

Reseña del libro “13 Áreas a Cuidar en Personas con Enfermedad de Alzheimer: Estrategias para la Vida Diaria”, publicado en 2021 por la Universidad de Guadalajara y Escrito por los Sigüientes Autores: Esmeralda Matute, Isaac Enrique Berumen, Maria Inés Hernandez, Geovany Cornejo, Maribel Orozco, Karina Perez, Ana Karen Preciado y Angelica Zuno

Por Monica Rosselli

Departamento de Psicología, Florida Atlantic University, Davie, Florida EE. UU

El envejecimiento implica una serie de cambios físicos, psicológicos y sociales asociados a modificaciones en todos los órganos del cuerpo humano, incluyendo el cerebro. Con el paso del tiempo, se comienzan a observar toda una serie de modificaciones cognoscitivas que involucran a la memoria, el lenguaje, la percepción y la atención. Estos cambios cognoscitivos constituyen uno de los factores centrales de las etapas tardías típicas de la vida humana. Sin embargo, un porcentaje de las personas mayores de 60 años puede sufrir un envejecimiento atípico y desarrollar una demencia. La demencia constituye un síndrome de distinta severidad, caracterizado por el deterioro progresivo de las funciones cognoscitivas: memoria, lenguaje, habilidades visoperceptuales, de razonamiento, etc., asociado con cambios emocionales y comportamentales generales. Cualquier entidad que comprometa de manera extensa el cerebro puede desencadenar una demencia. Sin embargo, las dos causas más frecuentes son las enfermedades degenerativas como la Enfermedad de Alzheimer (EA) y aquellas de origen vascular.

La demencia causada específicamente por la EA tiene entonces un perfil cognoscitivo de deterioro de numerosas funciones intelectuales y comportamentales y además evidencia neuropatológica o biomarcadora de la enfermedad (es decir, la acumulación de ciertas proteínas en el cerebro). Clínicamente se manifiesta como un continuo que incluye una fase preclínica asintomática, seguida por un trastorno cognoscitivo leve y terminando finalmente en el cuadro demencial. Es decir, la EA se puede aplicar tanto a personas con discapacidad leve como a personas con demencia.

En la evolución de la EA se han distinguido tres etapas: (1) amnésica, (2) confusional y (3) demencial. La etapa **amnésica** se caracteriza por fallas en la memoria reciente con dificultades en el almacenamiento de nueva información, desorientación espacial, olvido de palabras en el lenguaje espontáneo, dificultades en el cálculo y cambios frecuentes en el estado de ánimo, incluyendo depresión.

En ocasiones es difícil, durante la primera parte de esta primera etapa, distinguir la EA del trastorno cognoscitivo leve sin demencia o incluso del envejecimiento normal. Estudios longitudinales han demostrado que el mejor predictor de la EA se refiere a puntajes bajos en pruebas de abstracción y de memoria diferida. Más aun, se han encontrado pruebas de memoria que son sensibles a un deterioro mínimo detectable en las etapas preclínicas de la enfermedad.

Durante la fase **confusional** se observa un decremento de las funciones intelectuales, se acentúa la anomia, aparece un lenguaje con alteraciones en la comprensión y con conservación

en la habilidad para repetir. El defecto amnésico se convierte en una amnesia anterógrada grave y se observa amnesia retrógrada. Las dificultades espaciales se consolidan en una clara apraxia construccional y una agnosia topográfica y espacial. Los pacientes durante esta etapa pueden mostrar, en pruebas de neuroimagen, cambios atróficos leves en especial del hipocampo y del lóbulo temporal y lentificación en el EEG.

En la última etapa, o etapa **demencial**, los pacientes presentan un severo deterioro intelectual y comportamental. El lenguaje expresivo se reduce hasta constituir un cuadro de semi-mutismo o mutismo, con tendencia a la ecolalia. La comprensión se limita a órdenes muy sencillas. Se puede observar incontinencia de esfínteres y con frecuencia el paciente queda reducido al lecho, en ocasiones asumiendo posiciones rígidas o de flexión. La muerte se produce generalmente por neumonía o por infección urinaria. La supervivencia, una vez iniciada la demencia tipo Alzheimer, varía entre 5 y 10 años. Existen diferencias individuales en la velocidad del deterioro cognoscitivo; algunos pacientes presentan un deterioro lento mientras que en otros, el deterioro es rápidamente acelerado. Estas etapas se describen en el libro de la Dra Matute y colaboradores como leve, moderada y severa.

Subtipos

Se han reconocido diferentes subtipos clínicos de la EA. Se ha distinguido igualmente un grupo de pacientes con EA de origen familiar. Este grupo que constituye un 1% de los casos de Alzheimer, desarrollan la enfermedad en las décadas de los 30, 40 o 50 años como resultado de mutaciones genéticas. En el Alzheimer esporádico (también conocido como Alzheimer de inicio tardío) sin origen familiar, se ha identificado el gen apolipoproteína E (apoE) que influye en la susceptibilidad para desarrollar esta enfermedad.

La EA es entonces una enfermedad progresiva de origen complejo que compromete de manera severa la vida de los individuos que la padecen, y la de su familia. El paciente gradualmente pierde su capacidad para cuidarse a sí mismo y su cuidador se convierte en un acompañante esencial para la vida satisfactoria del paciente. Existen pocas guías de manejo práctico de la enfermedad de Alzheimer dirigidas a estos cuidadores y el excelente libro que aquí presentamos contribuye a llenar este vacío.

El libro de 135 páginas publicado por la Universidad de Guadalajara incluye una Introducción que describe de manera breve las características y etapas de la EA y 13 capítulos subsiguientes dedicadas a explicar de manera clara y específica el deterioro cognoscitivo y comportamental observado en esta enfermedad; describiendo estrategias para ser utilizadas por el cuidador de acuerdo con la etapa en la se encuentre el paciente según la evolución de la enfermedad. Esta guía para el cuidador es flexible permitiéndole desarrollar su creatividad y adaptar las estrategias a las necesidades personales y específicas de cada paciente. El libro tiene como objetivo ayudar a disminuir la ansiedad tanto en el paciente como en su cuidador. **El primer capítulo** está dedicado al diagnóstico y seguimiento de la persona con EA; enfatiza la complejidad diagnóstica de la EA que comienza con una evaluación neuropsicológica de las habilidades cognoscitivas y comportamentales del paciente; culmina con exámenes de neuroimagen y de marcadores biológicos para la enfermedad. Destaca los aspectos que el cuidador debe observar en el paciente y la sensibilidad que debe tener a los cambios que éste presente y marca los pasos sugeridos para que se realice un diagnóstico adecuado. Presenta

además un cuestionario objetivo de los puntos a observar por parte del cuidador para ayudar al establecimiento de un diagnóstico adecuado.

En el **capítulo 2** titulado estado de ánimo y conducta, se describen los cambios emocionales, afectivos y comportamentales que se podrían observar en un paciente que sufre la EA. Se le sugieren al cuidador estrategias concretas para lidiar con la irritabilidad, ansiedad, reacciones emocionales exageradas y manifestaciones neuro psiquiátricas de la EA en etapas tempranas y aquellas como ideas delirantes, alucinaciones, desorientación, deambulación, olvidos, acciones repetitivas, exigencias e insultos y comportamientos inapropiados incluyendo en la conducta sexual, que se pudieran observar en etapas más avanzadas. Los autores enfatizan al cuidador mantener la empatía y la paciencia. **El tercer capítulo** incluye los ajustes que la familia tiene que realizar a medida que la enfermedad avanza. **El cuarto capítulo** revisa los cambios que progresivamente el paciente sufre al ir perdiendo su independencia y autonomía en la realización de las actividades cotidianas. Estas destrezas y recomendaciones se realizan dentro de las tres etapas de la EA (leve, moderada y severa). Incluye además sugerencias de manejo de los cambios cognoscitivos particularmente de memoria y de los riesgos de deambulación particularmente nocturna, problemas en conducir un coche y en el manejo del dinero y objetos de valor. **El capítulo 5** describe los problemas médicos frecuentemente asociados a la EA tales como alteraciones del sueño, hipertensión, osteoporosis, síntomas parkinsonianos, problemas respiratorios, malnutrición, y diabetes entre otros y ofrece guías de manejo. **El sexto capítulo** se centra en estrategias que ayudan al cuidador y al paciente a manejar cambios en la cognición. Por ejemplo, en la etapa inicial de la enfermedad caracterizada por problemas de memoria se sugiere utilizar ayudas externas como calendarios y construir un álbum con fotos de la historia del paciente. Igualmente se recomienda mantener conversaciones sobre lo que se hizo en el día, etiquetar con palabras o símbolos los objetos que se encuentran alrededor del paciente, mantener conversaciones de interés, hacer juegos buscando sinónimos de palabras que se olvidan, y finalmente mantener diariamente al paciente orientado en tiempo, persona y lugar. **El capítulo 7** recomienda estrategias de ejercicio físico dirigidas a mejorar la movilidad articular, la fuerza muscular, la capacidad para caminar, y moverse tratando en lo posible de prolongar la independencia del paciente en la realización de las actividades de la vida diaria. **El capítulo 8** se refiere a los cuidados cotidianos que el cuidador tiene que tener a medida que le paciente se vuelve más dependiente del cuidador en actividades de la vida diaria como alimentarse, bañarse y todas las actividades de higiene personal. En todo momento se enfatiza la importancia de mantener paciencia y empatía con el paciente con demostraciones de afecto y cariño, así como una actitud propositiva y asertiva por parte del cuidador. Ante todo, recalcan los autores se debe tratar de estimular las habilidades que aún están presentes para que el paciente se mantenga independiente y activo el mayor tiempo posible. Se incluyen estrategias de manejo del tiempo, del uso del baño, del cuidado personal y de las dificultades de sueño. **El capítulo 9** describe distracciones, entretenimiento y pasatiempos que se pueden estimular a una persona con EA quien progresivamente pierde la habilidad para idear pasatiempos y encontrar la forma para entretenerse; con ello se busca mitigar la generación de ensimismamiento, aislamiento, pasividad, frustración y tristeza. Para evitar o retrasar estos sentimientos y mantener la tranquilidad y felicidad del paciente por periodos más prolongados, el capítulo sugiere formas de mantener al paciente con EA activo y distraído. **El capítulo 10** denominado Como mantener la funcionalidad ante el deterioro cognitivo describe actividades específicas que el cuidador puede

utilizar para manejar la funcionalidad del paciente a medida que progresa su deterioro cognoscitivo. Incluye una guía de planeación semanal. El **capítulo 11** es la planeación hacia el futuro proyectando las posibles modificaciones que se avecinan en el futuro del paciente. El **capítulo 12** se refiere a la asistencia legal y financiera asociada a la toma de decisiones sobre el patrimonio y la salud del paciente, las cuales idealmente se deben realizar en etapas iniciales de la EA cuando el paciente está en capacidad intelectual para tomar decisiones. El **último capítulo** (décimo tercero) se refiere a los cuidados que debe recibir el cuidador. Enfatiza el estrés por el que un cuidador de un paciente con EA pasa y describe la importancia de que este tenga tiempos libres distracciones con pasatiempos. Mantener la salud física y psicológica del cuidador es esencial. En la última sección del libro se ofrecen propuestas de ejercicios en la casa que el cuidador puede realizar con el paciente que esta sufriendo la EA. Incluye un anexo con el termómetro del cuidador para determinar su nivel de estrés y ayuda a estar vigilante sobre la salud del cuidador. Además, hay una propuesta de un directorio para organizar los números de teléfono, correos electrónicos y páginas de internet de especialistas de la salud como médicos, psicólogos, enfermeros y otros terapeutas vinculados con un paciente con EA.

En resumen, este libro titulado *13 Áreas a cuidar en personas con enfermedad de Alzheimer: estrategias para la vida diaria*, publicado por el grupo de la Dra Esmeralda Matute es una magnífica guía clara y práctica para el cuidador y su familia y representa una contribución valiosa para el mundo hispanohablante de la EA. Muchas gracias a los autores por haber escrito esta guía que ayudará tanto a los pacientes como a sus familiares a aminorar la carga emocional que trae sufrir esta enfermedad.