

RECENSIÓN DE LIBROS

Título: **DÍA A DÍA CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**
Autor: María Jesús Lerín Sicilia y colaboradores
Edición: 2013
México: Alfaomega Grupo Editor, S.A. de C.V. 414 páginas

Cuando me pidieron que hiciera una reseña del libro: “Día a día con la enfermedad de Alzheimer”, supuse, que sería un libro como otros tantos, con la acostumbrada información sobre la Enfermedad de Alzheimer (EA)

Sin embargo, no es un libro más, es el trabajo largo y minucioso, pero sobretodo, humano y afectuoso, de Doña María Jesús Lerín Sicilia, una mujer que, con voluntad, y el apoyo de familiares y de profesionales especializados, se introdujo en el mundo del enfermo de Alzheimer, sus familiares y cuidadores, escribiendo con un vocabulario sencillo, desde su experiencia personal y profesional, presentándolo como un “Manual para luchar contra el Alzheimer y sus consecuencias”.

Es de resaltar que, ante una población mundial que envejece rápidamente, que, según los últimos resultados, existen en la actualidad 810 millones de personas mayores, calculándose que para el 2050, llegarán a los 2000 debido al aumento de la esperanza de vida y a la disminución de la tasa de natalidad, se espera, que “este vivir más años”, conduzca al incremento de la aparición de enfermedades neurodegenerativas, a las cuales debe enfrentarse nuestro organismo en general.

El libro está destinado a profesionales, a familiares de las personas afectadas por la enfermedad, a estudiantes de Ciencias de la Salud y de Educación y a cualquier persona interesada por el tema; consta de once capítulos: la Contextualización de la EA; la Detección y Características de la EA; y, la Intervención y Tratamiento Farmacológico de la EA. A partir del cuarto capítulo la autora nos presenta una minuciosa descripción de cómo y en qué consiste?, la Intervención y Tratamiento No Farmacológico en

la EA; la Intervención Familiar y el rol de Cuidador y “su autocuidado”; los Beneficios de los Grupos Terapéuticos, para los familiares de los enfermos de Alzheimer, y la diferencia con la Terapia Individual; el Marco Legal y Jurídico en la EA; los Cuidados Diarios de la Personas con Alzheimer y, finalmente, María Jesús Lerín, narra su experiencia en la Asociación de Alzheimer de Reus y Baix Camp.

Para situarnos en el tema, se explica el envejecimiento, desde el modelo bio-psico-social de Crespo-Santiago y Fernández-Viadero (2012), según el cual, los cambios que sufre el cerebro durante el envejecimiento están asociados a cambios generales en el organismo en su conjunto. Frente a las modificaciones morfológicas y funcionales que se producen en el proceso de envejecimiento, el organismo pondrá en práctica mecanismos de compensación o adaptación a lo largo de su vida; y la pérdida de estos mecanismos es considerada, una de las causas de la EA.

Sin embargo, aun cuando existen funciones cognitivas que van declinando progresivamente con el envejecimiento (memoria, habilidades viso espaciales, velocidad de procesamiento de información y funciones ejecutivas), encontramos otras que se mantienen con el paso del tiempo, e inclusive llegan a mejorar, como es el caso de algunas funciones lingüísticas.

Cabe señalar que, cuando el declive de la función cognitiva es superior a lo esperable por la edad y nivel educativo, cuando la persona presenta una alteración en una o más funciones cognitivas superiores, pero no interfiere en sus habilidades funcionales de la vida diaria, estaremos hablando de un Deterioro Cognitivo Leve – DCL (actualmente incluido en el DSM-IV-TR, con el nombre de “Deterioro Cognitivo asociado a la edad”).

El término “demencia”, es entendido como, una disminución de la capacidad intelectual en comparación con el nivel previo de función. Normalmente, esta disminución va acompañada de cambios psicológicos y del comportamiento, dando lugar a una alteración

de las capacidades sociales y laborales de quien la padece.

Según la OMS (2012), alrededor de 35.6 millones de personas, en todo el mundo, padecen algún tipo de demencia; cantidad que se duplicará en el año 2030, y llegará a 115.4 millones en el 2050. Cada año se registran 7.7 millones de nuevos casos de demencia, apareciendo un nuevo caso cada 4 segundos.

La enfermedad de Alzheimer (EA), cuyos primeros síntomas suelen ser difíciles de distinguir del deterioro asociado al envejecimiento normal, es la causa más frecuente de demencia, y se caracteriza, por alteraciones cognitivas y conductuales que afectan tanto al paciente, como a su entorno.

Para realizar el diagnóstico de la EA, debe tomarse en cuenta: la valoración neuropsicológica (por ejemplo, la Escala Global de Deterioro GDS), las técnicas de neuroimagen y la historia clínica, donde figurará la información obtenida a través del paciente y de sus familiares o cuidadores.

En la EA, distinguimos tres fases, cuya duración y características son variables: fase leve, fase moderada y fase avanzada; en cada una de las cuales se observará, en mayor o menor grado: Alteraciones cognitivas; Alteraciones funcionales; Alteraciones psicológicas y conductuales.

Reconociendo que la EA es una enfermedad multifactorial, no se debe centrar la atención en un único factor causal.

Actualmente, aun no existe un tratamiento farmacológico por completo efectivo frente a al EA, aunque las investigaciones continúan y cada vez se acercan un poco más para obtenerlo.

El abordaje terapéutico de la enfermedad, debe cumplir con ciertas pautas para su efectividad: ser individual, adaptable, y modificable en el tiempo, en función de los cambios cognitivos, funcionales y conductuales propios de la evolución de la enfermedad en cada paciente; razón por la cual se deberán realizar revisiones y controles periódicos, a fin de detectar las incidencias y efectos adversos o necesidades.

Por tanto, el tratamiento farmacológico irá dirigido a: Tratamiento de las alteraciones cognitivas, conductuales psicóticas (delirios, alucinaciones), trastornos de ánimo (depresión, ansiedad, apatía), trastornos de la actividad y el comportamiento (agitación, agresividad, comportamiento repetitivo y comportamiento socialmente inadecuado), tratamiento de trastornos del sueño, del apetito, de la conducta sexual, del control de esfínteres y crisis epilépticas, tratamiento preventivo o neuroprotector.

Además, de la innegable importancia del aspecto farmacológico en el tratamiento de la EA, debemos conocer el valor de la Estimulación Cognitiva, como complemento para una intervención integral, tomando en cuenta que las principales áreas que se verán afectadas en el paciente son: el área cognitiva, el área motriz, el área funcional, el área emocional, el área psicosocial y el área conductual.

El texto presenta el Programa de Estimulación Cognitiva San Rafael, el cual se inicia con la realización de una entrevista al cuidador, complementándose con la administración de cuestionarios-ABD, Barthel, Blessed- que buscan indicadores cotidianos sobre el grado de deterioro del paciente en casa, comparándose con las observaciones que se realizan desde el programa y en el centro. Así, se toman como referencia estas dificultades y capacidades, para seleccionar y realizar las tareas de refuerzo y estimulación más necesarias, ya que, lo que se busca es el mantenimiento, el mayor tiempo posible, de las capacidades que implican la autonomía del paciente en su vida diaria.

Para tratar a un enfermo de Alzheimer, se requiere de la participación de diferentes profesionales: Neuropsicólogo, Psicólogo, Trabajador Social, Fisioterapeuta, Enfermera, Educadora Social, Animador Sociocultural, Auxiliar de Enfermería y Monitor de Apoyo.

El modelo que se presenta, está pensado en tres grupos para los diferentes niveles de la enfermedad: Leve, Moderada, Avanzada.

El Programa de Estimulación Cognitiva, emplea como principal herramienta, la realización de fichas de diversos contenidos, divididas en áreas (la autora

incluye modelos de fichas de intervención cognitiva por áreas) que suponen una serie de tareas, dirigidas a activar las capacidades intelectuales individuales. Como complemento del trabajo cognitivo escrito, y conociendo la importancia de la conexión cuerpo-mente, también propone la realización de actividades de psicomotricidad (consiste en la percepción del individuo de forma global, es decir, a nivel psíquico, físico y social), trabajando los conflictos a través de la proyección, el movimiento, el juego físico y la expresión corporal.

El programa se centra en la ralentización de la aparición de déficits cognitivos característicos de esta enfermedad; se busca mantener las capacidades del paciente, en un nivel óptimo, el mayor tiempo posible. En consecuencia, propone como áreas de trabajo: Praxis constructiva, Atención, percepción y Concentración, Cálculo y Razonamiento, Memoria y Orientación, Lenguaje. Además, considera un sistema de evaluación del mismo, a fin de valorar si el programa es efectivo, y lograr que las familias sean conscientes del beneficio que se obtiene con su aplicación.

Del mismo modo, se propone la realización de actividades con un trabajo cognitivo más ligero, con el propósito de minimizar el avance del deterioro cognitivo esperable, sin ningún tipo de estimulación: actividades de memoria; actividades de evocación; ejercicios de estimulación de las actividades de la vida diaria: actividades básicas de la vida diaria (ABVD) actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD); actividades de laborterapia: realización de actividades manuales (su función es estimular la creatividad, psicomotricidad y praxis constructiva).

Otra forma de intervención, es la Musicoterapia, entendida como “una disciplina científica que utiliza la música como herramienta para poder intervenir en el ámbito de la salud, la educación y el desarrollo personal, dirigiéndose a aquellas personas, grupos o comunidades que tienen como prioridad mejorar su calidad de vida sintiendo un bienestar físico, emocional, intelectual y espiritual “ (WFMT-World Federation of Music Therapy, 2011).

La musicoterapia beneficia a los pacientes porque, ofrece una manera creativa de expresar los sentimientos,

aumenta la capacidad de atención y concentración, mejorando la calidad de vida del paciente. Estos beneficios, irán de la mano del musicoterapeuta, quien debe ser capaz de empatizar con el paciente, ayudarlo a expresarse, interactuar con él, validando y reforzando su sentimiento, a fin de motivarlo a seguir adelante.

Además del Programa de Estimulación Cognitiva, se aplica un Programa de Estimulación Físico-funcional, realizado por un Fisioterapeuta, cuyo trabajo está dirigido a proponer realización de actividades para el mantenimiento de la independencia y movilidad física del enfermo de Alzheimer, de acuerdo a las capacidades motoras del paciente y buscando su autonomía el mayor tiempo posible.

En el envejecimiento, uno de los campos dirigidos al tratamiento y prevención de los procesos degenerativos en el individuo, a nivel psicomotriz, es la llamada gerontopsicomotricidad, que integra en la terapia elementos sensoriales, perceptivos, cognitivos y motores, así como la propia personalidad en relación al mundo exterior.

Continuando con el tratamiento no farmacológico, se encuentra el capítulo de Intervenciones Asistidas con Animales, las cuales tienen un largo recorrido histórico, aunque su aplicación extensiva, documentada y organizada, es relativamente nueva; reconociendo la presencia de dos teorías fundamentales que sustentan los efectos positivos de este tipo de intervenciones, como son: la Teoría del Vínculo y la Teoría del Objeto Transicional y, una tercera, de más reciente difusión: la Teoría de la Intersubjetividad de contexto cerrado.

En las IAA se han utilizado variedad de especies animales, principalmente, delfines, caballos, gatos y perros, siendo este último el más utilizado. Es importante señalar, que no todas las personas se beneficiarán del uso de animales como terapia, por lo que, antes de iniciar un programa de TAA se debe realizar un contacto inicial con los usuarios, a fin de poder valorar esta forma de intervención.

La TAA facilita las intervenciones, pero es una coterapia, no una terapia alternativa y no sustituye las terapias existentes.

En lo que se refiere a la aplicación de las TAA en personas mayores, estudios han demostrado su efectividad, observándose beneficios psicológicos y fisiológicos; sin embargo, poco se ha llevado a cabo con la enfermedad de Alzheimer. En tal sentido, la autora nos presenta una breve intervención piloto desarrollada por la institución, a través de la Asociación de Terapia y Actividades Asistidas con Animales 4Potes, realizada con perros, entre cuyas conclusiones resaltamos que, las personas con grados moderados y avanzados de enfermedad de Alzheimer podrían verse beneficiadas con la aplicación de este tipo de intervenciones y, que existe la necesidad de más estudios de esta naturaleza.

Con relación a la Intervención Familiar, se señalan pautas sobre qué hacer ante el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, con una descripción del papel del cuidador principal, quién es, qué hace, cómo actúa, cuál es la dinámica de su relación con el resto de la familia y cuáles son las consecuencias de dedicar todo su tiempo a atender al enfermo; asimismo, se trata el tema de los costos de la enfermedad en España, los recursos formales e informales existentes y, finalmente, se indican las disposiciones legales vigentes para las personas en situación de dependencia, los servicios y prestaciones de dependencia.

La familia como tal, desde un concepto generalizado, tiene como principal función, ser cuidadora de sus miembros; definiendo familia cuidadora, como la familia en la que existen miembros dependientes en su entorno próximo.

Y, a la pregunta de, ¿por qué asumimos el papel de cuidador?: el afecto y el sentido de la obligación, son la razón a la que, en su mayoría, se refieren los cuidadores al explicar por qué aceptan la responsabilidad de acompañar y atender al familiar con la enfermedad de Alzheimer.

Así, el cuidador principal será “aquella persona dedicada, constantemente a atender y cuidar al enfermo afectado de Alzheimer en situación de dependencia y vulnerabilidad”. Frente a esa forma de vida que adopta el cuidador principal, encontramos una serie de variables que van a condicionar el riesgo de padecer sobrecarga: - la propia enfermedad de Alzheimer, las propias características del cuidador (salud mental,

carácter, ciclo vital, proyectos, lugar de residencia, aparición del síndrome del cuidador quemado) y variables contextuales.

Los Testimonios de Cuidadores, que la autora presenta, permiten conocer con mayor claridad, la realidad profunda de lo que ocurre en las familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer, ya que, aún cuando reflejan lo dura y triste que es esta enfermedad, también nos dan la oportunidad de ver cómo el cuidador familiar encuentra estrategias para cuidar a su ser querido, y cómo llega a darse cuenta de su propia necesidad de autocuidado.

En tal sentido, coincidimos con la autora y colaboradores en la importancia de “los grupos psicoterapéuticos”, como apoyo, no solo al cuidador principal sino también a los demás miembros de la familia. Aunque, en este caso, se centran en el modelo gestáltico, debemos tener presente que, existen además, otros enfoques igualmente válidos para el trabajo psicoterapéutico en la enfermedad de Alzheimer.

Casi para terminar el texto, encontramos, por un lado, datos sobre el Marco Legal español en lo relacionado a “incapacitación”, y por otro, una descripción de cómo organizar el cuidado diario de las personas con Alzheimer, incluyendo indicaciones y sugerencias para la higiene, la dieta, las necesidades nutricionales, cómo debe ser la intervención en las fases iniciales y luego en las fases avanzadas de la enfermedad; consejos de cómo hacer para que el momento de la comida sea una ocasión de actividad para potenciar las capacidades cognitivas que conserva la persona.

Finaliza el libro con una reseña de la Asociación de Alzheimer de Reus y Baix Camp, en Tarragona (España), institución sin fines de lucro, constituida en el año 2003, donde, la autora relata, cómo nace su interés por la labor en la Asociación, y cómo poco a poco se va comprometiendo en el trabajo con los enfermos de Alzheimer y sus familiares; qué función desarrolla la institución y un esquema de las actividades y servicios que ofrece.

Concluiremos reiterando que, el presente libro resulta un Manual muy útil para todas aquellas personas

interesadas en conocer los aspectos relacionados con la Enfermedad de Alzheimer, las causas, su evolución y tratamientos existentes, transmitiendo no solo información científica sino también experiencias en el día a día con la enfermedad, a través de Testimonios que nos llevan a reflexionar sobre la importancia del entorno y la familia.

Personalmente, concuerdo con la relevancia que se otorga a las formas de Intervención No Farmacológica, sin desmerecer el valor de la Farmacológica, desde una perspectiva totalmente humana, afectiva y

participativa; considerando complemento primordial de éstas, una dinámica de comunicación basada en los afectos, pues solo así lograremos nuestro principal objetivo en la Intervención, es decir, ralentizar el avance de la enfermedad y prolongar la autonomía del paciente, estimulando las capacidades cognitivas y funcionales conservadas, a fin de mantenerlas el mayor tiempo posible, en otras palabras, toda nuestra labor se orientará hacia acciones que procuren calidad de vida, tanto para el enfermo de Alzheimer, como para el cuidador principal, hasta el final.

Jacqueline Dolores Dagnino

Docente Universidad Femenina del Sagrado Corazón

Magister en Psicología Clínica y de Familia

Especialista en Adultos Mayores

jacquelinedolores@unife.pe