tomar leche té papillas

otro _____

- es necesaria alguna atención especial: dentadura ; lentes pañales

otro _____

- **importante:** ¿se le debe dar alguna medicación en este momento?

Si la respuesta es sí, cuál _____

Cómo se la debe dar: _____

Estas actividades o personas pueden agitar al paciente: (anote cuáles son las cosas que pueden generarle algún tipo de agitación y qué hacer en ese momento):

Estas actividades o personas pueden calmar al paciente:

Todo enfermo con EA posee una forma de comunicarse, sea mediante palabras, gestos, miradas o expresiones. Usted, en esta función de cuidador, aprendió a conocer estas señas y qué es lo que ellas significan. Anote a continuación las señas y su “traducción” para que el otro cuidador continúe atendiendo correctamente al enfermo:

Recuerde: ante cualquier modificación que el enfermo presente, busque antes que nada identificar la posible causa y luego entre en contacto con el médico responsable. Por ejemplo: si el enfermo se encuentra muy agitado, antes de hablar con el médico, verifique si alguna de sus ropas o zapatos le están incomodando; si la ingesta diaria de agua es alrededor de 2 litros; si las evacuaciones son regulares; si hay o no dificultad para orinar; si alguien está conversando en un tono más alto, etc. A veces, nosotros los familiares podemos solucionar dicha agitación, incluso antes de hablar con el médico.

ATEROSCLEROSIS: enfermedad arterial sistémica en la que hay lesión de la capa íntima (la más interna) de los vasos, con deposición de grasas, entre ellas las sales de colesterol.

ACTITUD: manera organizada de pensar, sentir y reaccionar frente a cualquier acontecimiento o hecho psicosocial.

AUTOCUIDADO: autonomía física y mental en el cuidado para preservar la salud.

AUTOESTIMA: es la suma de la autoconfianza con el autorrespeto. Refleja nuestra capacidad de enfrentar los desafíos de la vida y dominar los problemas, respetar y defender nuestros propios intereses y necesidades. Es lo que yo pienso y siento sobre mí mismo.

AUTONOMIA: capacidad y derecho del individuo de elegir él mismo sus normas de conducta, la orientación de sus actos y los riesgos que está dispuesto a correr, además de la posibilidad de realizar sus actividades sin ayuda de terceros.

BETA AMILOIDE: especie de proteína modificada, considerada como factor que lesiona el tejido cerebral, responsable de las alteraciones cerebrales de la EA.

CAPACIDAD: desarrollo y mantenimiento de las habilidades llevadas a cabo a lo largo de la vida.

COGNICION: toda la esfera de funcionamiento psicológico, intelectual, que está presente en una acción, un comportamiento. Es la habilidad de sentir, pensar, percibir, recordar, razonar, formar estructuras complejas respecto al ambiente y la capacidad de producir respuestas a los estímulos externos.

COGNITIVO: lo que se refiere a cognición;

COMPORTAMIENTO: es el producto final de diversas interacciones complejas que interpretan eventos, modifican percepciones, median la respuesta a estímulos y finalmente evocan las consecuencias observadas.

COMPORTAMIENTO DESORGANIZADO: dificultad de adaptación al medio debido a una patología física y/o mental.

CUIDADO (ACTO DE CUIDAR): acto o tarea de velar por el bienestar de alguien, prestándole asistencia y asumiendo las responsabilidades y los deberes inherentes a este acto.

CUIDADORES: personas que se dedican a la tarea de cuidar, sean familiares voluntarios o no, que asumen esta actividad, o personas contratadas para ese fin.

DEAMBULAR: caminar, pasear.

DELIRIO: hablar de manera inconexa; estado temporario de extrema excitación mental, con agitación, confusión en el habla y alucinaciones; creencias a pesar de toda evidencia racional de lo contrario.

DEMENCIA: todo estado de deterioro mental, generalmente de carácter progresivo, con una pérdida de las habilidades cognitivas y emocionales suficiente como para interferir en la vida diaria y en la calidad de vida.

DEPENDENCIA: incapacidad de la persona de funcionar satisfactoriamente sin ayuda, sea debido a limitaciones físico-funcionales, sea debido a limitaciones cognitivas, o bien por la combinación de ambas.

DEPRESION: enfermedad afectiva que se caracteriza en especial por el cambio de humor (tristeza) y la pérdida del placer (anhedonia).

DESORIENTACION: pérdida de la capacidad de ubicación en el tiempo y en el espacio; pérdida del rumbo.

DIAGNOSTICO: identificación o determinación de la naturaleza o de la causa de una enfermedad, utilizando medios científicos competentes (razonamiento clínico y exámenes subsidiarios).

ENFERMEDAD DE LA FAMILIA: desestructuración de la familia debido a la enfermedad de uno de sus miembros, debido a desgaste físico, psicológico, social y financiero.

DONEPEZIL: droga utilizada para el tratamiento de la disminución cognitiva de la EA; inhibidor de la enzima acetilcolinesterasa; comercializado en Brasil con el nombre de Eranz y en los Estados Unidos con el nombre de Aricept, en las dosis de 5 y 10 mg, debiendo realizarse en una sola toma.

EDUCACION DEL CUIDADOR PARA CUIDARSE: a través de la información y apoyo psicológico, el cuidador desarrolla el autocuidado tendiente a la prevención.

ELABORACION DEL DUELO: la enfermedad implica pérdidas físicas y mentales, provocando el duelo en el enfermo y familia, que debe superarse luego de la elaboración y aceptación de las pérdidas.

EMOCIONES Y SENTIMIENTOS: son reacciones subjetivas provocadas por estímulos internos o externos, que pueden o no ser expresados abiertamente, como la ansiedad y la angustia, la rabia y la culpa.

ENVEJECIMIENTO: proceso de maduración biológica, psicológica y social, que se extiende desde el nacimiento hasta la muerte, con disminución progresiva de todas las funciones.

EQUIPO DE PROFESIONALES TECNICOS: profesionales de diferentes especialidades de la Salud, como Médico, Psicólogo, Asistente Social, entre otros, que acompañan el tratamiento del mismo paciente.

STRESS: conjunto de reacciones del organismo en respuesta a agresiones de orden físico, emocional, social, económico, etc., capaces de afectar el equilibrio físico y emocional del individuo.

FANTASIAS: son pensamientos originarios de la imaginación.

FORMA DE ENFRENTAMIENTO: comportamiento particular, individual y peculiar de cada persona para enfrentar situaciones de dificultades; modo de resolver problemas.

FUGA: manera de protegerse para no utilizar el enfrentamiento.

GALANTAMINA: droga utilizada para el tratamiento de la declinación cognitiva de la EA, inhibidor de la enzima acetilcolinesterasa. Será lanzado próximamente en Brasil con el nombre comercial de Reminil.

GRUPO DE APOYO: reunión de personas que compartiendo las realidades que viven, por ejemplo en relación a una enfermedad, pueden brindar soporte emocional a la persona que busca ayuda.

HIPOTIROIDISMO: enfermedad de la tiroides, de variadas causas, que lleve a la producción de pequeñas cantidades de la hormona tiroxina; puede ser causa de demencia (única o asociada).

INCENTIVO: estímulo provocado por el medio externo.

INCONSCIENTE: son contenidos psíquicos inaccesibles al yo.

INCONTINENCIA: pérdida de la capacidad de controlar alguna función; incontinencia urinaria: incapacidad de controlar la orina; incontinencia intestinal o fecal: incapacidad de controlar la eliminación de heces.

INDEPENDENCIA: capacidad de sobrevivir sin ayuda para las actividades instrumentales de la vida diaria y de autocuidado.

INSTITUCIONALIZACION: internación de una persona enferma en un lugar específico. Internar no es abandonar: el cuidador consciente percibe cuando se agotan sus límites para cuidar, manteniendo la integridad del paciente, y busca la ayuda de personas habilitadas, no priorizando la concepción popular de su omnipotencia y despreciando el abandono. Sabe que así preserva la calidad de vida suya y de su familiar enfermo.

LUCIDEZ: estado de perfecto control de la conciencia, del pensamiento, con ideas claras y transparentes, pensamiento objetivo.

MEMORIA: capacidad de conversar y experimentar de nuevo, estados de conciencia del pasado; capacidad de almacenar informaciones y aprendizajes para su uso posterior (cuando le son solicitados).

MOTIVACION: fuerza que activa nuestro comportamiento para alcanzar determinado objetivo que satisfaga una necesidad o deseo.

MÚLTIPLES INFARTOS: pérdidas de la sustancia cerebral en diferentes y variados lugares debido a la oclusión de vasos arteriales cerebrales, pudiendo llevar a la demencia; múltiples derrames.

NECROPSIA: también llamada autopsia: examen médico minucioso hecho en un cadáver para confirmar y determinar las causas de la muerte.

NEURONA: célula constituyente del sistema nervioso, siendo su unidad estructural y funcional.

PARANOIA: estado psicótico, de alteración inconsciente del pensamiento, caracterizado por ideas fijas de persecución, grandeza, concepto exagerado de sí mismo, generalmente acompañado de alucinaciones.

PRECONCEPTOS Y ESTIGMAS SOCIALES: el enfermo y su familia sufren segregación social, la cual fortalece la tendencia al aislamiento. La enfermedad tiene connotación de muerte, que culturalmente produce aversión.

PSICOTERAPIA: método científico de procedimiento dialéctico, o sea, de diálogo o discusión entre dos personas, forma de tratamiento de los desajustes comportamentales y de los disturbios psico-emocionales, cuya finalidad es cambiar los comportamientos.

PSICOTERAPIA DE APOYO: técnica de tratamiento utilizada para ayudar emocionalmente al cuidador a adaptarse a las condiciones impuestas por la enfermedad. En las etapas iniciales de la enfermedad, también el enfermo puede verse beneficiado si recurre a esta técnica.

RASGOS DE PERSONALIDAD: manera de pensar, actuar y comportarse propia de cada persona, que refleja su temperamento y carácter.

RESPONSABILIDAD PERSONAL: reconocimiento de la disponibilidad para responder por las elecciones, decisiones y comportamientos.

RIVASTIGMINA: droga utilizada para el tratamiento de la declinación cognitiva de la EA, inhibidor de la enzima acetilcolinesterasa, comercializado en Brasil con el nombre de Exelon, en forma de cápsulas y suspensión, en las dosis de 1,5, 3,0, 4,5 y 6,0 mg, debiendo ser utilizado en dos tomas diarias.

SENESCENCIA: proceso de envejecimiento normal, que se extiende por todo el curso de la existencia del ser humano.

SENILIDAD: proceso de envejecimiento patológico caracterizado por disfunciones orgánicas, debilitamiento psíquico, modificaciones somáticas limitantes y debilitamiento general.

SENSACION DE CULPA: originaria de la censura, frente a un comportamiento o sentimiento considerados inadecuados o equivocados.

SINDROME DEL SOL PONIENTE (SUNDOWING): estado de confusión y agitación psicomotriz común en enfermos de MA, de tipo transitorio, que ocurre al atardecer, y que no tiene una razón definida.

SITUACION DE CRISIS: las personas involucradas en una situación de enfermedad terminan sobrecargadas física y emocionalmente, se estresan y se desestructuran. La enfermedad de larga duración empeora dicho cuadro, ya que agota todos los recursos de la familia.

TACRINA: primera droga utilizada para la declinación cognitiva de la EA, inhibidor de la enzima acetilcolinesterasa, comercializado en Brasil con dos nombres: Tacrina y Cognex, en cápsulas, en las dosis de 10, 20, 30 y 40 mg, debiendo ser administrada en 4 tomas.

TESTS NEUROPSICOLOGICOS: tests utilizados para detectar e identificar los defectos de la cognición, pudiendo tener diferente complejidad, utilizados en los diagnósticos de las Demencias.

VAGANCIA: todo estado de deterioro mental, generalmente de carácter progresivo, con pérdida de las habilidades cognitivas y emocionales suficientes como para interferir en la vida diaria y en la calidad de vida.