

Unidad 2. Tratamiento no farmacológico

Adela Hernández Galván

Objetivo de aprendizaje

Al finalizar esta unidad, el participante será capaz de establecer las diferentes terapias no farmacológicas con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y la familia.

Introducción

Una de las demandas principales del cuidador principal y de la familia de la persona con demencia hacia el médico o profesional de la salud es qué puede hacerse para aminorar el deterioro cognoscitivo de su familiar. Muchas familias no están satisfechas sólo con proporcionar tratamiento farmacológico y demandan información con respecto a lo que en el ámbito de las demencias se llama tratamiento no farmacológico (TNF). Dicha demanda se concreta en cuestionamientos como qué hacer en el ambiente de la persona con demencia para facilitar sus actividades cotidianas, para favorecer la comprensión del entorno, para disminuir o sobrellevar las alteraciones psicológicas y conductuales, para mejorar su estado de ánimo o para estimular las funciones mentales superiores, cuál es el mejor ambiente para la persona, cómo proporcionarle relajación y esparcimiento, etc. Las respuestas a todas estas preguntas se encuentran en las distintas opciones de TNF. Como se verá en esta unidad, el TNF es quizás el aspecto principal en el abordaje de la persona con demencia y un complemento importante del tratamiento farmacológico.

Lamentablemente, la información acerca del TNF no siempre está disponible y los cuidadores y familiares terminan recurriendo a lo que el sentido común les dicta. Es frecuente escuchar que los familiares limitan a la persona con demencia en la realización de actividades cotidianas con base en el argumento de que es riesgoso para ellos o que se les enfrentará a su incapacidad y que con ello se provocará frustración o enojo. Ciertamente, esto puede ocurrir pero la recomendación al respecto es favorecer la realización de la mayor cantidad de actividades, obviamente, con el nivel de supervisión adecuado a cada caso. Puede decirse que en este aspecto la regla es simple, a mayor nivel de actividad y de estimulación, menor deterioro. Una persona que pasa el día en casa, sentada en un sillón, interactuando sólo con su cuidador principal, se deteriorará más rápidamente que si está en contacto con muchas más personas y que además de realizar sus actividades cotidianas, hace otras de carácter terapéutico o recreativo.

Otro error común es intentar disminuir las fallas de memoria proponiendo actividades de memoria inmediata como el juego de memorama. El sentido común nos dice que si la memoria se está perdiendo, entonces hagamos que la persona memorice para disminuir las fallas, no obstante, en este caso esto es totalmente inútil e incluso perjudicial. En esta unidad se aprenderá que la estimulación cognoscitiva debe enfocarse preferentemente en los procesos conservados pues de ningún modo será posible reestablecer procesos dañados severamente y por el contrario, el riesgo es provocar enojo, frustración y rechazo a este tipo de actividades.

Baste esto para ilustrar algunas ideas imprecisas que están presentes en el TNF de la persona con demencia, materia sobre la que está aumentando exponencialmente la investigación para alcanzar su profesionalización y acreditación no sólo como parte importante del tratamiento sino como la base del mismo. En esta unidad se revisará la definición de TNF, los objetivos que persigue, la clasificación de las distintas intervenciones, las dificultades para alcanzar validez científica, la descripción de algunas técnicas y métodos más comunes, así como sus resultados.

2.1 Tratamiento no farmacológico (TNF)

En esta unidad se ha adoptado el término “tratamiento no farmacológico”, sin embargo, es pertinente aclarar que no existe acuerdo sobre la nomenclatura más apropiada para referirse a la amplia gama de acciones no farmacológicas, aplicadas al paciente y/o a su cuidador para obtener alguna mejoría potencial en la vida de ambos. De acuerdo con Peña-Casanova (1999), en la literatura especializada se encuentran términos como “tratamiento”, “terapia”, “manejo” o “intervención” no farmacológica. Sin pretender ampliar demasiado la discusión al respecto, vale la pena mencionar que los dos primeros, tratamiento y terapia, en estricto sentido aluden al conjunto de medios que se emplean para curar o

aliviar una enfermedad (Diccionario de la Lengua Española, 2001), mientras que manejo e intervención hacen referencia a resultados más modestos o que no pretenden la curación. Se sabe que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas no tienen posibilidad de cura, no obstante, a lo largo de la unidad se verá que algunas investigaciones rigurosas han comprobado que diversos tipos de TNF logran mejorar ciertas condiciones de la persona con demencia y de su cuidador principal. Por este motivo se decidió conservar la denominación tratamiento no farmacológico (TNF).

Tárraga (2007) define al TNF como las estrategias terapéuticas dirigidas a los aspectos biopsicosociales de la persona con demencia, es decir, los aspectos funcional, conductual, cognoscitivo, anímico, sociofamiliar y ambiental. El modelo psicosocial adoptado por este autor hace énfasis en el apoyo y la asistencia constante a los problemas mentales, afectivos y conductuales que ocurren en la demencia, a diferencia del modelo sanitario, que busca la curación de la enfermedad o del modelo basado en las consecuencias que busca compensar o rehabilitar la discapacidad. Esta definición se complementa con lo que Olazarán et al. (2010) mencionan respecto del TNF, mismo que consiste en cualquier intervención fundamentada teóricamente, no química, replicable, aplicada al paciente o al cuidador que potencialmente puede proveer algún beneficio relevante. De este modo se estará recurriendo al TNF cuando se motiva al paciente a realizar ejercicio físico o cognoscitivo, cuando se implementan estrategias para manejar la agitación psicomotriz o la ansiedad, cuando se le dirige verbalmente para realizar actividades de la vida diaria o cuando su cuidador principal acude a un grupo de autoayuda.

¿Pero cuáles son los objetivos que se persiguen con el TNF? La Asociación Psiquiátrica Americana [APA] (2007) establece que los TNF o intervenciones psicosociales tienen en común el objetivo de mejorar la calidad de vida y maximizar el funcionamiento en el contexto de los déficits existentes, aunque algunas intervenciones se plantean como objetivos adicionales el mejoramiento de habilidades cognoscitivas, de aspectos conductuales o del estado de ánimo. Pero debido a que se reconoce que los efectos de estas intervenciones no tienen efectos a largo plazo, lo recomendable es aplicarlas con regularidad. Según Tárraga (2007), el TNF busca retrasar el deterioro de la persona con demencia, recuperar funciones perdidas o mantener las que se conservan, mejorar el control de los síntomas no cognitivos (conductuales, psiquiátricos, anímicos), conservar las actividades de la vida diaria, fomentar el cuidado del cuidador y aumentar la calidad de vida tanto de la persona con demencia, como de su cuidador principal. La diversidad en los objetivos responde a la amplia gama de técnicas y métodos que caben dentro del TNF, y el problema entonces es saber qué puede incluirse en él. La APA (2007) clasifica a las intervenciones psicosociales en cuatro categorías y propone tres niveles de recomendación: (I) recomendación con confianza clínica substancial, (II) recomendación con confianza clínica moderada y (III) recomendación sujeta a circunstancias individuales. A continuación, la clasificación y sus niveles de recomendación.

- a. Terapias orientadas a la conducta: buscan identificar causas y consecuencias de conductas problemáticas y propone cambios en el entorno para minimizarlas (por ejemplo, agresividad o gritos). Nivel de recomendación II con base en ensayos pequeños y estudios de caso, así como en su amplio empleo clínico.
- b. Terapias de estimulación: proveen estimulación ambiental como parte del cuidado humano, principalmente proponiendo actividades placenteras para los pacientes. Por ejemplo, actividades recreativas, artísticas o de ejercicio como juegos, contacto con mascotas, musicoterapia, pintura, baile, etc. Nivel de recomendación II con resultados modestos en ensayos clínicos con mejoría en la conducta, en el estado de ánimo y en menor medida sobre la función.
- c. Terapias de enfoque emocional: se recurre a ellas para ayudar al paciente con demencia a enfrentar sus pérdidas, pero también para mejorar el estado de ánimo y la conducta. Por ejemplo, la terapia de reminiscencias, psicoterapia de soporte o terapia de validación. Nivel de recomendación II.
- d. Terapias de enfoque cognoscitivo: buscan la estimulación de diversos procesos cognoscitivos como la terapia de orientación a la realidad, la estimulación cognoscitiva, el entrenamiento en habilidades o en déficits cognoscitivos específicos. Difícilmente tienen beneficios persistentes y se han asociado con frustración en algunos pacientes. Nivel III de recomendación.

A esta clasificación Tárraga (2007) agrega una quinta categoría que corresponde a las terapias dirigidas a los cuidadores, que son aquellas que ofrecen ayuda educacional y emocional como la psicoterapia o los grupos de autoayuda.

Como se observa, la lista de intervenciones es amplia y cada vez se están realizando más investigaciones para probar su efectividad. Aquí se referirá el metaanálisis de Olazarán et al. (2010), que fue publicado por 22 investigadores de todo el mundo cuyo propósito fue la evaluación de trabajos que prueban la efectividad de diferentes tipos de TNF. Este grupo revisó 179 estudios con el objetivo de realizar recomendaciones con base en niveles de evidencia. Definieron estrictos criterios de inclusión como por ejemplo elegir solo estudios aleatorizados controlados, donde todos los participantes tuvieran demencia degenerativa (principalmente enfermedad de Alzheimer), con medidas de eficacia claras ya sea en el paciente, en el cuidador o de costo-beneficio, con un apropiado análisis estadístico y con un nivel de significación entre grupo experimental y de control de .05. Con base en la Guía de Medicina Basada en la Evidencia del Centro Oxford, clasifica a los estudios aleatorios controlados de alta calidad con un grado A de recomendación y grado B a los estudios controlados aleatorizados de baja calidad. Asombrosamente, identifica 26 tipos distintos de intervenciones que agruparon en tres categorías:

- » Intervenciones para la persona con demencia: entrenamiento cognoscitivo (grupal e individual), intervenciones conductuales, estimulación cognoscitiva, estimulación eléctrica transcutánea (craneal o estimulación dorsal), ejercicio físico, uso de música (grupal e individual), reminiscencias, entrenamiento en AVD, masaje y tacto, terapia de recreación, uso de luz, estimulación multisensorial, apoyo y psicoterapia, validación, acupuntura, estimulación magnética transcraneal, relajación muscular e intervención multicomponente (estimulación cognoscitiva grupal, ejercicios físico y música).
- » Intervenciones para el cuidador: educación para el cuidador (sesiones individuales para habilidades de enfrentamiento), sesiones comunitarias de habilidades de enfrentamiento, sesiones grupales de habilidades de enfrentamiento para pacientes institucionalizados, apoyo para el cuidador (dispositivos electrónicos), manejo de casos, cuidado de respiro, intervención multicomponente.
- » Otras intervenciones: multicomponente para la persona con demencia y su cuidador (grupos de apoyo o consejo en casa), entrenamiento profesional al cuidador (educación sobre el manejo de demencia o alternativas a las restricciones) y unidades especiales.

La mayoría de los estudios mostraron resultados positivos (recomendaciones en grado A, la mayoría en grado B), pero solamente 13 estudios fueron de alta calidad, de los cuales siete reportaron efectos positivos, mientras que 113 de 116 estudios de baja calidad fueron positivos. Los estudios con resultados positivos alcanzaron un tamaño del efecto entre 0.2 y 0.5 (magnitud leve). Las investigaciones con mejores resultados (casi la mitad de los estudios con resultados positivos) fueron las intervenciones multicomponente (que incluían varias técnicas) basadas en la educación al cuidador que a muy bajo costo demostraron retrasar tanto la institucionalización de la persona con demencia como su muerte, alcanzando un grado A de recomendación. Este es un resultado importantísimo porque logró reflejarse en la calidad de vida y el costo, con base en evidencias de alta calidad. El inconveniente es que al intervenir con varias técnicas, es difícil saber exactamente cuáles sirvieron y cuáles no. El impacto de las intervenciones sobre otras variables como la cognición, las actividades de la vida diaria, la conducta o el humor fue similar a la que se obtiene con los fármacos. No obstante los TNF son preferibles cuando el objetivo de la intervención es específico, es decir, cuando se dirige a mejorar una actividad diaria, una conducta o un proceso cognoscitivo en particular. La terapia de reminiscencias o la recreación tuvieron efectos más difusos.

También se encontraron buenos resultados para los TNF en comparación con los fármacos para algunas variables como la calidad de vida, el bienestar psicológico del cuidador y la calidad de vida del cuidador.

Algunas categorías que no demostraron buenos resultados fueron la estimulación eléctrica transcutánea, el ejercicio físico, el uso de música, reminiscencias, masaje y tacto, terapia de recreación, uso de luz, estimulación multisensorial, apoyo y psicoterapia, validación, manejo de casos y cuidados de respiro. Algunos estudios reportan que las intervenciones son más efectivas en etapas menos avanzadas de demencia, pero esto no se corroboró en el metaanálisis y requiere de mayor investigación.

Cualquier TNF debe incluir formas de evaluación de los resultados. Tárraga (2007) propone medidas en el paciente, como por ejemplo, la evolución de la enfermedad (mejoría, estabilización, empeoramiento), satisfacción (estado de ánimo, motivación, interés, interacción social) y calidad de vida. En el cuidador puede medirse la salud física y mental, el control sobre la situación y la presencia o ausencia de síntomas de agobio.

Sin duda, la investigación sobre los TNF tendrá que equiparar el rigor con el que se prueban los tratamientos farmacológicos para contrarrestar la falta de fundamentación de estas intervenciones. En España, la Guía de Práctica Clínica (GPC) sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2010) menciona que la dificultad de probar la eficacia de los TNF en la demencia se debe principalmente a problemas metodológicos, como el número reducido de estudios de calidad metodológica, el uso de distinta terminología, programas que incluyen múltiples intervenciones combinadas (que impiden saber los resultados de cada una), el uso de diferentes medidas y posibles sesgos en las publicaciones que reportan eficacia. Esto mismo opinan Olanzarán et al. (2010) quienes encontraron problemas metodológicos similares, los estudios catalogados con una baja calidad, emplearon muestras pequeñas o pobremente definidas, diseños pobres, intervenciones poco definidas, ausencia de un modelo teórico de base, falta de medidas ciegas o duración insuficiente de la intervención.

No obstante la conclusión final de Olazarán et al. (2010) sobre los resultados del TNF es positiva al compararlos con la terapia farmacológica y, lejos de considerarlo como una alternativa a los fármacos, debe ser un complemento de ésta. A diferencia de los fármacos, el TNF tiene un bajo costo, asociado principalmente al factor humano más que a la costosa tecnología necesaria para la producción de medicamentos. Por tanto, consideran que el TNF es una opción especialmente atractiva para la atención de personas con demencia en países en vías de desarrollo. Aunque ciertamente la puesta en práctica de este tipo de intervenciones en nuestro contexto se complica por diversas razones, principalmente debido al poco conocimiento al respecto, así como a la falta de experiencia en el desarrollo y aplicación de las diferentes técnicas. No obstante, una opción es recurrir a diferentes especialistas, aunque esto incrementa el costo de la intervención. Para la implementación de terapias con enfoque emocional, conductual o cognoscitivo, puede recurrirse a especialistas en

psicología, psicoterapia y neuropsicología; para terapias de estimulación y cognoscitivas puede acudir a especialistas en terapia física, ocupacional y neuropsicología; las terapias dirigidas a los cuidadores pueden encontrarse en las asociaciones de Alzheimer y Grupos de Apoyo que existen en toda la República Mexicana. Algunos centros de día especializados tienen capacidad para proporcionar varias de estas intervenciones, ejemplo de ello son el Instituto de la Memoria perteneciente a la Fundación Alzheimer León, A. C. o Alzheimer México, I. A. P., en el Distrito Federal, los cuales pueden proporcionar diversos TNF dirigidos tanto al paciente como al cuidador principal y a la familia.

Sería difícil explicar cada uno de los TNF que se han mencionado, pero vale la pena describir con más detalle los más comunes.

a. Terapia de orientación a la realidad

De acuerdo con Peña-Casanova (1999a), se trata de una técnica encaminada a tratar la confusión, las alteraciones en la orientación y la memoria con el objetivo de compensar o promover el reaprendizaje de información sobre sí mismo y sobre el entorno personal, familiar y social. Es un recurso comúnmente utilizado en instituciones geriátricas que puede desarrollarse en grupo o de forma individual y que también puede implementarse en domicilio. En la práctica puede aplicarse en todo momento o en cada interacción con el paciente recordándole qué día es hoy, el lugar en el que se encuentra o las actividades que se realizarán, pero también pueden desarrollarse sesiones especiales en las que se profundiza en distintas temáticas de orientación. Como parte de la técnica, se recomienda rodear al paciente de elementos externos que lo ayuden a orientarse, por ejemplo, relojes, calendarios, algún pizarrón con las actividades a realizar en el día, fotografías actuales de familiares cercanos, etc. Se debe ser cuidadoso pues si esta técnica se aplica excesivamente pueden aparecer reacciones negativas como enojo, ansiedad o frustración, que deben evitarse.

b. Terapia de reminiscencias

Este tipo de intervención consiste en recordar el pasado, tanto personal como de sucesos generales, con el propósito principal de mantener la propia identidad pero también de fomentar la comunicación, la socialización y el entretenimiento (Peña-Casanova, 1999a). Estas técnicas aprovechan la mejor conservación de la memoria a largo plazo (episódica o biográfica), es decir, de los recuerdos de épocas pasadas como la infancia o juventud de los participantes, así como las emociones (positivas y negativas) que acompañan a los recuerdos. Por tanto, la terapia de reminiscencias tiene componentes tanto afectivos como cognitivos. Peña-Casanova (1999a) menciona que puede haber distintos tipos de reacciones ante la terapia de reminiscencias, básicamente están personas que disfrutan de recordar el pasado e incluso realizan reminiscencias compulsivamente, o bien, personas que no gustan de este tipo de terapia ya sea porque les evoca reacciones emocionales negativas (ansiedad o depresión) ante ciertos recuerdos, porque creen que el pasado siempre fue mejor o porque juzgan que el presente es más importante y estimulante. Para evitar reacciones negativas se sugiere privilegiar contenidos positivos y tomar en consideración las características de cada persona para poder anticipar posibles reacciones adversas. Si no se cuenta con el apoyo de un profesional en psicoterapia, es mejor evitar temas difíciles o dolorosos pues el objetivo no es la revisión de la propia vida sino la evocación del pasado para proporcionar estimulación afectiva y cognitiva, afirmar la identidad y la autoestima. Al igual que la terapia de orientación a la realidad, la terapia de reminiscencias puede aplicarse en sesiones individuales o grupales, así como en el contexto institucional o domiciliario. Una herramienta muy útil a la que se puede recurrir es el "Libro de la memoria" (Peña-Casanova, 1999b), del que se habla con detalle en el siguiente apartado de esta unidad. Aunque existen diferentes técnicas para esta terapia, es común ayudarse de fotografías, canciones, libros, álbumes, películas, objetos personales o cualquier estímulo que sirva de pretexto para entablar una conversación sobre los sucesos que éstos evocan. Incluso basta proponer temas diversos entre los que pueden incluirse personajes de distintos ámbitos (artistas, políticos, deportistas, etc.), hechos de interés mundial, nacional o local para lo cual es útil servirse de una "línea de tiempo" como la que puede encontrarse en el manual de actividades cognoscitivas del programa "Activemos la mente" (Peña-Casanova, 1999a). La APA (2007) establece para esta terapia un nivel de recomendación III, pues las investigaciones señalan una mejoría modesta del estado de ánimo y de la conducta.

c. Técnicas de comunicación y terapia de validación

Las personas con demencia no sólo tienen un déficit importante de la memoria sino también de otros procesos, como la comprensión y expresión del lenguaje, que limitan gravemente su adecuada interacción con quienes les rodean. Por ello es necesario recurrir a diferentes técnicas para mejorar la comunicación, lo que según Peña-Casanova (1999a) permitirá al paciente establecer una mejor interacción humana, reducir la ansiedad, prevenir o reducir trastornos psicológicos y del comportamiento, evitar el abandono y conservar la dignidad. Cuando la persona enferma es cuidada en su casa por un número reducido de personas, a veces sólo una, el diálogo y las interacciones disminuyen, sobre todo si el paciente tiene dificultades para comprender o para expresarse, llegando en casos extremos al aislamiento y al mutismo. Obviamente, estas dificultades

generan gran estrés sobre el cuidador y la familia, sin embargo, las técnicas de comunicación son sencillas y tendrán beneficios para el paciente y para quienes le rodean. Por ejemplo, se recomienda corregir problemas sensoriales (agudeza visual y auditiva), hablar despacio y con tono de voz grave, utilizar frases cortas y sencillas, captar la atención del paciente y mantener contacto ocular antes de iniciar el diálogo, no apresurar sus respuestas, utilizar como apoyo el lenguaje corporal y no verbal, etc.

La terapia de validación es en parte una técnica para mejorar la comunicación con la persona con demencia, pero basada en el respeto y la empatía. Peña-Casanova (1999a) menciona que esta terapia surgió como una reacción al uso exagerado de la terapia de orientación a la realidad, pues a diferencia de ésta no pretende ubicar al paciente en el momento presente sino aceptar y comprender su realidad aunque no sea la correcta. Se trata de aceptar las creencias del paciente sin contradecirlas, se considera que existe una razón detrás de cada uno de sus comportamientos y se les acepta sin prejuicios. En la terapia de validación es más importante el aspecto emocional que el cognoscitivo. Algunas técnicas específicas de esta terapia son por ejemplo evitar discutir o contradecir a la persona, evitar palabras o comentarios amenazadores, dar seguridad y confianza, usar un tono de voz amable y suave, tener una actitud abierta y sincera, etc. La APA (2007) establece un nivel de recomendación III para la terapia de validación.

d. Terapia ocupacional y de AVD

Un aspecto importantísimo del tratamiento no farmacológico no sólo es la estimulación de las AVD residuales, sino la rehabilitación o el reaprendizaje de aquellas que se han dejado de hacer por diferentes motivos. La GPC (2010) considera que la dependencia funcional es multicausal y que, por tanto, no puede atribuirse únicamente a las condiciones orgánicas de la enfermedad, sino más bien al desuso de capacidades preservadas, lo cual se considera una causa más benigna que es posible revertir. Los programas de intervención sobre las AVD consisten en proporcionar estrategias para maximizar la independencia funcional de la persona con demencia.

El terapeuta ocupacional es el profesional idóneo para esta terapia, pues está entrenado para proponer formas simplificadas o nuevas de realizar actividades, así como adaptaciones técnicas y en el medio físico. La terapia ocupacional no debe confundirse con una terapia recreativa o para mantener ocupado al paciente, su objetivo es que éste sea lo más independiente posible. Se recomienda revisar qué actividades solía realizar la persona y que resultan significativas o necesarias para ella. El reaprendizaje se realiza con base en prácticas en escenarios similares a los reales a través de instrucciones precisas sobre cada paso en la actividad a realizar, demostraciones y simplificación de algunas de ellas. El terapeuta ocupacional también puede sugerir modificaciones físicas y técnicas en el paciente y su entorno, por ejemplo, usar un calzado más seguro; utilizar prendas con velcro o resorte en lugar de cierres, botones o agujetas; eliminar muebles, objetos o tapetes con los que pueda caer, etc. Todos los tipos de AVD (básicas, instrumentales y avanzadas) pueden ser objeto de entrenamiento. La GPC (2010) concluye que existe evidencia de que los programas de intervención sobre las AVD mejoran la funcionalidad de personas con demencia y disminuyen la sobrecarga del cuidador a mediano plazo tanto en personas institucionalizadas como en domicilio; por tanto, recomiendan la aplicación de este tipo de programas.

La estimulación cognoscitiva, el manejo de síntomas conductuales y psicológicos y terapias dirigidas a los cuidadores son tan necesarias como las aquí expuestas, pero precisamente por su relevancia se revisan en apartados especiales y en otras unidades, para el caso de las intervenciones dirigidas al cuidador.

Como se ha observado, la elección e implementación del TNF no son sencillos y muy lejos está de lo que la intuición o el sentido común dictan. La APA (2007), desde la filosofía centrada en la persona, menciona que la comprensión del paciente define a cuáles de las intervenciones son las más adecuadas para él; en ocasiones pueden seleccionarse varios tipos de intervenciones al mismo tiempo, mientras que en otros casos algunos pacientes pueden beneficiarse de intervenciones más específicas. La elección de un TNF debe basarse en las características y preferencias del paciente así como en la disponibilidad y costo de la terapia.

A manera de conclusión se proponen las siguientes recomendaciones generales que como profesional de la salud pueden darse al cuidador o a la familia de la persona con demencia que pregunta qué más puede hacer para contrarrestar el deterioro, mejorar sus condiciones o su calidad de vida:

- a. En la vida cotidiana promueva la actividad de la persona y evite la pasividad.
- b. Fomente la socialización y no el aislamiento.
- c. Prefiera esquemas de tratamiento que impliquen el contacto con otras personas (por ejemplo, en grupos de adultos mayores o centros de día) al tratamiento en casa.
- d. Busque la asesoría de profesionales para la aplicación de los tratamientos, las acciones intuitivas no siempre son benéficas.

- e. Prefiere la información a la ignorancia; un cuidador informado tendrá más herramientas para enfrentar cualquier situación.
- f. Como cuidador, pide ayuda y busca apoyo constante.

2.2 Estimulación cognoscitiva

El término “estimulación cognoscitiva” tampoco está libre de discusión con respecto a la denominación más apropiada. Peña-Casanova (1999a) aclara que la intervención cognoscitiva en el ámbito de las demencias se deriva de los principios y métodos de la rehabilitación neuropsicológica, pero prefiere utilizar el término “estimulación” o “intervención” y no el de “rehabilitación”. Esto se debe a que la rehabilitación implica la restauración o restitución de una función perdida, lo cual puede lograrse en otros padecimientos neurológicos (afasia, por ejemplo) pero no en una persona con demencia.

La progresión de la enfermedad inevitablemente ganará a cualquier intento de verdadera rehabilitación. A diferencia de esto, la estimulación e intervención cognoscitiva buscan optimizar el desempeño de la persona y promover que los procesos mentales que se conservan funcionen adecuadamente por más tiempo. Por tanto, en este manual se adoptará el término “estimulación cognoscitiva”, mismo que Peña-Casanova (1999a) define como el conjunto de métodos y estrategias cognoscitivos que pretenden optimizar la eficacia de los rendimientos de los pacientes. En esta definición es central la palabra “optimizar”, pues con ello se especifica que los objetivos que se busca alcanzar no deben ser ambiciosos y, por el contrario, se busca aprovechar al máximo el potencial que todavía posee la persona con demencia.

A propósito de los objetivos de la estimulación cognoscitiva en las personas con demencia, se citará nuevamente a Peña-Casanova (1999), quien en su libro *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer* establece tres niveles de objetivos: iniciales, intermedios y finales. Los objetivos iniciales son mantener y/o estimular las funciones mentales, evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales, dar seguridad e incrementar la autonomía del paciente, estimular la propia identidad y la autoestima (dignificar), minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas. Los objetivos intermedios son mejorar el rendimiento cognoscitivo y funcional, incrementar la autonomía en las actividades de la vida diaria; mejorar el estado y sentimiento de salud. El objetivo final es mejorar la calidad de vida del paciente, de sus familiares y cuidadores.

Nótese que en ningún momento se plantea “mejorar la cognición” o “mejorar la memoria” o “impedir el deterioro”. En un metaanálisis que realizó Bäckman (1992), de 30 programas de estimulación cognoscitiva (principalmente de memoria) en personas con demencia, publicados entre 1981 y 1995, encontró que prácticamente ningún estudio demostró mejoría en las evaluaciones neuropsicológicas y psicométricas o éstas fueron muy poco significativas, por lo que concluyó que difícilmente puede mejorarse el estado cognoscitivo del paciente. A reserva de comentar más ampliamente sobre la eficacia de los programas de estimulación cognoscitiva, se hace énfasis en este aspecto porque con frecuencia se implementan programas de estimulación creyendo (a veces inconscientemente) que se logrará mejorar la capacidad para recordar o que se frenará el deterioro, y esto no ocurrirá. En su lugar, es mejor plantear la estimulación cognoscitiva como una oportunidad para realizar una actividad junto con la persona enferma, y que el cuidador, también disfrute de la misma. Lo importante no es que la persona con demencia resuelva las actividades o responda correctamente a las preguntas que se proponen, sino que disfrute de la actividad con su cuidador o su familia y que tenga la sensación de que es capaz de participar en ellas. En la medida de lo posible, debe evitarse la frustración o el enojo que puede ocurrir en la persona enferma al percatarse de sus fallas.

2.3 Principios básicos y errores comunes

No es el propósito de este manual sugerir alguna técnica, método o programa de estimulación específico pues, como se comentará, hay gran variedad de materiales disponibles. Pero es imprescindible mencionar algunos principios básicos que deben seguirse para la aplicación de cualquier programa de intervención, lo que además permitirá señalar los errores comunes en los que se incurre, sobre todo cuando se trabaja intuitivamente. Los principios que a continuación se exponen constituyen una complicación de preceptos derivados tanto de la rehabilitación neuropsicológica como de las recomendaciones realizadas en diversos programas de estimulación cognoscitiva en la demencia.

1. **Determinar el grado de deterioro cognoscitivo.** Antes de iniciar cualquier intervención, lo ideal es realizar un diagnóstico neuropsicológico exhaustivo que permita conocer el perfil cognoscitivo de la persona enferma (funciones afectadas y preservadas). Si esto no es posible, es suficiente con determinar el grado de deterioro cognoscitivo con alguna de las escalas descritas en la Unidad 2 del Módulo II. Esto indicará cuál debe ser la dificultad de las tareas a realizar o en el caso del trabajo en grupo, conformar grupos con un mismo nivel de deterioro (leve, moderado y severo). Al respecto, Tárraga y Boada (2003) mencionan que es conveniente trabajar en grupos homogéneos con respecto al nivel de deterioro.
2. **Trabajar preferentemente sobre funciones cognoscitivas conservadas.** Se ha dicho que cuando el cuidador o la familia tienen la iniciativa de proponer actividades cognoscitivas al enfermo, las tareas que suelen realizar

van encaminadas a estimular la memoria inmediata a través de juegos como el memorama o la memorización de objetos, dibujos o palabras que luego se pide recordar. Esto es inadecuado, pues la memoria inmediata es un proceso gravemente afectado en la mayoría de las demencias, principalmente en la enfermedad de Alzheimer, lo cual implica que la estructura encargada de almacenar la información a corto plazo (el hipocampo) se encuentra severamente dañada y, por tanto la persona, está incapacitada fisiológicamente para almacenar nueva información. Ante este tipo de tareas lo único que se obtendrá es frustración y enojo en la persona enferma al enfrentarse a sus fallas. Por ello, la sugerencia es evitar en la medida de lo posible tareas de memoria inmediata y en su lugar privilegiar la estimulación de procesos relativamente conservados como puede ser el lenguaje, las gnosias, las praxias o el funcionamiento ejecutivo. Esto no quiere decir que no deba estimularse la memoria inmediata, sino que debe hacerse con métodos especiales. Backman (1996) recomienda apoyar tanto el momento del registro como el de la evocación con claves de diversos tipos para facilitar tanto la codificación como la recuperación de la información. Otra alternativa es trabajar procesos de memoria que suelen conservarse como la memoria semántica o la memoria autobiográfica a largo plazo a través de las reminiscencias.

3. **Preferir actividades basadas en ayudas externas y con menor esfuerzo mental.** El deterioro cognoscitivo general que caracteriza a las demencias indudablemente merma la capacidad de la persona enferma para enfrentarse a tareas cognitivamente demandantes. Al revisar distintas intervenciones en la demencia, Bäckman (1992) identificó dos tipos básicos de métodos: basados en estrategias y libres de estrategias. Los métodos basados en estrategias demandan al paciente un gran esfuerzo cognoscitivo, como ocurre por ejemplo en el aprendizaje de estrategias de mnemotécnica artificial que requieren de procesamiento mental interno como la formación de imágenes mentales, la utilización de rimas o claves para codificar y recuperar información, métodos de conversión (letras en frases o dibujos en palabras), etc. A su vez, los métodos libres de estrategias recaen en funciones relativamente preservadas por la enfermedad y en ayudas externas, los cuales demandan un mínimo esfuerzo cognitivo por parte del paciente. Dentro de este tipo de estrategias se encuentran las técnicas de orientación a la realidad (con base en elementos como calendarios y relojes) o las ayudas externas de memoria como el uso de cuadernos de notas, agendas o grabaciones. En esta categoría también se incluyen los métodos que promueven el aprendizaje con base en procesos de memoria preservados como la memoria procedural (reentrenamiento de AVD o la codificación de información en forma de actos motores), el aprendizaje asociativo (rostro-nombre) e intervenciones basadas en instrucciones dadas por el cuidador para guiar la realización de actividades. Como puede observarse, la principal diferencia entre estos métodos es la demanda sobre los procesos mentales, Bäckman (1992) recomienda elegir métodos libres de estrategias que además son las que obtienen mejores logros.
4. **La estimulación debe ser personalizada y flexible.** La elección de los materiales y de las actividades debe hacerse con base en las capacidades, historia de vida, escolaridad, profesión u ocupación, intereses y aficiones de los participantes. Peña-Casanova (1999) menciona que la flexibilidad y la personalización son reglas de oro de la evaluación y de la intervención cognoscitiva. Este mismo principio es mencionado por Tsvetkova (1998) como fundamento de la rehabilitación neuropsicológica. Obviamente, esto puede cumplirse en la intervención individualizada pero en los grupos es más difícil; la opción es formar grupos de participaciones con características afines.
5. **Dificultad creciente.** Tsvetkova (1998) menciona que las sesiones de rehabilitación neuropsicológica, en este caso estimulación cognoscitiva, deben iniciarse con tareas sencillas que se dificultan poco a poco. Esto para dar a la persona la sensación inicial de que es capaz de responder y así obtener una mejor disposición y motivación hacia la tarea.
6. **Proporcionar ayudas progresivas.** Otro principio derivado de la rehabilitación neuropsicológica es el de proporcionar ayudas progresivamente más específicas con el propósito de promover el automonitoreo, así como la identificación y corrección de errores. Las ayudas progresivas consisten en indicar a la persona que ha cometido un error en la actividad, primero de manera general a través de una indicación vaga, por ejemplo señalarle que ha cometido una equivocación pero sin decirle en qué consiste, esto llamará su atención y lo motivará a revisar. Esto se considera una ayuda general. Si la persona no encuentra el error, entonces la ayuda podrá ser más específica, dirigiendo la atención o señalándole dónde debe buscar, aún sin mencionar en qué consiste el error. Si aun con esta ayuda no logra identificar la falla, entonces se le dirá exactamente qué es lo que pasa. Esto busca evitar que el cuidador se precipite en dar ayuda o hacer las cosas en lugar de la persona, además promueve procesos atencionales y de monitoreo.
7. **Si se trabaja en grupo, éste debe ser pequeño.** Se recomienda formar grupos de no más de seis participantes. Trabajar con grupos muy grandes es un error común en instituciones geriátricas en las que puede encontrarse una mesa larga en la que están sentadas 10 o más personas desempeñando alguna actividad. En estas condiciones es muy difícil que un solo terapeuta mantenga la atención de los participantes, el 80% estará disperso, habrá abandonado la actividad o incluso estará en riesgo de sufrir algún percance.
8. **Frecuencia y duración de las sesiones.** Al respecto, Bäckman (1992) encontró que los programas de intervención cognoscitiva que mejores resultados reportaron fueron aquellos con sesiones frecuentes (6 días por semana) y extensos en el tiempo (meses de duración). Por tanto, es preferible trabajar diariamente o

al menos tres veces por semana. Con respecto a la duración de las sesiones deben tomarse en cuenta que los periodos de atención son cortos y que la fatiga aparece pronto, por ello es suficiente trabajar durante 15 minutos. Claro que esto dependerá del grado de deterioro, pues las personas con deterioro leve pueden trabajar durante 30 o hasta 60 minutos.

9. **Utilizar materiales para adultos o específicos para personas con demencia.** Quizás este es el error que más frecuentemente se comete en la estimulación cognoscitiva. Ciertamente es que en el mercado existe un déficit en la oferta de materiales de estimulación y rehabilitación cognoscitiva para adultos, pero esto no debe ser un pretexto para emplear materiales infantiles. Puede accederse a los recursos disponibles en Internet que se comentan más adelante o incluso elaborar materiales más adecuados. Recuérdese que entre los objetivos de la estimulación cognoscitiva están promover la propia identidad, autoestima y dignidad de la persona, lo cual sólo podrá lograrse con una cuidadosa elección de materiales.
10. **En ciertos casos y momentos la estimulación cognitiva puede estar contraindicada.** Se sugiere trabajar cuando el momento sea oportuno, preferentemente por las mañanas y no insistir si la persona se muestra renuente o está intranquila. Del mismo modo, se sugiere interrumpir las tareas que generen ansiedad o rechazo. Peña-Casanova (1999) menciona que la estimulación cognoscitiva no debe convertirse en un problema para el cuidador o la familia, se insiste en que uno de los propósitos es disfrutar de la actividad con la persona enferma. En algunos casos la preocupación de la familia por proporcionar estimulación hace que se obligue a la persona a participar, a insistir en su realización diaria o durante cierto tiempo, pero esto no debe hacerse si el paciente se muestra renuente.
11. **Trabajar en un lugar adecuado.** Elegir un lugar bien iluminado, ventilado, cómodo y sin distracciones.

2.4 Recursos disponibles

En España, varios grupos de investigadores han publicado libros y materiales de estimulación cognoscitiva para personas con demencia, algunos de los cuales están disponibles gratuitamente en internet. Una ventaja es que están en español, pero el inconveniente es que no existe ninguna adaptación o validación a nuestro medio de ninguno de ellos. No obstante, es posible considerarlos como una guía para el trabajo. A continuación se describen algunas de estas opciones.

Programa "Activemos la mente" (Peña-Casanova, 1999). Este es un programa que consiste en seis libros, tres de ellos dirigidos a generalidades sobre la enfermedad de Alzheimer y demencias, alteraciones psicológicas y del comportamiento y actividades de la vida diaria y tres más de estimulación cognoscitiva. El primero de los libros de estimulación incluye fundamentos y principios generales de la intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer, el segundo es un manual de actividades que se acompaña de tres cajones con distintos materiales (series de imágenes y palabras, láminas temáticas, ábaco, reloj, calendario, texturas, objetos diversos, etc.) y el libro de la memoria (historia de vida). El manual de actividades está dividido en ámbitos cognoscitivos (lenguaje, orientación, actividades sensoriales, atención-concentración, esquema corporal, memoria, praxias, lectura y escritura, cálculo, funciones ejecutivas y actividades significativas o de la vida diaria): para cada uno se describe una serie de ejercicios en los cuales se señala su nivel de dificultad y la severidad de la enfermedad para la que se recomienda la actividad, esto con base en la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS). Además se señala el objetivo de cada ejercicio, su estructura, consignas, los materiales necesarios, su relación con actividades cotidianas e indicaciones para su aplicación individual o en grupo. Por su parte, el libro de la memoria ayuda a plasmar la historia de vida del paciente desde la infancia hasta el presente, en cada página puede colocarse una fotografía, un dibujo o un pequeño relato del momento biográfico que se solicita. Esta historia de vida contribuye a preservar los recuerdos de las vivencias pasadas que por estar almacenados en la memoria a largo plazo suelen tener un mejor nivel de conservación que la memoria inmediata. Este es un material muy útil en la terapia de orientación a la realidad y de reminiscencias.

El baúl de los recuerdos. Manual de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid [AFAL], 2003). Esta es una serie de siete tomos dedicados a la estimulación de distintos procesos 1) atención y percepción, 2) orientación, 3) memoria, 4) lenguaje, 5) razonamiento y cálculo, 6) música, motricidad y manualidades y 7) actividades de la vida diaria y un manual de aplicación. Cada tomo se compone de una explicación teórica sobre el proceso a estimular y una serie de ejercicios que incluyen su forma de aplicación, material como fichas y láminas, sugerencias de adaptación, ejemplos, etc. Como su nombre lo indica, se trata de un programa dirigido a la estimulación cognoscitiva en el medio familiar, por lo cual las explicaciones son sencillas e incluso ilustradas para la mejor comprensión del cuidador y la familia. La desventaja de este material es que sólo puede accederse a él en forma impresa y su precio es alto.

Programa de psicoestimulación integral (Tárraga & Boada, 1999; Tárraga, 2007). Este incluye un conjunto de técnicas dirigidas a la persona con demencia y a su cuidador, como la estimulación cognitiva, la cinesiterapia, la gimnasia activa y pasiva, la musicoterapia, la relajación y actividades ocupacionales para el mantenimiento de las actividades de la vida diaria.

El programa se desarrolló e implementó desde hace más de una década en el Alzheimer Centre Educational (ACE),

centro de día terapéutico en Barcelona, España, reportando resultados positivos. Por ejemplo, se menciona que grupos de personas con diferentes tipos de demencia obtienen mejoras con respecto a la evaluación inicial o que el programa puede mantener estable durante un año, la evolución clínica del deterioro y de las AVD. De acuerdo con Tárraga (2007), la psicoestimulación integral es “una estrategia terapéutica fundamentada en la presencia de la neuroplasticidad neuronal y basada en la neuropsicología cognitiva, en la terapia de modificación de conducta y en el estado biopsicosocial del individuo, con el fin de mejorar y/o retrasar el proceso clínico evolutivo [de la demencia] a corto y mediano plazo”. Se especifica que no se trata de una sobreestimulación desorganizada, sino de una estimulación lo más individualizada posible, adecuada a las capacidades residuales de la persona. La estimulación cognitiva se aplica con base en libros de actividades que los autores del programa han editado, el primero fue *Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer* (Tárraga y Boada, 1999), que luego fue mejorado en dos ediciones posteriores tituladas *Cuadernos de repaso*, que según los niveles de deterioro de la escala GDS de Reisberg se dividieron en *Ejercicios de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en fase leve* (Tárraga y Boada, 2004) y *Ejercicios de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en fase moderada* (Tárraga y Boada, 2003). Ambos disponibles en <http://www.fundacioace.com>. Cada uno de los libros consiste en diversos ejercicios divididos por áreas cognitivas: memoria, praxias, gnosias, lenguaje, funciones ejecutivas y cálculo. Cada ejercicio se presenta en una hoja de trabajo con espacios para que el paciente responda, en el encabezado se indica claramente el proceso y subproceso que se está estimulando, el grado de dificultad y las instrucciones. En comparación con las dos propuestas anteriores, los cuadernos de repaso tienen un formato más cómodo y sencillo tanto para el paciente como para quien lo aplica.

Pero no sólo puede recurrirse a los materiales especializados para personas con demencia, también son útiles las propuestas para la estimulación cognoscitiva en personas adultas mayores sanas, sobre todo para su aplicación en personas con deterioro cognitivo leve. En las librerías de México es posible encontrar libros de ejercicios como los de Ana Puig para mejorar la cognición (Puig, 2007), el intelecto (Puig, 2012) y la memoria (tomos 1 a 4) o el de Ostronsky-Solís, Chayo-Dichy, Gómez y Flores (2005) para mejorar la memoria, aunque este último no está dirigido a personas adultas mayores, sino para personas con lesiones cerebrales en general.

No pueden dejar de mencionarse los recursos electrónicos como el programa Smart Brain (s.f.), que ofrece una gran variedad de ejercicios interactivos a los que puede accederse a través de un disco compacto o de la compra de una licencia para su uso en línea. Los ejercicios estimulan diferentes procesos cognoscitivos con varios niveles de dificultad y ofrecen al usuario una retroalimentación inmediata, además de un registro de resultados de cada sesión. Está especialmente diseñado para adultos mayores y personas con demencia, puede utilizarse en casa o en instituciones; no obstante, también fue desarrollado en España y esto puede dificultar la comprensión de algunos ejercicios debido a las diferencias en el uso del lenguaje y al contexto cultural.

Una opción similar a la anterior es el sitio web Talleres Cognitiva (disponible en www.tallerescognitiva.com), que tiene una colección de 30 cuadernos de ejercicios para la rehabilitación y estimulación cognoscitiva organizados en seis talleres: atención, funciones ejecutivas, lenguaje, memoria, percepción, lecto-escritura, visoconstrucción. Cada taller consta de cinco cuadernos con igual número de niveles de dificultad. Es posible comprar los libros en la tienda en línea o también se pueden imprimir ejercicios individuales. Estos talleres están diseñados tanto para personas adultas con daño cerebral adquirido, como para personas adultas mayores con deterioro cognoscitivo (Sardinero, 2010).

Cualquiera de los programas mencionados serán mejor aprovechados si se cuenta con la asesoría de un especialista en neuropsicología, pues es necesario elegir los ejercicios pertinentes para cada paciente dependiendo de factores como la escolaridad o el nivel de deterioro.

2.5 Eficacia de los programas de estimulación cognoscitiva

En el apartado precedente se discutió la dificultad de comprobar la eficacia de los TNF, lo cual también se aplica a los programas de intervención cognoscitiva. No obstante estas dificultades, la evaluación final sobre la eficacia de la estimulación cognoscitiva es positiva. Tanto Olanzarán et al. (2010) como la GPC (2010) coinciden en lo siguiente: 1) Los resultados son positivos aunque la magnitud del efecto es muy variable entre los diferentes estudios; 2) El entrenamiento en habilidades específicas produce efecto sólo en las habilidades entrenadas mientras que las intervenciones multicomponente o que requieren de un procesamiento general tienen resultados positivos más difusos o mayor beneficio global y 3) La evidencia es suficiente para recomendar la participación de personas con demencia, principalmente con enfermedad de Alzheimer leve a moderada en programas de estimulación cognoscitiva, pues dichas intervenciones pueden mejorar la cognición, la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes.

Olanzarán et al. (2010) agregan que las intervenciones produjeron efectos positivos tanto en sesiones grupales como individuales e incluso las aplicadas por la familia. Al respecto, Bäckman (1992) también encontró que entre los programas de intervención con mejores resultados estaban aquellos que implican la participación activa de la familia y los cuidadores, lo cual permite extender los resultados al hogar, garantizar la continuidad del entrenamiento y mejorar la relación paciente-

cuidador. Además, las intervenciones con mejores logros se enfocaron en funciones mentales relativamente preservadas (como la memoria a largo plazo o el lenguaje) y consistían en programas extensos y frecuentes (aplicación diaria y con meses de duración).

Pero no todos los resultados son positivos. La GPC (2010) señala que hay evidencia de que algunas intervenciones cognoscitivas -como la terapia de orientación a la realidad y el entrenamiento cognoscitivo- pueden provocar reacciones emocionales adversas como ira contra el cuidador, frustración y depresión. Por ello se recomienda ajustar las intervenciones a las capacidades cognoscitivas y a la tolerancia emocional del enfermo para evitar las posibles consecuencias negativas. Encontraron además que no existe evidencia sobre la eficacia de programas de estimulación cognitiva en personas con demencia vascular y la información es insuficiente para poder concluir sobre la eficacia en otros tipos de demencia. Esto no significa que la estimulación cognoscitiva no funcione en otros tipos de demencia, sino que la mayor parte de las investigaciones han probado los resultados de los programas sólo en personas con enfermedad de Alzheimer y, por tanto, hay un vacío de información respecto a la eficacia en otros tipos de demencia. Finalmente, la GPC (2010) concluye que la evidencia sobre el beneficio de programas de intervención cognoscitiva computarizados en la EA inicial y el deterioro cognitivo leve, es contradictoria y que, por tanto, la evidencia no es suficiente para recomendar su uso.

2.6 Manejo de síntomas psicológicos y conductuales del paciente con demencia

En unidades previas se aclaró que a las alteraciones conductuales y del estado de ánimo presentes en las demencias se les denomina en conjunto como síntomas psicológicos y conductuales (SPC). Es necesario recordar que de acuerdo con Purandare, Burns y Burns (2000), dentro de los síntomas psicológicos se encuentran síntomas psicóticos como alucinaciones, delirios y errores de identificación (hablarse a sí mismo en el espejo, hablar con los personajes de la televisión), así como síntomas afectivos (depresión y manía), síntomas ansiosos (se incluye a las fobias) y alteraciones del sueño. Los síntomas conductuales incluyen agresión, agitación, apatía, vagabundeo, reacciones catastróficas, negativismo, desinhibición sexual, acumulación, gritos y groserías. La APA (2007) menciona que 90% de las personas con demencia desarrollan estos síntomas, mientras que la GPC (2010) afirma que 92% de los pacientes con demencia presentan al menos uno de estos síntomas. Su alta frecuencia obliga a mantener un monitoreo constante de su aparición, pues la sintomatología cambia durante el curso de la enfermedad. Los medicamentos son una de las alternativas para el tratamiento de estos síntomas, especialmente cuando son en extremo disruptivos o ponen en riesgo la integridad del paciente y de su familia, pero éstos suelen acompañarse de reacciones secundarias adversas y deben emplearse con precaución. Lo ideal es complementar el tratamiento farmacológico con estrategias no farmacológicas, incluso en ocasiones el TNF podría sustituir a los medicamentos para el manejo de los SPC leves. De acuerdo con la APA (2007), los SPC que requieren atención son la depresión, la ideación o conducta suicida, alucinaciones, delirios, agitación, conducta agresiva, desinhibición, conducta sexualmente inapropiada, ansiedad, apatía, disturbios del apetito y del sueño.

Se verá que un aspecto esencial del tratamiento de los SPC es identificar la posible causa de éstos. La GPC (2010) menciona que los SPC tienen una etiología multifactorial en la que están implicados dos factores genéticos, neuroquímicos, neuropatológicos y psicosociales, que además están influenciados por la personalidad previa del paciente y de su interacción con el medio ambiente. Para ilustrar mejor esto se presentan brevemente dos casos. En uno de ellos la persona enferma solía levantarse de madrugada, se vestía, se ponía un delantal y acto seguido, azotaba fuertemente un montón de sábanas contra una mesa. El señor había sido panadero y cuando su hija le preguntaba qué estaba haciendo, él respondía "Estoy trabajando". En otro caso, la esposa de una persona con demencia tenía muchos problemas en la interacción diaria con su esposo porque éste se irritaba por cualquier cosa, estaba enojado constantemente, le daba órdenes o le decía a cualquier persona lo que tenía que hacer. El paciente tenía un alto nivel educativo y había ocupado puestos directivos a lo largo de su vida. Al reflexionar sobre el posible origen de estos síntomas, su esposa concluía que estaba acostumbrado a dar órdenes y que su irritabilidad podría deberse a que mantenía cierta conciencia sobre sus dificultades cognoscitivas y, en consecuencia, su enojo se debía a que podía percibir su incapacidad ante las tareas más sencillas. En la Tabla 3.1. se presenta un concentrado de algunos factores causales de los SPC.

Tabla 3.1 INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO (Adaptación de Peña- Casanova et al, 2004; y Grupos de Investigación en Demencias 10/66, 2005)	FRECUENCIA				GRAVEDAD			TOTAL	MOLESTIA EN EL CUIDADOR						
	0 - No presenta	1- Ocasionalmente	2- A menudo	3- Frecuentemente	4- Muy Frecuentemente	1- Leve	2- Moderado	3- Grave	Frecuencia y gravedad	0 - No provoca	1- Mínimo	2- Leve	3- Moderado	4- Moderado grave	5- Muy moderado o exagerado
1. DELIRIO ¿Cree su familiar que otros lo roban o están planeando hacerle daño?															
2. ALUCINACIONES ¿Su familiar actúa como si escuchara voces? ¿Habla con personas que no están ahí?															
3. AGITACIÓN O AGRESIÓN ¿Su familiar se resiste a la ayuda de otros?															
4. DEPRESIÓN O DISFORIA ¿Su familiar actúa como si estuviera triste o con el ánimo bajo?															
5. ANSIEDAD ¿Su familiar se molesta o preocupa cuando lo separa de Ud.? ¿Presenta otras señales de nerviosismo como falta de aliento, suspira, es incapaz de relajarse o se pone tenso (a)?															
6. EXALTACIÓN O EUFORIA ¿Su familiar parece sentirse demasiado bien o actúa excesivamente feliz?															
7. APATÍA O INDIFERENCIA ¿Se interesa su familiar menos por sus actividades normales que por los planes de los demás?															
8. DESINHIBICIÓN ¿Actúa su familiar de manera compulsiva? Por ejemplo, ¿habla con extraños como si los conociera o dice cosas que hieren los sentimientos de otros?															

<p>9. IRRITABILIDAD, INESTABILIDAD ¿Se muestra su familiar impaciente e irritable? ¿Tiene problemas para soportar retrasos o esperar durante actividades planificadas</p>															
<p>10. PROBLEMAS MOTORES ¿Su familiar realiza actividades repetitivas como caminar por la casa, manosear botones, jugar con trozos de cuerda o cualquier otra cosa de manera repetitiva?</p>															
<p>11. SUEÑO/CONDUCTAS NOCTURNAS ¿Se despierta su familiar en las noches, se despierta demasiado temprano o toma demasiadas siestas durante el día?</p>															
<p>12. APETITO Y HÁBITOS ALIMENTICIOS ¿Su familiar ha perdido o ganado peso o cambió sus gustos en la comida?</p>															

Especificación de las posibles respuestas a "Frecuencia"

- 0 = No presente
- 1 = Ocasionalmente, menos de una vez por semana
- 2 = A menudo, alrededor de una sola vez por semana
- 3 = Frecuentemente, varias veces por semana, pero menos que a diario
- 4 = Muy frecuentemente, a diario o continuamente

Pregunta sugerida para indagar "Gravedad": ¿Qué tanto afecta esto a su familiar?

Especificación de las posibles respuestas

- 1 = Leve (provoca poca molestia al paciente)
- 2 = Moderado (más molesto para el paciente pero puede ser redirigido por el cuidador)
- 3 = Grave (muy molesto para el paciente y difícil de redirigir)

Pregunta sugerida para indagar "Molestia en el cuidador": ¿Cuánta angustia le causa este problema a usted?

Especificación de las posibles respuestas

- 0 = No provoca (no le angustia en lo absoluto)
- 1 = Mínima (ligera angustia, no es un problema)
- 2 = Ligero (no muy estresante, generalmente es fácil de manejar)
- 3 = Moderado (bastante estresante, no siempre es fácil de manejar)
- 4 = Severo (muy estresante, difícil de manejar)
- 5 = Extremo o muy severo (muy estresante, imposible de manejar)

Las personas con demencia son susceptibles a presentar síndromes confusionales o delirium. En otras unidades se ha dicho que el delirium aparece súbitamente manifestándose con alteraciones conductuales como confusión, agitación,

alucinaciones, delirios o agitación. Pero estos síntomas están asociados a una afección médica (deshidratación, infecciones, descompensación diabética) y, por tanto, sus manifestaciones se revierten una vez que la enfermedad es tratada. Es importante estar pendientes ante la aparición de esta posible causa de SPC, pues es muy frecuente y la mayoría de los casos requiere de atención médica de urgencia.

Los SPC son una de las principales fuentes de estrés y sobrecarga en el cuidador principal y es uno de los principales factores que motivan la institucionalización del paciente (GPC, 2010), por ello la importancia de identificarlos y tratarlos oportunamente. Indudablemente, en esto el cuidador principal y la familia tienen un papel primordial, de ahí que muchas estrategias se basen en proporcionarles entrenamiento en habilidades y técnicas de manejo de los síntomas.

2.7 Estrategias de intervención

Debido a la amplia gama de SPC que pueden presentarse en la persona con demencia existen métodos generales de intervención que pueden implementarse ante cualquier síntoma. Pero también es posible encontrar materiales en donde se sugieren estrategias de manejo para alteraciones específicas, un ejemplo de ello es el libro de Peña-Casanova (1999c) sobre la definición, descripción e intervención en las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Este material está dirigido a cuidadores y familiares; en la primera parte se describen los principios fundamentales de intervención y la segunda consiste en una larga lista de SPC con la definición y descripción de cada síntoma, así como intervenciones, tratamientos y consejos para el manejo de cada uno. Otra opción dirigida a familiares y cuidadores que sigue siendo recomendable por su sencillez y fácil comprensión, es el libro clásico de Mace y Rabins (1997) *Cuando el día tiene 36 horas*, que también propone alternativas de intervención en diversos problemas del comportamiento y del estado de ánimo. Dado que en este espacio no podrían darse recomendaciones para el abordaje de cada síntoma, a continuación se describirán algunas propuestas de intervenciones generales y luego se revisarán las estrategias específicas más comunes como la modificación de conducta, las modificaciones ambientales y la educación del cuidador. Entre las técnicas específicas también está la terapia de validación de la cual se habló con amplitud en el apartado anterior.

Intervenciones generales

Mace y Rabins (1997) propone seis aspectos generales que los cuidadores deben tener en cuenta para enfrentar cualquier comportamiento problemático: 1) Restrinja o intente que la persona deje de hacer lo que está haciendo sobre todo si es un comportamiento peligroso, pero no intente detenerlo si esto lo irrita más; 2) Reevalúe e identifique cuál puede ser la causa del comportamiento, una enfermedad física, un medicamento, algún estímulo, etc.; 3). Reconsidere o pregúntese cómo se verán las cosas desde el punto de vista del paciente; 4) Recanalice y busque la forma de que el comportamiento continúe pero de manera segura; 5) Tranquilice o tome un tiempo para explicar a la persona lo que ocurre y tranquilícela, incluso recurriendo al contacto físico; 6) Revise y reflexione posteriormente sobre lo que ocurrió y cómo lo manejó, aprenda de la experiencia, evalúe si actuó correctamente y piense cómo puede abordar el problema de una mejor manera la próxima vez.

Peña-Casanova (1999c) propone afrontar los SPC con base en tres objetivos: prevenir los SPC, detectarlos precozmente y tratarlos con intervenciones farmacológicas o TNF. La prevención se basa en realizar adaptaciones cognitivas y funcionales tanto en el entorno físico como humano para minimizar la posibilidad de aparición de los SCP. En el aspecto físico recomienda evitar cambios en el entorno, aplicar medidas de seguridad y de simplificación de las AVD y facilitar la orientación. En el entorno humano sugiere modificar actitudes ante el paciente y la enfermedad, aplicar técnicas generales para mejorar la comunicación y recurrir a técnicas de validación. Con respecto a la detección los familiares deben estar sensibilizados y tener conocimiento sobre los síntomas que pueden aparecer para identificarlos oportunamente. Las estrategias básicas para el tratamiento de los SPC son identificar el problema y sus características, así como sus antecedentes y consecuencias pues el control de una conducta problemática puede darse simplemente identificando y suprimiendo o disminuyendo los estímulos desencadenantes. Peña-Casanova (1999c) sugiere aplicar metódicamente las siguientes preguntas para el análisis del problema: ¿cuándo aparece el problema?, ¿dónde aparece el problema?, ¿qué sucede antes del problema?, ¿cómo se desarrolla el problema?, ¿qué sucede después de la aparición del problema?

Finalmente, la APA (2007) recomienda una intervención similar a la anterior estructurada en dos sencillos pasos, primero debe definirse o describirse la conducta problemática que será el objetivo de la intervención, incluyendo cuándo, cómo, dónde se presenta y con qué frecuencia. El siguiente paso es evaluar los antecedentes y consecuentes de la conducta problemática. Finalmente y a manera de evaluación de la intervención, sugieren llevar un registro de las conductas problemáticas, así como de su intensidad, frecuencia, precipitantes y consecuentes. Sin embargo, si la conducta se considera riesgosa para el paciente o su entorno deberá recurrirse a medidas más drásticas como el uso de medicamentos, hospitalización o institucionalización. Alertan sobre el uso de restricciones físicas (como las sujeciones con vendas o sábanas) pues esto incrementa el riesgo de lesiones o caídas, además de que estas medidas se asocian con mayor deterioro cognoscitivo y va en contra de todo cuidado con enfoque humano.

Terapias de modificación de conducta

El objetivo de estas técnicas es modificar las conductas problemáticas a través de técnicas especiales que buscan sustituirlas por otras más adaptadas. No sólo son útiles para eliminar comportamientos disruptivos sino también para promover la aparición de conductas de autocuidado, movilidad, interacción social o continencia. Esta técnica se basa en un método que debe ser aplicado sistemáticamente, basado en el reforzamiento de conductas positivas e ignorancia de las conductas anómalas. Los tres puntos clave de esta terapia según Peña-Casanova (1999c) son definir la conducta que debe modificarse, implicar en la intervención a todos los familiares que convivan con el paciente aunque no vivan en la misma casa y actuar reforzando o premiando las conductas deseables e ignorando las problemáticas. El método requiere de constancia pues los resultados podrían tardar semanas.

Modificaciones ambientales

Las personas con demencia son más vulnerables a las condiciones ambientales que les rodean y su conducta está determinada por ello, aunque un ambiente pobre en estímulos resulta perjudicial, la sobreestimulación también lo es (Purandare et al., 2000). Algunos pacientes que tienen desinhibición frontal son muy susceptibles a los estímulos que les rodean y pueden presentar lo que se denomina “síndrome de dependencia del medio” que consiste en que todos los objetos a su alrededor “disparan o provocan” en el paciente la conducta que suele asociarse a ellos. Si encuentran un vaso con líquido lo beberán, si hay una libreta con un lápiz se prepararán para escribir, aunque no tengan la intención de emprender dichas acciones. La terapia de modificación ambiental consiste en reducir la estimulación innecesaria que rodea al paciente, además promueve la creación de un ambiente seguro para favorecer la independencia y la autonomía en las actividades (Peña-Casanova, 1999c). Las modificaciones ambientales también son útiles para reducir o eliminar conductas anómalas específicas. Por ejemplo, si una de las causas de la incontinencia urinaria es que la persona no encuentra el baño, poner un letrero, un dibujo o fotografía para identificar la puerta correcta podrá ayudarlo a orientarse más fácilmente. O si se tienen problemas porque la persona con demencia entra al cuarto de sus nietos a buscar objetos perdidos revolviendo cajones y roperos, bastará con poner un letrero en la puerta de “prohibido el paso” para lograr que no entre. Purandare et al. (2000) concluyen que un ambiente sin estrés, seguro, constante y familiar es el ideal para la persona con demencia y agregan que el nivel de estimulación debe ser personalizado.

2.8 Educación y apoyo al cuidador

Las actitudes y prácticas del cuidador y de la familia, sobre todo cuando son negativas, pueden ser causa de SPC. Por ello la educación y el apoyo a los cuidadores es esencial para que éstos puedan, como dice Peña-Casanova (1999c), prevenir, identificar y tratar los SPC. Olanzarán et al. (2010) refiere en varias alternativas terapéuticas dirigidas a los cuidadores como sesiones individuales o comunitarias principalmente de entrenamiento en habilidades, aunque también hay grupos de autoayuda y de apoyo emocional. Se recordará que las investigaciones que alcanzaron un grado A de recomendación fueron justamente las intervenciones multicomponente basadas en la educación al cuidador, que a muy bajo costo lograron retrasar tanto la institucionalización de la persona con demencia como su muerte. La idea de que es más efectivo el entrenamiento en habilidades que el apoyo emocional es reforzada por algunos estudios como el de Farran, Gilley, McCann, Bienias, Lindeman y Evans (2007) quienes probaron que un programa de entrenamiento a cuidadores en habilidades para enfrentar la conducta agitada fue más efectivo que programas de información y apoyo. Los mismos buenos resultados encontraron Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson y Hauck (2010), quienes proporcionaron entrenamiento a cuidadores para el manejo de conductas problemáticas, que consistió tanto en la identificación de los disparadores, como en estrategias para modificar dichos disparadores, manejo de conductas y estrategias para reducir su perturbación ante ellas. El programa incluyó sesiones en domicilio y llamadas telefónicas de seguimiento durante 24 semanas. Al comparar los resultados entre el grupo de cuidadores entrenado y el grupo control encontraron que el grupo entrenado reportó 67% de mejoría en las conductas problemáticas en comparación al 45% del grupo sin entrenamiento, así como disminución significativa de su perturbación ante la aparición de las conductas y mejoría en su confianza para el manejo de los síntomas. Además reportaron una menor comunicación negativa, menor sensación de carga y mayor bienestar que los cuidadores del grupo control.

Finalmente y con respecto a la eficacia del TNF de los SPC, la GPC (2010) concluye que los estudios aleatorizados controlados son casi inexistentes. Sin embargo, con base en la opinión de expertos, se recomienda emplear como primera opción estrategias no farmacológicas cuando los SPC son leves y recurrir a los fármacos cuando estas estrategias fracasen. Otra recomendación es prevenir su aparición y tratarlos precozmente. Es especialmente relevante que los familiares tengan información sobre los SPC para poder prevenirlos, identificarlos y manejarlos; ecuérdese que el metaanálisis concluyó que la formación del cuidador en este ámbito es esencial para lograr retrasar la institucionalización de los pacientes. Además encontraron buenos resultados para intervenciones como actividades de recreo y placenteras para mejorar la depresión, higiene del sueño para mejorar las alteraciones del sueño, masajes terapéuticos para reducir la agitación y la ansiedad o musicoterapia para mejorar el control emocional de los pacientes.

A manera de conclusión, en la Tabla 3.2. se presenta una tabla de referencias para el TNF de los SPC que puede utilizar en la consulta clínica.

Tabla 3.2 ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA DE YESAVAGE (EDG) (Versión de Peña Casanova et al., 2004)	Respuesta		Versión de 10 ítems	Versión de 15 ítems
1. ¿Está usted satisfecho con su vida?	Sí	No	✓	✓
2. ¿Ha abandonado usted mucho de sus intereses y actividades?	Sí	No	✓	✓
3. ¿Siente que su vida esta vacía?	Sí	No	✓	✓
4. Se siente usted frecuentemente aburrido?	Sí	No		✓
5. ¿Tiene usted mucha fe en el futuro?	Sí	No		
6. ¿Tiene pensamientos que le molestan y no puede sacar de su cabeza?	Sí	No		
7. ¿La mayoría del tiempo está de buen humor?	Sí	No		✓
8. ¿Tiene miedo de que algo malo le vaya a pasar?	Sí	No	✓	✓
9. ¿Se siente usted feliz la mayoría del tiempo?	Sí	No	✓	✓
10. ¿Se siente usted a menudo abandonado?	Sí	No	✓	v
11. ¿Se siente a menudo intranquilo?	Sí	No		
12. ¿Prefiere quedarse en su casa en vez de salir y hacer cosas?	Sí	No		✓
13. ¿Se preocupa usted a menudo por el futuro?	Sí	No		
14. ¿Cree que tiene más problemas con su memoria que otras personas de su misma edad?	Sí	No	✓	
15. ¿Cree que es maravilloso estar viviendo?	Sí	No		
16. ¿Se siente usted a menudo triste?	Sí	No		
17. ¿Se siente usted inútil?	Sí	No		✓
18. ¿Se preocupa mucho por el pasado?	Sí	No		
19. ¿Cree que la vida es muy interesante?	Sí	No		
20. ¿Es difícil para usted empezar proyectos nuevos?	Sí	No		
21. ¿Se siente lleno de energía?	Sí	No	✓	✓
22. ¿Se siente usted sin esperanzas?	Sí	No	✓	✓
23. ¿Cree que los demás tienen más suerte que usted?	Sí	No	✓	✓
24. ¿Se pone usted muy nervioso por pequeñas cosas?	Sí	No		
25. ¿Siente a menudo ganas de llorar?	Sí	No		
26. ¿Es difícil para usted concentrarse?	Sí	No		

27. ¿Está contento de levantarse por las mañanas?	Sí	No		
28. ¿Prefiere evitar grupos de gente?	Sí	No		
29. ¿Es fácil para usted tomar decisiones?	Sí	No		
30. ¿Está su mente tan clara como antes?	Sí	No		

Recapitulación

- » El tratamiento no farmacológico consiste en una serie de estrategias que buscan mejorar los aspectos funcional, conductual, cognoscitivo, anímico, sociofamiliar y ambiental de la persona con demencia.
- » El objetivo principal del TNF es mejorar la calidad de vida del paciente, cuidadores y familiares, así como maximizar el rendimiento del paciente en el contexto de su enfermedad; no se persigue la curación de la enfermedad.
- » El TNF puede dirigirse al paciente y/o a su cuidador. En el paciente pueden aplicarse técnicas conductuales, emocionales, cognoscitivas o de estimulación general.
- » Aunque ha sido difícil probar la eficacia de los TNF, la investigación al respecto está creciendo y los resultados positivos de muchos estudios permiten recomendar su aplicación.
- » Los TNF más comunes en la demencia son: terapia de orientación a la realidad, terapia de reminiscencias, técnicas de comunicación y terapia de validación, terapia ocupacional y de AVD, estimulación cognoscitiva, estrategias para el manejo de SPC y terapias dirigidas al cuidador.
- » La estimulación cognoscitiva se rige por una serie de principios básicos que deben seguirse y que permitirán evitar la comisión de errores frecuentes atribuidos a su aplicación empírica.
- » Existe gran variedad de recursos y materiales especiales para la estimulación cognoscitiva en la demencia de fácil acceso.
- » Ante SPC leves deben preferirse estrategias no farmacológicas a las farmacológicas.
- » En el TNF de los SCP es primordial identificar los posibles actores causales o que provocan las alteraciones.
- » El entrenamiento del cuidador es básico tanto para la identificación precoz de los síntomas como para su tratamiento.