



**know** Alzheimer  
Respuestas concretas a dudas reales

# Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

**MÓDULO 2**

## La persona enferma de Alzheimer



# La persona enferma de Alzheimer

## INTRODUCCIÓN

Hablar de la persona enferma de Alzheimer es ir más allá de los síntomas asociados a la enfermedad y considerar su historia personal, sus necesidades y sus recursos preservados. Gracias a los avances en detección precoz, cada día aumentan los testimonios de las mismas personas afectadas en los que describen su experiencia más íntima y el proceso personal que viven, paralelo al proceso de deterioro asociado a la enfermedad. Una atención integral implica tener en cuenta que estamos frente a una persona con derechos y que mientras puedan, de algún modo, expresar sus deseos y necesidades, es importante escucharles e involucrarles como un sujeto activo en su propio tratamiento.

## OBJETIVOS

- Tratar de conocer el mundo interior de la persona enferma de Alzheimer.
- Conocer las necesidades de la persona con demencia en cada una de las fases.
- Conocer los síntomas psicológicos y de conducta asociados a la enfermedad.
- Adquirir herramientas de manejo conductual y ambiental de los síntomas psicológicos y conductuales.
- Aprender a comunicarse adecuadamente con la persona enferma de Alzheimer.

## 1. EL MUNDO INTERIOR DE LA PERSONA

“Pide una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por ella cuando ya no pueda hacerlo; alguien que le proteja en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto”

*Friel D. Vivir en el laberinto (1994).*

Cuando una persona sufre la enfermedad de Alzheimer, las cosas para ella no tienen el mismo sentido que antes. Esto sucede de forma diferente para cada individuo e incluso con gran variación en la velocidad de evolución de una persona a

otra. Genera siempre un sentimiento de aislamiento, de fracaso, de pérdida de la orientación y de confusión. Es necesario intentar conocer su mundo interior y empatizar para cuidarlo adecuadamente. La empatía implica ponerse en su lugar e imaginar lo que ella sentiría en una situación así. Esto supone considerar su historia previa y todos aquellos aspectos que la configuraban como un ser humano único e irrepetible.

### Sus temores

- **Al abandono.** La gran inseguridad que experimentan y la consciencia de su gran dependencia les lleva a temer que se les vaya a dejar solos, que su familia se canse o que no tenga los apoyos necesarios para subsistir.
- **Al fracaso.** A medida que la enfermedad avanza, se dan cuenta de la gran dificultad que tienen para realizar las actividades más simples. En ocasiones, evitan hacer cosas por el miedo a equivocarse, con lo que su sentimiento de autoeficacia y autoestima se va mermando.
- **A la pérdida de autonomía.** La pérdida de capacidades supone también la pérdida de la confianza en sí mismo y sus propios recursos. La pérdida de autonomía puede hacerles sentir inútiles, con el consecuente daño a su propia identidad.
- **Al aislamiento.** Las dificultades en el reconocimiento y la pérdida de lenguaje inciden en que la persona enferma pierda el contacto con su entorno y se aisle. Si la familia no sabe cómo tratarla ni comunicarse con ella, su grado de desconexión es cada vez mayor.
- **A perderse.** La desorientación y la pérdida de memoria le llevan a altos grados de confusión. El temor producido por no saber dónde está ni con quién puede llegar a ser muy incapacitante.
- **A la pérdida de autonomía.** En general, las personas enfermas, por la naturaleza progresiva de la enfermedad, se dan cuenta y toman consciencia de su estado y del deterioro que padecen. Este miedo a la dependencia y a perder su autonomía puede llevarlos a mostrarse reticentes a aceptar la ayuda de los demás e incluso a realizar actos en los que peligra su seguridad.

Imaginemos la situación psicológica de una persona que ha trabajado toda su vida con creatividad y emprendimiento, que cuidó de su familia y crió varios hijos, que debido a la enfermedad tiene que abandonarlo todo y está sujeta a la protección y a las decisiones de otras personas. Ha perdido lo que le daba identidad, que le permitía autonomía y le daba valor como integrante activo de la sociedad.

## 2. NECESIDADES DE UNA PERSONA CON DEMENCIA

Hablar de necesidades de una persona con Alzheimer inevitablemente nos obliga a considerar también el costo económico que implica, entre otras cosas, porque suele ser un importante factor de estrés añadido y motivo de grandes preocupaciones a medida que avanza el deterioro. Según el informe *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*, atender a una persona con Alzheimer representa un coste medio aproximado de 30.000 € anuales, que recae en su mayoría en el propio afectado y en la familia cuidadora.

Dado que más del 80% de los casos de personas con Alzheimer son atendidos por sus familiares y que las necesidades de la persona enferma van siendo mayores a medida que avanza la enfermedad, es fundamental procurar alargar lo máximo posible las primeras fases, entreteniendo el proceso de deterioro a través de intervenciones que mantengan a la persona enferma lo más autónoma posible. Existen algunas intervenciones que pueden ayudar a la persona enferma de Alzheimer a retrasar lo inevitable y que significan para la familia un importante recurso de cara a sobrellevar el rol de cuidadora. Muchas de estas medidas han demostrado contribuir a mejorar la situación vital, entretener el deterioro progresivo y ayudar a superar las dificultades con las que diariamente se enfrenta.

En la **TABLA 10** se resumen los principios en los que debe basarse el cuidado a la persona con demencia.

### 2.1. Fase leve

En la **fase inicial** de la enfermedad es muy importante mantenerse activo. Se deben fomentar las aficiones habituales, la actividad física, excursiones, viajes, labores, costura, etc.

También es importante considerar que, más allá de la enfermedad y los aspectos prácticos a resolver, la persona enferma presenta necesidades emocionales que es muy positivo que su entorno satisfaga, en la medida de lo posible, y que representan posiblemente el mecanismo diferenciador de cómo se concibe y se asume la experiencia que implica la enfermedad. Hay que insistir en la lectura de acuerdo con sus capacidades y preferencias. Es importante insistir en que ejercite la escritura o que realice pasatiempos que estimulen la atención y concentración. Dar responsabilidades también sirve de ayuda: que se encarguen de la compra, de recoger una habitación de la casa, etc. Es importante considerar la

**TABLA 10** Principios en los que basar el cuidado a la persona que padece demencia

<b>Principio 1:</b> Tiene igual valor como ser humano que cualquier otra persona.
<b>Principio 2:</b> Tiene el mismo derecho a la más alta calidad de vida que cualquier otra persona.
<b>Principio 3:</b> Siempre tiene el derecho a ser apreciado como ser humano.
<b>Principio 4:</b> Siempre conserva algo de inteligencia.
<b>Principio 5:</b> Siempre conserva una parte de su capacidad para aprender cosas nuevas, aunque el proceso de aprendizaje sea más largo.
<b>Principio 6:</b> Conserva su propia personalidad.
<b>Principio 7:</b> Es capaz de desarrollar y disfrutar de las relaciones sociales y de las amistades.
<b>Principio 8:</b> Se da cuenta cuando se siente feliz y a gusto.
<i>McGregor, 1993. En Selmes M. Vivir con la Enfermedad de Alzheimer, 1990.</i>

necesidad de la persona enferma de sentirse útil y valiosa, como también sentir que sus capacidades preservadas son reconocidas y le permiten mantener su autonomía e independencia el mayor tiempo posible. La sensación de autoeficacia y protección de su autoestima son fundamentales de cara a prevenir estados depresivos producto de sus pérdidas. En algunos casos, según la presencia o no de anosognosia, la persona enferma necesita compartir lo que está viviendo y exponer sus temores y aprehensiones en relación a las pérdidas asociadas a la enfermedad y a su futuro. Es importante, entonces, dar el espacio para escuchar con atención sus sentimientos más íntimos, procurando validar con respeto, ofreciendo comprensión y empatía con la experiencia que está viviendo. La necesidad de confianza y de seguridad, como también el reconocimiento de su valor y capacidad, se transforman en un aspecto básico de su cotidianidad.

### 2.2. Fase moderada

En esta fase la comunicación con la persona enferma es más compleja. Para compensar su dificultad de comprensión tenemos que usar un lenguaje más simple y concreto, con palabras sencillas, de uso coloquial, y frases cortas. Se deben elegir temas de su interés, en los que pueda participar. Es importante mantener el contacto visual y darle el tiempo que necesite para pensar las respuestas. Los gestos y las expresiones corporales pueden ayudar.

En esta fase es importante también organizar la casa para facilitarle la vida. La adaptación debe hacerse progresivamente, puesto que los cambios bruscos provocan desorientación. Hay que procurar cosas como que el armario tenga lo necesario para facilitar la elección de su vestuario, separando la ropa de invierno y verano, hay que simplificar el uso de electrodomésticos que utilice y evitar que use nuevos modelos que no conozca, mantener las cosas de la casa en su sitio habitual para que no se confunda. Es importante recordar la fecha en la que están y disponer de calendarios o relojes de fácil visualización. También es útil tener un horario rutinario para cualquier actividad y hacerlas de forma metódica, supervisar

el baño y limitar las actividades difíciles como las gestiones financieras.

Según avanza la enfermedad, avanza el grado de dependencia. Las ayudas deben ir dirigidas a que la persona enferma esté lo más cómoda posible. Habrá que aprender a comunicarse con ella, entendiendo sus gestos. Se puede intentar adaptar la casa a la nueva situación (camas articuladas, barras de sujeción, eliminar objetos punzantes o cortantes) o plantearse el llevarle a una residencia. En ocasiones son necesarias camas articulables, sillas de ruedas u otros utensilios para facilitar el desplazamiento o la higiene. Hay que poner sistemas de seguridad para el gas de la cocina, no dejar objetos punzantes o tóxicos a su alcance. Añadir asideros a las paredes del baño, sustituir la bañera por ducha o suprimir muebles o alfombras también puede servir de ayuda. Es útil identificarle por si se pierde (haciéndole llevar en la cartera su nombre y su dirección, o con placas colgadas al cuello en las que ponga su nombre y un teléfono de contacto), ponerle ropa cómoda y vigilar su higiene personal.

En esta fase los familiares suelen tener mucha presión y a veces se utiliza el sistema de rotación familiar para descarga de los cuidadores. Sin embargo, este método tiene sus desventajas, pues puede aumentar la desorientación de la persona enferma.

En esta segunda fase, es importante mantener el cuidado por la autoestima de la persona enferma y de su necesidad de sentirse capaz y valioso. Dado que las pérdidas van siendo mayores y, por lo tanto, el grado de dependencia va aumentando, es natural que la persona enferma necesite que se consideren sus capacidades preservadas y no se le sobreproteja, haciendo por ella misma cosas para las que aun es capaz. En esta etapa, la persona enferma también necesita que se validen sus sentimientos y no se le exija más de lo que puede dar dado el proceso por el que está atravesando, así como también necesita ser tratado como un adulto que está enfermo y no como un niño.

### 2.3. Fase grave

En esta fase la persona es totalmente dependiente, generalmente deja de comunicarse y su deterioro cerebral progresivo agravará su fragilidad física.

Aunque la persona enferma no tenga el lenguaje verbal es importante **mantener el contacto** con ella: son importantes las muestras de afecto, las caricias, las sonrisas, el trato cariñoso, el estímulo para que se mueva, escuche música o mire a sus programas favoritos de televisión. Debe cuidarse su higiene personal, proteger su piel y evitarse el estreñimiento.

Es frecuente que las personas enfermas de Alzheimer presenten desnutrición sin que se sepa bien la causa. Hay que **ajustar la alimentación** a sus necesidades nutricionales (una persona con una actividad física reducida no tiene por qué comer grandes cantidades de comida). No tenemos por qué olvidar sus gustos a la hora de darles de comer o beber y, si su salud se lo permite, se le pueden dar sus comidas favoritas. Además, hay que recordar hidratarles adecuadamente y que cuando hace más calor o hay una infección intercurrente

necesitan más líquidos. La administración de los alimentos también puede ser difícil; en ocasiones tendremos que colocarles sentados o inclinando la cabeza lo suficiente como para que la deglución sea sencilla.

Se aconseja no mezclar alimentos de diferentes texturas, ya que la persona no puede diferenciarlos. Cuando tenga graves problemas de deglución se planteará el uso de una sonda nasogástrica para nutrición. Es importante hablar con el médico de las ventajas y los inconvenientes de esta intervención, que no ha demostrado un aumento claro de la supervivencia pero puede mejorar en ocasiones a personas con problemas transitorios, como infecciones. Además, facilita la administración de medicamentos que pueden ayudar a que se sienta más confortable.

Detectar complicaciones será una tarea del cuidador; la persona enferma no le dirá si se encuentra mal o qué le pasa, por lo que habrá que aprender a detectar cambios de actitud, como posibles señales de enfermedades intercurrentes: si está más agitada o más apática podría significar, por ejemplo, que tuviera una infección.

En esta última fase, la persona enferma necesita, muy especialmente, que se respete su dignidad como ser humano, considerando sus necesidades más básicas. Necesita un trato respetuoso y contacto físico y emocional, independiente del grado de deterioro que presente. Necesita sentirse cómoda, limpia y en un ambiente lo suficientemente acogedor, considerando su fragilidad y vulnerabilidad. El entorno debe recordar que la memoria emocional es la última que se pierde.

## 3. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

No hay dos personas con Alzheimer iguales, incluso una misma persona puede variar en un mismo día, tanto en los déficits cognitivos como en las alteraciones psicológicas y del comportamiento.

La enfermedad Alzheimer afecta de distinta manera a las personas que la padecen, no hay dos personas enfermas iguales, incluso la misma persona no tiene dos días iguales. Desde el principio en que se manifiesta la enfermedad observamos una serie de cambios y alteraciones en la persona afectada. Si bien los déficits cognitivos pueden variar de una persona a otra, los síntomas psicológicos y conductuales son universales, afectando a más del 90% de los mismos. Estos síntomas tienen un gran impacto en la familia y en el cuidador (familiares o profesionales), representando una de las principales fuentes de sobrecarga.

Las causas de estos síntomas pueden ser de tres tipos:

- Se deben, en parte, a la propia **alteración cerebral** que está causando la demencia.
- Pueden reflejar las **dificultades que tienen las personas con demencia para comprender** apropiadamente la conducta de otras personas e interactuar consecuentemente con el medio, pues tienen menos capacidad de reaccionar ante situaciones difíciles. Por ejemplo, si se sintiera amenazado, va a responder agrediendo y no tratando de comprender el por qué de

esta situación o buscando una respuesta más racional. Estos síntomas pueden ser también reacciones ante la pérdida gradual de memoria y de las otras capacidades intelectuales.

- Pueden ser la **única manera de comunicación** de la frustración, el estrés o alguna molestia física.

Los síntomas conductuales más comunes son:

- Agitación.
- Deambulación errática.
- Negativismo.
- Agresividad (verbal y física).
- Alteraciones del sueño.
- Cambios en el apetito.
- Cambios en la actividad sexual.

Los síntomas psicológicos se pueden agrupar por área afectada, y así es posible diferenciar:

- Área afectiva (ansiedad, depresión, apatía, cambios de humor).
- Área psicótica, alucinaciones (ver u oír algo que no existe en la realidad) y delirios (ideas que no corresponden con lo que ocurre).

### 3.1. Trastornos de conducta

En la **TABLA 11** se resumen los principales trastornos de conducta y su descripción.

### 3.2. Trastornos psicológicos

En la **TABLA 12** se resumen los principales trastornos psicológicos asociados al Alzheimer y su descripción.

## 4. MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES

En la **TABLA 13** se detallan las pautas de manejo de los trastornos de conducta asociados a la enfermedad de Alzheimer, y en la **TABLA 14**, las de los trastornos psicológicos.

### El síndrome del atardecer

El síndrome del atardecer (SA) en personas con Alzheimer se puede definir como un incremento de la agitación, la actividad y el comportamiento negativo a última hora de la tarde o primera de la noche. Es muy común que estos síntomas aparezcan durante días oscuros o de corta duración. Las investigaciones relacionan esta condición con el estado físico de la persona enferma, sobre todo cuando está muy cansada.

Algunos de sus síntomas son:

- Fatiga y agitación.
- Confusión entre el día y la noche.
- Incapacidad para distinguir sueño de realidad.
- Menor necesidad de dormir.

La agitación en una persona con Alzheimer puede ser una forma de comunicarse o expresar algo que le incomoda. Puede que esté tratando de decirnos algo, puede tener miedo o

cansancio y no es capaz de expresarlo con palabras. Expertos en el tema creen que la agitación es un comportamiento en el que la persona no puede enfrentarse al estrés.

Algunas sugerencias para el manejo de este comportamiento son:

- Asegurarse de que la persona enferma ha descansado bien.
- Aprovechar el día para realizar sus tareas fuera de casa.
- Controlar el tiempo y la cantidad de estímulos.
- Identificar y minimizar los síntomas físicos.
- Identificar y tratar otras condiciones de salud.
- Observar otras posibles causas.
- Dejarle una parte de su tiempo.
- Mantener el hogar libre de obstáculos.

## 5. LA TERAPIA CONDUCTUAL Y MANEJO A-B-C

“Los síntomas psicológicos y conductuales en la demencia son altamente prevalentes, aunque se trata de un problema en parte evitable, debido a la falta de conocimiento acerca de los factores que los generan y la ausencia de una aproximación sistemática que impregne el ámbito médico, familiar, social e institucional.”

*Olazarán J. et al. "Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia" (2012).*

La terapia conductual y manejo ambiental A-B-C es la más utilizada para el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. La base de esta intervención radica en que toda conducta problemática (B) tiene un antecedente (A) y una consecuencia (C). De ahí que, en relación con la aparición del problema, hay que tener en cuenta:

- ¿Cuándo aparece?
- ¿Dónde aparece? Puede aparecer en cualquier lugar determinado, en casa de un familiar o amigo, en el centro de día.
- ¿Qué ocurrió antes de que apareciera?
- ¿Cómo evoluciona?
- ¿Qué sucede después?

La intervención conductual tiende a suprimir los comportamientos disruptivos. Se ha de plantear con cuidado y siempre bajo la supervisión de un profesional, ya que la conducta es también la expresión de vivencias internas y un intento de modificación de conducta que no tenga en cuenta este nivel podría no ser adecuado.

Este método consiste en reforzar las conductas adaptadas e ignorar las anómalas. Implica tres aspectos claves:

- Definir la conducta que se debe modificar.
- Implicar a todos los familiares posibles.
- Responder positivamente ante las conductas adecuadas.

Los cambios en el estado afectivo y el comportamiento de una persona con demencia no se producen sin un motivo que los provoque. Suelen venir precedidos de una o varias causas que lo desencadene y su alteración es la forma mediante la cual la persona enferma expresa su situación. Es su forma

**TABLA 11** Trastornos de conducta asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastorno de conducta	Descripción
Agitación	Es un estado importante de tensión, con ansiedad, que se manifiesta en una hiperactividad de movimientos y conductas molestas.
Vagabundeo	Deambulación errática, sin rumbo ni objetivo. Aumento de la actividad motora que no se explica por necesidades básicas ni por otro trastorno (por ej., ansiedad). Algunas causas serían los miedos, la desorientación, la falta de ejercicio, la confusión, etc.
Negativismo	Conducta desafiante o de oposición perseverante en el tiempo y que presenta una magnitud o forma que no corresponde con lo esperado. Puede incluir verbalizaciones negativas, insultos, hostilidad y resistencia.
Agresividad verbal y/o física	Cualquier conducta física o verbal que puede causar daño físico o moral; oposición o resistencia, no justificada, para recibir la ayuda necesaria.
Actos repetitivos	Tendencia a repetir acciones sin ser capaces de finalizarlas o quedarse satisfechos. En ciertos casos, pueden pasar horas quejándose o gritando. Pueden darse con cierta frecuencia, provocando la irritación de los cuidadores.
Seguimiento persistente del cuidador	La persona con demencia sigue al cuidador a todas partes requiriendo, en realidad, más atención o compañía. La existencia de factores que impresionen o asusten a la persona con demencia puede aumentar este trastorno.
Alteración del sueño	Pérdida del ciclo sueño-vigilia fisiológico (hipersomnia, insomnio, inversión del ciclo, sueño fragmentado, etc.).
Alteración de la conducta alimentaria	Aumento o disminución del apetito. Falta de impulso o impulso elevado para la ingesta de todos o de algún tipo de alimento. Alteraciones de conducta durante el acto de comer.
Cambios en la actividad sexual	Pueden manifestarse de diversas formas. En general, lo más común es una disminución del impulso e interés sexual.
Desinhibición	Falta de tacto social en el lenguaje, la expresión corporal u otras conductas. Al haber perdido la capacidad de crítica, pueden desabrocharse la ropa para orinar sin saber dónde está el lavabo o simplemente se quitan la ropa porque les molesta.

Fuente: Elaboración propia a partir de Olazarán J (2012) y Selmes J (2009).

**TABLA 12** Trastornos psicológicos asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastornos psicológicos (área afectada)	Trastorno	Descripción
ÁREA AFECTIVA	Alteración de la personalidad	La personalidad puede modificarse si hay lesiones cerebrales. Son un fenómeno muy frecuente en la enfermedad de Alzheimer y uno de los primeros síntomas evidentes. La persona enferma puede volverse irritable, desinhibida, infantil, agresiva, apática, suspicaz, etc.
	Depresión	Común en el 50% de los casos. Las manifestaciones más frecuentes son el llanto, los sentimientos de culpa e inutilidad, la tristeza, anhedonia, sentimiento de ser una carga, falta de esperanza, etc., que provocan malestar significativo o pérdida de funcionalidad. Es posible que sea el resultado de la combinación de una reacción a la consciencia de la pérdida de capacidades y de las lesiones cerebrales.
	Ansiedad	Constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente excesivo o injustificado, expresado de forma verbal, gestual o motora. En algunos casos puede ser asociada a los sentimientos generados por la pérdida de capacidad, en otros se explicará por la distribución de las lesiones cerebrales.
	Apatía e indiferencia	Falta de interés, motivación, sentimiento, emoción o preocupación. La persona enferma puede permanecer sentada, sin comunicarse, en silencio y ausente. Puede ser una reacción ante las dificultades que experimentan como también un efecto de las lesiones cerebrales.
	Labilidad emocional	Tendencia a presentar cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales que pueden oscilar entre sentimientos depresivos y desesperación a sentimientos de alegría y euforia.
	Irritabilidad	Tendencia a mostrarse de mal humor, impacientes e intolerantes.
	Reacciones catastróficas	Caracterizadas por arranques de agitación y angustia desproporcionados en relación con la causa que lo provoca. Muchas veces tienen relación con su dificultad para comprender lo que está ocurriendo.
ÁREA PSICÓTICA	Alucinaciones	Impresiones sensoriales o perceptivas que acontecen sin que exista un estímulo real que las provoque. La persona con demencia puede ver, oír, oler o tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en el mundo real.
	Delirios	Creencias falsas que se fundamentan en conclusiones incorrectas sobre la realidad y que la persona mantiene a pesar de las evidencias. Pueden tomar diversas formas: sensaciones de perjuicio personal, de que las personas que viven en su casa son extraños, de que las personas que salen en la televisión entran en su casa, de robo, de infidelidad, de abandono, etc.

Fuente: Elaboración propia a partir de Olazarán J (2012) y Selmes J (2009).

**TABLA 13** Manejo de los trastornos de conducta

Trastorno de conducta	Manejo
Agitación	Si es posible, debe extinguirse la situación lo antes posible dado que, normalmente, lo que hay es mucho miedo e inseguridad. Abrazar, hablar suavemente, decir que se le quiere y transmitir tranquilidad. Acercarse a la persona enferma lentamente y utilizar la comunicación no verbal para transmitir calma. Distraer y reconducir su atención permaneciendo en su ángulo visual. Dar tiempo para que se calme y evitar regañarle como también es inútil cualquier razonamiento lógico, explicaciones o reproches.
Vagabundeo	Evitar el aburrimiento y ofrecer actividades que permitan liberar la energía y la ansiedad permitiendo que deambule en un ambiente seguro. Asegurarse de que la persona enferma lleva identificación (placa, brazaletes, fotocopia de DNI, ropa marcada, etc.) por si saliera de casa y se perdiese. Mantener las puertas cerradas con llave. No intentar retener ni sujetar.
Negativismo	Evitar la confrontación y el razonamiento. Intentar distraer y cambiar el foco de atención. Si no se puede conseguir lo que se desea en ese momento, cambiar de actividad y escenario e intentar conseguirlo en otro momento.
Agresividad verbal y/o física	Permitir el descontrol, dentro de unos límites, dejándole tranquilo y alejado de los demás. Como suele ser una reacción de defensa al sentirse amenazados es importante no contradecir pues si se les deja hacer lo que desean se mantienen tranquilos (con los límites que la seguridad señala). Evitar riesgos y exceso de estimulación. No sujetar ni retener, tampoco enfrentarse ni razonar o provocarle. En muchas oportunidades la agresividad de las personas enfermas disminuye cuando sus cuidadores se tranquilizan y les hablan en tono suave.
Actos repetitivos	Favorecer un ambiente relajado evitando exceso de estimulación. Facilitar la realización de actividades físicas y cognitivas. Crear un entorno seguro. No regañarle ni cambiar con frecuencia la rutina diaria.
Seguimiento persistente del cuidador	Es importante que el cuidador no se enfade ni le regañe. Es preferible, si puede, dar un paseo con él prestando la atención que demanda. Debe hacerse sentir que es protegido, querido y tiene la ayuda que necesita. Proponer y facilitar actividades alternativas que le distraigan y estimulen.
Alteración del sueño	Para lograr un sueño adecuado lo mejor es que la persona con demencia no dormite de día, que tenga actividad física y esté tranquilo y cómodo a la hora de dormir. Evitar estimulantes como el café, té y los refrescos de cola antes de acostarse como también estímulos violentos o demasiado emotivos que le pongan nervioso. Procurar un horario fijo para acostarle y levantarlo. Si se despierta por la noche, acercarse con cuidado y evitar que se asuste, no discutir. Si es necesario dejar una luz tenue por la noche.
Alteración de la conducta alimentaria	Frente a trastornos en el acto de comer, puede ser necesario usar babero, dar los cubiertos de uno en uno, cortarles la comida en trozos pequeños y permitirles comer con los dedos. Si quiere comer a todas horas aumentar el número de comidas, disminuyendo la cantidad. Si no quiere comer dar comidas de su gusto y complementos vitamínicos si fuesen necesarios.
Cambios en la actividad sexual	Es importante considerarlo como un síntoma de la enfermedad y no avergonzarse. Se debe actuar con calma y tranquilidad facilitándole actividades físicas para liberar energía y ansiedad. Transmitirles afecto, pues a veces eso es lo que buscan.
Desinhibición	Para evitar que se desnude usar ropa que sea difícil de quitar y si se masturba o desnuda llevarlo a un lugar privado e intentar distraerlo.

**TABLA 14** Manejo de los trastornos psicológicos

Trastornos psicológicos (área afectada)	Trastorno	Sugerencias de manejo
ÁREA AFECTIVA	Alteración de la personalidad	El manejo estará supeditado al tipo de cambio observado: si se muestra apático, intentar estimular; si parece triste, trataremos de dar apoyo emocional, etc. Sin embargo, lo más importante es aceptar que los cambios son el resultado de la enfermedad y no exigir que actúe como antes ni reprochar el cambio.
	Depresión	Es necesario combinar el tratamiento farmacológico con actividades que resulten atractivas o tranquilizadoras: pasear, escuchar música, ver fotos, etc. Permitir la expresión de sentimientos y facilitar relaciones interpersonales. Evitar forzar actividades lúdicas incompatibles con su estado de ánimo haciéndole sentir que no tiene importancia lo que le pasa. Aceptar, no presionar para que se anime.
	Ansiedad	Comprender sus miedos y preocupaciones. Permitir que se exprese transmitiéndole cariño y haciéndole sentir acompañado y protegido. Crear un ambiente tranquilo evitando lo que pueda producir estrés. No estimular más de lo necesario. Intentar determinar la causa de la ansiedad transmitiendo seguridad y evitando conflictos. Evitar cambios frecuentes en la rutina diaria.
	Apatía e indiferencia	Comprender y no insistir. Respetuosamente sugerir y desarrollar actividades que le gustaban previamente. Evitar ambientes sombríos
	Labilidad emocional	Facilitar el diálogo y la expresión emocional mostrándole afecto y comprensión. No regañar ni intentar razonar.
	Irritabilidad	Mantener rutinas y no hacer demasiados cambios. Evitar estímulos que le puedan alterar más. No gritar ni enfrentar. Distraer y averiguar si existe algún desencadenante de su estado.
	Reacciones catastróficas	Debe buscarse el desencadenante. Casi siempre hay una causa que provoca el miedo o la angustia. Debe simplificarse en entorno familiar para evitar el exceso de estímulos y usar rutinas familiares dándole tiempo para que realice sus actividades.
ÁREA PSICÓTICA	Alucinaciones	Asegurarse del efecto que tiene sobre la persona. Si él está tranquilo solo observar su evolución. Si está asustado, intentar calmar y distraer con una actividad agradable. Dar respuestas neutras sin juzgar ni contradecir lo que está viviendo la persona enferma. Prestar atención para que se sienta escuchado y protegido. Usar elementos de la comunicación verbal (mirarle a los ojos, cogerle la mano, etc.). Situarse en su campo visual y hablar en tono suave.
	Delirios	Distraer, dar respuestas neutras y no contradecir. Prestar atención para que se sienta escuchado y hablarle suavemente. Utilizar la comunicación no verbal. Argumentar con la persona con demencia tiene poco éxito y es causa de conflictos innecesarios.

Fuente: Adaptada de Nevado M (2006) y Selmes J (1990).

de reaccionar ante determinados sucesos del entorno pues ya no cuenta con las competencias necesarias para gestionarla correctamente.

Las tres características que debe tener un entorno adecuado que facilite conductas positivas son:

- Que sea **sencillo**: el entorno se debe simplificar, pero conservando siempre las cosas personales y recuerdos de la persona enferma.
- Que sea **estable**: establecer rutinas, no cambiar los hábitos y gustos de la persona enferma.
- Que sea **seguro**: se deben evitar o suprimir todo tipo de peligros.

De manera que, ante un trastorno de conducta, hay que buscar su origen, por ejemplo, en circunstancias como:

- Cambios de ambiente.
- Dificultades en la comunicación.
- Ruido ambiental.
- Iluminación inapropiada de la habitación.
- Estar en un lugar desconocido.

La asimilación de la enfermedad de Alzheimer pasa por etapas e implica un continuo aprendizaje. Se van asumiendo los cambios a medida que ocurren, y el cuidador principal se va haciendo mejor con la situación a través de la información, el apoyo psicosocial que reciba y el descubrimiento de sus recursos de afrontamiento. Es natural que el cuidador tenga dudas, va aprendiendo en la medida que avanza la enfermedad. Por eso es muy importante que asista a grupos de ayuda mutua y busque fuentes de información fiable.

En el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales lo más importante es que el cuidador no se tome las cosas que diga o haga la persona enferma como algo personal, pues solo empeorará las cosas. Es importante recordar que sus síntomas tienen que ver con la enfermedad, y la frustración y el miedo que tienen normalmente lo descargan con quien tienen más cerca, así que se debe mantener una cierta distancia emocional de la situación en la medida que se pueda. Esto no es fácil, pero se puede ir aprendiendo con el tiempo. Lo más importante es recordar que las conductas agresivas son parte de una etapa de la enfermedad y se irán calmando con el tiempo y con el mejor manejo que se haga de la situación. No es posible señalar cuánto tiempo puede durar cada etapa, pero sí sabemos que existen algunas estrategias que ayudan a gestionarlas mejor.

Una vez identificado y reconocido el problema, se debe intervenir, evitando situaciones que le provoquen malestar y modificando nuestro comportamiento según su respuesta. El control sobre los cambios recae principalmente sobre la comprensión de éstos, y no sobre una prescripción sistemática de medicamentos; aprender a manejar, controlar y buscar una explicación a lo que le sucede a la persona enferma es el rol principal del cuidador.

Por otra parte, durante el transcurso de la evolución de la enfermedad, la persona enferma tendrá cada vez más dificultades

para expresarse verbalmente y hacerse comprender. Su comportamiento puede traducir un sentimiento de impotencia, de frustración, desesperación al darse cuenta de que nadie le entiende. El manejo óptimo de estos síntomas es interdisciplinario y debe incluir al médico tratante, cuidadores y la familia.

Finalmente, en la acción de cuidar a una persona con demencia hay que tener siempre presentes unos principios y actitudes que ayudan mucho en el manejo de situaciones conflictivas. Entre ellas, es posible destacar:

- **Dignidad y respeto**: es necesario siempre tenérselo a la persona enferma en todas las fases de la enfermedad. Los sentimientos y la memoria emocional perduran siempre, el trato siempre debe ser cuidadoso y su dignidad prevalecerá por encima de cualquier otra consideración.
- **Evitar enfrentamientos**: en una persona con trastornos cognitivos las discusiones no tienen razón de ser. Pretender que siga indicaciones más o menos complejas y realice tareas determinadas puede alterarle más.
- **No anular**: el cuidador no debe suplir todas las actividades, sino solo aquellas que no pueda hacer la persona. Su objetivo es ayudar y facilitar la autonomía planificando las actividades básicas (aseo, comer, vestirse, etc.), las instrumentales (hacer una llamada telefónica, preparar comida, etc.), y las avanzadas (conversar mientras se pasea, ir a algún espectáculo, etc.), naturalmente hasta que la persona enferma pueda.
- **Manejar el estrés**: disminuir todo lo posible el estrés de la persona enferma será uno de los objetivos del cuidador. La persona con Alzheimer vive a otro ritmo, la paciencia del cuidador y respeto de los tiempos que necesita la persona para realizar una determinada actividad son fundamentales en cualquier estrategias para reducir el estrés.
- **Adaptación del cuidador**: la persona está enferma y las limitaciones intelectuales y en su autonomía tienen que ser aceptadas, destacando siempre lo positivo, los momentos buenos del día. En este sentido un entorno adecuado puede ayudar a minimizar, si no todos, algunos síntomas que provocan gran tensión.

### Los diez "nunca" que el cuidador debe respetar

1. No discutas con la persona enferma, ponte de acuerdo con ella.
2. No trates de razonar con ella, distrae su atención.
3. No te avergüences, ensálzala.
4. No trates de darle lecciones, serénala.
5. No le pidas que recuerde, rememórale las cosas y los hechos.
6. No le digas "ya te dije", repíteselo cuantas veces haga falta.
7. No le digas "tú no puedes", dile "haz lo que puedas".
8. No le exijas u ordenes, pregúntale o enséñale.
9. No condesciendas, dale ánimos
10. No fuerces, refuerza la situación.

Fuente: AFA Valdepeñas.



## 6. LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA

El proceso de comunicación es el intercambio de información, ideas y emociones. Implica enviar y recibir mensajes y, como mecanismo de relación entre las personas por excelencia, se desarrolla a dos niveles:

- **Racional:** transmisión de ideas, conceptos y razonamientos, a través de la palabra.
- **Emocional:** transmisión de emociones en la relación entre los interlocutores, a través del lenguaje no verbal. El lenguaje no verbal es la actitud, el gesto, el tono de voz, las inflexiones y matices de la voz, la expresión facial y el lenguaje corporal que utilizamos al hablar.

El lenguaje no verbal representa el 80% de la comunicación entre las personas, mientras que la palabra representa solo el 20%.

Es muy importante recordar que la comunicación es el medio de contacto por excelencia, de ahí que muchas veces la persona enferma procure satisfacer esta necesidad a pesar de las grandes dificultades que tiene. Esto obliga a los cuidadores y amigos a ofrecer una gran dosis de atención, paciencia, comprensión, empatía y tolerancia con sus errores, lentitud y el gran esfuerzo que realiza. En muchas ocasiones, es más importante la calidad del contacto que el contenido del mismo, por esto debemos procurar que la persona se sienta importante y valiosa solo por el hecho de existir.

La persona enferma de Alzheimer experimenta cambios en su forma de expresarse y en la forma en que entiende a los demás, lo que dificulta el proceso normal de la comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse con él.

Los cambios que experimentan son diferentes en cada persona, diferencias que se ven agudizadas en el momento en que se modifican sus condiciones físicas o su medicación. Por eso, comunicarse con una persona enferma de Alzheimer requiere grandes dosis de paciencia y comprensión, ya que es un acto que ha de servir para transmitirle seguridad y confianza.

¿Cuál es el síntoma del enfermo que más le hace sufrir?

- Imposibilidad de comunicación (36,5%)
- Falta de memoria (35%)
- Agitación y agresividad (16%)
- Insomnio (8%)
- Incontinencia urinaria (3%)

*Encuesta Medicina Información.*

### 6.1 Comunicación en la fase leve

A modo de repaso, cabe señalar que, en esta fase, la persona enferma presenta dificultad para expresar ideas con las palabras adecuadas, utilizando un vocabulario sencillo, muy

reiterativo, y palabras inventadas para describir objetos cuyo nombre ya no recuerda. Suelen también perder el hilo de la conversación de forma habitual y tienen dificultad para organizar las palabras en un orden lógico. En ocasiones pueden usar palabras malsonantes y gesticulación, que va sustituyendo cada vez más a las palabras.

Para ayudarle a comunicarse en esta fase, el cuidador debe ser paciente y comprensivo, haciéndole saber que se le escucha y que se intenta entenderle con interés. Para ello es importante darle seguridad con palabras y gestos, animándole a expresarse a pesar de sus dificultades. Debe sentir que se le da tiempo para pensar y expresarse, así que es preferible no corregir, criticar ni discutir lo que dice, ayudándole a expresarse a través de ejemplos.

El centro de la atención debe estar en los sentimientos que quiere expresar y no en los hechos o las palabras que dice, ya que las emociones son más importantes. Deben buscarse lugares tranquilos, para que pueda concentrarse en sus pensamientos y limitar todo aquello que pueda distraerle mientras habla.

Para facilitarle la comprensión de los mensajes es importante identificarse y dirigirse a la persona enferma por su nombre, clara y lentamente, utilizando palabras simples y familiares. Las preguntas e instrucciones deben hacerse poco a poco, repitiendo y reformulándolas tantas veces sea necesario. En ocasiones, es mejor reconvertir las preguntas ofreciéndole la respuesta como alternativa, y enfatizar las palabras clave de los mensajes que se quieren transmitir. También puede ser útil darle apuntes visuales, señalando, tocando o indicando los objetos de los que se habla.

Es fundamental evitar los interrogatorios a la hora de ayudarle a recordar, tratándole con respeto y dignidad, evitando hablarle con un tono de superioridad.

#### Algunos consejos útiles

1. Prestar atención al propio lenguaje corporal: hablar de frente, evitar movimientos bruscos, utilizar gestos y expresiones faciales amistosas.
2. Evitar los ambientes con excesiva o insuficiente luminosidad.
3. Evitar los ambientes con exceso de ruido o personas.
4. Evitar las interferencias e interrupciones.
5. Evitar los obstáculos físicos entre ambos, como una mesa, gafas de sol, sillas de diferentes alturas.
6. Evitar hablar si no se puede controlar la propia angustia o nerviosismo. Es preferible relajarse antes.
7. No hablar por ella o de ella como si no estuviera presente.
8. Usar un tono de voz bajo.
9. Tratarle todo el tiempo como a una adulta que merece respeto.

## 6.2. Comunicación en la fase moderada

Conforme avanza la enfermedad de la persona con Alzheimer, se van modificando tanto la producción como la comprensión del lenguaje. Esto obliga a aprender otros modos de comunicación. Se trata de conseguir poder comunicarnos de una manera sencilla, lograr que sea capaz de expresar cuando aún pueda hacerlo y saber aprovechar los otros modos de comunicación existentes.

En esta fase el lenguaje se ha empobrecido y la memoria está más deteriorada, lo que nos obliga a comunicarnos con especial cuidado y usar el lenguaje no verbal. Es importante observar su expresión facial y su lenguaje corporal para poder deducir su estado emocional, como también sonreírle y mantener el contacto visual con ella, sin clavarle la mirada. Una caricia puede darle seguridad y confianza, es bueno hacer pausas por si ella quiere expresar algo de manera no verbal y escucharla aun cuando sus palabras carezcan de sentido o se repitan.

Pueden manifestar temas recurrentes, bien porque no recuerdan haberlos preguntado o porque son temas que les producen especial preocupación. Por lo general, cuando una persona está estancada en el dolor, el miedo, la ansiedad, la pena o la frustración, el simple hecho de cambiar su foco de atención la alivia de algún modo. Existen diferentes formas de cambiar de tema, la forma más eficaz de hacerlo consiste en cambiar otra cosa primero, como podría ser la posición física de la persona. A menudo, el simple hecho de cambiar o la razón que ha motivado el cambio se puede convertir en el próximo tema de conversación. Otra forma de hacerlo es cambiar de actividad e introducir otro tema de conversación.

Una persona enferma de Alzheimer es un adulto que se siente solo, perdido y abandonado y que se aferra a la conexión que ha establecido.

### Es importante...

Darle tiempo. La persona enferma tiene dificultades para concentrarse, para expresar lo que quiere decir y para comprender lo que se le dice. Cuando quiera hablar, es importante darle tiempo para encontrar las palabras precisas y expresar su voluntad.

### ¿Cómo ayudan las preguntas y cuando hacen daño?

En esta fase, hacer preguntas es delicado. Por regla general, es mejor formular preguntas cerradas que hacer preguntas abiertas. Algunos ejemplos de preguntas cerradas son:

- “¿Te gustaría ver la televisión?”
- “¿Te gustaría ir a dar un paseo conmigo?”
- “¿Sabe bien?”
- “¿Te parece bien que venga a verte y me quede un rato contigo?”
- “¿Estás lo suficientemente calentito aquí?”

La clave es formular preguntas que pueda responder con un “sí” o con un “no”, y evitar aquellas preguntas que podrían conducir a un “no lo sé” o a un “no me acuerdo”. Es preferible no hacer preguntas que impliquen recuperar información de la memoria. Lo mejor que se puede hacer es no ponerle en esa situación y la mejor manera de hacerlo es preguntarle solo por lo que está sucediendo ahora y por cómo se siente en este preciso instante.

Las preguntas abiertas requieren algo más que una respuesta. En la mayoría de situaciones, son las preguntas abiertas las que mantienen viva una conversación. Sin embargo, con las personas con Alzheimer, esto es algo muy delicado de hacer. Algunos ejemplos de preguntas abiertas que deberían evitarse son:

- “¿Qué programas de televisión te gusta ver?”
- “¿Qué te gusta hacer?”
- “Cuéntame una historia de cuando eras pequeña”
- “¿Cuáles son tus platos de comida favoritos?”

Lo que parece una pregunta sencilla es en realidad un desafío bastante complejo para su memoria. Existen preguntas que sí funcionan porque se cuenta con respuestas de cortesía que hemos aprendido a dar y que no necesariamente transmiten cómo nos sentimos. Son cosas que de algún modo estamos acostumbrados a responder. Algunas preguntas que pueden funcionar son:

- “¿Qué tal te ha ido el día?”, “¿Cómo estás?”
- “¿Te gustaría ir a dar un paseo?”, “¿Quieres escuchar música?”
- “¿Me ayudas?”, “¿Me acompañas?”

Es importante contar con que habrá muchas repeticiones. La persona con Alzheimer no puede recordar que ya ha mantenido la misma conversación que ahora está repitiendo. Por lo tanto, dirá lo mismo y preguntará lo mismo una y otra vez. Cada vez que hace una determinada pregunta, para ella es una pregunta nueva. El cuidador debe actuar como si para él también lo fuera. Esto ya le tranquilizará. Si le dice que ya le ha preguntado eso mismo antes o actúa con impaciencia –cosa que le hará creer que hay algo malo en la pregunta–, lo único que conseguirá será aumentar su ansiedad, su dolor y su miedo.

Es posible que cuente las mismas historias una y otra vez. Se debe recordar que el contenido no importa, lo importante es que intenta conectar a través de la conversación. Intenta aferrarse a su identidad y a sus relaciones y saben que la conversación es esencial para lograrlo. Como su memoria operativa de trabajo (a corto plazo) no funciona demasiado bien y la transferencia de esta memoria a la de largo plazo tampoco funciona, inician la misma conversación cada 5 minutos hasta que el cuidador logra cambiar de tema o de actividad.

Lo mejor que se puede hacer es mostrarse igual de receptivo e interesado cada vez que la conversación se repita y no revelar a través de las palabras, los gestos, las expresiones faciales, el tono de voz o cualquier otra forma de expresión corporal que

ya se ha oído esa misma historia antes. De vez en cuando se podría añadir algo como “creo que has mencionado eso antes y me interesa mucho porque...”, y continuar hasta establecer una conexión. He aquí algunas posibilidades:

- “Yo también he...”
- “Mi abuelo también me hablaba de ello y me decía...”
- “Eso que dices me recuerda a...”

Si de este modo se consigue llamar su atención, la conversación podría dar un giro, aunque fuera de forma momentánea. No obstante, es posible que vuelva al punto en el que estaba.

**Evitar:**

- Hablar a gritos o en tono de enfado.
- Hablar deprisa.
- Hablar de la persona enferma como si no estuviera presente.
- Comunicarse con ella en un ambiente ruidoso o hablando varias personas al mismo tiempo.
- Sobreprotegerle quitándole la palabra de la boca.
- Establecer objetivos que superen las capacidades reales.

*Strauss C. “Cómo comunicarse con un enfermo de Alzheimer” (2005).*

**6.3. Comunicación en la fase grave**

En esta fase de la enfermedad, la persona enferma de Alzheimer no tiene la misma aptitud que nosotros para traducir su estado de bienestar o de malestar. Le faltan las palabras y ya no es capaz de formularlos. Es muy importante detectar las señales que traducen su estado.

Todos tenemos un sentido agradable cuando las cosas y la vida van bien y desagradable cuando no es así. También la persona enferma lo tiene, pero lo traduce de una forma distinta.

Algunas manifestaciones que expresan bienestar son:

- **Actitud positiva.** Se muestra activa y más presente. Puede establecer contacto emocional con el cuidador y el resto de la familia, respondiendo a las muestras de cariño.
- **Demostrar su sentido de utilidad.** Implica el deseo de ayudar de forma espontánea o voluntaria. Pueden ser simples gestos que revelan su deseo de cooperación.

- **Demostrar su creatividad y comprensión.** Lo demuestra a través de actividades como cantar, mantener contacto físico, etc.

Algunas manifestaciones que expresan malestar son:

- **Estar tensa o nerviosa.** Es la forma habitual de traducir su ansiedad, su malestar, su inseguridad. Si varias personas (incluso miembros de la familia o amigos) están presentes al mismo tiempo, puede estar ansiosa porque no soporta el ruido, no entiende lo que se dice, piensa que está rodeada de extraños. Se pondrá nerviosa, inquieta, tensa. A veces, camina todo el día, habla sin cesar, se pone objetos en la boca (botones, hojas, tierra de las plantas). Si se encuentra en la cama, juega con las sábanas, con sus zapatillas. Es su manera de transmitir su ansiedad.
- **Aparición de tristeza.** Expresa a menudo la sensación de soledad y aislamiento. Evita el contacto de cualquier tipo.
- **Apatía y pasividad.** Se queda en la cama durante horas o en una silla y no quiere levantarse. Se niega a comer o come poco. Se niega a beber. Rechaza cualquier contacto. Cierra los ojos, da la impresión de estar ausente. En algunos casos puede ser una señal de depresión, de trastorno del humor muy frecuente a lo largo de la enfermedad de Alzheimer.
- **Irritación y cólera.** Es otra forma de traducir el rechazo al entorno, la dificultad para expresarse o de lograr algo que quiere. Hay que recordar que puede que intente llamar la atención con los escasos recursos preservados.

En este caso, la persona enferma no puede recurrir a las palabras expresando lo que ocurre ni a gestos indicando lo que le hace sufrir. Pero lo manifiesta como puede: llorando, agitando, gritando. Frente a un comportamiento que ninguna causa evidente explica, siempre hay que buscar lo que puede crear molestias físicas y dolor.

Finalmente, cabe destacar que la memoria emocional es la última que se pierde, lo que nos crea la necesidad de mantener el contacto afectivo con la persona enferma hasta el último momento. Algunos autores han hablado de “un viaje a la esencia”. Por ello, de ahí que tal vez uno de los grandes desafíos a medida que avanza la enfermedad sea el uso del lenguaje no verbal, a través del cual expresamos lo más sutilmente humano.