

Adiós a las mariposas

Secundino López Pousa



ÍNDICE



Prólogo	17
Introducción	21
Las gafas	25
<i>La pérdida progresiva de la memoria, en cualquiera de sus formas, es habitual en el deterioro cognitivo.</i>	
Tu esposo no entiende tu enfermedad	29
<i>La anosognosia (pérdida de conciencia de sentirse enfermo) dificulta enormemente la relación con el paciente.</i>	
Sí, me despisté	33
<i>La desorientación espacial, aun de forma aislada, puede ser el síntoma inicial de una demencia.</i>	
Más hábiles	35
<i>Los trastornos del lenguaje pueden ser característicos de algún tipo de demencia, y a medida que avanza la enfermedad, siempre son más significativos.</i>	
Siempre la misma ropa	38
<i>Los fallos en la función ejecutiva conllevan importantes dificultades en las actividades cotidianas.</i>	
Las montañas son marrones y no blancas	46
<i>Las alteraciones en la percepción del color, el volumen y las formas son habituales en las fases tempranas y moderadas de la enfermedad.</i>	



Vuelves a la visita acompañada de tu sobrina	50
<i>Con cierta frecuencia, los primeros síntomas de la enfermedad son parecidos al deterioro propio de la edad.</i>	
Por primera vez en tu vida	54
<i>El inicio del deterioro cognitivo se confunde fácilmente con la pérdida de habilidades, supuestamente debida a la edad.</i>	
Se ha hecho mayor	61
<i>En las fases moderadas, las ayudas externas son más necesarias.</i>	
No deja de llorar	65
<i>La pérdida de control de las emociones no puede culpabilizarnos indebidamente.</i>	
Hablando con el espejo	69
<i>En fases avanzadas puede mantenerse una comunicación emocional entre el cuidador y el enfermo difícilmente perceptible para los demás.</i>	
Sentados a mi lado	71
<i>La demencia con cuerpos de Lewy frecuentemente cursa con alucinaciones, sobre todo visuales.</i>	
No pareces la misma	75
<i>Las alteraciones de la marcha, la incontinencia urinaria y los trastornos cognitivos son característicos de una demencia tratable: la hidrocefalia.</i>	
Por tu casa te mueves bien	78
<i>En ocasiones, los primeros síntomas de la enfermedad corresponden a la lesión en una zona muy concreta del cerebro.</i>	
Le reconocías, pero no podías decir su nombre	83
<i>La enfermedad de Pick se manifiesta muy frecuentemente por trastornos del lenguaje.</i>	

Dos dedos	87
<i>La edad es el factor de riesgo más importante para desarrollar demencia y, sobre todo, la enfermedad de Alzheimer.</i>	
Triturando la cebolla	92
<i>Pasados los 90 años, la mitad de la población está en riesgo de desarrollar demencia.</i>	
Tú no hubieses venido	95
<i>Para prevenir el desarrollo de demencia es primordial el control de los factores de riesgo a lo largo de nuestra vida.</i>	
Vámonos, vámonos	100
<i>La apatía (falta de emoción, motivación o entusiasmo) puede llevar a pensar en depresión.</i>	
Hace un mes que te caíste en la calle	105
<i>Aunque existe un solapamiento entre los síntomas depresivos de la demencia y los que aparecen en la depresión, en el segundo caso las alteraciones neuropsicológicas son parcial o totalmente reversibles.</i>	
Un grupo de militares	109
<i>Un cuadro depresivo o una depresión de larga evolución en personas de edad avanzada puede ser el inicio de una demencia.</i>	
Un beso en la frente	113
<i>En pacientes con demencia, las alucinaciones, al igual que los fallos de memoria, se observan muy frecuentemente.</i>	
Me alza la voz	116
<i>Uno de cada tres pacientes con demencia presentará síntomas de ansiedad sin que se correlacionen con la gravedad de la misma.</i>	



Por pudor y respeto hacia ti	119
<i>En muchas ocasiones, los malestares psicológicos se expresan en forma de síntomas somáticos (trastornos somatomorfos), y pueden ser la primera manifestación de una demencia.</i>	
La nube del Alzheimer	123
<i>Un aumento en la frecuencia de la micción puede ser la manifestación de un trastorno obsesivo no identificado.</i>	
Con la mirada cansada	128
<i>Los cuadros confusionales agudos aparecen frecuentemente en el contexto de una enfermedad médica.</i>	
Comunistas y bailarinas	131
<i>La mayoría de los cuadros de delirio en las personas de edad avanzada se presentan por primera vez durante la hospitalización.</i>	
¡Fuego! ¡Fuego!	136
<i>Algunos fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson pueden provocar alucinaciones visuales.</i>	
Se me ha acabado la vida	140
<i>La persona que padece sensación de desrealización vive el mundo exterior como si fuera extraño o irreal.</i>	
Manías tuyas	144
<i>Tener la creencia de que una persona o un objeto es suplantado por otro igual es conocido como síndrome de Capgras.</i>	
No te quieres cambiar de ropa.	148
<i>Si un paciente se niega repetidamente a ponerse una prenda de ropa determinada, es probable que lo haga porque no la reconoce como suya.</i>	

A él le encanta el campo	152
<i>Las alucinaciones visuales en pacientes con enfermedades oculares pueden corresponder al síndrome de Charles Bonnet.</i>	
Dada de alta	157
<i>El griterío y /o la agitación responden mal a los tratamientos farmacológicos habituales; siempre hay que descartar dolores crónicos.</i>	
Volver a casa	162
<i>Algunos enfermos, al atardecer, presentan el síndrome del ocaso, caracterizado por un cambio brusco en su conducta.</i>	
Mientras canturrea	167
<i>Siempre existe un factor que explica el rechazo a la higiene personal.</i>	
¿No será otra cosa?	170
<i>Conductas sexuales inapropiadas que se manifiestan en la intimidad sexual o bien en forma de desinhibición.</i>	
Un beso a la cajera	173
<i>La disfunción sexual se manifiesta tanto por conductas de desinhibición como por disminución de la libido.</i>	
Fruta en conserva	176
<i>El cuidado de la alimentación constituye un pilar importante de la intervención terapéutica.</i>	
A la deriva un tiempo	181
<i>Los cambios en los gustos alimentarios propios de esta enfermedad pueden ser aprovechados de forma terapéutica.</i>	

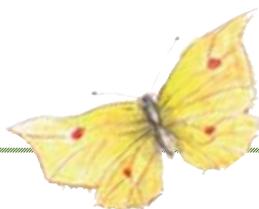


Grita todo el día	185
<i>El dolor en pacientes con demencia se manifiesta con alteraciones conductuales; de ahí que pueda estar infradiagnosticado y no sea tratado.</i>	
No calcula el tiempo	188
<i>La conducción de vehículos deberá mantenerse en relación con el grado de deterioro y su repercusión en la seguridad vial.</i>	
Una tortilla de patatas	194
<i>La colaboración de los menores en el cuidado del abuelo mejora su emotividad y confort.</i>	
Lo hablaremos en casa.	197
<i>Un paciente sin capacidad de autogobierno debe tener un representante legal o tutor que le proteja.</i>	
No sabe lo que me cuesta	202
<i>El cuidador debe establecer los límites de las atenciones que puede prestar.</i>	
De marido a cuidador	206
<i>El cuidado de una persona con demencia comienza en el cuidado de uno mismo, es decir, «cuidar cuidándose».</i>	
Exclamas «¡Ay! ¡Ay!»	211
<i>La sobrecarga en la atención a pacientes con demencia puede provocar un estado de agotamiento mental, físico y emocional al cuidador.</i>	
Medicación que la tranquilice un poco	218
<i>En situaciones de desorientación, el paciente puede comportarse de manera inapropiada.</i>	

Ha cambiado de casa	222
<i>En los cambios de domicilio pueden observarse episodios de desorientación, como un síntoma más de la enfermedad.</i>	
Un gorro para tu nieto	225
<i>La continuidad de la actividad del centro de día en el domicilio del paciente favorece su autonomía.</i>	
Cómo dispones los colores	229
<i>Los ejercicios de rehabilitación lentifican la evolución de la enfermedad y mejoran la calidad de vida del paciente.</i>	
Arreglando el grifo	232
<i>En determinadas situaciones, el ingreso del paciente en un centro es la mejor elección.</i>	
Me gustan las habaneras.	236
<i>La musicoterapia estimula la interacción social y ayuda a controlar las emociones.</i>	
El gato	240
<i>Los animales de compañía mejoran la estabilidad emocional y reducen la irritabilidad de los pacientes.</i>	
Sonrisa permanente	244
<i>La esperanza de vida de las personas con demencia es variable, entre meses y varios años. Las personas con enfermedad de Alzheimer tienen la mayor esperanza de vida dentro de este colectivo.</i>	
La peste fue malísima	247
<i>La mayoría de los tratamientos farmacológicos de los que disponemos actualmente son útiles en las fases leves o moderadas de la demencia. En fases evolucionadas pueden no aportar beneficios e incluso no estar indicados.</i>	



Con frecuencia ves animales	252
<i>A menudo hemos de aprender a convivir con las alucinaciones del paciente, sobre todo si estas no le generan malestar.</i>	
Debes dejarlo ya	257
<i>Los fármacos autorizados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer solo benefician a un grupo reducido de pacientes. Si no son eficaces deben ser retirados, para evitar sus efectos secundarios.</i>	
Trabajando por la ciencia	263
<i>Los ensayos clínicos permiten evaluar científicamente los nuevos tratamientos. Sin ellos, no hay progreso.</i>	
Hablar de ti	268
<i>Gracias a la generosidad de muchas personas que han decidido donar su cerebro para que pueda ser estudiado tras su muerte, el conocimiento de los mecanismos por los que se producen las demencias ha avanzado extraordinariamente.</i>	
Índice por temario	273



PRÓLOGO

Adiós a las mariposas es un libro de pequeño formato que recoge situaciones cotidianas en la vida de los pacientes con demencia, un libro que ha sido escrito pensando en dar respuesta a las preguntas que se hacen los cuidadores de estos pacientes durante la evolución de la enfermedad.

El autor del libro, a través de ejemplos sencillos, vividos por sus pacientes, nos emplaza a situaciones puntuales que pueden aparecer en diferentes estadios de la evolución de la enfermedad, de modo que, en algunos momentos, usted podrá identificarse con ellos; en otros, anticiparse, y en otros compartir, y esperamos que también pueda encontrar respuesta o explicación a todas aquellas dudas o preguntas que le surgirán a lo largo de la progresión de la enfermedad.

Adiós a las mariposas, aunque pretende ser un libro de cabecera para los familiares de pacientes con demencia, no deja de ser también un libro de utilidad para los estudiantes de medicina en el momento en que realizan la formación en los trastornos de la conducta, para los residentes de neurología, psiquiatría y geriatría, para los médicos de los servicios de urgencia que a menudo han de resolver situaciones como las descritas en el libro, y sobre todo para los médicos de familia, que, sin lugar a dudas, a lo largo de su actividad profesional van a sentir la necesidad de dar respuesta a muchas de estas situaciones. Son ellos, los médicos de familia, los que de un modo más preciso



podrán explicar y resolver las dudas, inquietudes e interrogantes, tanto a los pacientes en las primeras fases de la enfermedad como más tarde a ellos y a sus familiares a lo largo de la evolución de la misma.

El Dr. Secundino López Pousa, médico especialista en medicina interna y neurología, ha dedicado más de veinticinco años de su vida al estudio y tratamiento de las demencias. Durante estos años de su profesión como jefe del Servicio de Neurociencias Clínicas del Hospital de Santa Caterina de Girona y como coordinador de la Unidad de Valoración de las Demencias, ha atendido a más de diez mil personas con trastornos de memoria y con demencia. Aunque es más conocido por sus obras más científicas, entre las que destaca el libro *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, que ha dirigido conjuntamente con el doctor Román Alberca Serrano, su trayectoria profesional le ha llevado a mantener una estrecha relación con las asociaciones de familiares con enfermedad de Alzheimer, y sobre todo una gran proximidad con los pacientes, las familias y los cuidadores que sufren esta enfermedad; de ahí que haya escrito el libro *Adiós a las mariposas*, con la única intención de ayudar a comprender, desde el enfoque de la neurología, el porqué de las manifestaciones psicológicas y conductuales de estas personas, con la convicción de que algún día, del mismo modo que él hace ahora, otros compañeros podrán explicar el porqué de las manifestaciones de otras enfermedades psiquiátricas, como la esquizofrenia y los trastornos bipolares, entre otras.

La Dra. Cristina Lombardía Fernández, médica especialista en psiquiatría, hizo su formación en psiquiatría en el Hospital Puerta de Hierro de Madrid. A lo largo de su carrera profesional ha desarrollado la mayor parte de su actividad en el Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona, y aunque su dedicación más

importante ha sido a la psiquiatría infantil y juvenil, durante estos años también ha compartido con el Dr. Secundino López Pousa el interés por las enfermedades que afectan al sistema nervioso, y ha colaborado con él en algunos trabajos de carácter científico.



INTRODUCCIÓN

Adiós a las mariposas es un libro dedicado a las personas que sufren demencia. Ha sido pensado para ayudar a familiares, cuidadores y amigos, y en general a todas aquellas personas que conviven o han convivido con un paciente que padece esta enfermedad, a entender las diferentes manifestaciones que pueden presentar los enfermos a lo largo de este proceso. También puede ser útil para aquellas personas interesadas en el campo de las demencias, que deseen conocer, a través de relatos cortos, diferentes situaciones cotidianas de la vida de los pacientes, y de este modo comprender el desconsuelo que sufren las personas que conviven con ellos.

Es un libro de agradecimiento para todas y cada una de las personas que, a lo largo de mi vida profesional como médico, me han expresado inquietudes, dudas, desánimo, dolor, y también esperanza, respecto a esta enfermedad. Un libro en el que se analizan respetuosamente y con cariño diferentes situaciones a lo largo del proceso evolutivo de la enfermedad. En ellas, el paciente es el eje central de la historia, y su comportamiento es expuesto y examinado a través de diferentes situaciones puntuales, en las que se analiza la experiencia vivida por él y por su cuidador, a través de comentarios sencillos y ordenados. En él están presentes las preocupaciones, pérdidas y penas, el desconsuelo, la rabia, los cambios de la actitud y del comportamiento, la ansiedad, la tristeza, el rencor, el odio y, por encima de todo, la esperanza y el amor. *Adiós a las mariposas* está lleno de sentimientos, y no se hubiese escrito si no fuese por todos y cada uno de los pacientes, familiares y cuidadores



con los que he conversado durante todos estos años. Por decirlo de otro modo, *Adiós a las mariposas* es fruto de la observación clínica de los pacientes con demencia interpretada a través del conocimiento científico que se ha producido en estos cien últimos años, intentando razonar el porqué del comportamiento humano en estas enfermedades.

No es un libro de ciencia, no pretende serlo, aunque en algunos momentos intente acercar al lector, de un modo sencillo, a cómo entendemos en esos momentos determinadas situaciones y el porqué de algunas actitudes. Diría más bien que cada escenario expuesto, aunque se prolongue en el tiempo, no es más que el reflejo de un instante preciso de una vida, un reflejo momentáneo de la enfermedad, una interpretación voluble de la realidad, que no va más allá del instante, de aquel momento.

El título del libro, *Adiós a las mariposas*, hace mención al sentir de Don Santiago Ramón y Cajal, cuando comparó las neuronas cerebrales con las mariposas. Decía de ellas que, estando situadas «en el vergel de la sustancia gris», eran «células de formas delicadas y elegantes», y las llamó «las misteriosas mariposas del alma», e intentando adivinar el futuro señaló: «[...] cuyo batir de alas quién sabe si esclarecería algún día el secreto de la vida mental». Él, a través de las imágenes que le ofrecía el microscopio, entendió que aquellas diminutas estructuras, las neuronas, tenían vida, y habló de ellas como si fuesen pequeños y delicados seres vivos que no dejaban de moverse. Y es en esa realidad en la que hemos de mantener nuestra curiosidad. Cada una de las cien mil millones de neuronas de que disponemos no dejan de ser más que un diminuto ser vivo que no deja de moverse continuamente a lo largo de nuestra vida. Utilizando la misma metáfora de Don

Santiago Ramón y Cajal cuando se refirió a las neuronas, hemos de entender que esos pequeños seres vivos que habitan en nuestro cerebro nos hacen pensar, sentir, cantar, reír, sufrir, amar, ser lo que somos, y son ellas, como ocurre con todo lo tangible en nuestras vidas, a medida que pasan los años, las que van envejeciendo y más tarde muriendo, dejando un espacio inactivo en nuestra mente.

En las demencias y en otras enfermedades cerebrales, las neuronas, ahora transformadas por Don Santiago Ramón y Cajal en mariposas, pierden sus alas, y después de su último aleteo dicen adiós; solo nos quedan sus desnudos cuerpos sin vida. En estas enfermedades, y sobre todo en la enfermedad de Alzheimer, el adiós de las mariposas del alma de Don Santiago Ramón y Cajal es lento y, tal como él intuyó, antes de dejar de batir las alas, las mariposas dejan de hacer la migración y van perdiendo ese permanentemente cambiante y perpetuo movimiento.

Fue en el año 1906 cuando Aloysius Alois Alzheimer describió por primera vez en la historia una nueva enfermedad que causaba pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente la muerte. La enfermedad fue diagnosticada en una mujer de 51 años, llamada Auguste Deter, que presentó un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos, seguido de una rápida pérdida de memoria, desorientación temporal y espacial, trastorno del lenguaje, alucinaciones, delirio y alteraciones de la conducta. Al igual que Don Santiago Ramón y Cajal, Aloysius Alois Alzheimer estudió el cerebro de la mujer mediante el microscopio, y observó que en una parte de él, en el córtex cerebral, el número de neuronas había disminuido y que algunas de ellas presentaban ovillos o filamentos en su interior; además, le llamó la atención que entre las neuronas



sanas había una acumulación de una sustancia que denominó «sustancia amiloide». La sustancia amiloide o placas de amiloide no son más que los restos de las mariposas que describió Don Santiago Ramón y Cajal. Recientemente, la ciencia ha obtenido indicios de que la enfermedad de Alzheimer se expande de una neurona a otra, como si entre ellas se fuesen intoxicando progresivamente, y posiblemente a través de una proteína defectuosa, conocida como proteína tau, que las contamina, invade y posteriormente destruye. Y esta alteración, que explicaría la enfermedad de Alzheimer, también serviría para comprender el desarrollo de otras enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia, como la enfermedad de Parkinson y la de cuerpos de Lewy.

Al perder nuestras neuronas perdemos la parte más noble de las estructuras cerebrales, en la que almacenamos nuestros secretos, nuestros conocimientos, nuestros sueños, todo lo que somos. Don Santiago Ramón y Cajal se dio cuenta de la importancia de fortalecer y cuidar las neuronas, y entrevió conceptos que nosotros ahora ya sabemos que son ciertos: la plasticidad neuronal, que nos abre la esperanza de que, activando las neuronas, conseguiremos una mayor protección y un mejor desarrollo de la capacidad de comunicación entre estas, lo que él llamó «gimnasia cerebral». Se refería a que, si nos cuidamos, podemos potenciar y aumentar nuestra capacidad funcional cerebral. Por ello, es importante que activemos las estructuras cerebrales, esforzándonos con el aprendizaje, el ejercicio, y controlando los factores medioambientales que nos rodean.

Secundino López Pousa



LAS GAFAS

La pérdida progresiva de la memoria, en cualquiera de sus formas, es habitual en el deterioro cognitivo.

No era la primera vez que nos veíamos. Habían pasado dos años desde que nos conocimos. A tus 71 años todavía estabas soltero, y aunque llevabas una vida activa, no te habías dado cuenta de que cada vez con mayor frecuencia se te iban olvidando las cosas.

Cuando te lo señaló tu hermana no tuviste inconveniente en acudir a la consulta. Siempre la has respetado y has hecho caso de sus consejos; al fin y al cabo, ella es tu hermana mayor, aunque tan solo por tres años. El día de la visita nos comentó que se había dado cuenta del cambio hacía tiempo, puede que incluso más de dos años atrás. Al principio pensó que tendrías muchas cosas en la cabeza, pero llegó un momento en que advirtió que ya no eras el de siempre; estabas más apagado, hablabas menos y repetías varias veces lo que decías, como si no se lo hubieses dicho antes. Algunas veces que habías quedado con ella no acudías, y al preguntarte qué te había ocurrido, lo explicabas de modo extraño, como si escondieses algo. Cuando iba a tu casa notaba que se había perdido el orden que tanto te gustaba.

Cuando nos vimos la primera vez, al veros juntos pensé que ella era tu mujer. Pronto me di cuenta de que ella sabía más cosas de ti que tú mismo. En aquellos momentos te costaba responder: la mayoría de las veces simplemente asentías con la

cabeza o no decías nada. Aún mantienes la expresividad del primer día, pero ahora estás inquieto, te mueves en la silla, y para explicar las cosas lo haces con gestos y te reafirmas con el movimiento de cabeza. No dudas en decir que estás peor y debes anotarlo todo, ya que, si no lo haces, no lo recuerdas. «Cada cosa que me piden que haga tengo que anotarla en una hoja —comentas tranquilamente—. La anoto y, aun así, al poco rato, la mayoría de las veces ya no me acuerdo».

Tu hermana, al referirse a ti, dice que estás igual, que no mejoras.

El color de tu cabello castaño oscuro se mantiene; tu mirada inquieta y brillante, tu energía a la hora de expresarte y tu inquietud hacen que en la primera impresión parezca que te encuentras bien.

Esa tarde la psicóloga te realizó unas pruebas. Una de ellas consistía en copiar un dibujo de dos pentágonos entrelazados. Y lo hiciste, lo hiciste bien. Ella, al verlo, me llamó aparte, para comentarme: «Creo que ve doble». La dejaste preocupada. Cuando vine a verte, allí estaba tu dibujo encima de la mesa; habías dibujado los pentágonos con siluetas dobles. Cuatro pentágonos perfectamente alineados. Entonces te pregunté si veías doble: «¿Me ves doble? —pregunté—. ¿Me ves dos veces? —repetí—». Me miraste fijamente, con cara de sorpresa. Al ver la expresión de tu cara comprendí que nunca te había ocurrido. «Ya veo que no —te dije—, ya veo que no me ves dos veces —me reafirmé, y añadí—: Fíjate, —te enseñé la copia del dibujo que tú habías hecho— has pintado el pentágono con una doble silueta, como si lo vieses dos veces». «Es que veo dos líneas muy cercanas —respondiste—». Cogiste el lápiz y repasaste los bordes del dibujo a cada lado, tal como lo habías hecho antes; estabas siguiendo dos líneas imaginarias.

Aún no habías acabado de repasar el dibujo cuando oímos a tu hermana, quien mirándote te dijo: «No te has puesto las gafas». Te echaste hacia atrás, levantaste la cabeza, titubeaste: «¡Ah! No, no sé... ¡No! Me parece que... no las he traído —acertaste a decir—. «Mira, sí las trajiste —respondió ella—. Finalmente pudimos ver cómo tu mano derecha se iba al bolsillo de la camisa y de él extrajiste las gafas. Tras ponértelas dijiste: «Pues es verdad, con ellas puestas se ve una sola raya... Y muy fina —reafirmaste—. Volviste a repasar el pentágono como si nada hubiese ocurrido, maravillado de lo bien que lo veías ahora. «¡Es verdad, una sola línea y muy fina!».

La pérdida de memoria en la demencia tipo Alzheimer varía a lo largo de la evolución de la enfermedad. En la fase inicial, los fallos se producen fundamentalmente en la memoria a corto plazo, la que utilizamos en cada momento del día para nuestra actividad habitual; de ahí que, con la más mínima distracción, se olviden cosas recientes, como una conversación en la que se acaba de participar. Cuando comienzan estos fallos es muy probable que, además, se empiece a presentar una mala regulación de la información que tenemos almacenada, y por ello observaremos que estas personas tienen tendencia a comentar costumbres personales y situaciones o hechos que han vivido hace muchos años y en lugares muy concretos, lo que da*

*Al cierre de esta edición, la Sociedad Americana de Psiquiatría (APA) ha incluido en sus recomendaciones la sustitución del término «demencia» por «trastorno neurocognitivo mayor», por considerar los expertos que el primero contiene un matiz peyorativo. En esta obra, se ha optado por mantener el término «demencia», dado que es el de mayor difusión entre la población general, y continuará vigente en los próximos años, hasta que se extienda el uso del término propuesto por la APA.

lugar a que recuerden con gran facilidad anécdotas que les ocurrieron en la infancia o en la juventud, mientras que son incapaces de acordarse de lo que han comido hace media hora. De ahí que sea habitual que en la consulta el familiar comente: «Tiene mucha más memoria; los sucesos pasados los recuerda de modo tan exacto que parece que los está viviendo, pero en cambio no recuerda lo que ha comido». A medida que pasa el tiempo, a los fallos de la memoria se les suman los que se relacionan con el conocimiento global y del entorno, y de este modo el paciente deja de recordar el nombre de personas conocidas y de objetos que utilizaba habitualmente, olvidándose incluso de cuál es su función. Más adelante dejará de desempeñar habilidades que implican un orden sencillo en la ejecución, y que hasta entonces realizaba de modo automático, de forma inconsciente, sin pensar, como en este paciente el ponerse las gafas para leer o escribir. Por lo tanto, tareas que implican tanto una acción motora como intelectual se van perdiendo, y cosas tan sencillas como anudarse los cordones de los zapatos, cambiar las marchas en el coche, encender los fogones de la cocina, hacer ganchillo, entre otras muchas cosas, se van perdiendo lenta pero progresivamente. En esos momentos no debemos caer en la tentación de pensar que aquella persona se ha vuelto vaga y que no quiere hacer las cosas por falta de voluntad. No es infrecuente que en algunas situaciones se crea (sobre todo cuando el paciente es un hombre y de edad avanzada) que la persona enferma no quiere hacer determinada actividad aunque si quisiese podría hacerla. En estados más avanzados de la enfermedad, a la pérdida total de la memoria reciente se le añade el no recordar el pasado y una imposibilidad absoluta para realizar las actividades del día a día, por lo que el paciente queda muy limitado, hasta que llega un momento en que no podrá realizar ni las tareas más sencillas.



ÍNDICE POR TEMARIO

Sintomatología en fases iniciales

- La pérdida progresiva de la memoria, en cualquiera de sus formas, es habitual en el deterioro cognitivo: **Las gafas** (p. 25)
- La anosognosia (pérdida de conciencia de sentirse enfermo) dificulta enormemente la relación con el paciente: **Tu esposo no entiende tu enfermedad** (p. 29)
- La desorientación espacial, aun de forma aislada, puede ser el síntoma inicial de una demencia: **Sí, me despisté** (p. 33)
- Alteraciones en la percepción, del color, el volumen y las formas son habituales en las fases tempranas y moderadas de la enfermedad: **Las montañas son marrones y no blancas** (p. 46)
- Con cierta frecuencia, los primeros síntomas de la enfermedad son parecidos al deterioro propio de la edad: **Vuelves a la visita acompañada de tu sobrina** (p. 50)
- El inicio del deterioro cognitivo se confunde fácilmente con la pérdida de habilidades, supuestamente debida a la edad: **Por primera vez en tu vida** (p. 54)
- En ocasiones, los primeros síntomas de la enfermedad corresponden a una zona muy concreta del cerebro: **Por tu casa te mueves bien** (p. 78)

Sintomatología en fases avanzadas

- En las fases moderadas, las ayudas externas son más necesarias: **Se ha hecho mayor** (p. 61)

- En fases avanzadas puede mantenerse una comunicación emocional entre el cuidador y el enfermo difícilmente perceptible para los demás: **Hablando con el espejo** (p. 69)

Demencias no Alzheimer

- La demencia con cuerpos de Lewy frecuentemente cursa con alucinaciones, sobre todo visuales: **Sentados a mi lado** (p. 71)
- Las alteraciones de la marcha, la incontinencia urinaria y los trastornos cognitivos son característicos de una demencia tratable: la hidrocefalia: **No pareces la misma** (p. 75)
- La enfermedad de Pick se manifiesta muy frecuentemente por trastornos del lenguaje: **Le reconocías, pero no podías decir su nombre** (p. 83)

Factores de riesgo

- La edad es el factor de riesgo más importante para desarrollar demencia y, sobre todo, la enfermedad de Alzheimer: **Dos deditos** (p. 87)
- Pasados los 90 años, la mitad de la población está en riesgo de desarrollar demencia: **Triturando la cebolla** (p. 92)
- Para prevenir el desarrollo de demencia es primordial el control de los factores de riesgo a lo largo de nuestra vida: **Tú no hubieses venido** (p. 95)

Diagnóstico diferencial: depresión

- La apatía (falta de emoción, motivación o entusiasmo) puede llevar a pensar en depresión: **Vámonos, vámonos** (p. 100)
- Aunque existe un solapamiento entre los síntomas depresivos de la demencia y los que aparecen en la depresión, en el segundo caso las alteraciones neuropsicológicas son

parcial o totalmente reversibles: **Hace un mes que te caíste en la calle** (p. 105)

- Un cuadro depresivo o una depresión de larga evolución en personas de edad avanzada puede ser el inicio de una demencia: **Un grupo de militares** (p. 109)

El cuidador

- La pérdida de control de las emociones no puede culpabilizarnos indebidamente: **No deja de llorar** (p. 65)
- El cuidador debe establecer los límites de las atenciones que puede prestar: **No sabe lo que me cuesta** (p. 202)
- El cuidado de una persona con demencia comienza en el cuidado de uno mismo, es decir, «cuidar cuidándose»: **De marido a cuidador** (p. 206)
- La sobrecarga en la atención a pacientes con demencia puede provocar un estado de agotamiento mental, físico y emocional al cuidador: **Exclamas «¡Ay! ¡Ay!»** (p. 211)
- La colaboración de los menores en el cuidado del abuelo mejora su emotividad y confort: **Una tortilla de patatas** (p. 194)

Síntomas cognitivos

- Los trastornos del lenguaje pueden ser característicos de algún tipo de demencia, y a medida que avanza la enfermedad, siempre son más significativos: **Más hábiles** (p. 35)
- Los fallos en la función ejecutiva conllevan importantes dificultades en las actividades cotidianas: **Siempre la misma ropa** (p. 38)

- La conducción de vehículos deberá mantenerse en relación con el grado de deterioro y su repercusión en la seguridad vial: **No calcula el tiempo** (p. 188)

Sintomatología psiquiátrica

- En pacientes con demencia, las alucinaciones, al igual que los fallos de memoria, se observan muy frecuentemente: **Un beso en la frente** (p. 113)
- Uno de cada tres pacientes con demencia presentará síntomas de ansiedad sin que se correlacionen con la gravedad de la misma: **Me alza la voz** (p. 116)
- En muchas ocasiones, los malestares psicológicos se expresan en forma de síntomas somáticos (trastornos somatomorfos), y pueden ser la primera manifestación de una demencia: **Por pudor y respeto hacia ti** (p. 119)
- Un aumento en la frecuencia de la micción puede ser la manifestación de un trastorno obsesivo no identificado: **La nube del Alzheimer** (p. 123)
- Los cuadros confusionales agudos aparecen frecuentemente en el contexto de una enfermedad médica: **Con la mirada cansada** (p. 128)
- La mayoría de los cuadros de delirio en las personas de edad avanzada se presentan por primera vez durante la hospitalización: **Comunistas y bailarinas** (p. 131)
- Algunos fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson pueden provocar alucinaciones visuales: **¡Fuego! ¡Fuego!** (p. 136)
- La persona que padece sensación de desrealización vive el mundo exterior como si fuera extraño o irreal: **Se me ha acabado la vida** (p. 140)

- Tener la creencia de que una persona o un objeto es suplantado por otro igual es conocido como síndrome de Capgras: **Manías tuyas** (p. 144)
- Las alucinaciones visuales en pacientes con enfermedades oculares pueden corresponder al síndrome de Charles Bonnet: **A él le encanta el campo** (p. 152)
- Algunos enfermos, al atardecer, presentan el síndrome del ocaso, caracterizado por un cambio brusco en su conducta: **Volver a casa** (p. 162)

El paciente y la alimentación

- El cuidado de la alimentación constituye un pilar importante de la intervención terapéutica: **Fruta en conserva** (p. 176)
- Los cambios en los gustos alimentarios propios de esta enfermedad pueden ser aprovechados de forma terapéutica: **A la deriva un tiempo** (p. 181)

El paciente y la higiene

- Si un paciente se niega repetidamente a ponerse una prenda de ropa determinada, es probable que lo haga porque no la reconoce como suya: **No te quieres cambiar de ropa** (p. 148)
- Siempre existe un factor que explica el rechazo a la higiene personal: **Mientras canturrea** (p. 167)

El paciente y la sexualidad

- Conductas sexuales inapropiadas que se manifiestan en la intimidad sexual o bien en forma de desinhibición: **¿No será otra cosa?** (p. 170)

- La disfunción sexual se manifiesta tanto por conductas de desinhibición como por disminución de la libido: **Un beso a la cajera** (p. 173)

El paciente y el dolor

- El dolor en pacientes con demencia se manifiesta con alteraciones conductuales; de ahí que pueda estar infradiagnosticado y no sea tratado: **Grita todo el día** (p. 185)
- El griterío y /o la agitación responden mal a los tratamientos farmacológicos habituales; siempre hay que descartar dolores crónicos: **Dada de alta** (p. 157)

La desorientación

- En situaciones de desorientación, el paciente puede comportarse de manera inapropiada: **Medicación que la tranquilice un poco** (p. 218)
- En los cambios de domicilio pueden observarse episodios de desorientación, como un síntoma más de la enfermedad: **Ha cambiado de casa** (p. 222)

Terapias no farmacológicas

- La continuidad de la actividad del centro de día en el domicilio del paciente favorece su autonomía: **Un gorro para tu nieto** (p. 225)
- Los ejercicios de rehabilitación lentifican la evolución de la enfermedad y mejoran la calidad de vida del paciente: **Cómo dispones los colores** (p. 229)
- En determinadas situaciones, el ingreso del paciente en un centro es la mejor elección: **Arreglando el grifo** (p. 232)

- La musicoterapia estimula la interacción social y ayuda a controlar las emociones: **Me gustan las habaneras** (p. 236)
- Los animales de compañía mejoran la estabilidad emocional y reducen la irritabilidad de los pacientes: **El gato** (p. 240)

Terapias farmacológicas

- La mayoría de los tratamientos farmacológicos de los que disponemos actualmente son útiles en las fases leves o moderadas de la demencia. En fases evolucionadas pueden no aportar beneficios e incluso no estar indicados: **La peste fue malísima** (p. 247)
- Los fármacos autorizados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer solo benefician a un grupo reducido de pacientes. Si no son eficaces deben ser retirados, para evitar sus efectos secundarios: **Debes dejarlo ya** (p. 257)
- A menudo hemos de aprender a convivir con las alucinaciones del paciente, sobre todo si estas no le generan malestar: **Con frecuencia ves animales** (p. 252)

Pronóstico

- La esperanza de vida de las personas con demencia es variable, entre meses y varios años. Las personas con enfermedad de Alzheimer tienen la mayor esperanza de vida dentro de este colectivo: **Sonrisa permanente** (p. 244)

Aspectos legales

- Un paciente sin capacidad de autogobierno debe tener un representante legal o tutor que le proteja: **Lo hablaremos en casa** (p. 197)

El paciente y su aporte a la ciencia

- Los ensayos clínicos permiten evaluar científicamente los nuevos tratamientos. Sin ellos, no hay progreso: **Trabajando por la ciencia** (p. 263)
- Gracias a la generosidad de muchas personas que han decidido donar su cerebro para que pueda ser estudiado tras su muerte, el conocimiento de los mecanismos por los que se producen las demencias ha avanzado extraordinariamente: **Hablar de ti** (p. 268)