

Guía práctica para entender  
los comportamientos de los  
enfermos de Alzheimer

MUESTRA EDITORIAL

Josep Vila Miravent

Guía práctica  
para entender los  
comportamientos  
de los enfermos de  
Alzheimer

Octaedro 

Colección Con vivencias

3. *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*

Título original: *Guia pràctica per entendre els comportaments dels malalts d'Alzheimer*, Eumo Editorial, 1999

Primera edición en Ediciones Octaedro: *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*, 1999

Primera edición, ampliada y revisada, en esta colección: mayo de 2011

© Josep Vila Miravent

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

Bailén, 5, pral. - 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02 - Fax: 93 231 18 68

[www.octaedro.com](http://www.octaedro.com) - [octaedro@octaedro.com](mailto:octaedro@octaedro.com)

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

ISBN: 978-84-9921-178-7

Depósito legal: B. 21.407-2011

Traducción al castellano: Manuel León Urrutia

Diseño de la cubierta: Tomàs Capdevila

Fotografía de la cubierta:

Realización y producción: Editorial Octaedro

Impresión: Press Line, s.l.

Impreso en España - *Printed in Spain*

Agradecemos a la Fundació Alzheimer Catalunya su soporte, que ha hecho posible esta guía, y especialmente a Francesca de Puig, antigua presidenta, y a Pep Vilajoana, psicólogo clínico, sus valiosos consejos.

También a todas las familias afectadas que han participado en el servicio de terapia de familia y/o en los grupos de soporte de la Fundación el hecho de compartir sus experiencias y las dificultades de la vida cotidiana.

## **SUMARIO**

Prólogo a la nueva edición	11
Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?	15
¿Por qué una guía de comportamientos?	23
Qué hay que saber sobre los comportamientos del enfermo de Alzheimer	27
Qué podemos hacer cuando...	57
Índice de comportamientos	115
Bibliografía utilizada para la confección de esta guía	119
Sobre el autor	123
Índice	125

## PRÓLOGO A LA NUEVA EDICIÓN

### Comprender a las personas con Alzheimer para ayudarlas mejor

Las enfermedades que agrupa el síndrome llamado *demencia* son un reto profesional, social y económico de gran magnitud que nos empuja a buscar soluciones compensatorias y paliativas. Para el individuo que la sufre, es una trágica realidad que le enfrenta a uno de los miedos universales: la muerte como un tránsito vacío de significado y lleno de sufrimiento.

¿Curar o cuidar? La respuesta deseada por muchos de nosotros es curar, es decir, restituir la salud aplicando los tratamientos adecuados. Pero, ¿podemos curar la demencia? Desgraciadamente, en la mayoría de los casos, la respuesta es negativa. A pesar de los esfuerzos realizados para conseguir los tratamientos eficaces, en muchos casos la demencia es una realidad que no se puede curar, pero se puede cuidar.

Podemos cuidar de estas personas, procurar por su bien, por su confort y bienestar. Comprender la diferencia entre curar y cuidar resulta un concepto clave para comprender lo que se nos pide. Proporcionar la máxima calidad de vida posible, a pesar de la enfermedad y durante todo su largo proceso.

En Cataluña, en los últimos años, hemos empezado a escuchar la voz de destacadas personalidades que, en palabras del ex presidente de la Generalitat de Cataluña, Sr. Pasqual Maragall, han *salido del armario* y hablan abiertamente de su enfer-

medad de Alzheimer, de lo que conlleva, de cómo se sienten, de cómo se sienten tratados, de la importancia de las personas que les dan calor, de la esperanza en los nuevos tratamientos y, en definitiva, de lo que desean. Durante años los portavoces de sus necesidades han sido sus familias y los profesionales de los ámbitos sanitarios y psicosociales. Hoy disponemos de más relatos en primera persona. Son voces que nos aportan una experiencia nueva a todos los que desde diferentes ámbitos de trabajo, a menudo nos hemos erigido como portavoces de sus necesidades o hemos dado prioridad a las de la familia, dando por hecho que las necesidades de la persona afectada ya se tenían en cuenta.

En la escucha de estos relatos me ha parecido identificar un mensaje compartido: las personas con Alzheimer nos recuerdan que lo que las identifica como personas —su identidad, lo que han hecho y continúan haciendo, las relaciones que han tenido, las personas a quienes quieren— está muy por encima de lo que las define como enfermos. De hecho, nos explican que la enfermedad es una realidad añadida a su vida pero que en ningún caso puede definirles como son. La manifestación de la enfermedad les ha obligado a someterse a un sinfín de intervenciones y atenciones; es lo que entendemos como el proceso diagnóstico y tratamiento tanto médico como psicosocial. Pero en ningún caso debe confundirse con una nueva identidad donde todo gira alrededor del Alzheimer.

La experiencia psicológica de enfermar de Alzheimer obliga a las personas afectadas a vivir un proceso de duelo por la pérdida de la salud y las consecuencias para su vida diaria. Es un proceso similar al que se experimenta en otras enfermedades. Las personas que conviven con una situación de enfermedad observan cómo la sociedad les sitúa en otro espacio imaginario, clasificados y separados del mundo de las personas sanas. Enfermar es una dimensión de la vida que interfiere en nuestro proyecto vital y nos obliga a afrontar y a poner en marcha las estrategias necesarias para poder continuar con ese proyecto inicial, y si no es posible, a compensar lo que se pueda pero sin renunciar a su totalidad. Cada vez que el interlocutor

ha interrogado a estas personas sobre qué les suponía convivir con Alzheimer, la respuesta ha comenzado por recordarnos quiénes son, en qué cosas han sobresalido en su vida y con qué personas queridas lo han podido hacer, y finalmente, en un segundo nivel, qué hacen para convivir con la enfermedad. Sencillamente una lección de humanidad, donde esta historia no se construye entre sanos y enfermos, entre los que tienen mente y los dementes, los que deciden y los que obedecen. La construcción de la historia del Alzheimer deberá ser un proceso inclusivo, donde todos forman parte, con los mismos derechos y obligaciones; donde lo que define a la persona es el guión de una narrativa orientada a compensar las dificultades, apoyándonos en las capacidades específicas que la persona mantiene.

En esta edición encontrarán un nuevo capítulo titulado «Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?». En él se afirma que la principal función asistencial de una familia cuidadora, o de un centro asistencial, es la de acompañamiento a la persona enferma. Acompañar significa estar al lado del otro, al mismo nivel, siendo muy consciente de su individualidad. Las intervenciones de acompañamiento se mueven del estímulo a la ayuda, y de la ayuda a la substitución. Pasar de un nivel al otro cuando todavía no es el momento, puede tener consecuencias perjudiciales para el bienestar psicológico de la persona enferma.

Kitwood es un autor que llamó la atención sobre una cultura del «cuidar», bien intencionada, basada en la buena voluntad de los familiares y/o profesionales que contrariamente a lo que se puede esperar, tiene unos efectos altamente perjudiciales para las personas con demencia. Lo definió con el nombre de la *psicología social maligna*. Defiende la idea de que a la persona enferma, por el hecho de sufrir un daño neurológico, se la sitúa automáticamente en un nivel de exclusión y no de inclusión en la sociedad. Con el tiempo, la exclusión acaba por negar el hecho de que las personas con demencia continúan siendo únicas, con una biografía y una historia de vida emocional y social. Esta negación, a pesar de no estar hecha de manera intencionada, se hace evidente en nuestra forma de interactuar, una



forma que es más promotora de malestar que de bienestar. No se trata de acciones hechas con voluntad de perjudicar al otro, sino llenas de buena intención y con voluntad de ayuda, pero motivadas por mecanismos inconscientes de carácter defensivo que se ponen en marcha cuando sentimos la ansiedad que conlleva convivir con una persona afectada. Son reacciones defensivas ante la realidad de convertirnos en seres vulnerables y dependientes, de vivir un proceso de muerte largo, con mucho deterioro, que ataca nuestra identidad e integridad. Cuando la reacción es muy defensiva, se cambia de categoría a la persona con demencia y pasa a ser un demente. Así, la persona queda reducida a la enfermedad, mientras que en el concepto de «persona con demencia», la enfermedad es una limitación para su vida, pero la persona sigue existiendo como un sujeto con necesidades psicológicas y sociales e igual a los demás.

JOSEP VILA MIRAVENT  
Barcelona, mayo de 2011

## ➤ Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?

La investigación biomédica sobre las enfermedades neurodegenerativas, su diagnóstico y sus tratamientos ha ofrecido avances indiscutibles en el ámbito de la salud. Sin embargo, los resultados de la creciente investigación sobre la experiencia de sufrir una enfermedad neurodegenerativa y su tratamiento, han demostrado que la atención basada puramente en una perspectiva biomédica no genera ni bienestar ni satisfacción de acuerdo con la perspectiva de la persona enferma (Penrod, Yu, Kolanowsky, Frick, Loeb y Hupcey, 2007). Actualmente, se defiende la importancia de conocer y tener en cuenta la experiencia subjetiva del individuo, es decir, incorporar su punto de vista en el tratamiento.

Khun (1996) afirma que la hipótesis general en la cual se basa el modelo biomédico es confusa y reduccionista y no proporciona una base sólida para la explicación general de la experiencia de sufrir una demencia. El concepto de la *atención centrada en la persona* (ACP), fue desarrollado en respuesta a un predominante enfoque reduccionista de la demencia y del envejecimiento, el cual rebajaba a la persona a ser únicamente un portador de la enfermedad (Mead y Bower, 2000), y por lo tanto hacía caso omiso de sus experiencias emocionales y su bienestar subjetivo.

La perspectiva de la ACP, defendida por Kitwood (1998), enfatiza la existencia de cuatro factores que influyen en la persona con demencia: el daño cerebral, sus reacciones ante el diag-

nóstico, la manera como la cuidan las personas de su entorno y sus reacciones derivadas del daño cerebral.

Desde una perspectiva biomédica las conductas asociadas a la demencia se interpretan como resultado del daño cerebral y los cambios neuroquímicos. Así, los comportamientos de la persona son interpretados simplemente como síntomas de la demencia, por lo que las estrategias de atención se centrarán únicamente en la prestación de alivio, con tratamiento farmacológico para reducir o eliminar estos comportamientos (Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008). Por el contrario, en el modelo de la ACP, tal como su nombre indica, el cuidado se centra en la persona, es decir, en la interpretación de las necesidades emocionales no satisfechas y en la importancia de la interacción entre la persona y su entorno asistencial, familiar y/o social.

Actualmente, son muchas las perspectivas que reconocen la importancia de analizar, comprender e intervenir en el contexto psicosocial de las personas con demencia para poder mejorar su bienestar emocional. No obstante, todavía predomina el modelo biomédico y una visión sesgada de la demencia, donde todo es causa de la enfermedad orgánica, y los cuidadores son los principales representantes de la persona enferma. En este modelo se deja de lado la experiencia subjetiva del propio afectado, y la importancia de sus relaciones y de su entorno psicosocial, que debería atender sus necesidades psicológicas.

Hoy sabemos que la excelencia en la atención a las personas con demencia ha de tomar como punto de partida la experiencia subjetiva; para ello nos hemos de preguntar cómo debe de ser vivir con demencia. Sabat (2008) enfatiza la importancia de las reacciones psicológicas que tienen las personas con demencia ante los daños cerebrales que sufren y cómo estas reacciones influyen en su relación con los demás. El mismo autor afirma que es necesario ir más allá de los resultados de los tests neuropsicológicos para comprender el punto de vista de la persona con demencia, cómo está viviendo la enfermedad, por ejemplo, cómo asume el hecho de ir perdiendo la

habilidad de cocinar o de utilizar ciertos electrodomésticos en su vida cotidiana. Además es necesario ofrecer apoyo a las fortalezas y habilidades que todavía mantiene y escuchar su percepción y su relato en primera persona sobre qué es lo que realmente le sucede (Phinney, 2008).

## Concepto de persona y necesidades psicológicas de los enfermos

Kitwood (2003) fue uno de los primeros psicólogos que definió todo aquello que las personas con demencia necesitan recibir de aquellos que les rodean para poder existir como personas y desarrolló el marco teórico de trabajo ACP y la Psicología Social Maligna (PSM). Su grupo de investigación de la Universidad de Bradford del Reino Unido afirma que, en su experiencia, en muchas ocasiones las personas con demencia sufren porque se las atiende, no conscientemente, de una manera que perjudica su persona y definen el concepto *de persona* de la siguiente manera:

Se trata de una categoría o estatus otorgado a un ser humano por otros en el contexto social y de relaciones del ser. Implica reconocimiento, respeto y confianza. Tanto la aceptación como la no aceptación de la condición de persona tiene consecuencias que se pueden demostrar de forma empírica. (Kitwood, 2003:27)

Si esta posición o estatus se conserva, la persona con demencia puede mantenerse en un estado de bienestar emocional. A medida que la enfermedad deteriora las capacidades verbales, la importancia de un contacto auténtico, respetuoso y de aceptación mediante canales no verbales adquiere más importancia que antes. Con la irrupción de la demencia, las defensas psicológicas de la persona se vuelven muy vulnerables. Cuando el *self* o la integridad del yo se desestructura, es muy importante que se pueda mantener mediante las relaciones que se experimentan.

En este modelo se definen cinco necesidades psicológicas básicas universales a todas las personas, que se satisfacen mediante la relación social y las interacciones con otras personas (Brooker y Surr, 2005):

- **Confort:** Todo lo que tiene relación con la calidez, la proximidad con los demás, la demostración de ternura y el ofrecimiento de ayuda.
- **Identidad:** Tiene relación con el hecho de saber quién es cada uno, cómo se siente consigo mismo, cómo piensa, y con tener un sentimiento de continuidad con el pasado. Para las personas con demencia la identidad se convierte cada vez más en algo que proviene de aquellos que la rodean.
- **Apego:** Hace referencia a la formación de vínculos o de compromisos específicos. El pionero del concepto es Bowlby (1979), quien afirma que la vinculación afectiva es universal y transcultural, y que es de carácter instintivo. Los humanos son una especie marcadamente social y necesitan sentirse cercanos a otros, especialmente en momentos de profunda angustia o de cambio. La estima tiene relación con los lazos, las conexiones, la educación, la confianza y las relaciones. Miesen (1992) sugiere que las personas con demencia se encuentran continuamente en situaciones que experimentan como «extrañas», y que este hecho activa intensamente la necesidad de apego.
- **Ocupación:** Sentirse implicado en el proceso de la vida. Satisface la profunda necesidad que tienen los individuos de tener un cierto impacto sobre el mundo y las personas que les rodean.
- **Inclusión:** Formar parte de un grupo es importante para la supervivencia de la especie humana. Las personas con demencia corren el riesgo de hallarse socialmente aisladas, incluso cuando viven en un entorno comunitario.

La atención y satisfacción de estas necesidades psicológicas ayuda a las personas a sentirse relajadas, seguras, cómodas, valoradas y útiles. Las personas con demencia, sin embargo,

suelen tener menos capacidad para actuar de forma autónoma y satisfacer estas necesidades, por lo tanto, su bienestar es más dependiente de las atenciones que reciben de quien les cuida.

## **Aproximación a la definición de la atención centrada en la persona**

La ACP se convierte en un nuevo marco teórico fenomenológico que permite realizar investigaciones sobre las experiencias subjetivas de las personas que sufren demencia. Parte de la hipótesis de que la demencia no es únicamente la expresión de manifestaciones neuropatológicas en un cerebro dañado, sino que además es consecuencia de un conjunto de factores que afectan a la persona en su modo de actuar, sentir y pensar. Brooker y Surr (2008), lo llaman el *modelo enriquecido de la demencia* y se define de la siguiente manera:

Demencia = DN + S + B + P + PS

DN = **D**iscapacidad Neurológica

S = Estado físico y de Salud

B = **B**iografía e historia de vida

P = **P**ersonalidad

PS = **P**sicología social

En la ACP, la persona con demencia no es considerada como un agente pasivo sino, al contrario, como una persona que intenta otorgar sentido a esta nueva situación y activa mecanismos para afrontarla. Woods (2001) nombra las fases del proceso de adaptación por las que pasa:

- Reconocimiento y preocupación
- Negación
- Sentimientos de cólera, tristeza y culpabilidad

- Maduración
- Separación de uno mismo

Edvardsson, Sandman y Rasmussen (2008), basándose en Kitwood, enumeran los elementos básicos de la ACP:

- Reconocer al individuo como una persona que puede experimentar los efectos de la vida y de las relaciones a pesar de sufrir una enfermedad.
- Ofrecer y respetar las decisiones de las personas enfermas.
- Utilizar su vida pasada y su historia de vida para ofrecer la atención necesaria.
- Centrarse en lo que la persona puede realizar y no en las capacidades que se han perdido.

McCormack (2003) añade a los elementos anteriores el mantenimiento de los derechos individuales, escuchar a la persona y entrar en el mundo del paciente. Por otro lado, Edvardsson *et al.* (2008) añaden la importancia de reconocer la personalidad del paciente, personalizar la atención y dar la misma prioridad a la relación que al cumplimiento de las tareas.

Downs, Small y Froggatt (2006) proponen que la ACP funcione como una respuesta positiva al estado de ánimo de las personas con demencia, e indican tres premisas que se pueden aplicar en la práctica:

- «Si no está haciendo suficiente, haga más.» Relacionado con la necesaria formación del cuidador sobre habilidades, y por lo tanto de entrenamiento y de apoyo.
- «Si está haciendo demasiado, haga menos.» Se refieren a situaciones en que la ansiedad del cuidador puede influir de modo negativo en el cuidado de la persona. Incluyen varios mecanismos para hacer frente a la ansiedad.
- «Si las cosas se ponen difíciles sea imaginativo». Hacen referencia a situaciones complejas; por ejemplo cómo relacionarse con la persona con demencia cuando esta ha perdido el lenguaje verbal debido a su enfermedad.

La ACP comporta también la promoción de la calidad de vida y que la persona se sienta valorada en la preservación del sentido de sí mismo. Edvardsson *et al.* (2008) proponen una serie de estrategias enfocadas hacia el objetivo de promover la calidad de vida de la persona con demencia:

- Incorporar elementos biográficos de la historia de vida en las tareas de cuidado.
- Apoyarse en los recuerdos que dan sentido a la vida.
- Reconocer los sentimientos que la persona debe sentir.
- Dar prioridad al bienestar en las tareas rutinarias de cuidado.
- Personalizar y simplificar el entorno asistencial.
- Realizar actividades que promuevan la calidad de vida.

Como podemos observar, la definición de la *atención centrada en la persona* es algo complejo. Brooker ofrece una definición contemporánea fraccionada en diversos elementos. Emulando el estilo de Kitwood de representar ideas complejas en forma de ecuaciones, según el modelo VIPS de Brooker (2007) la atención centrada en la persona se expresa de la siguiente manera:

$$ACP = V + I + P + S$$

**V** = Valorar las personas con demencia

**I** = Tratar a las personas como Individuos

**P** = Perspectiva de la persona con demencia

**S** = Psicología Social de apoyo

A continuación se describe cada uno de los elementos que configuran la ACP según Brooker y Surr (2008):

- Respeto y valoración del individuo como miembro de la sociedad con pleno derecho. Las personas con demencia han de mantener todos sus derechos como ciudadanos.



- La necesidad de elaboración de un plan de atención individualizada en sintonía con las necesidades cambiantes de las personas, con nuevos elementos de compensación y reafirmación a medida que las discapacidades cognitivas aumentan.
- Comprender la perspectiva de la persona que padece demencia. Preguntas que nos pueden ser de ayuda son: ¿Qué sentido le da esta persona a su situación? ¿Qué indicios tenemos sobre este hecho?
- Ofrecer una psicología social de apoyo con el fin de ayudar a las personas con demencia a vivir una vida en que perciban un relativo bienestar.

Todos los elementos que configuran la ACP suman, no existe la preeminencia de algún elemento sobre otros. Configuran un conjunto de valores sobre la idea de *persona*, la atención y la asistencia individualizada, adoptando de este modo la perspectiva de la persona con demencia y ofreciendo una psicología social de apoyo (Brooker y Surr, 2008).

Si lo que queremos es potenciar las fuerzas y habilidades que mantiene la persona con demencia, será necesario escuchar su percepción y el relato en primera persona de lo que le pasa (Phinney, 2008). Históricamente se ha pensado que las personas con demencia no eran fiables cuando narraban su propia experiencia. El reto es transformar este marco de referencia y permitir que la voz de las personas con demencia sea escuchada sin intermediarios y con el mismo valor que el resto de interlocutores, tanto familiares como profesionales (Phinney, 2008).

## ¿Por qué una guía de comportamientos?

La demencia es una trágica realidad que afecta, obviamente, a la persona que la sufre, pero, en una medida igualmente importante, a todo el que día tras día cuida de alguna persona afectada. Cuidar a un padre o a una madre, a un marido o a una esposa, a un abuelo o a una abuela exige un sacrificio personal muy importante, además de un considerable desgaste emocional. Este sacrificio se transforma en un reto profesional para aquellos que, en diferentes centros asistenciales, o mediante la asistencia a domicilio, cuidan de una persona enferma.

Esta guía va dirigida a todo aquél que ha de cuidar y/o convivir con alguien afectado de demencia y quiere aprender estrategias concretas para hacer frente a unos comportamientos que progresivamente se hacen más difíciles. La guía también va dirigida a los directores de centros asistenciales para personas con demencia, que sienten la necesidad tanto de formar al personal del centro como de dar soporte a los familiares, facilitándoles la comprensión de los comportamientos de estos enfermos.

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los enfermos para que sean respetadas su seguridad, su confianza, su autoestima y su dignidad. La demencia produce un progresivo deterioro de cada una de las facultades mentales de los afectados, de manera que lentamente se vuelven cada vez más dependientes de los demás. Del mismo modo que el niño va adquiriendo capacidades que lo encaminan a la independencia

personal, el adulto con demencia las va perdiendo y necesita que los demás las asuman para su seguridad personal. Las personas que, por diversas circunstancias, cuidan de un enfermo ven cómo su modo de vida va cambiando y cada pérdida de una capacidad determinada es una nueva responsabilidad y una faena a realizar en adelante. El enfermo tiene poca capacidad de adaptarse a su situación y, por lo tanto, son los que lo rodean los que constantemente han de adaptarse a las necesidades creadas. Una de las consecuencias principales de las diferentes enfermedades que se agrupan bajo el nombre de demencia es un cambio constante en el comportamiento del enfermo. La demencia anula facultades para adaptarse a las necesidades de la vida diaria y altera profundamente la manera de entender el mundo que nos rodea. Para los que tenemos la suerte de no sufrir la enfermedad, la persona afectada se comporta de un modo extraño, incoherente, infantil, irritante y, sobre todo, carente de lógica. Estos comportamientos acaban transformándose en una carga diaria que produce agotamiento físico y psicológico. Si entendemos la incidencia de la enfermedad y comprendemos mejor el porqué de ciertos comportamientos, podremos hacer que la persona afectada se sienta menos agredida y más segura ante un mundo que, desde su entendimiento, cambia gradualmente sin que ella tenga el más mínimo control. Mejorar la calidad de vida del enfermo es básico para mejorar la calidad de vida de la familia o de quien esté al cuidado.

En el año 1990 tuve la oportunidad de conocer de cerca esta realidad, en el centro de recursos para familiares de enfermos con demencia de la ciudad de Los Ángeles. Me impactó la gran cantidad de aspectos de la vida que quedan afectados tanto del enfermo como de la familia. Era como si todos tuviesen que aprender a vivir. Desde el momento en que la enfermedad aparece, la familia tiene que prepararse para reorganizar su vida diaria, profesional, personal y social, además de informarse sobre temas económicos, legales y, evidentemente, médicos. A todo esto, hay que añadir la vivencia emocional de esta realidad. Pude ver cómo, a muchas familias, les era muy difícil tolerar los comportamientos y sus consecuencias en el entorno

familiar y social. Después de una larga trayectoria de vida en común, la irrupción de la demencia alteraba radicalmente el modo de relacionarse. Comprensiblemente, una de las dificultades más grandes se presentaba al querer diferenciar los comportamientos propios de la manera de ser de la persona de los que aparecen como consecuencia de la enfermedad. Como psicólogo, me interesé por conocer de cerca el impacto emocional de esta enfermedad en la familia o en las personas que desempeñan las funciones de cuidar al enfermo. Me di cuenta de que entender y ayudar a las familias a comprender sus emociones derivadas de vivir en esta realidad era una manera eficaz de ayudar a superar la situación y a tolerar los comportamientos, aprendiendo estrategias para reconducir sus alteraciones. Facilitar la comprensión de lo que está pasando ayuda, emocionalmente, a salir adelante y a tomar las decisiones necesarias para hacer frente a la demencia.

La guía que os presentamos está dividida en dos partes: la primera, titulada «Qué hay que saber sobre los comportamientos de los enfermos de Alzheimer», es una aproximación básica a los comportamientos del enfermo demente y a sus causas principales, así como a las repercusiones que estos comportamientos tienen sobre la familia o las personas que lo cuidan. La segunda, titulada «Qué podemos hacer cuando...», es un repaso exhaustivo de las situaciones más frecuentes en que aparecen problemas de comportamiento. Cada situación se presenta de forma independiente, se explican las posibles causas del comportamiento concreto y se sugieren una serie de estrategias para reconducirlo. La orientación eminentemente práctica de esta parte hace que en la presentación de cada situación haya una amplia relación de estrategias, pero hay que precisar que no todas son aplicables a cada individuo y en cada momento. La realidad progresiva de la demencia hace que las estrategias se tengan que ir cambiando. Por eso, esta relación exhaustiva quiere ser un recordatorio de posibles soluciones, pero la persona que está al cuidado del enfermo tendrá que buscar la que mejor se adapte a su situación concreta.

La guía quiere ser un manual de referencia para ayudar a reflexionar ante los problemas. Por eso la hemos organizado de manera que puedan consultarse cuáles son los comportamientos más frecuentes en cada situación o bien al revés, qué situaciones provocan los comportamientos del enfermo demente. No está pensada, por tanto, para ser leída de principio a fin. Sin embargo, la primera parte, tal y como hemos dicho, es una introducción que facilita la comprensión de los comportamientos del enfermo, por lo que se recomienda su lectura completa; la segunda parte, que presenta una relación de situaciones problemáticas, es mejor leerla según las necesidades o los comportamientos que más nos preocupan.

MUESTRA EDITORIAL

## ➤ Qué hay que saber sobre los comportamientos del enfermo de Alzheimer

### ¿Por qué se comporta así?

El progreso de la demencia produce unos cambios en el comportamiento del paciente que aumentan considerablemente las dificultades en la relación con los que lo rodean. Muchas de estas conductas se transforman en verdaderos problemas, que necesitan una comprensión específica y una preparación adecuada por parte de la persona que tiene a su cargo un enfermo con demencia.

Todos estos consejos o sugerencias representan un intento de comprensión y de abordaje de unos comportamientos que, a causa del progreso de la enfermedad, están en cambio continuo y por eso exigen una adaptación constante a las nuevas limitaciones que el paciente sufre.

Hay que recordar que en ningún caso los pacientes de Alzheimer se comportan intencionalmente como niños irracionales, tozudos, irritados, enfadados y continuamente malhumorados. En realidad su malestar pocas veces es injustificado. Muchos de estos momentos de malestar se deben a cambios en el estado físico, sensaciones, emociones o sentimientos que experimentan pero que no pueden expresar con palabras. En algunas ocasiones la familia o los cuidadores pueden adivinar qué es lo que le pasa, pero en muchas otras no es fácil entenderlo. Hay que recordar, también, que aunque los enfermos tienen las facultades mentales muy menguadas y no se comportan como

adultos sanos, la mayoría conserva la capacidad de percibir todo el abanico de sentimientos humanos como la pena, la tristeza, la vergüenza, la alegría, el miedo, la desconfianza..., como cualquier otra persona. En el proceso de deterioro que causa la enfermedad, la desestructuración de las capacidades cognitivas es muy evidente, pero ello no comporta una destrucción simultánea de las emociones; más bien al contrario, el mantenimiento de la vida emocional resulta muy evidente en muchos de los comportamientos de la persona enferma. Se conservan especialmente los sentimientos y las emociones relacionados con la identidad personal: qué familia he tenido, qué trabajos he realizado, dónde nací, quiénes fueron mis padres, qué roles y funciones he desempeñado normalmente en la familia... Poder comunicar afecto y cariño mediante estos temas es una de las maneras más afectivas y efectivas. A menudo, en una situación de conflicto y confrontación, nos resultará difícil comprender qué lógica sigue la conducta inapropiada, pero si conseguimos disminuir la tensión por medio del reconocimiento y del afecto, estaremos estableciendo una comunicación afectiva y efectiva. Para cuidar a una persona enferma y hacer frente a sus comportamientos, hay que tener muy presentes estos sentimientos y respetarlos para así poder proteger al enfermo de la sensación de fracaso personal, de inutilidad y de vergüenza. Si preservamos al enfermo de estos sentimientos negativos, estamos favoreciendo su bienestar psicológico y, por lo tanto, el bienestar de toda la familia o del entorno donde vive.

A medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que le rodea y de lo que se espera de él, y más dependiente de la familia o del cuidador para sentirse más seguro y tranquilo. A medida que pierde la capacidad de entender lo que le rodea o lo que los demás quieren de él, muchos pacientes se refugian en las personas que transmiten mejor el sentimiento de seguridad.

Hay una gran cantidad de comportamientos que aparecen a medida que la enfermedad de Alzheimer avanza. La presencia o ausencia de estos comportamientos varía mucho de una persona a otra y viene muy determinada por la progresión de

la enfermedad. Si bien la causa principal de estos comportamientos son los cambios experimentados en el cerebro, hay también otros factores, externos a la realidad de la persona, que precipitan la aparición de los comportamientos difíciles de entender.

Es importante que, como cuidadores, intentéis observar el cambio de actitud en el momento y en el entorno donde se produce, de esta manera es posible que identifiquéis qué precipita tal comportamiento, y, por lo tanto, podréis cambiar esta situación a fin de que no vuelva a pasar, o al menos para que no sea tan frecuente.

A continuación os presentamos una serie de recomendaciones generales para introducir en la rutina de la vida diaria de la persona enferma y de la familia:

1. Procurad la seguridad del paciente, para fomentar la seguridad de toda la familia.
2. Estimulad y dad soporte a las capacidades que todavía quedan intactas o bien sobre las que todavía mantiene cierto control. No penséis más en las capacidades que ya se han perdido.
3. Simplificad y estructurad cada vez más la vida del paciente para que, a pesar de la pérdida de capacidades, se pueda adaptar a las demandas del entorno donde vive sin dificultades.
4. Sustituíd las capacidades que el paciente ha perdido, ya que de lo contrario aumentaréis su sensación de fracaso y de inutilidad. Pedirle que haga una tarea que ya no puede hacer es contraproducente.
5. Si observáis que pierde el control de sus impulsos y hay momentos de agitación o de violencia:
  - Cambiad la actividad o la conversación y haced todo lo posible por distraerlo.
  - No le hagáis muchas preguntas mientras está enfadado.
  - Observad qué ha provocado este comportamiento difícil e intentad evitar la misma situación en el futuro.



6. Ayudadlo a evitar enfrentamientos. Evitad las discusiones, ya que sólo llevan a situaciones infantiles. Si el paciente pierde el control, dejadlo hasta que se le pase el enfado. Es tan importante para él como para vosotros mantener la calma.
7. Planificad actividades que estén relacionadas con el pasado laboral o con las aficiones personales, para que se sienta más capaz, valorado y respetado. Mostrad respeto por sus sentimientos, aunque se manifiesten con un comportamiento infantil. Recordad que se trata de un adulto.

## **Posibles causas de los comportamientos del enfermo**

Ahora estudiaremos, de forma detallada, las principales causas que provocan comportamientos de la persona enferma difíciles de tolerar. Es importante que el cuidador repase estas causas de una manera sistemática, siempre que observe una actitud inapropiada.

### *Causas relacionadas con la salud física y el estado de ánimo*

Hay una serie de problemas de salud y del estado emocional que la persona afectada por demencia puede sufrir y que alteran su comportamiento. Aquí os detallamos los más frecuentes para que les prestéis una atención especial:

#### **Efectos de la medicación**

Los enfermos de demencia son muy sensibles a los efectos de la medicación, tanto por sobremedicación como por los efectos secundarios. Los medicamentos pueden precipitar estados de confusión, o cambios repentinos en el nivel de funcionamiento del enfermo. Caídas, mareos y temblores en las extremidades son ejemplos de una larga lista de efectos secundarios que hay que conocer y consultar con el especialista. Es importante re-

cordar que las decisiones sobre medicación siempre hay que consultarlas. Dejar de tomar o iniciar una medicación de golpe puede tener efectos contraproducentes.

### **Dificultades en la visión y/o la audición**

A medida que nos vamos haciendo mayores, las dificultades para ver y oír bien van aumentando, a menudo por causas que se pueden corregir si son identificadas a tiempo y correctamente. El paciente con demencia también sufre estos cambios pero es muy posible que necesite la ayuda de la familia para identificarlos correctamente. Las dificultades en la visión y en la audición aumentan el malestar y disminuyen considerablemente la calidad de vida. Es necesario controlar periódicamente el estado de la visión y de la audición, sentidos básicos para nuestro funcionamiento.

### **Enfermedad aguda**

Se trata de esas enfermedades que se manifiestan en pocas horas o días y suelen producir malestar, si no se interviene a tiempo. El paciente con demencia también está expuesto a una gran variedad de enfermedades agudas que, identificadas y tratadas a tiempo, no tienen demasiada importancia. Las dificultades que tiene para comunicarse no le permiten explicar con claridad los síntomas, y, por lo tanto, solicitar ayuda a tiempo. Resfriados, infecciones de orina, fiebre, infecciones gastrointestinales causan un gran malestar y acostumbran a manifestarse con cambios repentinos en el comportamiento, irritabilidad, ansiedad, discusiones constantes, ganas de ir al lavabo o de salir de casa, entre otros.

### **Enfermedad crónica**

Las enfermedades crónicas son de larga duración y, aunque no producen la muerte, disminuyen considerablemente la calidad de vida. Las llamamos crónicas porque consiguen estabilizarse con medicación, pero no se pueden curar. Muchas producen un malestar y/o un dolor constante y, por lo tanto, dificultan el funcionamiento normal de quienes las sufren. La disminu-

ción en la capacidad de comunicación hace que el paciente con demencia no pueda explicar claramente qué y dónde le duele. El dolor persistente aumenta la irritabilidad, la ansiedad, los cambios de humor, la necesidad de deambular, entre otros comportamientos.

### **Deshidratación**

Uno de los efectos de la demencia es la progresiva disminución en la percepción de la sensación de sed. Esto hace que a menudo el enfermo no identifique que su organismo necesita agua o bien no se acuerda de beber. Por lo tanto, las posibilidades de sufrir estados de deshidratación aumentan y se suelen presentar en forma de mareos, confusión, sequedad de la piel, aumento del ritmo cardiaco, entre otros. Estos síntomas se traducen en comportamientos difíciles.

### **Estreñimiento**

La falta de evacuación durante un periodo continuado causa una gran sensación de malestar y puede llegar a producir estados delusorios. Hay que prestar atención a esta función fisiológica que, una vez más, el enfermo no tiene capacidad verbal de explicar, pero que puede tener consecuencias muy malas para su funcionamiento normal.

### **Depresión**

Como ya se ha dicho, las personas con demencia mantienen la capacidad de sentir todo el abanico de sentimientos humanos. La depresión es un estado de ánimo profundamente entristecido que se puede producir tanto por cambios sufridos en nuestro cerebro, como por reacciones emocionales ante los hechos que se viven con angustia o tristeza. Los enfermos de Alzheimer también pueden sufrir depresiones. Además, muchos de los síntomas de la depresión tienen un parecido a los de una demencia inicial. La falta de memoria, problemas de concentración, apatía y problemas para conciliar el sueño están presentes en ambas enfermedades. De todas maneras, hace falta un análisis diferencial que permita identificar si la persona afectada

por Alzheimer sufre, además, un estado depresivo. Ante la sospecha es mejor consultar al especialista.

### **Malestar físico**

El enfermo de Alzheimer puede tener unas necesidades inmediatas que no puede verbalizar, pero que se manifiestan en forma de comportamientos diferentes. Urgencia por ir al lavabo, sensación de hambre, de calor, de frío, necesidad de andar... hacen que la persona empiece a actuar aparentemente sin un objetivo claro, y sin coherencia.

### ***Causas relacionadas con el entorno de la persona enferma***

Ahora ya tenemos claro que la progresión de la demencia hace que la persona interprete todo aquello que le rodea de diferentes maneras. También el entorno físico, aunque no cambie nada, será interpretado de forma diferente. Además, si la persona ha de cambiar de entornos durante el día, eso le representa un esfuerzo añadido. Hay que poner atención a las nuevas limitaciones que la enfermedad produce, y adaptar el entorno a las capacidades que el enfermo todavía conserva. A medida que la enfermedad avanza, se necesita un entorno sencillo y ajustado a la interacción social que mejor pueda tolerar.

### **Un espacio demasiado grande**

Los espacios grandes se pueden volver confusos y difíciles de entender. El paciente tiene la sensación de dispersión y de no poder abarcar toda la información del entorno. Los espacios medianos o pequeños, con grupos reducidos, facilitan la adaptación.

### **Un entorno lleno de cosas**

Así como un espacio demasiado grande se hace difícil de entender, un entorno lleno de cosas también dificulta la adaptación y la comprensión. Mesitas, taburetes, objetos diversos, al-

fombras, cortinas, sillas... son ejemplos de objetos que, a pesar de ser totalmente familiares, se pueden transformar en dificultades a la hora de vivir con ellos. Hay que fijarse con qué cosas se tropieza el enfermo sin ser consciente.

### **Demasiada estimulación**

Todo lo que pasa en nuestro entorno se considera estimulación diversa que nuestro cerebro tiene que interpretar y hacer inteligible. El enfermo siente que esta capacidad de entender y hacer frente a todo lo que pasa a su alrededor también disminuye y, por lo tanto, cosas que antes no le molestaban, ahora son demasiado complicadas de entender y sólo ayudan a preocuparlo. Hay que ser consciente del nivel de estimulación que el enfermo es capaz de soportar sin perder el control.

### **Falta de información o señales de orientación**

A medida que las capacidades cognitivas —orientación en el tiempo, orientación en el espacio, percepción, memoria, comunicación, atención/concentración— disminuyen, el enfermo necesita nuevas formas de información para orientarse en el entorno donde vive. Todas las puertas pueden parecer iguales si no se han señalado o identificado con colores. Es muy difícil establecer unas normas de señalización, ya que la progresión en la pérdida de estas capacidades es diferente en cada persona. Hay que prestar atención a las dificultades de localizar espacios como el lavabo o el dormitorio e identificar cualquier detalle que facilite la orientación.

### **Poca estimulación**

De la misma manera que la sobreestimulación es difícil de entender, la poca estimulación también dificulta la comprensión del entorno donde se vive. Las capacidades de la persona enferma no pueden ser ni sobrestimadas ni subestimadas. A pesar de la dificultad, hay que ser precisos para adaptar el entorno tan ajustadamente como se pueda a las capacidades actuales.

## ÍNDICE

Prólogo a la nueva edición	11
Comprender a las personas con Alzheimer para ayudarlas mejor	11
Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?	15
Concepto de persona y necesidades psicológicas de los enfermos	17
Aproximación a la definición de la <i>atención     centrada en la persona</i>	19
¿Por qué una guía de comportamientos?	23
Qué hay que saber sobre los comportamientos del enfermo de Alzheimer	27
¿Por qué se comporta así?	27
Posibles causas de los comportamientos del enfermo	30
Causas relacionadas con la salud física y el estado de ánimo	30
Efectos de la medicación	30
Causas relacionadas con el entorno de la persona enferma	33
Causas relacionadas con las tareas o actividades que realiza el enfermo	35
Sugerencias para mejorar la comunicación	37

La comunicación no verbal	38
La comunicación verbal	39
Aspectos generales que hay que tener en cuenta durante la comunicación	41
Cuidarse para cuidar al otro	44
Las reacciones sentimentales	45
¿Qué quiere decir cuidarse?	49
Hablar de ello y dejarse ayudar	52
El uso de recursos formales	55
Qué podemos hacer cuando...	57
1. Es hora de ducharse o bañarse	57
2. El enfermo está angustiado o muy enfadado	61
3. El enfermo sufre alucinaciones o tiene actitudes paranoicas	65
4. Aparecen problemas de incontinencia	69
5. Es hora de vestirse	74
6. Es hora de comer	81
7. Es hora de ir a dormir	87
8. El enfermo deambula constantemente	91
9. El enfermo no para de preguntar las mismas cosas	96
10. La conducta sexual está cambiando	99
11. Es hora de (dejar de) conducir	102
12. El enfermo no quiere cooperar en nada	104
13. El enfermo se desorienta al atardecer y nos sigue a todas partes	106
14. Estamos celebrando un día señalado	109
15. Tenemos que adaptar la casa para que sea más segura	111
Índice de comportamientos	115
Bibliografía utilizada para la confección de esta guía	119
Sobre el autor	123