

*Las alteraciones psicológicas
y del comportamiento
en la enfermedad de Alzheimer*

**Definición, descripción, guías
de intervención y consejos**

Jordi Peña-Casanova



Fundación "la Caixa"

Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer

Definición, descripción, guías de intervención y consejos

Jordi Peña-Casanova



I learned that very old disoriented people have an intuitive wisdom, a basic humanity that we all share. Behind their disorientation lies a human knowing. This humanity stretches beyond present time, culture, race, geography, and religion. When present time and place fade, when work goes, when rules no longer matter, when social obligations have lost meaning, a basic humanity shines through.

«Aprendí que las personas muy ancianas desorientadas tienen una sabiduría intuitiva, la humanidad básica que todos nosotros compartimos. Tras su desorientación yace un conocimiento humano. Esta humanidad se extiende más allá del tiempo presente, de la cultura, de la raza, de la geografía y la religión. Cuando el tiempo y el lugar presentes se desvanecen, cuando el trabajo se ha ido, cuando las costumbres ya no importan, cuando las obligaciones sociales han perdido su sentido, trasciende una humanidad básica.»

Naomi Feil

The Validation Breakthrough.
Health Professions Press: Baltimore, 1993. p. XXV

Créditos

Edita

Fundación "la Caixa"

Directora de Proyectos Sociales y Asistenciales
Gloria Trias Salas

Patronato

Presidente

José Juan Pintó Ruiz

Coordinación de la edición
Sílvia Maldonado Melià

Autor

Jordi Peña-Casanova

Vicepresidente primero

José Vilarasau Salat

Traducciones y correcciones
Glossolàlia

Vicepresidente segundo

Alejandro Plasencia García

Diseño gráfico y maquetación
Accent Comunicació Aplicada

Secretario

Ricardo Fornesa Ribó

Impresión

Gràfiques Ibèria SA

Vocales

Joan Antolí Segura

María Teresa de Miguel Gasol

Julio Miralles Balagué

Joaquim de Nadal Caparà

Maria Assumpció Rafart Serra

Manuel Raventós Negra

Joan Vilalta Boix

Director General

Luis Monreal Agustí

© de la edición 1999, Fundación "la Caixa"

© del texto, Jordi Peña-Casanova
Av. Diagonal, 621. 08028 Barcelona

Depósito legal: B-1588-99

Índice

	Presentación	7
1	Introducción: marco conceptual	9
2	Generalidades sobre el tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento	11
	Principios fundamentales para ocuparse de los problemas psicológicos y del comportamiento	12
	Adaptación del ambiente	13
	Actitudes	13
	Primera aproximación: establecer las características del problema, sus antecedentes y sus consecuencias	14
	Problemas primarios y secundarios	14
	Las técnicas de validación	14
	Una forma de intervención: técnicas de modificación de conducta	14
	El papel de los fármacos y su prescripción	15
	Listado de problemas. Guía de orientación	17
3	Problemas relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de estar enfermo	18
	Reacción ante la pérdida de memoria y capacidades mentales	18
	Falta de conciencia de la enfermedad	19
	Olvidos	19
	Pérdida y ocultación de objetos	20
	Repetición de preguntas	21
4	Delirios	22
5	Alucinaciones	24
6	Interpretaciones erróneas e incapacidad para reconocer a personas o cosas	26
7	Depresión	28
8	Suicidio	31
9	Labilidad emocional, reacciones catastróficas y enfados	32
10	Ansiedad, nerviosismo e inquietud	34
11	Quejas e insultos contra el cuidador	36
12	Agitación, violencia y agresión	38
13	Cambios de personalidad: generalidades	40

14	Apatía e indiferencia	41
15	Trastornos del sueño y del ritmo diurno	42
16	Empeoramiento al anochecer	46
17	Trastornos de la conducta alimentaria	48
18	Exhibición del cuerpo y alteraciones de la actividad sexual	50
19	Síndrome de Klüver-Bucy	52
20	Alteraciones de la actividad psicomotora: generalidades	53
21	Deambulaci3n errante (vagabundeo)	54
22	Seguimiento persistente del cuidador	58
23	Actos repetitivos	59
24	Bibliografía	61
25	Índice temático	63

Presentación

Las alteraciones del comportamiento son muy frecuentes a lo largo de la evolución de la enfermedad de Alzheimer. Estas alteraciones pueden adquirir muchas formas, desde leves estados de ansiedad o depresión hasta problemas importantes como la deambulación, la agitación, el insomnio o los gritos. Todos estos trastornos ponen claramente de manifiesto que la enfermedad de Alzheimer no constituye solamente un problema progresivo de memoria y de capacidades mentales. Precisamente los trastornos del comportamiento son los que generan más problemas a las familias y los cuidadores.

Enfocar la terapia de la enfermedad de Alzheimer como un problema estrictamente cognitivo constituye un grave error. En muchas ocasiones, incluso para poder efectuar una terapia cognitiva es preciso superar problemas previos de comportamiento. Si un paciente está, por ejemplo, ansioso, inquieto, depresivo o con alucinaciones no se encontrará en las mejores condiciones para colaborar en las tareas encomendadas.

El presente libro constituye una aportación de la Fundación "la Caixa" para ayudar a los familiares –y a los profesionales– en el conocimiento de los trastornos del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Gracias a un mayor conocimiento de los problemas, se pueden adoptar las mejores medidas de intervención para incrementar el bienestar y la calidad de vida del paciente y la familia.

A lo largo de sus apartados se exponen sistemáticamente los principales problemas que aparecen en la enfermedad de Alzheimer, su tratamiento y consejos para los familiares. Se incluyen, además, ejemplos de casos reales que ilustran los distintos trastornos y ayudan a comprenderlos. En cada apartado se han recogido, como mínimo, los consejos para los cuidadores de pacientes de Alzheimer de la División de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud (OMS), establecidos en colaboración con Alzheimer's Disease International (ADI).

Ante los problemas que aparezcan a lo largo de la enfermedad los familiares no deben dudar en informarse y dirigirse a su médico especialista o de cabecera para comentar el caso, obtener consejos o iniciar un tratamiento farmacológico.

Dr. Jordi Peña-Casanova, neurólogo

*Jefe de la Sección de Neuropsicología del Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria (IMAS). Hospital del Mar. Barcelona.
Miembro del Comité Asesor Médico y Científico de Alzheimer's Disease International (ADI).
Miembro de la International Neuropsychological Society (INS)
y de la International Psychogeriatric Association (IPA).*

1

Introducción: marco conceptual

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan una serie de trastornos psicológicos y comportamientos anormales, como depresión, ansiedad, ir de un lado a otro, hacer ruido, negarse a los cuidados, escaparse, encender y apagar las luces, enfadarse con facilidad, tirar la comida, gritar, insultar. Los enfermos llegan a angustiarse, ir rítmico, desanimarse y asfixiarse especialmente a los cuidadores más directos.

Se han usado distintos términos para referirse a todos estos problemas, pero una reciente declaración de consenso (Finkel y colaboradores en 1996) recomendó calificarlos como *signos y síntomas del comportamiento y psicológicos*, y los definió como «signos y síntomas de alteraciones de la percepción, el contenido del pensamiento, el humor o la conducta que se presentan frecuentemente en pacientes con demencia». Posteriormente (1997) se decidió usar el término «síntomas conductuales y psicológicos de la demencia».

Tabla 1

- ▶ **Problemas relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de estar enfermo**
- ▶ **Delirios**
- ▶ **Alucinaciones**
 - Auditivas, visuales, otras
- ▶ **Identificación inadecuada**
- ▶ **Cambios en el humor**
 - Depresión
 - Labilidad emocional, reacciones catastróficas y enfados (enojos)
 - Ansiedad
- ▶ **Agitación/agresión**
- ▶ **Alteraciones de personalidad**
 - Indiferencia/apatía
 - Irritabilidad
- ▶ **Alteraciones de la función neurovegetativa**
 - Alteraciones del sueño y alteraciones del ritmo diurno
 - Cambios en el apetito y la conducta alimentaria
 - Cambios en la actividad sexual
 - Síndrome de Klüver-Bucy
- ▶ **Alteraciones de la actividad psicomotora**
 - Paseos e inquietud
 - Deambular errante
 - Seguimiento persistente del cuidador
 - Actos y manipulación repetitivos

Los trastornos psicológicos y los comportamientos anómalos representan una de las consecuencias de la enfermedad que provocan mayor discapacidad, y una de las mayores amenazas para la convivencia y la vida diaria de la familia. Además, estos trastornos generan frecuentes visitas médicas, e ingresos en servicios de urgencia e instituciones sociosanitarias.

En la tabla 1 se presenta un listado de los trastornos más frecuentes, que serán tratados en las páginas siguientes. No todos y cada uno de estos trastornos aparecen necesariamente en cada paciente. En la práctica se dan combinaciones y predominios de algunos de ellos. Sin embargo, existen algunos problemas que son realmente muy frecuentes.

En el presente libro se seguirá el mismo esquema en la presentación de cada trastorno psicológico y de comportamiento.

- En primer lugar se exponen las definiciones y los aspectos más médicos del trastorno.
- En segundo lugar se describe la experiencia o la conducta anómala, y se exponen casos reales que ilustran el problema.
- En tercer lugar se plantean intervenciones y tratamientos y se ofrecen consejos.

2

Generalidades sobre el tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer

Las alteraciones del comportamiento generan grandes problemas a las familias y los cuidadores, y por ello un tratamiento adecuado puede resultar en un enorme alivio y ofrecer una salida a situaciones insostenibles. El tratamiento produce, en la mayoría de los casos, una notable mejoría de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.

El tratamiento de los trastornos psicológicos y del comportamiento es complejo y difícil por diversos motivos. Veamos algunos de ellos:

- Las capacidades mentales y de comunicación pueden estar tan alteradas que imposibiliten un adecuado contacto con el paciente.
- En muchas ocasiones, el problema no se soluciona con la supresión de sus causas ni con medidas de modificación del entorno, y hay que indicar tratamientos farmacológicos.
- Muchas medicaciones producen efectos adversos (somnolencia, rigidez, sequedad de boca, molestias abdominales...) y repercuten negativamente en las capacidades mentales del paciente.
- Con frecuencia coexisten problemas médicos (enfermedades del corazón, hipertensión arterial, diabetes...) que complican el manejo del paciente y el uso de fármacos.

A pesar de los problemas, existen numerosas medicaciones que pueden salvar situaciones realmente graves para el paciente y la familia.

En general, la mejor aproximación terapéutica debe combinar tres aspectos:

1. Información, consejos y apoyo familiar.
2. Cambios en el entorno vital del paciente para minimizar las causas de problemas psicológicos y del comportamiento: hay que simplificar las cosas y no deben ofrecerse excesivas opciones para elegir.
3. Medicación adecuada, si fallan las intervenciones no farmacológicas.

Principios fundamentales para ocuparse de los problemas psicológicos y del comportamiento

Ante los problemas que deben afrontar los cuidadores existen algunas consideraciones generales, objetivos y consejos que evitan muchos contratiempos y reacciones anómalas de los pacientes. Estas consideraciones sirven tanto en los problemas cognitivos como en los problemas psicológicos y del comportamiento.

Richard Corney (1995), en un pequeño libro sobre el cuidado de los pacientes en el domicilio, insistía en los cinco puntos que se comentarán muy brevemente a continuación:

1. Dignificar y respetar.
2. Evitar enfrentamientos.
3. Facilitar la independencia (promover la autonomía).
4. Minimizar el estrés.
5. Adaptarse.

Dignificar quiere decir dar dignidad, o respetabilidad. Pensemos que las pérdidas en capacidades como la memoria, el control de las emociones y el comportamiento o la orina, conllevan pérdidas en respetabilidad, honorabilidad y aceptación social. Hay que recordar siempre que se está tratando a una persona con sentimientos, por lo que será mejor no hablar del estado del enfermo en su presencia. *La dignidad, considerada como uno de los derechos humanos fundamentales, debe mantenerse ante todo.*

Los enfrentamientos, las peleas o las discusiones no tienen sentido cuando una persona tiene pérdidas de memoria y problemas de juicio y razonamiento. Pensemos que una persona demente está discapacitada, y que *insistir en ciertas tareas o temas puede ser realmente cruel*. Poner constantemente en evidencia un trastorno mediante correcciones impertinentes no tiene sentido ni para el paciente ni para el cuidador. Una discusión que no vale la pena convierte todo un día en algo desgraciado. Enfadarse empeora siempre

la situación. Debe tenerse siempre presente que estamos ante fallos debidos a la enfermedad y no a la persona. Mantener siempre la calma y el sentido del humor ayuda a sobrellevar la situación. La terapia de validación¹ puede ayudar mucho en este aspecto.

Facilitar la independencia es un gran objetivo terapéutico que proporciona al paciente seguridad y autoestima. No se trata de que el cuidador tome la iniciativa y efectúe sistemáticamente las tareas en las que el paciente tiene dificultades. Lo que parecería una conducta amable pasa a ser realmente la limitación y anulación del paciente. *La clave está en ayudar al paciente en el punto justo.*

■ **Se trata de ayudar a la persona a desarrollar tanto como le permitan sus capacidades.** Algunas tareas planificadas con flexibilidad pueden incrementar la sensación de dignidad y autoestima del paciente, aportando objetivos y sentido a su vida.

Minimizar el estrés del paciente al máximo será otro objetivo fundamental. Ciertamente, la supresión del estrés es prácticamente imposible, dadas las características de la enfermedad, pero hay que intentar minimizar las crisis evitables. En todos los casos debe plantearse cómo evitar las crisis, por ejemplo, destinando de antemano el doble del tiempo necesario para hacer una cosa si se va acompañado del paciente.

Adaptarse significará aceptar las limitaciones del paciente y las reacciones propias. Significará encontrar la alegría en lo que aún queda y en todo lo bueno del día. Se trata –como dice Corney– de ver el lado lleno de la botella, y no el vacío.

1. Ver página 14.

Adaptación del ambiente

Para evitar ciertas reacciones psicológicas y trastornos del comportamiento es fundamental establecer un entorno físico, emocional y social que facilite y permita el mejor rendimiento del paciente.

El ambiente debe adaptarse a fin de que el paciente pueda desarrollar al máximo sus capacidades sin sufrir frustraciones.

Para conseguir este objetivo, el entorno tiene que ser:

Sencillo: La forma de vivir diaria tendrá que ser sencilla, simplificada, pero sin despersonalizar el entorno. Los objetos personales y los recuerdos deben mantenerse.

Estable: La rutina será el principio fundamental de toda tarea. No cambiar cosas de lugar, ni tampoco hábitos, objetos, colores o formas. No cambiar de domicilio.

Seguro: Tener una casa segura. Ir a lugares seguros o con suficientes medidas de seguridad. Suprimir todo tipo de peligro. Mantener cerrados los objetos peligrosos.

Actitudes

Es aconsejable que los cuidadores tengan una serie de actitudes positivas frente al paciente, y que también piensen en sí mismos. En muchas ocasiones, comprender la enfermedad y comprender al paciente constituye el primer paso para mejorar la convivencia y reducir los problemas diarios. Tal como se decía en el apartado anterior, el primer paso radica en adaptarse a la nueva realidad personal y del paciente.

A continuación se expone de forma simplificada un listado de actitudes de importancia a la hora de cuidar a las personas con demencias. Este listado es un resumen de los consejos contenidos en el libro *Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día* (Libro 3).

1. Respetar los gustos y las costumbres del paciente. Respetar las pequeñas cosas de cada día.
2. Expresar sentimientos de afecto y mantener un sólido sentido del humor. Ser receptivos al afecto.
3. Tener paciencia y no intervenir nunca sin darle antes al paciente la oportunidad de hacer las cosas por sí solo.
4. Expresar empatía, es decir, comprender las emociones y sentimientos del paciente, identificándose con él.
5. Ser comprensivos y tolerantes. No reñirle ni avergonzarle ante los demás. No hacer comentarios negativos.
6. Ser receptivos ante cualquier intento de comunicación por parte del paciente.
7. Tener capacidad de realizar cambios y adaptarse a las necesidades y al ritmo del enfermo. Son muy importantes la flexibilidad, la adaptación y la imaginación.
8. Velar por la seguridad del paciente. Evitar todo peligro. Hacer que el domicilio sea lo más seguro posible.
9. Velar por la propia salud sin dejar de organizar el cuidado del paciente. Buscar ayudas siempre que sea necesario.

Primera aproximación: establecer las características del problema, sus antecedentes y sus consecuencias

Es muy importante definir bien el problema psicológico y de comportamiento que sufre el paciente. Para poder intervenir es necesario conocer bien los antecedentes del trastorno, su desarrollo y sus consecuencias. Si se plantean metódicamente las cinco preguntas que se listan a continuación, se facilitará enormemente el análisis del problema y la posibilidad de intervenir adecuadamente y mejorar la situación.

1. ¿Cuándo aparece el problema?

2. ¿Dónde aparece el problema?

3. ¿Qué sucede antes del problema? (antecedentes)

4. ¿Cómo se desarrolla el problema?

5. ¿Qué sucede después de la aparición del problema? (consecuencias)

¿Cuándo aparece el problema? Puede ocurrir una alteración del comportamiento en momentos concretos: al anochecer, en el momento de las comidas, por la tarde después de comer, los domingos por la noche...

¿Dónde aparece el problema? El problema puede presentarse en cualquier lugar: en la segunda residencia, en casa de un familiar, en el hospital de día...

¿Qué sucede antes del problema? Un familiar abandona el domicilio, llegan varias personas a casa, el paciente ha sido obligado a hacer algo, no ha tomado la medicación...

¿Cómo se desarrolla el problema? Siempre sucede igual. El paciente se angustia, grita. De repente pone cara de dolor. Todos gritan. Algún familiar avergüenza al paciente...

¿Qué sucede tras la aparición del problema? Observar cómo reacciona el entorno y cómo afecta el episodio al paciente y al cuidador.

Problemas primarios y secundarios

Los síntomas psicológicos y del comportamiento se pueden clasificar en relación con otros síntomas. Los síntomas primarios aparecen aislados, por sí mismos. En cambio, los síntomas secundarios aparecen en íntima relación con uno o más síntomas previos distintos. Así, por ejemplo, un paciente que presenta una alucinación que le hace ver personas en casa puede, como consecuencia, desarrollar el delirio de que le quieren robar. La alucinación sería el síntoma primario, mientras que el delirio sería el secundario.

Las técnicas de validación

La validación constituye una terapia de comunicación con los pacientes de Alzheimer y enfermedades relacionadas. Esta terapia fue desarrollada por Naomi Feil; está basada en una actitud de respeto y empatía hacia los pacientes y se fundamenta en la existencia de una razón tras las conductas de las personas desorientadas y dementes (Feil, 1993). La terapia de validación insiste en que el cuidador nunca debe discutir o enfrentarse al paciente, ni intentar que el paciente se de cuenta de que su conducta es anómala. Tampoco se orientará al paciente si no quiere ser orientado. Esta aproximación se trata con detalle en el libro *Intervención cognitiva de la enfermedad de Alzheimer. Fundamentos y principios generales* (Libro 4).

Una forma de intervención: técnicas de modificación de conducta

Ante determinados hábitos o comportamientos anómalos, puede aplicarse un método que tienda a suprimirlos. La aplicación de estas técnicas deberá plantearse con sumo cuidado, y siempre se realizará con la supervisión de un profesional. No hay que olvidar que la conducta es también la expresión de vivencias internas, y que un intento de modificación de la conducta que no enfoque este nivel interno podría no ser adecuado. (Estas técnicas estarían en clara contraposición con las terapias de validación.)

Este método trata de reforzar las conductas adaptadas e ignorar las conductas anómalas.

Comporta tres puntos clave:

1. Definir la conducta que debe modificarse, recordando que deberá tener cierta frecuencia. Por ejemplo: conductas o preguntas repetitivas.
2. Implicar a todos los familiares posibles (los que viven en el domicilio y los que, aunque no convivan bajo el mismo techo, tengan contacto con el paciente).
3. Responder positivamente, con afecto, alegría y entusiasmo ante las conductas adecuadas del paciente. Ignorar las conductas anómalas.

El método descrito requiere una aplicación sistemática por parte de todos los familiares y cuidadores. No funciona si la actitud de gratificación de lo adecuado e ignorancia de lo anómalo se realiza irregularmente. Para obtener resultados, en ocasiones se requieren semanas de esfuerzo.

El papel de los fármacos y su prescripción

Los familiares tienen que tener en cuenta que existen una serie de normas en relación con el uso de fármacos para el control de trastornos psicológicos y del comportamiento en el anciano:

- Los fármacos –salvo indicación médica específica– deben prescribirse en dosis bajas, y realizar incrementos suaves.
- Es importante que las prescripciones se realicen para tiempos limitados, tras los cuales se replanteará su necesidad real.

Se pueden encontrar recomendaciones generales en relación con los fármacos en el libro *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos* (Libro 1).

Recordar siempre

- ▶ Lo que es bueno para un paciente determinado puede no ser adecuado para otro.
- ▶ Toda norma o consejo de intervención debe tomarse con flexibilidad.
- ▶ Deben considerarse siempre las características específicas de la persona.

Listado de problemas

Guía de orientación

No es consciente de que tiene problemas de memoria	19
Niega la enfermedad	19
Se olvida de recados	19
Pierde y esconde cosas	20
Se pierde	54
No para de hacer las mismas preguntas	21
Tiene ideas falsas	22
Dice que su casa no es su casa	22
Dice que el cónyuge le engaña con un vecino / una vecina	22
Espera la llegada de personas muertas o habla de ellas como si estuvieran vivas	20
Ve y oye cosas que no existen	24
Interpreta mal lo que le rodea	26-27
Está triste y deprimido	28
Dice que quiere morirse y que se matará	31
De repente cambia de estado de ánimo, puede pasar de la alegría a la desesperación	32
Ante pequeñas cosas reacciona con exceso. Tiene arranques	32
Se enfada, se enoja, fácilmente	32-34
Está ansioso, nervioso, inquieto	34
Se queja del cuidador y le insulta	36
Se agita, está violento, agrede y no podemos controlarlo	38
Ha cambiado su forma de ser	40
Está apático, indiferente, ausente	41
Duerme durante el día	43-44
No duerme durante la noche	43-44
Se despierta y quiere hacer cosas	44
Empeora al anochecer	46
Come con glotonería	48
Come menos	48
Come cualquier cosa, se mete cualquier cosa en la boca	49 y 52
Come ensuciando, con los dedos	49
Se desnuda	50
Sale desnudo al balcón o a la calle	50-51
Se masturba	50-52
Deambula errante, vagabundea	54-55
Se ha perdido	55
Sigue al cuidador como si fuera su sombra	58
Se pasa mucho tiempo haciendo siempre lo mismo sin hacer nada	59
Grita constantemente	59

3

Problemas relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de estar enfermo

Los pacientes con demencia pueden realizar una serie de comportamientos anómalos en relación con su trastorno de memoria. Pueden no ser conscientes del problema y negarlo, pueden esconder cosas, repetir muchas veces la misma pregunta... A continuación se exponen algunos de los problemas más frecuentes relacionados con los trastornos de memoria y la conciencia de la enfermedad.

Reacción ante la pérdida de memoria y capacidades mentales

Cada persona reacciona de forma distinta y específica ante sus problemas de memoria y mentales en general. Unas personas aceptan su problema, mientras que otras no quieren reconocer que están perdiendo capacidades.

Algunos pacientes tienden a ocultar su trastorno de memoria y de capacidades mentales en general. Es posible que estos pacientes intenten compensar su trastorno usando notas o agendas. Algunos les echan las culpas a los demás, o dejan de participar en tareas que siempre habían realizado.

En las fases iniciales e incluso moderadas de las demencias, las capacidades de relación y fórmulas sociales están preservadas. En estos casos, lo que se ha perdido es la memoria a corto plazo y el aprendizaje.

► *El señor JMB estaba en una fase moderada de la enfermedad de Alzheimer. Tenía un nivel cultural alto, y siempre iba bien vestido y se comportaba con exquisita educación. Su esposa decía: «Cuando salimos con amigos es siempre muy educado y atento. Sabe usar las palabras adecuadas. Parece que no tenga nada. Si digo que mi marido tiene problemas, parece que quiero hacerle quedar mal».*

► *El señor JMR presentaba un grado moderado de demencia, pero era capaz de ir de casa a su antiguo taller, situado unas calles más lejos. Era un trayecto que había hecho durante veinte años. Según la esposa su comportamiento en la calle, sus modales atentos, su capacidad normal en conversaciones banales, le daban un aspecto de total normalidad. En más de una ocasión le habían dicho: «¡Sí que está bien tu marido!».*

La apariencia de normalidad que se le puede causar a un observador ocasional e informal se desvanece cuando se hacen preguntas sobre la orientación o sobre temas complejos. (Es evidente que, si encontramos a un amigo o conocido por la calle, no le pedimos que nos diga en qué día de la semana estamos o cuál es el año en curso. Tampoco le preguntamos cuál es el nombre del anterior presidente del gobierno o le pedimos que nos diga nombres de animales.)

La exploración neuropsicológica es el método que permite definir el patrón real de capacidades y discapacidades del paciente. Deberá realizarse siempre un estudio detallado de las capacidades del paciente por parte de un profesional experto en neuropsicología.

Falta de conciencia de la enfermedad

Algunos pacientes presentan una conducta que va más allá de cierta lógica de la disimulación social de los trastornos cognitivos. En estos casos el paciente no tiene conciencia de la enfermedad (lo que técnicamente se llama *anosognosia*) y niega rotundamente los problemas que observa la familia. Cuando se le pone ante situaciones que evidencian sus trastornos de memoria, tiende a dar excusas, no colabora o se enfada diciendo que no le molesten con tonterías.

- ▶ *La señora MM tenía importantes problemas de memoria y había perdido algunas capacidades a la hora de realizar las tareas diarias. Su hija la llevó a la consulta de neurología con la excusa de que tenía dolor de cabeza ya que negaba haber perdido capacidades mentales. Cuando se le preguntó sobre su memoria, dijo: «Yo estoy muy bien. Mi hija se empeña en decir que estoy mal». Cuando se le hicieron preguntas como cuál era el día de la semana, o el mes, empezó a decir que eran tonterías y que ella no estaba mal de la cabeza. Se levantó diciendo que no había venido a perder el tiempo con chiquilladas.*
- ▶ *La señora LBG se enfadó mucho en la consulta cuando su hija comentó que un día había metido unos zapatos en la nevera. Alzó la voz, le llamó embustera y añadió: «¿Para decir estas tonterías me has traído? ¡Tú sí que estás mal de la cabeza! ¡Cuando tengas mi edad, ya verás!».*

La falta de conciencia de la enfermedad tiene dos vertientes: por un lado el paciente está feliz, e incluso eufórico, pero por otro lado se opondrá a los intentos de ayuda por parte de la familia.

Olvidos

Los olvidos son los síntomas fundamentales de las demencias. El paciente realiza los distintos actos de la vida diaria, va de visita o de vacaciones, sale de compras con su esposa, ayuda a arreglar el jardín, se emociona con el nacimiento de un nieto..., pero al poco tiempo ha olvidado sus experiencias o las recuerda fragmentariamente.

- ▶ *El señor FFG aún trabajaba de taxista. Un día llevó a un pasajero a las oficinas de un gran supermercado. El pasajero le pidió que le guardara un maletín y que le esperara unos minutos. Al rato se había olvidado, y cogió a otro pasajero que le pidió que le llevara a un barco anclado en el puerto. Este segundo pasajero iba a llevarse el maletín que el primero había dejado en el taxi, pero en aquel momento el taxista se dio cuenta y recordó el encargo del primer pasajero. Pudo recuperar el maletín y regresar al supermercado.*

(Este caso pone de relieve ciertos fallos en las fases muy iniciales de la enfermedad. En esta ocasión se solucionó el problema; de lo contrario, las repercusiones hubieran sido importantes.)

- ▶ *La señora MPL fue a visitar a su cuñada en el hospital. Al día siguiente le preguntaron por la visita; dijo que no sabía nada, y negó conocer a la persona en cuestión.*
- ▶ *La señora JP era incapaz de recordar que su hija había comprado un coche y tampoco se acordaba de su color. Siempre decía el color del coche viejo. Cada vez que subía al coche, se extrañaba de que no le hubieran dicho que habían comprado uno nuevo.*
- ▶ *El señor AM ingresó en el hospital debido a un problema respiratorio. A las pocas horas se quejó de que le habían robado el reloj, y envió a su hijo a efectuar una reclamación formal. Más tarde llegó su hija. Al comentarle el robo del reloj, ésta relató que el día antes había acompañado a su padre al relojero para que su reloj fuese reparado.*

Consejos

Informar a los amigos del problema de memoria del paciente. (Por ejemplo, indicarles que, si tienen que dejar un recado por teléfono, llamen otra vez si es el paciente quien contesta la llamada.)

Informar al vecindario de los problemas de memoria del paciente, por si lo ven confundido y perdido.

No confiar en la memoria reciente del enfermo. Prevenir siempre los problemas. Comprobar las afirmaciones del enfermo.

Usar «ayudas de memoria» en función de las capacidades del paciente.

Las llamadas «ayudas de memoria» pueden mejorar significativamente las fases iniciales y moderadas de la enfermedad de Alzheimer. Veamos algunos ejemplos: poner letreros y dibujos en puertas; poner fotos de familiares con sus nombres, para que el paciente pueda saber quién es quién...

A medida que avanza la enfermedad, los olvidos pueden afectar a ciertos hechos biográficos: el paciente puede olvidar el fallecimiento de un familiar o conocido, o bien parte de su biografía, y transportarse a su propia infancia. En estos casos, es posible que el paciente espere a una persona recientemente desaparecida, o a sus padres, fallecidos muchos años antes. El pasado comienza a actuar como presente. Los olvidos constituyen una causa frecuente de conflictos y de trastornos del comportamiento. Ciertamente, en estos casos no debe tratarse de entablar una discusión con el paciente para hacerle ver su error.

Pérdida y ocultación de objetos

Las personas con trastornos de memoria se caracterizan por dejar las cosas en cualquier lugar y después ser incapaces de recordar dónde las han dejado. Muchas veces guardan o esconden los objetos de valor en lugares que luego no recuerdan. Si se considera que muchas personas con demencia son, además, suspicaces, y pueden tener poca o nula conciencia de enfermedad, se dan los ingredientes necesarios para que surjan conflictos en el seno de la familia. Según el paciente, los objetos no aparecen porque alguien los ha robado. Generalmente la culpa recae en algún familiar concreto; por ejemplo, una hija, el yerno o un cuidador.

Cuando un objeto no aparece, es necesario tratar el tema con el paciente de una forma cuidadosa, ya que en caso contrario éste puede presentar una reacción de ansiedad. Es mejor responder tímidamente que a la defensiva.

Los objetos pueden aparecer solos o en un paquete detrás de un armario, en el congelador, debajo de colchones, entre los cojines del sofá, dentro de unos zapatos, en la bolsa de la ropa sucia o en los lugares más inverosímiles. En más de una ocasión, el objeto perdido aparece en el momento de hacer limpieza a fondo al mover los muebles. Otras veces el objeto no aparecerá nunca, porque el paciente lo tiró a la basura o por la ventana.

- ▶ *La hija de la señora DG se pasó mucho tiempo buscando una medalla y un reloj. Al día siguiente aparecieron en un paquetito en el congelador, entre las verduras. A partir de aquel día, cuando algo desaparecía la familia se dirigía directamente al congelador. Normalmente, allí aparecían cosas inverosímiles.*
- ▶ *La esposa del señor GB no encontraba las libretas de la caja de ahorros ni la cartilla de la Seguridad Social. Tuvo que solicitar duplicados. Un mes más tarde aparecieron en un armario, dentro de unos zapatos viejos. Otros objetos nunca aparecieron, por más que los buscaron.*

- *La hija de la señora CA dijo que al principio parecía que su madre perdía algo de sus capacidades, pero que no le habían dado importancia. Cambiaron de idea y vieron que su madre tenía realmente problemas cuando descubrieron el monedero en la nevera.*

Consejos

Disponer de un lugar en el que dejar sistemáticamente objetos como llaves, gafas, monedero... (puede ser un plato decorativo o un jarrón adecuado en la mesa del comedor).

Mantener el orden en la casa, ya que así es más fácil situar las cosas.

Hacer que resalten los objetos pequeños que se pueden perder. Por ejemplo, colocar llaveros grandes y vistosos, que destaquen mucho.

Disponer de copias de seguridad de llaves y de todo tipo de recambios de cosas que se puedan perder.

Intentar descubrir si el paciente tiene un lugar favorito para esconder las cosas.

Cerrar con llave determinados armarios o habitaciones para limitar el campo de acción del paciente.

Evitar que el paciente tenga fácil acceso a joyas, documentos u objetos de valor, a fin de que no los pierda, los esconda o incluso los rompa.

Es mejor aceptar que algo se ha perdido y buscarlo con el paciente que entablar una discusión.

No dejar grandes cantidades de dinero en casa.

No vaciar nunca una papelera sin comprobar su contenido.

Repetición de preguntas

Los pacientes con trastornos de memoria o demencia hacen una y otra vez la misma pregunta. En el fondo de este comportamiento están las preocupaciones, la inseguridad y, lógicamente, la amnesia. Como el paciente tiene un trastorno de memoria, no es consciente de haber hecho la pregunta varias veces, ni recuerda la respuesta que ha recibido.

- *La hija de la señora ALC decía: «Mi madre me tiene realmente harta. Me llama muchas veces al día y siempre me pregunta lo mismo».*
- *El señor JMB preguntaba muchas veces a su esposa si ya había preparado la comida, porque pronto llegarían los niños de la escuela. Los «niños» –sus hijos– tenían entonces más de treinta años.*

Consejos

No violentar nunca al paciente por su repetición de preguntas.

Es mejor tranquilizar al paciente que intentar razonar o contestar a la misma pregunta varias veces. Se le puede decir: «No te preocupes, yo me encargo de eso».

Escribir la respuesta a las preguntas repetidas.

4

Delirios

Los delirios son creencias falsas que se fundamentan en conclusiones incorrectas sobre la realidad. El paciente mantiene su falsa creencia a pesar de evidencias contrarias. Los delirios son muy frecuentes en la enfermedad de Alzheimer, y constituyen una causa frecuente de institucionalización. En general causan temor a los familiares y cuidadores.

Los delirios se pueden presentar en cualquier momento de la enfermedad de Alzheimer, e incluso pueden ser el primer síntoma. En general, son más frecuentes en las fases intermedias y avanzadas de la enfermedad. Varios investigadores han observado que los pacientes con delirio presentan un deterioro intelectual más rápido. También se ha observado que los pacientes con delirios estaban más deteriorados y sufrían mayores alteraciones de orientación que los que no presentaban estos síntomas.

Los pacientes con delirios denotan conductas más anómalas que los que no los tienen. Son más agresivos, más miedosos y ansiosos, presentan más alteraciones de las actividades y pueden ser más rebeldes ante las personas que intentan ayudarles.

Descripción

Los delirios pueden tomar numerosas formas, desde sensaciones de perjuicio personal, de que les han robado pertenencias personales (joyas, dinero, ropa), de infidelidad, de que la casa en la que el paciente vive no es la propia («esta casa no es mi casa»), de abandono, o incluso de que las personas no son quienes dicen ser (síndrome de Capgras), de que en casa viven extraños (entorno fantasma) o de que las personas que aparecen en la televisión entran en casa (signo de la imagen).

Entre los delirios más frecuentes destacan los de haber sufrido un robo, estar en un hogar distinto al propio o afirmar que el cónyuge ha sido sustituido por un impostor. En bastantes ocasiones, el delirio tiene que ver con una persona que ha fallecido que debe ir a buscar al paciente («mi mamá está a punto de llegar»). No son infrecuentes los delirios monotemáticos en torno a una creencia falsa («los okupas nos están vigilando para entrar en casa»). Pueden darse casos en los que la creencia falsa consiste en que la persona tiene una relación amorosa con alguien famoso o de alto nivel social. El signo de la imagen constituye la creencia de que las imágenes de la televisión o las fotografías de los periódicos son reales y existentes en el espacio tridimensional. También pueden darse delirios monosintomáticos de parasitosis (falsa creencia de infestación del propio cuerpo) o de estar muerto («estoy muerto y podrido por dentro»). Los delirios de grandeza o religiosos son muy infrecuentes.

Fácilmente se entenderá que los delirios generen muchos problemas de comportamiento. Veamos unos casos:

► *La señora MCR creía que le robaban en la residencia en que vivía. Con frecuencia organizaba escándalos y gritaba para que acudieran los cuidadores. Llamó varias veces a*

la policía para denunciar los robos de joyas que, obviamente, no había tenido nunca en su habitación.

- ▶ *La señora PBA tenía un delirio de infidelidad y afirmaba que su marido la engañaba con una vecina. Cada vez que el marido salía para comprar, le acusaba de ir a ver a la vecina. Como no tenía la sensación del tiempo transcurrido, incluso las más cortas ausencias generaban graves problemas.*
- ▶ *El paciente AAT tenía el delirio de no estar en su casa. Además no reconocía a sus familiares. Siempre decía que esperaba a su madre, que tenía que recogerlo. Un día presentó una grave agitación y agresividad, ya que, según él, lo tenían secuestrado.*
- ▶ *La señora SBA decía que las personas que veía por la televisión entraban en casa y le daba órdenes a su marido para que abriera la puerta, a fin de que salieran. Esta señora se arreglaba y se ponía «un camión elegante y atractivo» para ver las noticias de Tele 5, porque salía «ese señor tan guapo».*
- ▶ *La paciente MGG que vivía con su hermana y una asistente se negaba a comer porque «la querían envenenar». Decía que su hermana le ponía el veneno en la tortilla. Llegó a adelgazar bastantes kilos, y hubo que darle complementos dietéticos para compensarla.*
- ▶ *El señor JAM empezó a decir que le habían acusado de robar. Hizo que su esposa la acompañara al mercado, donde, según él, le habían acusado. Luego empezó a decir que lo miraban por la calle. Un día afirmó que por televisión habían dicho «que lo iban a investigar». Se fue a la comisaría de policía para que persiguieran a los que le acusaban. Estaba desesperado, porque no le hacían caso.*

Intervenciones y tratamiento

Si los delirios son poco importantes e infrecuentes y no distorsionan la adaptación del paciente al entorno, pueden pasarse por alto, y simplemente es necesario observar su evolución.

Si los delirios afectan al paciente, causando conductas anómalas, agresividad, miedo o agitación, y también a sus relaciones domésticas o sociales, debe intervenir farmacológicamente. Existen potentes medicaciones que pueden mejorar o solucionar completamente esta situación. Las dosis deben ajustarse en función del problema y las respuestas obtenidas. En principio, deben usarse dosis bajas que se incrementarán según necesidad.

Los delirios se tratan con neurolepticos (tranquilizantes mayores). Estos fármacos reducen el delirio, la agresión y la agitación y mejoran considerablemente la calidad de vida del paciente y del cuidador. Es el médico quien debe prescribir estas medicaciones, que deben controlarse cuidadosamente para evitar un uso prolongado y la aparición de efectos indeseados. En ocasiones, los efectos indeseados aparecen rápidamente. Una vez obtenidos los efectos terapéuticos, será necesario ensayar la reducción de las dosis, e incluso la supresión del fármaco, una vez transcurrido el tiempo que el médico considere prudente.

Consejos

Los delirios pueden no aparecer en un paciente determinado, pero hay que estar preparado por si aparecen.

Conviene que el delirio no se convierta en una fuente de problemas y discusiones. No se aconseja rebatir constantemente al paciente, ya que esta actitud provocará conflictos innecesarios.

Si el paciente está asustado por el delirio, hay que tratar de darle tranquilidad. Unas palabras sosegadas y una caricia en la mano pueden aportar bienestar.

Distraer al paciente para que centre su atención en temas reales.

Consultar con el médico sobre posibilidades farmacológicas.

5

Alucinaciones

Las alucinaciones son impresiones sensoriales, perceptivas, que acontecen sin que exista un estímulo real que las provoca. Una persona con alucinaciones puede ver, oír, oler o tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en el mundo real. Los pacientes pueden ser conscientes de la falsedad del fenómeno, o bien actuar en función de lo falsamente percibido. Según la naturaleza de la alucinación, la respuesta puede ser de miedo o terror o bien de alegría y diversión. En la enfermedad de Alzheimer, la frecuencia de las alucinaciones es menor que la de los delirios.

Las alucinaciones son un síntoma que se da en diversas enfermedades y que se debe a muchas

causas. La presencia de alucinaciones no indica necesariamente que exista un cuadro de demencia. Las alucinaciones se dan, por ejemplo, en la esquizofrenia, como efecto de drogas ilegales o medicamentos, o en casos de delirium (estado agudo de confusión mental).

Las alucinaciones visuales son más frecuentes en los casos de demencia por cuerpos de Lewy (variedad que asocia síntomas de la enfermedad de Parkinson –fundamentalmente rigidez muscular–, alucinaciones y fluctuaciones de la activación).

Descripción

Las alucinaciones más frecuentes son las visuales, seguidas de las auditivas y finalmente las olfativas. Las alucinaciones visuales comprenden a personas y animales, mientras que las auditivas adoptan frecuentemente la forma de voces y ruidos.

Veamos una serie de ejemplos de pacientes reales:

- ▶ Una señora pedía a su hija que sacara las flores que veía en la cocina: «Llévate las flores. No las dejes en la cocina».
- ▶ Una paciente decía de cuando en cuando: «Mira, ¡otra vez está ahí esa niña!».

- ▶ Un paciente pedía que le acercasen los naipes que veía en la cama «para poder jugar una partida».
- ▶ Un paciente constantemente hacía gestos y llamaba «al perro que ha entrado en casa».
- ▶ Un paciente daba órdenes a su esposa con frecuencia para que abriera la puerta, porque afirmaba que «están llamando otra vez».

Intervenciones y tratamiento

Dado que los defectos sensoriales (defectos visuales o auditivos) son una causa frecuente de alucinaciones, debe evaluarse esta posibilidad. Por otra parte, la aparición de alucinaciones puede señalar la presencia de un estado agudo de confusión mental (delirium). El delirium es una urgencia médica.

Las alucinaciones se tratan en caso de que realmente tengan una intensidad y unas características distorsionantes y amenazadoras para el paciente y para sus familiares. Así, por ejemplo, una alucinación auditiva, como la falsa percepción de que están llamando, puede aceptarse, y no será necesario el uso de fármacos.

El médico indicará cuáles son los fármacos que hay que utilizar, sus dosis y la frecuencia de administración.

Consejos

No alarmarse ante las alucinaciones; reaccionar con calma y aplomo y no poner nervioso al paciente.

No combatir la alucinación ni convertirla en tema de discusión. Evitar convencer al enfermo de que no percibe hechos reales. Para él su percepción es totalmente real. Insistir en la irrealidad de la alucinación provoca irritación y ocasionalmente agresividad.

No decir que se está de acuerdo con la falsa percepción del paciente. Es mejor no contestar o dar respuestas neutras, sin comprometerse.

La mejor actitud –si es posible– es distraer al paciente para que olvide la alucinación. Se puede llevar al paciente a otra habitación o a la cocina con la excusa de hacer algo (buscar algún objeto, preparar una naranjada o un vaso de leche).

El contacto físico –a no ser que sea interpretado como un acto dominante– puede tener un papel tranquilizador. Cójale la mano al paciente o abrácele.

Consulte con el médico sobre la posibilidad de que se trate de una enfermedad por cuerpos de Lewy.

6

Interpretaciones erróneas e incapacidad para reconocer a personas o cosas

Normalmente valoramos e interpretamos el entorno en el cual nos encontramos. Analizamos lo que oímos o vemos, y sacamos conclusiones para actuar. Si el cerebro es incapaz de realizar adecuadamente la valoración del entorno, puede producirse una serie de problemas importantes. Así, por ejemplo, el sonido normal de los pasos de un familiar puede ser interpretado como si se tratase de ladrones que se aproximan; las cortinas que se mueven pueden convertirse en una persona; la vecina que viene de visita puede ser una espía...

Las interpretaciones erróneas y la incapacidad para reconocer a personas o cosas pueden ser una fuente importante de trastornos psicológicos y del comportamiento secundario.

Las interpretaciones erróneas pueden deberse a múltiples mecanismos, desde interpretaciones delirantes [véase el apartado referente a los delirios, en las p. 22-23] hasta interpretaciones lógicas basadas en trastornos perceptivos (trastornos de visión o audición), interpretaciones anómalas por falta de capacidad de razonamiento...

Los pacientes con demencia pueden perder la capacidad de reconocer los objetos o las personas (agnosia) y este trastorno puede tener consecuencias en múltiples situaciones.

Agnosia. La agnosia es la alteración del reconocimiento de los objetos o las personas a pesar de que la visión es normal. El paciente ve correctamente, pero su cerebro es incapaz de realizar todo el proceso de reconocimiento del estímulo (es incapaz de llegar al significado). En las demencias, las agnosias se deben a mecanismos complejos, ya que fallan múltiples componentes del procesamiento cerebral.

Descripción

Las interpretaciones anómalas son múltiples y dependen de distintas causas y la falta de reconocimiento, por lo cual sus características y su descripción también serán variadas [véase el apartado referente a los delirios, en las p. 22-23].

- *La señora MTG se despertaba por la mañana, miraba a su marido y le decía: «¿Qué haces aquí, en mi cama? ¿Nos conocemos?».*

Intervenciones y tratamiento

La intervención dependerá de la causa, pero en general se trata de ayudar a que el paciente interprete bien la realidad. Si existen problemas perceptivos visuales u auditivos, habrá que ver si se pueden corregir con gafas o un audífono. Debe comprobarse si una iluminación deficiente es la causa de los problemas de interpretación visual.

Las interpretaciones anómalas pueden suprimirse si se explica al paciente lo que está viendo u oyendo en cada momento. Es mejor dar explicaciones que entablar una discusión que, además, podría generar una reacción catastrófica. En este sentido, es mejor decir «El viento mueve las cortinas» que «¿No ves que no hay nadie?».

Es importante que se eviten malas interpretaciones de las conversaciones que ocurren alrededor del paciente. En este sentido, es conveniente buscar su participación. No debe hablarse del paciente en su presencia, como si no estuviera, por muy ausente que parezca.

Consejos

Deben descartarse siempre problemas perceptivos (auditivos y visuales), y corregirlos si es preciso.

No polemizar.

Ayudar explicando que está sucediendo en el entorno.

No hablar sobre el paciente en su presencia.

Comprobar si las interpretaciones anómalas son un delirio [véanse los consejos específicos, en la p. 23].

7

Depresión

La depresión aparece frecuentemente en los dementes. Puede relacionarse como una reacción ante el hecho de que el paciente es consciente de que pierde capacidades y tiene una enfermedad grave e incurable. Este hecho, que parece lógico, no se da en todos los casos: no todos los pacientes presentan depresión. En ciertos casos, la depresión es el resultado de las lesiones cerebrales, ya que éstas afectan a las zonas relacionadas con el estado afectivo. Es posible que en muchos casos se combinen ambos mecanismos.

Existen casos en los que el paciente es totalmente inconsciente de los problemas de memoria y mentales que sufre –y que técnicamente se llama *anosognosia*–, y ciertamente no presentará ninguna reacción depresiva e incluso puede manifestar cierta euforia.

Según los diversos estudios efectuados, la aparición de depresión en la enfermedad de Alzheimer es variable, pero en la mayoría de los casos se habla de cifras entre el 40-50 % de los enfermos. Estas diferencias dependen de la forma de valorar a los

pacientes, de las distintas fases de la enfermedad y de los criterios usados por los investigadores en el diagnóstico de depresión. Ciertamente, las cifras de depresión, en los casos de demencia tipo Alzheimer, son altas, si se considera que solamente un 15 % de las personas ancianas no dementes presenta depresión.

Las bases cerebrales de la depresión en la enfermedad de Alzheimer no se conocen con detalle. Probablemente la depresión se relacione con la lesión de las conexiones que ascienden desde las partes inferiores del cerebro y con lesiones en el sistema límbico (porción de corteza más profunda del cerebro, en su cara interna) y en los lóbulos frontales (porción anterior del cerebro). Los pacientes que experimentan depresión en el curso de la enfermedad de Alzheimer tienen, con frecuencia, una historia familiar con antecedentes de depresión.

Existen numerosos fármacos antidepresivos que pueden significar una gran ayuda para el paciente e, indirectamente, para la familia.

Descripción

Las manifestaciones más frecuentes de la depresión son el llanto y los sentimientos de culpa, de inutilidad o de ser una carga para los demás. Es posible que tengan lugar una pérdida de peso, cambios en el ritmo del sueño y una preocupación excesiva por la salud. La tabla 2 [véase la p. 30] resume los síntomas de depresión. El suicidio es raro en la enfermedad de Alzheimer.

► *La señora JGY empezó a tener fallos de memoria cada vez más importantes y a tener dificultad en las tareas de la casa. Luego empezó a entristecerse y a sentirse inútil, desesperada, vacía, sin encontrar sentido a la vida. Perdió apetito y adelgazó. Dejó de ir a las clases de piano a las que asistía regularmente desde hacía años. En la consulta, al preguntarle si había tenido ideas suicidas, estalló en llanto. La paciente iba a participar en un ensayo clínico, pero se tuvo que suspender el proyecto e instaurar medicación antidepresiva. A las dos semanas del inicio del tratamiento, mejoró claramente. Al mes y medio, la familia decidió por su cuenta suspender la medicación. La paciente presentó una grave recaída.*

Intervenciones y tratamiento

Es muy importante hacer un diagnóstico adecuado. Cuando una persona tiene problemas de memoria y mentales en general, y además presenta síntomas de depresión, puede ser difícil diferenciar el problema primario. En algunos casos, los problemas de memoria pueden ser independientes de la demencia y mejorar con el tratamiento de la depresión.

El médico debe valorar los síntomas depresivos y su intensidad, y determinar si son una reacción a situaciones más o menos concretas o si realmente la depresión es grave y «sin causas externas aparentes».

Cuando se hayan descartado enfermedades orgánicas, se procederá a tratar la depresión.

Cuando los síntomas de depresión son importantes, deben tratarse con fármacos antidepresivos. El fármaco prescrito deberá ser evaluado por el médico, procurando que tenga los mínimos efectos adversos. La acción de los fármacos antidepresivos no es inmediata. En ocasiones se requiere un periodo de más de dos semanas para observar cambios significativos.

- *El señor JHS había sido una persona muy activa, con importantes cargos directivos en diversas empresas. A los 55 años presentaba una demencia en fase discreta-moderada. Su cara expresaba una profunda tristeza y a la vez desesperación. Hablaba lenta y monótonamente, y en voz baja. Se sentía un inútil y una carga para los demás. No le apetecía nada. Se negó a ver a amigos y a salir a la calle. Decía que ni valía la pena vivir ni quería vivir de aquella forma, e insistía en «acabar». El hecho de no poder conducir fue un golpe importante para él. En una de las visitas dijo varias veces: «Si tampoco puedo conducir, mejor estaría muerto».*

Consejos

Si el paciente se queja frecuentemente de problemas de salud es importante tomarse en serio sus palabras. Cuando una persona se queja repetidamente es posible pasar por alto los problemas reales que aparezcan en un momento determinado.

No insistir constantemente para que el paciente «se anime», y que intente salir de la depresión. Esta insistencia puede aumentar la depresión y el paciente puede sentirse, además, incomprendido.

Dar soporte y amor. Es importante que el paciente esté rodeado de personas queridas. Si le molesta la presencia de mucha gente se debe animarle para que no se aisle. Pedir a alguien de confianza que visite al enfermo puede resultar beneficioso.

Es importante que el paciente demente lleve a término actividades que le den un sentimiento de utilidad y seguridad. El cuidador debe asegurarse de que no se le pidan tareas complejas en las que fracase y se desanime más.

Consultar todas las dudas con el médico.

Tabla 2. Signos y síntomas del estado de ánimo depresivo

Adaptado de H. I. Kaplan y B. J. Sadock, 1990

Datos de la historia de la enfermedad

- ▶ **Incapacidad de sentir placer**
(anhedonía)
- ▶ **Alejamiento de los amigos y de la familia**
- ▶ **Falta de motivación y baja tolerancia a la frustración**
- ▶ **Signos vegetativos**
 - Pérdida de interés sexual
 - Pérdida de peso y de apetito
 - Aumento de peso y de apetito
 - Fatiga fácil
 - Alteración de las menstruaciones
 - Despertar temprano por la mañana (insomnio terminal)
 - Variaciones diurnas (peor por las mañanas)
 - Estreñimiento
 - Sequedad bucal
- ▶ **Dolor de cabeza**

Datos provenientes del examen del estado mental

- ▶ **Aspecto general y conducta:** lentificación o agitación, poco contacto ocular, lloros, descuido del aspecto personal
- ▶ **Afecto:** reprimido
- ▶ **Estado de ánimo:** deprimido, frustrado, irritable, triste
- ▶ **Lenguaje:** pobre, carente de espontaneidad, pausas prolongadas, monosilábico, bajo, monótono
- ▶ **Contenido del pensamiento:** ideas suicidas en un 60 % de los casos; sentimientos de desesperanza, inutilidad y culpa; preocupaciones somáticas; falta de satisfacción; alucinaciones e ideas delirantes (temas relacionados con el sentimiento de culpa, pobreza, persecución merecida)
- ▶ **Sensorio:** distracción, dificultad de concentración, quejas de memoria deficiente, desorientación aparente, posible trastorno del pensamiento complejo
- ▶ **Juicio:** alterado debido a distorsiones del pensamiento y desvalorización personal

8

Suicidio

El suicidio es raro en la enfermedad de Alzheimer. Es difícil que una persona con trastornos cognitivos realice una planificación de su muerte. A pesar de todo, es posible que el paciente se produzca lesiones. Toda persona con depresión, desmoralización y desánimo graves está en riesgo. También está en riesgo toda persona que no valora adecuadamente su entorno y los peligros potenciales del mismo.

- ▶ *Cuando la hija de la señora MML se dio cuenta, su madre tenía la cabeza metida en el horno de la cocina con el gas abierto.*
- ▶ *El señor JAM amenazó con matarse porque no podía aguantar la vergüenza que pasaba, porque le miraban por la calle y le acusaban de ladrón. Su mujer estaba aterrorizada, porque ya lo había visto en el balcón.*

Consejos

Evitar dejarle solo.

Evitar el acceso a cuchillos, armas, herramientas, medicamentos, sustancias tóxicas, disolventes, cinturones, cuerdas...

Controlar las llaves de gas.

Evitar la posibilidad de que el paciente se precipite desde una altura: asegurar el cierre de ventanas, pozos...

Controlar piscinas.

No viajar en metro o ferrocarril.

Consultar todas las dudas con el médico.

9

Labilidad emocional, reacciones catastróficas y enfados

La labilidad emocional se refiere a que los pacientes son propensos a presentar cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales. Sus emociones pueden oscilar entre sentimientos depresivos y desesperación, sentimientos de ansiedad y estados de alegría o euforia, o conductas de furor y agresividad. Los pacientes con demencia presentan con frecuencia enfados o una conducta violenta. La mayoría de estas conductas son «reacciones catastróficas».

Las reacciones catastróficas son arranques de agitación y angustia desproporcionados en relación con la causa que las provoca. Muchas veces el enfado es causado por la dificultad que tiene el paciente en comprender lo que está sucediendo. Dentro de la desgracia, la amnesia tiene el beneficio de que el paciente olvida rápidamente los episodios desagradables.

Estas alteraciones pueden crear momentos difíciles en las relaciones familiares, y generan numerosas consultas desesperadas a los médicos.

Se ha informado que hasta un 77 % de las familias refieren fenómenos catastróficos durante el curso de la enfermedad. También se ha informado de crisis o arranques de enfado en un 51 % de casos de enfermedad de Alzheimer, así como conducta violenta y de ataque en un 21 %.

Las reacciones catastróficas pueden deberse a síntomas cognitivos y no cognitivos, como trastornos perceptivos, alucinaciones y delirios. También pueden ser causadas por el dolor, las infecciones, ciertos medicamentos y estados agudos de confusión mental. Debe consultarse al médico.

Descripción

El paciente cambia con frecuencia y de modo más o menos brusco sus sentimientos.

► *La esposa del señor JMB decía: «Mi marido es imprevisible. De repente está triste, distante y llora, y al poco tiempo ríe como un chiquillo».*

El paciente fácilmente se emociona, se hace más sensible y presenta reacciones exageradas de angustia ante hechos que aparentemente carecen de la importancia que éste les atribuye.

Los pacientes gritan, dan golpes, arrojan objetos, tiran la comida, no se dejan ayudar, insultan, acusan a los familiares, lloran. Pueden centrar su enfado en las personas que tratan de ayu-

darles. En algunos casos, el cuidador se asusta y teme que el paciente se lesione a sí mismo o le agrede.

► *La señora MC no se sentía enferma, y no entendía que una de sus hijas planteara insistentemente que se necesitaba una persona para que la ayudara. Los gritos, insultos y golpes aparecían ante la mínima insinuación de que necesitaba ayuda. En una de las ocasiones la paciente se excitó y se abalanzó para golpear a la hija.*

Estos fenómenos pueden acontecer en las exploraciones o en las tareas de rehabilitación neuropsicológica. Ante la copia de un dibujo, por ejemplo, el paciente puede excitarse, angus-

Intervenciones y tratamiento

En principio, se trata de saber qué situaciones desencadenan con mayor facilidad las reacciones catastróficas para intentar evitarlas.

- ▶ *La paciente MSG se ponía muy agresiva cuando su hija y su yerno la visitaban. De hecho, la causante de los enfados era la presencia del yerno, ya que habían existido antiguas desavenencias familiares con esta persona. A partir del momento en que, durante las visitas, el yerno se quedaba en otra sala, desaparecieron los enfados.*
- ▶ *La paciente LPT se enfadaba con una de sus hijas a la hora de la cena y tiraba la comida. Se comprobó que la causa del enfado era la actitud maternal y rígida de ésta, que insis-*

tentemente obligaba a la paciente a comérselo todo. Al cambiar de actitud y relajar la situación, los enfados desaparecieron.

Si la labilidad emocional y las reacciones catastróficas tienen una base de ansiedad, se puede realizar un tratamiento de fondo con tranquilizantes suaves.

Si las reacciones catastróficas generan conductas de enfado y agresividad con conducta violenta y de ataque, con golpes, es aconsejable buscar consejo médico. Se usarán, si es preciso, tranquilizantes mayores (neurolépticos), carbamazepina, antidepresivos o benzodiazepinas, según criterio médico.

tiarse y tirar el lápiz al suelo. Durante la narración de un hecho personal o la descripción de una lámina, si tiene dificultades para encontrar las palabras adecuadas, el paciente se niega a continuar y se pone a llorar. Ante las dificultades de las tareas complejas, la situación se puede hacer embarazosa y el paciente puede negarse a continuar e incluso abandonar la habitación.

- ▶ *Se le pidió al señor FGG que dibujara una bicicleta. De entrada puso mala cara, pero dijo que lo intentaría, aunque que no se comprometía a nada. De repente empezó a moverse y a temblar. A los pocos instantes se excitó hasta romper el papel, tirar el lápiz al suelo y amenazar a la persona que lo examinaba. Luego se levantó y salió del despacho.*

Consejos

No solicitar al paciente tareas que estén fuera del alcance de sus capacidades mentales. No llevar las situaciones al límite.

Intentar descubrir las causas de los enfados para evitarlos en el futuro.

Reaccionar con calma, sin alterarse, para evitar discusiones inútiles. Pensar que la hostilidad es el resultado de lesiones cerebrales, y que realmente no va dirigida intencionadamente.

Proporcionar apoyo emocional y tranquilidad.

Apartar al paciente de lo que le haya provocado la reacción anómala.

Ante un enfado, distraerle y sugerirle cosas que le sean agradables.

10

Ansiedad, nerviosismo e inquietud

La ansiedad constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente. Este estado se acompaña de signos en el cuerpo que indican la excitación del sistema nervioso vegetativo.

La ansiedad afecta a alrededor de un 40 % de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Algunos casos se pueden relacionar con los sentimientos generados por la pérdida de capacidades. Es fácil que el paciente perciba tensiones familiares, y que lo refleje en su propio sentir y comportamiento. En otros casos, la ansiedad se explicaría por la distribución de las lesiones cerebrales.

Se dispone de una amplia gama de fármacos que pueden mejorar los síntomas de ansiedad; su nombre genérico es el de *ansiolíticos* o *tranquilizantes menores*. El grupo más importante dentro de los ansiolíticos es el de las benzodiazepinas.

Descripción

La ansiedad, el «nerviosismo», puede presentar distintos grados, desde sentimientos internos (psicológicos) hasta manifestaciones corporales [véase la tabla 3, en la p. 38]. La manifestación más frecuente es una excesiva preocupación anticipada sobre los acontecimientos venideros. La ansiedad grave puede conducir a episodios de agitación [véase el apartado referente a la agitación, en las p. 38-39]. El paciente puede estar algo excitado, o muy excitado, y ser incapaz de dar explicaciones sobre las causas de su estado o, a lo sumo, dar explicaciones insatisfactorias.

El nerviosismo que conduce a la agitación puede ser el resultado de repetidas frustraciones y reacciones catastróficas. Se comprenderá, en consecuencia, la importancia de evitar frustraciones (minimizar el estrés).

Intervenciones y tratamiento

El primer paso consiste en determinar las causas de la ansiedad o el nerviosismo. En muchos casos la atmósfera familiar es tensa, y el paciente se da cuenta de la situación e incrementa sus respuestas de ansiedad. En ciertos casos la ansiedad tiene motivos que la justifican (el paciente no encuentra objetos o –en un sentido más grave– realiza una reacción psicológica ante la pérdida de la memoria y de capacidades mentales en general).

En el caso de la ansiedad, hay que repetir que debe intentar reducirse la estimulación excesiva, los ruidos y los cambios. En otras palabras, se trata de eliminar todo lo que pueda confundir o provocar estrés.

Puede resultar interesante proporcionar al paciente alguna actividad o algún juego en el que pueda liberar su energía. Salir a la calle con cualquier excusa o recado puede también mejorar la situación.

En ocasiones no es fácil determinar la causa de la ansiedad del enfermo.

Se aconseja tratamiento farmacológico en casos de ansiedad importante. El médico decidirá el fármaco, la dosis y la frecuencia de tomas. Se controlará que el paciente no esté excesivamente sedado.

Consejos

Evitar las situaciones tensas y las discusiones.

Suprimir excitantes (café, té, colas).

Tener presente que incluso los pacientes más avanzados tienen capacidad de percibir y participar del humor de las personas que les rodean: si la situación es tensa, también la sufrirán.

Responder con afecto, y evitar razonar para que comprenda que sus sentimientos de ansiedad son infundados.

Dar seguridad, comodidad y simplificar el medio en que vive el paciente.

Consultar al médico por si se requiere usar medicaciones.

Tabla 3. Signos y síntomas de los trastornos de ansiedad

Adaptado de H. I. Kaplan y B. J. Sadock, 1990

Síntomas corporales

- ▶ **Temblores, estremecimiento, sensación de vacilación**
- ▶ **Dolor de espalda, dolor de cabeza**
- ▶ **Tensión muscular**
- ▶ **Respiración profunda y rápida, sensación de falta de aire**
- ▶ **Fatigabilidad**
- ▶ **Hiperactividad vegetativa**
 - Rubor y palidez
 - Incremento de la frecuencia cardíaca (taquicardia)
 - Palpitaciones
 - Sudación
 - Manos frías
 - Diarrea
 - Sequedad de boca
 - Frecuencia en la orina
- ▶ **Sensaciones de entumecimiento y hormigueo (parestias)**
- ▶ **Dificultad para tragar**

Síntomas psicológicos

- ▶ **Sentimiento de temor**
- ▶ **Dificultad en la concentración**
- ▶ **Estado de alerta**
- ▶ **Insomnio**
- ▶ **Disminución del interés sexual**
- ▶ **Sensación de “nudo en la garganta”**
- ▶ **Malestar en el estómago**

11

Quejas e insultos contra el cuidador

En un momento dado de la evolución de la enfermedad el paciente puede requerir de cuidados continuados y supervisión en el seno del domicilio. Por motivos de trabajo y horarios ciertas familias se ven en la necesidad de buscar un cuidador para que esté pendiente del paciente durante unas horas, o durante la noche. En estos casos el paciente puede aceptar la ayuda o reaccionar negativamente con quejas, insultos, agresividad y agitación. De hecho, la presencia de un

cuidador en casa significa que el paciente ha perdido independencia. La conciencia de esta pérdida puede provocar reacciones de desadaptación.

Si el paciente reacciona negativamente se crea un conflicto, ya que por un lado no se le puede dejar solo, y por otro no acepta que una persona vaya, por ejemplo, a prepararle la comida y acompañarle para que no se pierda.

Descripción

Ante la presencia del cuidador, el paciente expresa recelo e insultos. En ocasiones se niega a que entre en casa. Puede acusarle de robos, y hacer lo posible para que salga del domicilio. El paciente insiste en que no quiere extraños en casa, y en que ya se las arregla sin que nadie le dé órdenes.

- ▶ *La señora MML se sintió muy mal cuando los hijos le pusieron una asistenta en casa. En el momento de preparar las comidas, se*

generaba cada día una situación muy tensa: «Se creen que soy una inútil. Pero ésta es una sucia que no sabe nada y soy yo quien cocina. La echaré de casa, o no le abriré la puerta. ¡En mi casa no quiero a nadie!».

- ▶ *La señora CCM decía de su asistenta: «¿Cuidarme...? ¡Robarme es lo que quiere esta guarra!».*

Intervenciones y tratamiento

El conflicto planteado no es fácil de resolver rápidamente, ya que la situación del paciente y las posibilidades de la familia pueden ir en direcciones opuestas.

Para evitar problemas, conviene que el paciente conozca poco a poco al cuidador y, a ser posible, que sea una persona previamente conocida. Si el paciente va cogiendo confianza con el cuidador y lo ve frecuentemente como uno más de la familia, es fácil que lo acepte. Generalmente, el paciente acaba aceptando al cuidador tras un periodo inicial de tensiones.

Consejos

Conviene dejar claro quién contrata al cuidador, y que es la familia la que tiene la potestad sobre el salario o el despido.

Es importante asegurarse de que la persona que vaya a cuidar del paciente tenga un conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer y sepa cómo actuar ante las situaciones que pueden darse.

Dejar siempre los números de teléfono de contacto por si ocurre alguna emergencia: los de la familia, los de otros familiares o el del médico.

12

Agitación, violencia y agresión

La agitación es un estado importante de tensión, con ansiedad, que se manifiesta a través de una gran actividad de movimientos y conductas molestas.

La agitación es un fenómeno común en la enfermedad de Alzheimer, y puede ocurrir independientemente de otros trastornos del comportamiento. La agitación constituye un gran problema para familiares y cuidadores, tanto en el hogar como en instituciones. Los pacientes pueden dañar el entorno o a las personas, o autolesionarse.

La agitación puede ser consecuencia de una depresión, de un estado de ansiedad o de una reacción catastrófica. También puede deberse a diversos factores, o a la suma de factores como el dolor, el cansancio, la falta de descanso, y el efecto de los medicamentos o de la propia demencia.

En ciertos casos se puede relacionar con la supresión brusca de medicaciones sedantes, somníferos, alcohol o drogas.

Descripción

Los pacientes se manifiestan ansiosos, hiperactivos, coléricos y confusos. Con frecuencia gritan y discuten.

La agitación puede llegar a situaciones límite, con la necesidad de varias personas para reducir al paciente, que da empujones, tira objetos, destroza el mobiliario...

► *La esposa del señor JMG llamó desesperada y llorando al hospital para localizar a alguien del equipo de la Unidad de Demencias. No sabía que hacer. Mientras ella llamaba, sus hijos estaban intentando calmar y controlar a su padre. Se oían los gritos a través del teléfono. Les había pegado, había dado patadas a las puertas y tirado una lámpara y platos por el suelo. Llevaban dos interminables horas en la misma situación. Se empezó a solucionar el problema cuando conseguimos tranquilizar a la familia por teléfono y darles indicaciones.*

Intervenciones y tratamiento

El primer paso para reducir la agitación es comprobar si es provocada por alguna causa médica o por algún elemento específico del medio. En este caso se tratará, modificará o eliminará la causa. Es importante investigar si la agitación se debe a alucinaciones, a reacciones tóxicas o a medicamentos.

Como un estado de agitación puede ser síntoma de un gran abanico de trastornos, incluidos algunos que pueden representar un peligro para la vida del paciente, es necesaria una evaluación minuciosa y rápida para ver si se está frente a una urgencia médica.

Si los cambios del medio no son suficientes para suprimir la agitación, se debe instituir un tratamiento farmacológico.

En caso de que exista la probabilidad de que el paciente se lesione a sí mismo o a otros, serán necesarias contenciones físicas.

El médico responsable del paciente escogerá la medicación más adecuada (neurolépticos, benzodiazepinas...).

Una agitación con delirios probablemente se tratará mejor con neurolépticos, mientras que una agitación nocturna puede tratarse mejor con un sedante. En ambos casos, las dosis iniciales deben ser bajas.

Consejos

Transmitir sensación de tranquilidad, aproximarse con educación.

Simplificar el entorno del paciente.

Ser muy prudentes al recurrir a medidas de sujeción física. No actuar nunca como si se aplicara un castigo.

La primera prioridad debe ser siempre la seguridad del propio paciente y de las personas que le rodean.

Consultar al médico si no se aclaran las causas; llamar o acudir a un servicio de urgencias si no se controla la situación.

13

Cambios de personalidad: generalidades

La personalidad (conjunto de cualidades y características de una persona) se puede modificar en casos de lesiones cerebrales. Los cambios en la personalidad son un fenómeno muy frecuente en la enfermedad de Alzheimer.

En páginas precedentes se han descrito ciertas alteraciones como la ansiedad, la irritabilidad o los delirios, y más adelante se describirán alteraciones en otros ámbitos, como la conducta sexual. Estas alteraciones pueden hacerse dominantes en un caso determinado, y dar lugar a los trastornos de personalidad.

Se han dado cifras de hasta un 70 % de cambios de personalidad en las fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer. Los trastornos de personalidad se hacen más graves a medida que avanza la enfermedad.

Las bases de las alteraciones de personalidad en la enfermedad de Alzheimer se centran en cambios en los neurotransmisores y en el predominio de las lesiones en determinadas zonas del cerebro.

Descripción

Los cambios de personalidad pueden tener distintas características, desde la indiferencia y el egocentrismo hasta la ordinariez y la desinhibición. Los pacientes pueden volverse impulsivos, irritables, infantiles e imprudentes.

Se pueden establecer distintos tipos de cambios de personalidad. El paciente pueden volverse:

- Lábil, inestable, irritable, ansioso.
- Desinhibido, con alteración del juicio y actos sexuales inadecuados.
- Agresivo, con exabruptos o agresión inapropiados.
- Apático, indiferente, distante.
- Suspicaz, con delirios de persecución.
- En algunos casos, el cambio de personalidad combina varios de los rasgos descritos.

Intervenciones y tratamiento

La intervención en los trastornos de personalidad dependerá del tipo específico de cambio. Los sujetos apáticos serán objeto de estimulación, mientras que los pacientes irritables, ansiosos y agresivos serán objeto de intervenciones que tienden a la inhibición. Los pacientes suspicaces y con delirios se tratarán siguiendo las indicaciones del apartado correspondiente.

En muchas ocasiones se debe llegar al uso de medicación como complemento de los tratamientos no farmacológicos.

Consejos

Hay que comprender al paciente. Los cambios de personalidad son el resultado de lesiones cerebrales, y no constituyen conductas deliberadas.

Consultar al médico en caso de cambios bruscos de personalidad.

En función del tipo de problema, habrá que establecer las pautas aconsejadas en los distintos apartado de esta guía.

Apatía e indiferencia

A menudo, los dementes muestran un cambio de personalidad que se caracteriza por la indiferencia, la apatía y la distancia.

En ocasiones la apatía, que podría ser una manifestación más de la demencia, también puede ser indicativa de la presencia de otra enfermedad. Todo cambio debe estudiarse médicamente.

Este tipo de comportamiento puede ser una reacción ante las dificultades que experimentan ante las tareas de la vida diaria. También podría estar causado por el predominio de las lesiones cerebrales en los lóbulos frontales. La apatía puede alternar con episodios de excitación o de deambulación errante.

Descripción

Los pacientes permanecen sentados, sin hacer preguntas, callados, sin visos de querer hacer algo.

► *La esposa del señor SVG decía: «Me da la impresión de que mi marido se ha convertido en un mueble. Está ausente, no dice nada. Estaría horas sin moverse».*

► *El marido de la señora CRP comentaba: «Es terrible: puede pasar horas sentada sin decir nada. Está como apagada».*

Intervenciones y tratamiento

Es importante que toda persona mantenga una actividad física para mantener la masa muscular y un buen funcionamiento de las articulaciones. También es importante mantener y estimular la actividad mental.

Hay que intentar que el paciente tenga interés por el entorno y sus cosas y que realice actividades gratificantes en las que se sienta útil. Puede ser positivo llevarlo de paseo a sitios conocidos, en los que los recuerdos sean positivos, favorecer las reminiscencias a partir de la historia de vida, escuchar música. Mediante estas tareas se intentará que el paciente pase a la acción.

Consejos

Aceptar pequeñas tareas es la puerta de entrada a tareas más largas.

Estimular al paciente, pero evitando ponerlo ansioso. Valorar hasta qué punto la puesta en marcha de una actividad puede excitar al paciente

Si abandona una tarea al poco tiempo, es mejor no increparle, sino felicitarle por lo que ha hecho. Al menos habrá hecho algo.

15

Trastornos del sueño y del ritmo diurno

Los trastornos del sueño son muy frecuentes en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, alcanzando cifras situadas entre un 40 y un 70 % de los casos. Los trastornos del sueño y las conductas anómalas asociadas van haciendo mella día tras día en el cuidador, que no descansa.

El sueño en el anciano

Hay que recordar que con el envejecimiento se modifican las características del sueño. A continuación se exponen los rasgos más importantes del sueño en el envejecimiento.

- Las personas de edad, en general, están más horas en la cama.
- Presentan interrupciones más frecuentes del sueño durante la noche.
- Requieren menos tiempo total de sueño nocturno (necesitan dormir menos horas que los jóvenes).
- Tardan más en conciliar el sueño.
- Se quejan de insatisfacción con el sueño.
- Presentan cansancio y somnolencia durante el día.
- Realizan siestas más frecuentes.

Estudios recientes ponen de manifiesto que un porcentaje importante de los ancianos, tanto los que viven en su domicilio como los que están en instituciones, reciben sedantes cada noche. Es discutible hasta que punto constituye una auténtica necesidad el uso de sedantes en el anciano. En general las dosis usadas en los ancianos tienden a ser demasiado altas, y el tratamiento excesivamente prolongado. Dado que el anciano tiene una menor necesidad de sueño, si no se tiene en cuenta este hecho se dará lugar a muchas prescripciones equivocadas.

Clasificación de los trastornos del sueño

De forma muy esquemática, los trastornos del sueño se clasifican en los grupos siguientes:

- Trastornos de inicio y del mantenimiento del sueño (insomnios). El verdadero insomnio se relaciona con somnolencia diurna objetiva (el sujeto se duerme) o sensación subjetiva (queja) de falta de descanso. Más del 90 % de las personas de más de 60 años refiere sueño no satisfactorio. La ansiedad es la primera causa psiquiátrica de insomnio. La depresión también es otra causa de insomnio.
- Trastornos por somnolencia excesiva. La primera causa de somnolencia excesiva crónica es una inadecuada duración del sueño nocturno. Existen numerosas causas de somnolencia excesiva (apnea del sueño, narcolepsia...) por lo que se deberá consultar al neurólogo. Debe descartarse siempre el efecto de los fármacos.
- Trastornos del ritmo sueño-vigilia. Los trastornos más frecuentes de este grupo están relacionados con cambios bruscos de horarios (turnos de trabajo, vuelos prolongados con cambios de horarios). En estos casos el problema es transitorio y se resuelve a medida que el organismo se adapta.
- En otros casos el trastorno es persistente y se caracteriza por un adelanto o un atraso de las fases del sueño. En las demencias, además, pueden estar afectados los «relojes internos» que regulan el ciclo sueño-vigilia. En estos casos la calidad del sueño es habitualmente normal, pero están alterados sus horarios. Es posible adaptarse atrasando o adelantando progresivamente la hora de dormir hasta alcanzar el horario adecuado.
- Parasomnias. Se trata de un conjunto de trastornos relacionados con las distintas fases del sueño. En general las personas que padecen estos trastornos no los recuerdan al despertar. Comprenden un conjunto de trastornos como el sonambulismo, terrores nocturnos, pesadillas, cefaleas nocturnas...

El sueño en las demencias

En ocasiones las personas con demencia duermen durante el día, lo que influye en la menor necesidad de sueño nocturno. También puede suceder que estén poco activas durante el día y lleguen poco cansadas a la cama.

Muchas veces el trastorno del sueño en los dementes se une a la desorientación general del paciente, y particularmente a la deso-

rientación en el tiempo, provocando situaciones complejas. Se despiertan sin tener conciencia de la hora o del lugar en que se hallan.

Los ensueños pueden desempeñar un papel importante en la causa de conductas anómalas relacionadas con el dormir de los dementes.

Descripción

Las alteraciones del sueño pueden adquirir distintas formas. Se deberá detallar siempre el problema concreto de cada paciente.

Muchos pacientes están intranquilos, nerviosos, se despiertan frecuentemente, quieren ir al lavabo, se desorientan y se pierden en casa. Pueden levantarse y vestirse con el objetivo de ir a trabajar o hacer alguna cosa en particular (cocinar, por ejemplo).

► *El señor AFP estaba jubilado desde hacía diez años. En la fase moderada de su enfermedad, con frecuencia se despertaba de madrugada, se dirigía al armario y buscaba su ropa para ir al trabajo. A continuación le pedía a su mujer que le preparara el bocadillo tal como hacía cuando trabajaba.*

► *La señora MM se levantaba a las cinco de la madrugada para asearse y luego dirigirse a la iglesia. Su hermana no consiguió convencerla de que tenía que esperar para levantarse a una hora más adecuada. En general, salía de casa a las seis de la madrugada y esperaba a la puerta de la iglesia hasta que abrían.*

En ocasiones se duermen fácilmente pero se despiertan muy temprano. Padecen de insomnio. Otros realizan siestas o pequeños sueños durante el día. También se da el caso de los pacientes que se levantan repetidamente para ir al lavabo o con otro objetivo.

► *El señor MJ se levantaba un mínimo de cinco veces cada noche y se dirigía al lavabo. Muchas veces no lo encontraba y se irritaba. Siempre se dejaba la luz encendida.*

Intervenciones y tratamiento

El tratamiento de los trastornos del sueño consiste inicialmente en tratar de definir sus características, identificar su causa y poner en marcha la intervención pertinente. En primer lugar, intentar seguir todas las normas y consejos que tiendan a facilitar y regular el sueño.

Si el paciente tiende a dormir durante el día se trata de activarlo, mantenerlo bajo estímulos luminosos y encargarle tareas que pueda ejecutar. En ocasiones, la somnolencia es debida a tranquilizantes; en este caso debe considerarse si es posible dar dosis menores, o una sola dosis por la noche.

Si el paciente se despierta por la noche, se trata de hablarle suavemente, tranquilizarle y decirle que aún es hora de dormir. Aunque resulte difícil, deben evitarse las situaciones tensas que despierten a toda la familia. El paciente puede volver a la cama tras tomarse un vaso de leche caliente. Si el paciente tiende a deambular, comprobar que no existan peligros (escaleras, muebles...).

Si el paciente quiere sentarse, se echa en un sofá o insiste en levantarse y vestirse, dejarle o vigilarle a distancia es mejor que entablar una discusión.

Los trastornos del sueño pueden responder bien a los fármacos, pero deben usarse con precaución para evitar sedación o confusión durante el día. Algunas medicaciones pueden frenar los sistemas cerebrales de transmisión colinérgica, y tienen efectos adversos que deben evitarse. Los sedantes pueden provocar mayor confusión o efectos paradójicos (excitación), y también incrementar la posibilidad de caídas o provocar incontinencia.

En ocasiones un simple sedante –sin llegar a un hipnótico– puede tener grandes efectos beneficiosos. El fármaco deberá ser elegido cuidadosamente por el médico.

Consejos

Tratar de realizar un largo paseo e incrementar la actividad física durante el día.

Evitar las siestas largas durante el día.

Evitar que el paciente realice pequeñas siestas a la largo del día, aunque puede descansar un rato después de comer.

Evitar excesos de líquidos antes de ir a la cama.

Llevar al enfermo al lavabo antes de acostarse.

Comprobar que el lugar donde duerme el paciente es confortable.

Si es preciso, usar un antifaz para que las luces del día no lo despierten.

Si el paciente duerme durante el día y no se puede regular su ciclo, es aconsejable que el familiar aproveche la ocasión para descansar también.

Si el paciente se despierta durante la noche, tranquilizarle. No discutir.

Poner luces piloto en la habitación y en los pasillos.

Cerrar las puertas de los lugares a los que no deban ir. Cerrar balcones y ventanas.

Tabla 4. Consejos higiénicos para mejorar el sueño

- ▶ Levantarse a la misma hora cada mañana aunque se haya dormido mal. De esta forma se consigue reforzar el ritmo del sueño y la vigilia y se regulariza la hora del inicio del sueño.
- ▶ Acostarse a la misma hora. Ayudará a reforzar el ciclo sueño-vigilia.
- ▶ Dormir lo necesario, pero no en exceso. La permanencia prolongada en la cama puede dar lugar a un sueño fragmentario y poco profundo.
- ▶ Efectuar un ejercicio regular durante el día, ya que favorece el sueño. Evitar el ejercicio intenso esporádico.
- ▶ Procurar que la temperatura de la habitación sea confortable. Algo fresca. Las temperaturas elevadas o bajas dificultan el sueño.
- ▶ No irse a la cama con hambre. La ingestión de algo ligero como, por ejemplo, un vaso de leche tibia, ayuda a dormir tranquilamente. Evitar las cenas excesivas.
- ▶ La cama debe ser confortable. Usar la cama para dormir, no para ver la televisión o leer.
- ▶ Procurar que el dormitorio sea tranquilo. Los ruidos fuertes ocasionales, aunque el individuo no se despierte completamente, alteran el sueño. Ver si conviene realizar un aislamiento acústico de las ventanas.
- ▶ Evitar fármacos o sustancias estimulantes como la cafeína. El café y el té disminuyen la profundidad del sueño, incluso en las personas que no refieren quejas.
- ▶ Evitar el exceso de alcohol. Si bien el alcohol produce somnolencia, da lugar a un sueño fragmentario.
- ▶ Evitar esforzarse demasiado en dormir. Levantarse de la cama y realizar otra actividad si no se puede conciliar el sueño. No quedarse en la cama pensando en que cuesta dormirse.
- ▶ Emplear somníferos siguiendo las indicaciones del médico. En general deberían usarse ocasionalmente, para resolver problemas agudos, y debería evitarse el uso continuado de fármacos.

16

Empeoramiento al anochecer

Los pacientes con demencia frecuentemente empeoran al anochecer. Este fenómeno recibe el nombre de *sundowning* en inglés.

La causa del empeoramiento al anochecer no es bien conocida, pero se han invocado factores desencadenantes como la reducción de los estímulos que frecuentemente acontece al anochecer. La disminución de la luz podría afectar a la capacidad de interpretar los estímulos (objetos o personas) que no pueden ser fácilmente identificados.

A la inversa, un exceso de estímulos al anochecer también se ha invocado como causa de este fenómeno. Puede ser que haya más actividad en casa a estas horas, y ello implica un incremento de la confusión y la desorientación.

Así pues, ambos cambios en el entorno del paciente podrían provocar desorientación y dar lugar a reacciones catastróficas y a empeoramiento.

Por otro lado, si una persona con problemas mentales ha estado todo el día esforzándose para orientarse, reconocer y comprender el entorno, es fácil que su fatiga se incremente y su tolerancia al estrés disminuya al anochecer. Los cuidadores también pueden estar más fatigados y transmitir estímulos negativos al paciente.

Intervenciones y tratamiento

En primer lugar se intentará determinar las causas del empeoramiento del anochecer, comprobar si influye una disminución de estímulos o, al contrario, un incremento de los mismos. Eliminar toda causa externa de empeoramiento.

El empeoramiento del anochecer puede reducirse aumentando la iluminación, realizando las actividades de la familia en un lugar apartado y reorientando y tranquilizando al paciente. Ver si hay más personas en casa, si funciona el televisor o la radio, si hay niños, si coincide con visitas o con ruidos procedentes de electrodomésticos (aspiradora, lavaplatos, lavadora).

En la medida de lo posible se deberían reducir al máximo las actividades que acontecen alrededor del paciente en sus peores momentos del día.

Sería aconsejable programar las actividades del paciente para que no aparezcan situaciones más conflictivas al anochecer. El baño sería un ejemplo: es mejor programarlo por la mañana o por la tarde que por la noche.

La preparación de la cena puede provocar nerviosismo en el paciente, porque el familiar no puede atenderle. En este caso deberían prepararse cosas fáciles y rápidas, o incluso pedir al paciente que colabore en su elaboración. Que otro familiar entretenga al paciente puede ser una buena alternativa.

Una ayuda farmacológica o la modificación del horario de la medicación pueden contribuir a reducir o suprimir el problema.

Consejos

Dejar luces encendidas al anochecer.

Evitar el exceso de estímulos.

Reorientar y tranquilizar al paciente. Su conducta no es deliberada.

No programar por la noche cosas que no gusten al paciente.

El cuidador debe organizarse para no estar excesivamente cansado por la noche.

17

Trastornos de la conducta alimentaria

Los trastornos en la conducta alimentaria son frecuentes en la enfermedad de Alzheimer, y llegan a darse en alrededor del 60 % de los casos.

El apetito puede haber aumentado o disminuido en las fases discreta y moderada de la enfermedad de Alzheimer. En una investigación se ha informado de que, en muchos pacientes con enfermedad de Alzheimer, existe un deseo especial de comer dulces.

No se conocen exactamente los mecanismos de la pérdida de peso en las fases avanzadas de la

enfermedad. Lo cierto es que, en general, los pacientes pierden peso, adelgazan y su aspecto físico se modifica. En ciertos casos se debe a comidas incompletas por la incapacidad de manipular la comida y usar los cubiertos. Es más difícil que coman los alimentos duros, difíciles de cortar, masticar y tragar.

Debido a los trastornos de memoria, los problemas de identificación de los objetos y la pérdida de las normas sociales, se pueden producir numerosas situaciones anómalas en el momento de las comidas.

Descripción

Los trastornos de la conducta alimentaria pueden tomar distintas formas: por un lado está el incremento o disminución del apetito y, por otro, los trastornos del comportamiento en el momento de comer.

Muchos pacientes muestran menor interés por la comida y presentan una pérdida de peso a medida que avanza la enfermedad. En algunos casos se niegan a comer algún tipo de alimento. En general, los pacientes están más dispuestos a comer los alimentos que les resultan más familiares. Si nunca han comido un tipo determinado de alimento, será difícil que lo hagan una vez enfermos. Tenderán, en general, a rechazar todos los alimentos desconocidos para ellos.

Las conductas anómalas varían a lo largo de la enfermedad en función de las capacidades residuales de los pacientes. Al principio pueden aparecer fenómenos relacionados con el defecto de memoria, mientras que el propio acto de comer es normal.

La falta de memoria y de la conciencia del paso del día conduce a que una pequeña sensación de apetito sea interpretada como si no se hubiera comido. Si, además, el apetito ha aumentado, es fácil que el paciente quiera comer varias veces.

► *La señora JPS comía siempre temprano, en compañía de su marido y una hija. Más tarde llegaba otra hija que también comía en casa. La paciente siempre decía que aún no había comido, y volvía a pedir comida. Un día comió tres veces. El marido afirmaba: «¡Mi mujer comería tantas veces como pusieran la comida en la mesa!».*

Hay pacientes que comen a escondidas –incluso cosas que tienen limitadas–, y engordan o vuelven locos a los médicos porque no pueden regular una diabetes.

► *La señora TS estaba en la fase moderada de la enfermedad de Alzheimer. Era diabética y era muy difícil regular su nivel de glucosa en sangre. Un día su hija fue a comprar a la pastelería que había en la esquina y donde la conocían desde hacía muchos años. La dependienta le comentó que últimamente debían estar siempre de fiesta ya que su madre acudía con gran frecuencia a comprar pasteles de nata y repostería. Se pudo comprobar que la paciente comía los pasteles en secreto y con glotonería exagerada.*

Hay pacientes que son glotones, comen con desesperación y quitan la comida del plato de los demás. En las fases más avanzadas de la enfer-

Intervenciones y tratamiento

Es importante diferenciar los aspectos estrictamente relacionados con la alimentación (comidas, su número, variedad, aporte de calorías...) de los problemas relacionados con el acto de comer, su corrección y el sentido crítico de lo que es saludable y lo que es nocivo.

Respecto a la alimentación, se seguirán las normas dietéticas de una persona normal, o se adaptarán en caso de que exista alguna restricción (caso de dietas para diabéticos, para personas con colesterol o ácido úrico altos, o hipertensos, por ejemplo). Una correcta nutrición es importante para todo paciente crónico. Una alimentación o una hidratación inadecuadas pueden empeorar la salud del paciente.

Si el paciente vive solo es muy importante realizar un control lo más estricto posible. El paciente puede olvidarse de la comida aunque la tenga delante. Puede decir que come muy bien pero realmente comer sopas de pan.

Las comidas se adaptarán a la capacidad de cada paciente, según use los cubiertos o no, sea capaz de alimentarse o deba ser asistido. Es muy fácil que aparezcan reacciones catastróficas en el momento de la comida.

medad, no encuentran los cubiertos o, si los cogen, son incapaces de usarlos. También pueden tirar la comida a la basura o por la ventana.

- ▶ *El marido de la señora ALP decía: «Ha perdido la urbanidad en la mesa. Come de prisa, ensucia, derrama, coge la carne con los dedos. Además parece que no sabe dónde están los cubiertos y los tiene enfrente. Cuando le apetece algo de otro plato, lo coge sin miramientos».*
- ▶ *La señora ECR, al menor descuido de la cuidadora (su cuñada), tiraba la comida por la ventana. El día que fue descubierta dijo que no entendía las quejas: «Total..., ¡por unas acelgas de nada! No deberías ponerte así!». La cuñada estaba escandalizada, porque las acelgas habían ido a parar encima del coche nuevo de los vecinos.*

La falta de valoración crítica de la propia conducta y la falta de reconocimiento de los peligros de comidas en mal estado pueden dar lugar a que el paciente coma cualquier cosa.

- ▶ *La esposa del señora FVS explicaba que su marido se podía comer cualquier cosa que pillara en la calle. Un día sacó medio bocadillo sucio de una papelera pública y se lo comió.*

Consejos

Cerrar despensas y frigoríficos en general.

Esconder los alimentos que no estén permitidos por causa de alguna enfermedad.

Esconder los alimentos que pueden causar trastornos cuando se toman solos o se ingieren en grandes cantidades: aceite, vinagre, sal, salsas, picantes...

Establecer horario y simplificar el acto de comer.

Si el paciente aún vive solo, controlar si es capaz de organizarse las comidas. Dejarle comidas preparadas.

Controlar el peso del paciente.

Plantear al médico la posibilidad de complementos dietéticos si no se asegura una alimentación adecuada.

18

Exhibición del cuerpo y alteraciones de la actividad sexual

Los cambios en la actividad sexual de los pacientes pueden adoptar distintas formas. En general, el fenómeno más frecuente es una disminución del impulso e interés sexual. Otros pacientes pueden presentar fases de un incremento moderado o marcado de la actividad sexual. Las agresiones sexuales son raras en los casos de demencia.

Se sabe poco de la prevalencia y la naturaleza de los trastornos de la conducta sexual en los dementes. En general, en las fases iniciales de la enfermedad existe una disminución del interés sexual y es frecuente la impotencia. En una investigación se informó de que la desinhibición sexual se presentaba en un 7 % de los casos. Se ha informado de que un 20-30 % de los hombres institucionalizados presentan conductas sexuales que implican un conflicto con el personal femenino.

Por lo general, los trastornos del comportamiento relacionados con el sexo, o con la exposición

del cuerpo, tienen que ver con la falta de memoria y con la incapacidad de realizar una evaluación crítica del entorno. Al faltar la capacidad de crítica, los pacientes se desabrochan la ropa para orinar sin saber dónde está el lavabo, o se quitan simplemente la ropa «por que les molesta». Sucede igual con la masturbación: se masturban porque resulta placentero. No se dan cuenta que están en un lugar público y no en la intimidad de su habitación. No tienen en cuenta las normas impuestas por la sociedad.

Hay conductas que tienen lugar dentro de la «lógica simple» del paciente (por ejemplo, se desnuda porque tiene calor, o simplemente porque le molesta la ropa), mientras que otras conductas [véase el apartado referente al síndrome de Klüver-Bucy, en la p. 52] son el resultado de diversas combinaciones de lesiones cerebrales en los sistemas que regulan la conducta sexual.

Descripción

Las conductas anómalas en relación con el cuerpo y el sexo pueden tener distintas características y variar a lo largo de la enfermedad. Los pacientes pueden desnudarse en el contexto de conductas repetitivas, o bien realizar movimientos que recuerdan la conducta sexual y crear situaciones embarazosas. Pueden solicitar constante actividad sexual y de forma inadecuada. También pueden tener lugar masturbaciones o exhibiciones.

Anecdóticamente se ha informado de que algunas esposas comentan que el impulso sexual de los maridos se mantiene, pero durante el acto sexual su comportamiento es torpe y descoordinado.

Intervenciones y tratamiento

Es importante valorar el tipo de comportamiento y el contexto en el cual ha aparecido. Consultar el problema con el médico.

Si aparecen conductas embarazosas, se trata de acompañar al paciente a un lugar privado e intentar distraerlo. La tranquilidad es fundamental para evitar que se desencadenen reacciones catastróficas y agresividad. Si se encuentra al paciente desnudo, se le llevará ropa para que se vista, o se lo acompañará a la habitación o al lavabo.

Hacer que el paciente use prendas que eviten ciertas conductas: pantalones sin bragueta, o blusas que se pongan por la cabeza o que tengan una cremallera por la espalda.

Los hombres con conductas de agresión sexual pueden tratarse farmacológicamente.

Consejos

Reaccionar con calma ante las conductas anómalas. No ponerse nervioso y actuar fríamente.

Pensar siempre que las conductas del paciente son el resultado de lesiones cerebrales. Aceptarlas como algo propio de la enfermedad y no pensar en sentirse responsable.

Tratar de distraer al paciente con otras actividades.

No dudar en absoluto en comentar los trastornos de conducta sexual con el médico, un consejero de la asociación de familiares o con otras familias.

19

Síndrome de Klüver-Bucy

El síndrome de Klüver-Bucy es una manifestación compleja que se caracteriza por hiperactividad (el paciente se lo lleva todo a la boca), hipermetamorfosis (pasa de una cosa a otra), placidez emocional, agnosia (falta de reconocimiento de los objetos) y alteraciones de la conducta sexual.

Este conjunto de síntomas aparece en casos de lesión bilateral de las zonas anteriores y mediales de los lóbulos temporales. Se produce típicamente en traumatismos y en demencias de predominio lesional anterior.

Descripción

Es posible que aparezca todo el conjunto sintomático: el paciente se desplaza tranquilo, está pendiente de cualquier estímulo pasando de una cosa a otra, se mete todo tipo de objetos en la boca, se manipula los genitales. La conducta que hace que el paciente se lleve cualquier cosa a la boca pone de manifiesto el componente de agnosia (no se reconoce ni distingue lo comestible de lo nocivo).

- ▶ *La señora EP, de cuarenta años de edad, presentaba un proceso progresivo de pérdida de capacidades mentales. Cuando ingresó en el hospital, se paseaba por la unidad con una mirada tranquila y distante, se*

estimulaba los pechos y se aproximaba a todo estímulo. Cuando se le exploraba la boca, se comía el depresor de lengua. Al aproximarle objetos a la boca (hojas de papel, tijeras...) intentaba masticarlos. Usó varios objetos para estimularse los genitales.

Este conjunto de síntomas se puede presentar de forma fragmentada, y entonces pueden aparecer conductas aisladas tales como tranquilidad y apatía, masturbación, agnosia o hiperactividad.

Intervenciones y tratamiento

La aparición de un síndrome de Klüver-Bucy representa una fase de gravedad de la demencia. Las intervenciones deben ser básicamente de apoyo.

Se pueden ensayar diversos fármacos.

Consejos

Controlar todo lo nocivo que el paciente pueda alcanzar. En los casos que el paciente se lo mete todo en la boca, existe peligro de envenenamiento.

Seguir las normas del apartado de conducta sexual.

Alteraciones de la actividad psicomotora: generalidades

Los trastornos de la actividad motora son frecuentes en la enfermedad de Alzheimer. Presentan dos características fundamentales: su cualidad de anormales y la actividad verbal o motora aumentadas. En general estas actividades anormales afectan notablemente a los familiares y cuidadores.

Algunos trastornos del movimiento pueden ser causados por medicaciones, y en estos casos el diagnóstico podría ser difícil. La supresión de ciertos medicamentos está indicada siempre que sea posible.

Pueden darse distintos patrones: inquietud motora, manoseos o manipulaciones sin finalidad, paseos de un lado a otro y deambulación errante.

El deambular errante y los paseos incesantes son conductas que impregnan las fases media y avanzada de la enfermedad, generalmente cuando los pacientes están institucionalizados. En los centros con pacientes con tales problemas es importante disponer de espacios seguros y amplios. El seguimiento del cuidador es otra de las conductas repetitivas que entran dentro de este ámbito de trastornos.

21

Deambulación errante (vagabundeo)

Bastantes pacientes de Alzheimer realizan una conducta de deambular sin rumbo ni objetivo. Esta conducta provoca serios problemas a los familiares y cuidadores, y dificulta gravemente el cuidado del enfermo y la vida de la familia. Con frecuencia, los familiares llaman desesperados al médico.

Esta conducta puede depender de distintas causas externas que la generen, pero también puede estar condicionada simplemente por el lugar en que predominan las lesiones en el cerebro. Algu-

nas causas de deambulación errante serían los miedos, la desorientación, la falta de ejercicio o el hecho de que el paciente esté perdido. Las causas se podrían clasificar en somáticas (dolor, malestar físico, sensación de hambre), psicológicas (angustia, miedo, sensación de estar encerrado) y cambios en el entorno (exceso de estímulos, o pobreza de estímulos, poca luz). La vivencia psicológica de estar en el pasado y la necesidad de ir a lugares como el trabajo pueden ser causas importantes de la deambulación errante.

Descripción

El paciente deambula o vaga sin rumbo ni objetivo, sin que exista una razón aparente. El paciente va y viene, o se empeña en marcharse y se hace difícil mantenerlo en casa. Algunos pacientes andan de forma enérgica y sincopada, y cuando van acompañados es difícil seguir su ritmo.

La deambulación errante o vagabundeo puede ser la expresión por parte del paciente de la necesidad que siente de hacer cosas, de que está aburrido o necesita ejercicio. La personalidad y las características concretas de la persona antes de enfermar pueden explicar algunas de las conductas de deambulación errante.

En algunos casos, la deambulación errante es consecuencia de algo que provoca frustración o que molesta y representa una forma de reacción catastrófica. El paciente puede incluso interpretar mal cosas insignificantes y reaccionar con frustración, que genera una conducta de huida.

En ocasiones el paciente se pierde y luego marcha sin rumbo. El hecho de que el paciente se desorienta y se pierda puede generar una

crisis de ansiedad y miedo. A veces, las personas que se dan cuenta de que el enfermo está perdido pueden intentar ayudarlo y complicar más aún el problema. Otras personas pueden interpretar que están ante un loco o ante un borracho. También hay algunos desaprensivos que les roban o les denigran. Con frecuencia interviene la policía, que recoge al paciente lejos de casa. En algunas ocasiones, el paciente puede desaparecer y tardar días en ser encontrado.

En estos casos, la familia se moviliza rápidamente y busca en los lugares más plausibles a los que el paciente haya podido ir: la casa de familiares, el antiguo lugar de trabajo, el club, las tiendas del entorno... Luego, si no aparece, normalmente llaman a los hospitales, a la policía o a otras instituciones. En muchas ocasiones el paciente aparece perdido dentro de la ciudad, pero a veces se ha desplazado en tren o autobús y es hallado en otra población. En casos límite, las búsquedas son infructuosas y se da parte a la policía y a los medios de comunicación (periódicos, radio o televisión). El paciente puede permanecer desaparecido durante tiempo y, en los casos más trágicos, puede fallecer si se pierde en lugares deshabitados.

► *El se1or FAP desapareci3 de su domicilio en dos ocasiones, y apareci3 horas m1s tarde en casa de su hijo. Por tercera vez desapareci3 de casa. Esta vez empezaron a pasar las horas sin que apareciera. Los familiares salieron a la calle a buscarlo y empezaron a llamar a casas de conocidos sin encontrar rastro del paciente. M1s tarde –ya de noche– llamaron a los hospitales, a la policia municipal, a la guardia civil y a la policia auton3mica. Despu3s de muchos d1as aparecieron en un programa de televisi3n de gran audiencia y de impacto estatal para intentar dar con el paradero del paciente. La policia dio diversas batidas que resultaron infructuosas. A los tres meses se descubri3 el cad1ver del paciente. Se identific3 por la documentaci3n.*

La deambulaci3n errante genera peligros por la posibilidad de p3rdida o por los peligros propios de la calle (veh1culos, sem1foros, animales...). Si la deambulaci3n errante tiene lugar durante la noche, los peligros aumentan y los problemas ocasionados a la familia son especialmente graves. En pocos d1as el cansancio y la ansiedad generados llegan a l1mites extremos. La desorientaci3n temporal puede ser una de las causas que generan la tendencia a vagar por la noche.

El paciente puede salir de casa con el objetivo de ir a comprar, y desorientarse por la calle y no saber regresar. Para un persona con trastornos de memoria y orientaci3n es f1cil equivocarse de calle o tomar el autob1s equivocado o en la direcci3n opuesta. Es f1cil que, incluso yendo de compras o al m3dico con la familia, se despiste y se pierda.

► *El se1or IBS deb1a ir con su esposa al m3dico de cabecera con relativa frecuencia. Un d1a, estando en la sala de espera del consultorio m3dico, la esposa le dijo que no se moviera del asiento mientras ella iba al lavabo. Cuando sali3 del lavabo el marido hab1a desaparecido. Fue encontrado al d1a siguiente por la policia en una estaci3n de ferrocarril a 25 km de distancia de su domicilio.*

La conducta de deambulaci3n errante y las p3rdidas pueden incrementarse cuando el paciente

se muda de su domicilio habitual o se realizan cambios significativos en su medio (obras de reforma, cambios de muebles). En estos casos el paciente tiene la vivencia de que se encuentra en un lugar desconocido, no sabe d3nde est1n sus cosas, o piensa que ha de regresar a «su casa»; en ciertas ocasiones, las personas que le rodean –especialmente si no las reconoce– pasan a ser sus enemigos y se ve empujado a huir. La ansiedad puede llegar a niveles realmente intensos y dar lugar a gritos, agitaci3n, amenazas y agresividad f1sica. El paciente, l3gicamente, busca sus referencias afectivas perdidas.

► *El se1or MGM fue llevado por la tarde a la casa de campo de su hija para pasar all1 unos d1as. Dijo que no quer1a estar con los desconocidos que lo hab1an llevado a «esta finca perdida en el monte», y amenaz3 con escapar para ir a la policia. Efectivamente, se escap3 por la noche, en un peque1o descuido de los familiares. Por suerte le encontraron r1pidamente, ya que no se apart3 del camino. Al d1a siguiente, despu3s de una noche de gritos, regresaron al domicilio habitual del paciente.*

Intervenciones y tratamiento

Como en otros casos, en primer lugar se intentar3 determinar en lo posible la causa de la deambulaci3n errante. Habr3 que descartar –evidentemente– las causas org3nicas. Con frecuencia pueden hacerse cosas que eliminen o reduzcan notablemente estas conductas [v3ase el listado de consejos, en la p. 57]. Las t3cnicas de orientaci3n a la realidad y la modificaci3n del entorno pueden ser muy beneficiosas.

En los casos en que el paciente conserva la lectura y la capacidad de seguir instrucciones, se puede usar esta capacidad para superar ciertos problemas de desorientaci3n:

- Se pueden realizar tarjetas con instrucciones sencillas que el paciente consultar3 en caso de necesidad.
- Se har3n distintas tarjetas en funci3n del lugar en donde se encuentra o al que va a ir. Se puede escribir el n3mero de tel3fono tras las frases «no te muevas de donde est3s», «llama a casa» o «esp3rame en la salida».

Si el problema de la deambulaci3n errante es causado por reacciones catastr3ficas, deben analizarse las causas de las mismas y evitarlas.

Los cambios frecuentes de domicilio debidos a que el paciente «es repartido seg3n los meses» entre los hijos pueden ser francamente negativos. Conviene evitar tal pol3tica. El paciente pierde f3cilmente sus coordenadas, y ello es catastr3fico. Si una persona confundida est3 en un sitio nuevo, es l3gico que piense que est3 perdida.

- *La se1ora IFM naci3 en Sevilla, y ten3a la mayor parte de su familia en esta capital andaluza. Llevaba cuarenta a1os viviendo en Barcelona cuando empez3 a perder la memoria. Ten3a una hija y dos hijos cuyas relaciones no eran buenas entre ellos. La discordia se deb3a a la herencia de la casa que la madre pose3a en Sevilla y el piso de Barcelona. La hija viv3a en Barcelona, en un piso contiguo al de la madre, y los hijos viv3an en Madrid y Sevilla respectivamente. Cuando los trastornos cognitivos empezaron a ser m3s patentes, los hijos*

se pelearon y decidieron «repartirse la carga que representaba la madre»: seis meses en Sevilla, seis meses en Madrid y seis meses en Barcelona. Fue realmente catastr3fico para la paciente. Estaba irritable, perdida, confusa, y nunca sab3a d3nde estaba... Se perdi3 en Madrid y en Sevilla varias veces. Siempre daba la referencia de su domicilio en Barcelona, y ello gener3 problemas cuando la polic3a intent3 localizar a los familiares. De hecho, donde mejor estaba era en Barcelona (el entorno en el que hab3a vivido durante los 3ltimos cuarenta a1os) y, en particular, cuando la visitaba el hijo que viv3a en Sevilla (la persona que siempre la hab3a tratado con m3s cari1o). Durante las visitas de este hijo, la paciente no requer3a la medicaci3n sedante que tomaba. Realmente, incluso su aspecto mejoraba.

Hay situaciones familiares que, incluso con la mejor voluntad y cari1o, hacen imposible mantener al paciente en su domicilio. En estos casos habr3 que intentar disminuir su tendencia a vagar mediante la preparaci3n del traslado. Se debe hacer que el paciente participe en el traslado, y que visite previamente el nuevo domicilio varias veces. Tamb3n es aconsejable colocar en 3l muebles o cuadros que le resulten familiares. Muchas veces es dif3cil que el paciente se adapte, debido a su trastorno de memoria.

Las medicaciones sedantes pueden disminuir la ansiedad del paciente, y en ocasiones los tranquilizantes mayores (neurol3pticos) pueden reducir espectacularmente la conducta de deambulaci3n errante. Suelen usarse durante periodos cortos, y debe realizarse un control estricto de los efectos indeseables de estas medicaciones.

Puede ser 3til colocar cerraduras de seguridad para que el paciente no pueda salir sin supervisi3n. Simplemente una nueva cerradura en la parte alta de la puerta bastar3a. Habr3 que cuidar que no existan salidas alternativas y que el paciente no pueda escapar por la ventana. Por otro lado, habr3 que comprobar que, en caso de emergencia, el paciente podr3a ser liberado con facilidad. Cuando no haya otras alternativas, deber3 plantearse su ingreso.

Consejos

Para que el paciente sea identificado, es importante que lleve una medalla, plaqueta o brazalete con su nombre y direcci3n, y la inscripci3n «tengo problemas de memoria». Estas inscripciones ayudar3n a localizar al paciente en caso de que se pierda. Habr3 que usar un cierre de seguridad para que el paciente no pierda estos identificadores.

Es importante que el paciente lleve siempre en su cartera o monedero una tarjeta con su nombre, su direcci3n y su n3mero de tel3fono.

Evitar al m3ximo los cambios de domicilio y las reformas en el mismo.

Evitar viajes o visitas largas innecesarias. Un viaje a lugares no familiares puede ser fatal para la estabilidad del paciente.

Rodear al paciente con los objetos que le sean familiares.

Modificar el entorno para dar la m3xima seguridad al paciente. Controlar las ventanas. Instalar cerraduras de seguridad.

Informar a vecinos y a comerciantes por si ven al paciente solo por la calle

Realizar ejercicios de orientaci3n a la realidad cuando sea posible. Colocar letreros que orienten al paciente en casa.

Aprovechar para salir a pasear cuando aparezca la conducta de deambulaci3n.

22

Seguimiento persistente del cuidador

En estos casos, el paciente sigue al cuidador a todas partes. El seguimiento persistente del cuidador es uno de los comportamientos que pueden llegar a ser más molestos.

La conducta persistente de seguir al cuidador se puede comprender si se tiene en cuenta que una persona sin memoria y con problemas para la comprensión del entorno está muy desvalida. El

cuidador se convierte en el faro que le da seguridad, ya que le soluciona todos los problemas que es incapaz de resolver por sí mismo.

Una persona con problemas de memoria no tiene una adecuada sensación del paso del tiempo, y se angustia cuando deja de ver al cuidador.

Descripción

El paciente sigue al cuidador a todas partes, de habitación a habitación, al baño... Si en un momento dado el paciente no ve al cuidador, se inquieta, se angustia, lo busca y lo llama. El paciente interrumpe frecuentemente las tareas y el descanso del cuidador.

► *La señora NS decía de su marido: «Se ha convertido en un niño miedoso que me sigue a todos lados. No puedo estar ni un momento sola. Es como mi sombra. Ni en el baño puedo estar un momento tranquila».*

► *El señor JLP no podía hacer nada. Su mujer se agitaba si lo perdía de vista. Para sentirse más libre pidió ayuda a sus hijos.*

► *El señor AL se quejaba con desesperación de que su esposa literalmente lo perseguía por casa: «Además de seguirme, se queda a mi lado como un guardián. Comprendo que mi presencia la tranquiliza, pero realmente es agotador».*

Intervenciones y tratamiento

Buscar tareas para ocupar al paciente: recortar, limpiar la casa, escuchar música... (tener en cuenta ejercicios cognitivos, reminiscencias y orientación a la realidad). Pueden encargársele tareas repetitivas sencillas (apilar periódicos, quitar el polvo, doblar la ropa...). Se trata de que el paciente esté ocupado mientras el familiar o cuidador tenga que hacer sus propias cosas.

El hospital de día, como centro terapéutico y, a la vez, como mecanismo de respiro del cuidador, puede ser una solución siempre que el paciente llegue a encontrarse seguro en este tipo de institución. Los primeros días pueden ser muy problemáticos y generar crisis de agitación.

Consejos

No dar opción a que estas conductas lleguen a afectar y a agotar al cuidador.

Comprobar si esta conducta aparece en momentos determinados del día (al anochecer, por ejemplo).

Se pueden instalar cierres de seguridad para mantener la breve intimidad necesaria en el lavabo. Si se toma esta opción, habrá que cuidarse de que el paciente no se quede encerrado colocando una cerradura que se pueda abrir desde fuera.

Pedir ayuda para poder tener un «respiro» y relajarse. Intentar dormir, salir de compras, ir al cine...

Actos repetitivos

En casos de lesiones cerebrales, algunos pacientes repiten acciones sin ser capaces de finalizarlas o quedar satisfechos con ellas. En la enfermedad de Alzheimer los actos repetitivos se dan con cierta frecuencia, y llegan a irritar a muchos familiares.

El cerebro, normalmente, programa conductas que tienen una finalidad y que se extinguen cuando se ha alcanzado el objetivo. En estos casos, queda fijado o «bloqueado» un patrón de conducta que, por lo demás, puede ser correcto, pero que

carece de la adaptación y de un plazo de realización. En las conductas repetitivas existe, en apariencia, un objetivo que orienta la actividad.

Los actos repetitivos deben diferenciarse de las perseveraciones y de las compulsiones. Las perseveraciones constituyen la repetición de un acto que es réplica exacta del previo. Por ejemplo, si a un paciente se le pide que cuente y luego se le solicita que hable sobre un bosque, seguirá contando. Esta conducta no tiene un «objetivo», como en el caso de las conductas repetitivas.

Descripción

El paciente realiza una acción una y otra vez de manera incansable. Los actos repetitivos pueden ser muy variados, pero con frecuencia tienen que ver con actos normales u objetos de la vida diaria. Los enfermos pueden manipular, aplaudir, cantar, gritar, doblar la ropa u «ordenar» el contenido de cajones y armarios incesantemente. Pueden pasarse horas realizando la misma acción, y dar la impresión de que tienen un objetivo que son incapaces de concretar.

Estos pacientes pueden andar y andar, y no desean descansar porque sienten la necesidad de andar. En estos casos, si se les pregunta a dónde van, a menudo no tienen en la mente ningún lugar determinado.

► *El señor RCM se pasaba horas vistiéndose y desvistándose en medio del pasillo de la unidad de hospitalización. Se enfadaba mucho si alguien pretendía que no lo hiciera. Su expresión facial reflejaba una total indiferencia al entorno. Unos meses más tarde se dedicaba constantemente a tocarse los pies, y a calzarse y descalzarse.*

► *La señor CHG recogía la ropa limpia a punto de planchar y la doblaba y desdoblaba durante horas. Tenía una especial predilección por los pañuelos. Se pasaba horas con el mismo pañuelo doblándolo y desdoblándolo.*

► *La señora RE se dedicaba a tocar todos los vestidos, y no paraba hasta deshacer todos los dobladillos. Llegó a deshacer los dobladillos de toda su ropa. La hija los cosía y la paciente, sistemáticamente, los deshacía.*

► *La señora AG se pasaba largos periodos de tiempo frotando su ropa como si la planchara.*

► *La señora CC no paraba de ir de un lado a otro de la sala de hospitalización. Nunca intentaba escapar. Cuando alguien del personal intentaba pararla dándole conversación, ella continuaba. Si alguien intentaba agarrarla cariñosamente de la mano, ella hacía fuerza para escapar y continuar su procesión incansable. Si el personal estaba reunido en la sala de enfermería, se acercaba, abría la puerta, decía unas palabras ininteligibles y continuaba su recorrido.*

Intervenciones y tratamiento

Indicar educadamente al paciente que haga una tarea distinta. No presionarle ni hacerle ver que su conducta es inadecuada, ya que puede desencadenar una crisis de ansiedad y violencia. Para evitar estas conductas hay que mantener a los pacientes ocupados y hacer que se sientan útiles.

Consejos

Si la conducta no es especialmente molesta o nociva para el paciente, se puede dejar que la realice durante un tiempo prudencial.

La distracción es la mejor intervención para interrumpir las conductas repetitivas. Trate de ofrecerle algo para mirar, oír o hacer.

En el caso de gritos repetitivos, es necesario ver si existe alguna causa física que los provoque. Consulte al médico.

No contrariar al paciente tratándolo como un niño por sus actos.

Bibliografía

CARRIER, L.; BRODATY, H. «Mood and Behavior Management». En: GAUTHIER, S. DE. *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*. Butterworth Heinemann: Boston, MA 1996, p. 205-220.

CORNEY, R. *The Carer's Companion. A Winslow Guide to Caring at Home*. Winslow Press Ltd: Oxon, 1994.

CUMMINGS, J. L.; MEGA, M.; GRAY, K.; ROSENBERG-THOMPSON, S.; CARUSI, D. A.; GORNBEIN, J. «The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Dementia.» *Neurology*, 44 (1994), p. 2308-2314.

DEL SER, T.; PEÑA-CASANOVA, J. (ed.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. JR Prous Editores: Barcelona, 1994.

FEIL, N. *The Validation Breakthrough. Simple Techniques for Communicating with People with «Alzheimer's-Type Dementia»*. Health Professions Press: Baltimore, 1993.

FINKEL, S. I.; COSTA, J.; COHEN, G.; MILLER, S.; SARTORIUS, N. «Behavioral and Psychological Signs and Symptoms of Dementia: A Consensus Statement on Current Knowledge and Implications for Research and Treatment». *International Psychogeriatrics*, 8 (supl. 3), (1996), p. 497-500.

FOLSTEIN, M. F.; BYLSMA, F. W. «Noncognitive Symptoms of Alzheimer Disease». A: TERRY, R. D.; KATZMAN, R.; BICK, K. L. (ed.). *Alzheimer Disease*. Raven Press: Nova York, 1994, p. 27-40.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J. *Psiquiatría clínica*. Editorial Médica Hispanoamericana: Buenos Aires, 1990.

MACE, N. L.; RABINS, P. V. *The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementia Illnesses, and Memory Loss in Later Life*. The Johns Hopkins University Press: Baltimore, MD, 1991. (Versión española: *36 horas al día*. Áncora, SA: Barcelona, 1991).

MEGA, M. S.; CUMMINGS, J. L.; FIORELLO, T.; GORNBEIN, J. «The Spectrum of Behavioral Changes in Alzheimer's Disease». *Neurology*, 46 (1996), p. 130-135.

NICHOLSON, A.; MARKS, J. *Insomnia, a Guide for General Practitioners*. MTP Press: Hingham, MA 1983.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. DIVISION OF MENTAL HEALTH. *Alzheimer's Disease. Help for Caregivers*. World Health Organization: Ginebra, 1994.

25

Índice temático

Actos repetitivos	59
Agitación	38
Agnosia	26
Agresividad	38
Alucinación	24
Ansiedad	34
Apatía	41
Apetito, trastornos del	48
Cambio de personalidad	40
Deambulación errante	54
Delirio	22
Depresión	28
Empeoramiento al anochecer	46
Enfados	32
Gritos repetitivos	59
Indiferencia	41
Inquietud	34
Insomnio	43-45
Insultos al cuidador	36
Interpretaciones erróneas	26
Labilidad emocional	32
Nerviosismo	34
Quejas contra el cuidador	36
Reacciones catastróficas	32
Ritmo diurno, trastornos del	42-43
Sexo, trastornos relacionados con el	50
Síndrome de Klüver-Bucy	52
Sueño, trastornos del	42
Suicidio	31
Vagabundeo	54
Violencia	38