

Una reflexión sobre las terapias no farmacológicas y su aplicación desde la experiencia: 20 años del “Programa de atención a afectados de Alzheimer” de la asociación COTLAS

Javier Bendicho Montés

Psicólogo de la Unidad de Estimulación. Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y Otras Demencias.

Asociación COTLAS.

Javierbendicho@ono.com

resumen/abstract:

Desde las ciencias sociales llevamos muchos años definiendo, conceptualizando, revisando y utilizando diferentes terapias aplicadas a la problemática que acompaña a la Enfermedad de Alzheimer. Es cierto que resulta muy complicado demostrar la eficacia de estos tratamientos sobre la función cognitiva, pero su aplicabilidad sobre el comportamiento, los trastornos conductuales, las emociones y el mantenimiento de la independencia es innegable. Queremos reflexionar, desde nuestra experiencia práctica de 20 años, sobre la actualidad de estas terapias, su aplicación, eficacia y futuro en el afrontamiento diario de la enfermedad.

From social sciences, we have been for many years defining, conceptualizing, revising and using different therapies for the set of problems which go with Alzheimer Disease. It is certainly very complicated to prove the efficiency of these treatments on the cognitive function, but their applicability on behaviour, behavioural disorders, emotions and the maintenance of the independence is undeniable. From our practical experience of 20 years, we want to reflect on the current importance of these therapies, their application, efficiency and future in the daily confronting of the disease.

palabras clave/keywords:

Enfermedad de Alzheimer, terapias no farmacológicas, neuroplasticidad, petrogénesis, responsividad, reserva cognitiva.

Alzheimer's disease, non pharmacological therapies, neuroplasticity, retrogenesis, responsivity, cognitive reserve.

1. Introducción

Nadie discute la importancia de las Terapias no farmacológicas (TNF) en el tratamiento de la EA, ni que su aplicación es el mejor complemento a los tratamientos farmacológicos, a pesar de la diversidad,

variabilidad y falta de consenso de este tipo de enfoques.

Somos conscientes de la dificultad diagnóstica en demencias; la información sobre las bases biológicas y genéticas disponible no permiten asegurar la certeza del diagnósti-

co y además no existe tratamiento curativo alguno (Tárraga, 2006). La mejoría clínica de los tratamientos farmacológicos es limitada y se puede ver beneficiada cuando los afectados disponen de espacios activadores, motivantes y estimulantes donde se administran diferentes terapias (Boada, 1998). Ante este panorama, las TNF se convierten un recurso imprescindible a la hora de enfocar la sintomatología que acompaña a la enfermedad de Alzheimer: problemas cognitivos, conductuales y comportamentales, emocionales, de independencia de la vida diaria y relacionales.

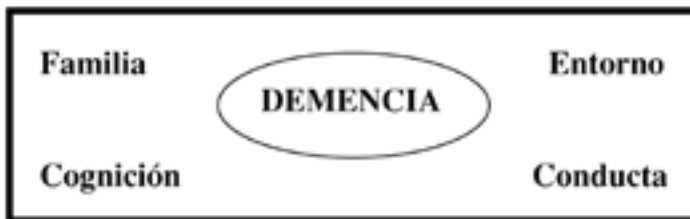
1.1. El Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y otras Demencias. Objetivos

En 1992 la asociación COTLAS pone en funcionamiento un programa pionero de atención a familiares con enfermos con

demencia en la comunidad valenciana. El *Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y Otras Demencias* nace gracias a una iniciativa de la Universitat de València que propone a COTLAS, una entidad con experiencia en programas de voluntariado, una iniciativa de asesoramiento y apoyo a familias con enfermos de Alzheimer a su cargo.

La finalidad del *Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y otras Demencias* de la Asociación COTLAS es dotar de un recurso desde la comunidad a todas aquellas familias con enfermos con demencia a su cargo. Es evidente que si se pretende dar un tratamiento a estas familias, éste debe ser un tratamiento integral, con acciones orientadas tanto al enfermo como al entorno familiar, atendiendo a aspectos clínicos, funcionales, mentales y sociales. (Ver figura 1).

Figura 1. Ámbitos de intervención en demencia a través de TNF



(Barandiarán-Amillano M. En Manubens Bertrán JM, Berthier Torres M, Barquero Jiménez 2002)

Creemos que en el diseño de cualquier tipo de intervención no farmacológica debe contarse con el entorno familiar más próximo. La información que nos ofrecen los cuidadores es de gran importancia clínica. La historia social y familiar del paciente, sus datos biográficos, sus gustos y preferencias, sus competencias y habilidades en las actividades de la vida diaria (AVD), su vida laboral,

son básicos para diseñar programas de intervención personalizados, que nos den garantías de éxito en nuestra intervención.

A los síntomas cognitivos propios de la enfermedad se une otra serie de problemas que afectan globalmente al enfermo y al entorno familiar: sentimientos de inutilidad del enfermo, aislamiento social, dependen-

cia del cuidador principal, desordenes emocionales familiares, reorganización familiar, estrés del cuidador, etc. El tratamiento adecuado de toda esta sintomatología asociada es tan importante como la enfermedad en sí y debe incluirse como base en el diseño terapéutico:

1. Con respecto a los familiares, intentamos que puedan tener apoyo psicológico, que aprendan nuevas estrategias de actuación, que conozcan los recursos existentes y que puedan beneficiarse de un periodo de descarga en el cuidado de su enfermo. De la misma manera, intentamos que el familiar aprenda a convivir con la enfermedad sin ser arrastrado por ella, potenciando la concienciación de la necesidad del autocuidado, así como del de su afectado a lo largo del proceso involutivo de la enfermedad.
2. Con respecto al enfermo, intentamos que en la medida de lo posible mantenga sus capacidades, ya sea a nivel cognitivo, físico y/o psicológico; dotarle de nuevos recursos con el fin de que los efectos de la enfermedad sean lo menos gravosos para él, y aumentar su autoestima. Todo con la intención última de mantener su independencia. Así mismo, intentamos potenciar un estado emocional óptimo, a través de la readaptación de sus familiares-cuidadores a los cambios que se pueden producir en cada fase de la enfermedad.

1.2. Funcionamiento del Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y otras Demencias

El *Programa de Atención a Afectados de Alzheimer y otras Demencias* funciona

ininterrumpidamente desde 1992 y se estructura en dos áreas: la Unidad de Estimulación y la Unidad Familiar. Los servicios de Información y asesoramiento, entrada, valoración y seguimiento de casos, atención telefónica; la formación a monitores y/o familiares se coordinan conjuntamente (Ver figura 2):

La Unidad familiar se encarga de la coordinación de aquellos recursos destinados específicamente a cuidadores y/o familiares y a las intervenciones en los domicilios (afectado y cuidador): la estructuración de ambientes, el entrenamiento cognitivo en domicilio, la estructuración ocupacional y los grupos de apoyo psicológico.

La Unidad de Estimulación engloba los talleres de estimulación cognitiva y relacional por las mañanas y el asesoramiento y diseño de programas de estimulación individualizados.

Los recursos no son estancos, sino flexibles. Son las necesidades individuales de cada caso las que determinan el número de recursos destinados y que servicio debe prioritariamente asignarse a las familias, en coordinación con otros recursos sociales existentes en la ciudad de Valencia.

2. Definiendo la terminología

Intervenciones psicoeducativas, intervenciones psicosociales, terapias blandas, tratamientos no farmacológicos... No existe un consenso en cómo denominar a este tipo de intervenciones terapéuticas. Dentro de estos tratamientos se incluyen intervenciones sobre las funciones intelectuales, estimulación física, intervenciones conductuales, sobre el ambiente y el entorno del paciente, así como programas destinados a cuidadores y a la adecuada

comunicación entre enfermo y cuidador/es.

Existen diferentes técnicas de psicoestimulación, pero suelen estar poco estructuradas y diferenciadas, con diversidad de grupos estudiados, deficiente descripción

y defectos metodológicos. La clasificación más utilizada se categoriza siguiendo los criterios de la APA (1997): terapias de enfoque emocional; terapias de aproximación conductual; terapias de enfoque cognitivo; terapias de estimulación; terapias dirigidas a los cuidadores.

Figura 2.



Ante la variedad de estrategias, su falta de coherencia interna y su debilidad metodológica, en el año 2004 se puso en funcionamiento el International Non-pharmacological Therapies Project, un proyecto de cinco años, con la participación de expertos internacionales en la materia y el objetivo final de diseñar un exhaustivo mapa de los tratamientos no farmacológicos, según su grado de eficacia contrastada científicamente. En

2005, la Fundación María Wolf organizó en Madrid el Primer Congreso de terapias no farmacológicas, con el objetivo inicial de consensuar la nomenclatura a utilizar. Para los que tuvimos la suerte de asistir, se evidenciaron desde el principio grandes diferencias en la terminología de uso, según desde que disciplina se partiera. Desde las ciencias sociales defendíamos el término “intervención” como algo más holístico en

el que tienen cabida diferentes enfoques, estrategias, programas y recursos; desde el paradigma médico se insistía en seguir utilizando “terapias no farmacológicas”, al considerar que era el término más utilizado, algo objetivo y admitido social y administrativamente. La mayoría de los asistentes proveníamos de las ciencias sociales, evidenciando el interés y el trabajo que desde este campo se ha hecho por aportar estrategias de afrontamiento no biomédicas a la compleja problemática del Alzheimer. Exponemos alguna de las razones por las que nos oponíamos al término “terapias no farmacológicas”:

- Inferioridad del término al definirlo diciendo lo que no es, en vez de lo que es.
- Consideramos que el lenguaje no es neutral. Utilizar la negación en la propia definición implica considerar este tipo de terapias como secundarias.
- Al hablar de terapia, hablamos de desequilibrio, mal funcionamiento y los enfoques psicosociales que están en la base de la mayoría de los programas existentes intentan escapar de la etiqueta de la discapacidad como objetivo de su intervención.
- Es un término clásico de las ciencias médicas, que quizá no reconoce el esfuerzo de las ciencias sociales, que es el campo de actuación de este tipo de intervenciones. Los enfoques psicosociales se han desmarcado del modelo sanitario centrado en el deterioro y cuyo objetivo es curar o compensar déficits, orientándose hacia las emociones, sin olvidar las capacidades cognitivas y funcionales residuales, lo que favorece una intervención más adecuada (Tárraga, 1998).

- Parece seguir existiendo un problema de definición de rol profesional, de barreras a la multidisciplinariedad y de status que es necesario romper.

Muchos seguimos prefiriendo usar intervención integral o psicosocial, pero el término consensuado definitivamente ha sido el de “terapias no farmacológicas”. Se ha definido como: *“Intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante”* (Muñiz y Olazarán. En AFAL Contigo, 2009, pág. 21).

Como aspectos positivos de la definición podemos destacar las implicaciones éticas y políticas del término, ya que al considerarse las intervenciones como terapéuticas pueden ser “recetadas” como un tratamiento rehabilitador más desde los servicios sanitarios. Además, el hecho de que se considere que están teóricamente sustentadas, focalizadas y puedan ser replicables, les da un espacio reconocido dentro del campo de intervención de las demencias.

Como aspectos negativos, tal como se expresa en el manual del Programa de Actuación Cognitiva integral en Demencias (PACID) del Centro de Referencia Estatal para la enfermedad de Alzheimer, *“no parece muy afortunada la definición del objetivo final de las TNF. Se aduce que estas terapias son “realizadas sobre el paciente o el cuidador y son potencialmente capaces de obtener un beneficio relevante”. El objetivo de toda terapia, sea farmacológica o de intervención psicológica, no es que pueda ser “potencialmente” capaz, sino que debe ser demostrada su eficacia por medio de los procedimientos científicos al uso antes de aceptar la misma como terapia”* (García, 2011. pág. 10).

3. Principios y modelos teóricos

Existe evidencia científica de la capacidad de regeneración de las neuronas lesionadas y la posibilidad de establecer conexiones nuevas. Sabemos que en el cerebro adulto se forman neuronas nuevas a partir de células madre o astrocitos. Ese punto de partida científico de neurogénesis y plasticidad neuronal está en la base de todos los programas de intervención cognitiva y funcional en la enfermedad de Alzheimer.

Las personas con Alzheimer mantienen cierta plasticidad cognitiva -definida como la capacidad que tiene el cerebro para adaptarse a las situaciones nuevas y restablecer el equilibrio alterado después de una lesión- o de aprendizaje en fases leve y moderada de la enfermedad, limitada pero existente. En esa plasticidad neuronal influyen tanto factores biológicos que tienen que ver con el proceso de envejecimiento como factores ambientales relacionados con el entorno (Calero, 2000; Fernández-Ballesteros, 2003).

3.1. Teorías que nos acercan al conocimiento de la enfermedad de Alzheimer

Algunas teorías son controvertidas al intentar explicar la importancia de variables extrínsecas en la aparición y/o evolución de la enfermedad. Uno de los factores de protección/riesgo que más polémica levanta es la educación o grado de escolarización. Las *Teorías de la reserva cerebral* sugieren que personas con menor nivel educativo, analfabetas o con menos logros educativos o laborales, comenzarán a expresar características clínicas de la enfermedad de Alzheimer con un grado de deterioro neuronal menor a la gente con niveles educativos más altos. La aparición en diferentes

estudios de individuos sin demencia cuyo estudio histopatológico implicaría criterios para diagnosticarla, se explicaría, según Yaakov Stern, gracias a la existencia de una reserva cerebral en forma de habilidades cognitivas que permitirían a algunas personas tolerar mejor los cambios patológicos en el cerebro (Calero y Navarro, 2006).

Al parecer la educación implica mayor conectividad neuronal en las primeras etapas de la vida, más estimulación mental y neuronal y menos factores de riesgos ambientales: mejor nutrición, salud,.. (Carnero, 2000).

Otras hipótesis, como las del *Brain Battering* también valoran la importancia del nivel educativo y del estatus socioeconómico en la expresión de la demencia: “... las personas con niveles educativos más altos y estatus socioeconómico más elevado están menos expuestas a agresiones repetidas de toda índole contra la salud, gozan de un estilo de vida más saludable y reciben cuidados médicos de mayor calidad. Todo ello consigue que sus cerebros sean más sanos, especialmente con menos lesiones de pequeño vaso que tanto contribuye a la aparición de distintos procesos neurodegenerativos” (Rodríguez y Sánchez, 2004, pág.177).

¿Estamos hablando de educación formal, o de mantenerse activo independientemente de la escolarización? ¿Es posible que algunos de estos estudios tengan errores de muestra? ¿No será que las pruebas cognitivas utilizadas para estudiar estos factores están muy influenciadas por el nivel educativo? Afirmaciones como que “*el analfabetismo es uno de los factores de riesgo de mayor relevancia al hablar de demencias*” (Carnero, 2000) nos parece, como mínimo arriesgado, al dar tanta importancia a la

educación como factor clave de protección ante la aparición de este tipo de patologías. Lo que se considera relevante en estas conclusiones son los factores sociales que acompañan o provocan un bajo nivel de escolarización – por ejemplo, el estilo de vida, la salud o condiciones socioeconómicas adversas- y no tanto los conocimientos adquiridos de manera formal.

Ante afirmaciones tan tajantes, es inevitable que aparezca en mi memoria el recuerdo de algunas mujeres mayores que forman parte de mi niñez, que han cuidado de su familia, han criado a sus hijos, que han trabajado de sol a sol, activas desde muy jóvenes, sin estudios, pero con una vitalidad y lucidez envidiables. Estoy convencido que su cerebro ha debido afrontar situaciones muy complicadas durante su vida y que su capacidad de reserva cerebral, no dependía del nivel educativo. Creemos que es una visión simplista de lo que debemos considerar “estar activo”.

Otro aspecto importante en la base de las TNF es el concepto de *Psicoestimulación*. Lluís Tàrraga la define como “*estimulación organizada, lo más individualizada posible y, por lo tanto, adecuada a las capacidades funcionales residuales que le permitan su ejercicio y el “despertar” de aquellos olvidos abandonados*” (Tàrraga, en Fernández Ballesteros R, 2003, pág. 306).

Dos aspectos a destacar en esta definición, que nos parecen importantes: por un lado la influencia de la memoria biológica y por otro, las influencias ambientales. Las causas del deterioro cognitivo son orgánicas, propias de la evolución de la enfermedad y de nuestras características biológicas, pero también funcionales, por la ausencia de uso de una determinada función cognitiva.

Tengamos en cuenta, que no siempre resulta sencillo dilucidar qué capacidades se han perdido por causa del deterioro neuronal y cuáles pueden ser reversibles al deberse a la falta de uso (Requena, 2003). Hay evidencias que apoyan que en enfermos con Alzheimer existe cierta capacidad de plasticidad neuronal que sería “dependiente del uso”, es decir debe existir una interacción activa con el entorno para que esa plasticidad sea posible. (Redolat y Carrasco, 1998). Por tanto, en toda intervención intentaremos favorecer esa capacidad neuronal de adaptación al cambio, diseñando estímulos, estudiados para cada caso individual, para facilitar la expresión de las capacidades intelectuales, la expresión de emociones, y las posibilidades relacionales de una manera integral. Las funciones emocionales, anímicas intervienen de manera decisiva en el comportamiento humano; no podemos separar los sentimientos y emociones de las capacidades propiamente dichas. De ahí la importancia de los enfoques individuales de cualquier estrategia terapéutica y de potenciar la autoestima, a través de técnicas de validación.

El *Estudio Longitudinal sobre envejecimiento de Honolulu* (Balfour, 2001), demostró que la actividad intelectual, la actividad física y la participación social eran factores clave para minimizar el riesgo de sufrir una demencia. En él se insiste en la importancia de realizar actividades que implique cierto esfuerzo mental, ya sea intelectual o de ocio a lo largo de la vida como factores de protección a la posible aparición de una demencia. Otra visión de lo que se considera “estar activo” más amplia y menos dependiente del factor cultural.

Si los conceptos de neuroplasticidad y psicoestimulación están en la base del diseño

de los programas de intervención -al aumentar la esperanza de que la estimulación programada, graduada, continua, flexible e individualizada se pueda traducir en una beneficiosa neurogénesis en el cerebro de los enfermos con Alzheimer-, algunos modelos teóricos explicativos de la evolución de la enfermedad nos permiten diseñar las tareas de estimulación más adecuadas a cada caso.

Quizás el *Modelo de Retrogénesis* desarrollado por Reisberg (1999) sea el más utilizado. Esta teoría involutiva del anciano con demencia facilita un modelo teórico que expresa como se sucede de manera secuencial la desintegración de las funciones cognitivas que se han ido desarrollando a lo largo de toda la vida y nos permite establecer los programas terapéuticos específicos de estimulación más adecuadas en cada fase de la enfermedad. El modelo predice cuáles son los cambios que se producen a lo largo de la evolución de la enfermedad, de una manera exhaustiva, indicando que funciones cognitivas se mantienen y cuáles se deterioran, para trabajar las capaci-

dades residuales de los afectados. Como ya expresaba Ajuriaguerra: “*el proceso involutivo de la EA se produce mediante un retroceso que va desde el adulto consciente, controlado, hasta convertirse en un feto, rígido mediante reflejos desconexos y arcaicos*” (Tárraga, 1998. pág. 52). La involución cognitiva sigue el camino inverso a la formación de la inteligencia que en su momento describió Piaget .

Las bases científicas de este modelo se han ido demostrando con el avance de la investigación en neurociencias y actualmente existe hallazgos neuropatológicos que apoyan esta teoría de la involución. El trabajo desarrollado desde el modelo de Retrogénesis aporta la escala clínico-evolutiva más utilizada para evaluar el grado de deterioro, La *Global Deterioration Scale* (GDS) de Reiberg (1982) y otra de evaluación de las capacidades funcionales, el FAST (*Functional Assessment Staging*) de Reisberg (1988); un sistema de clasificación basado en el nivel funcional y en las actividades de la vida diaria. (Ver figura 3)

Figura 3. Correspondencia entre los estadios del GDS y el FAST, su edad equivalente y los periodos de involución

Estadio GDS y FAST	Fase Clínica	Edad equivalente	Periodo involutivo de la inteligencia
1. Sin déficit cognitivo	Normal	Adulto normal	Operaciones formales
2. Déficit cognitivo muy leve	Olvido senil benigno	Anciano normal	Operaciones formales
3. Déficit cognitivo leve	Deterioro cognitivo leve	Adulto joven	Operaciones formales
4. Déficit cognitivo moderado	EA leve	De adolescente a niño de 7 años	Operaciones formales/concretas
5. Déficit cognitivo moderadamente grave	EA moderada	De 7 a 5 años	Inteligencia preoperatoria
6. Déficit cognitivo grave	EA moderadamente grave	De 5 a 2 años	Inteligencia preoperatoria/ inteligencia sensoriomotora
7. Déficit cognitivo muy grave	EA grave	De 2 años a neonato	Inteligencia sensoriomotora

Adaptación de Tárraga L (2003)

Desde el *Programa de Atención a afectados de Alzheimer y otras Demencias* de COTLAS destacamos también el *Modelo de Responsividad* desarrollado por la fundación Maria Wolff en el año 2000. Un modelo muy útil por su implicación práctica, al demostrar que algunas variables como la motivación, el ocio o el afecto son básicos en la implementación de programas no farmacológicos, algo que tenemos muy claro desde hace años, pero que agradeceremos tenga un referente teórico demostrable. Este modelo predice que la tasa de respuesta a una terapia no farmacológica depende del grado de deterioro y expresa qué tipo de TNF tienen más efectividad a lo largo de la evolución de la enfermedad. Después de centrar el trabajo de la investigación en evaluar diferentes funciones, el modelo concluye que las actividades motoras tienen un beneficio directo sobre el resto de funciones cognitivas, ya que es la intervención más “responsiva” a lo largo de la enfermedad. Concluye también que a medida que avanza la enfermedad es más efectivo trabajar sobre el afecto, la conducta y el área motora que sobre las funciones cognitivas. (Olazarán y Muñiz, 2004).

3.2. Modelos de atención integral centrados en la persona con demencia

En el día a día del trabajo terapéutico, a veces nos preguntamos si no estaremos dejando un poco de lado a los propios afectados, si no estamos excesivamente preocupados por el deterioro cognitivo y obviamos, sin pretenderlo, las variables personales e individuales. Tendemos a “etiquetar” al enfermo por el hecho de serlo y suele ser difícil que lo incorporemos en la toma de decisiones de cualquier programa terapéutico. Si pretendemos promocionar su independencia, debemos hacerles partícipes, den-

tro de sus posibilidades, en los diferentes procesos de toma de decisiones. Esa posibilidad de elección, a veces simple, es un fantástico recurso a la hora de implementar actividades concretas y ayuda a evitar ciertas reacciones catastróficas a la hora de plantear a un enfermo la realización de actividades de estimulación. Es el enfermo el que decide, percibe que sigue manteniendo cierto control sobre su vida, no percibe la tarea como una imposición y se siente más motivado para realizarla.

¿Hasta que punto debemos -nosotros como terapeutas, como cuidadores -adaptarnos a las necesidades individuales de los usuarios? ¿No nos hemos centrado en exceso en ver la enfermedad desde un punto de vista biomédico, quizás reduccionista?

Como profesionales necesitamos revisar nuestros modelos de atención en demencia, partiendo siempre desde la dignidad del enfermo. Es muy importante intentar empatizar con la persona afectada, tener en cuenta sus necesidades, sentimientos, desarrollar su individualidad y autonomía. Y debemos reconsiderar la importancia del entorno social en la reducción de la discapacidad y de las alteraciones conductuales (Martínez, 2010).

En la última década han resurgido los modelos de comunicación y de atención centrada en la persona, iniciados en los 70 y 80 de siglo pasado con la psicología humanista. Desde esta corriente filosófica y psicológica se entiende al individuo dentro de un contexto; se defiende la capacidad de elección humana, su creatividad y la búsqueda de la autorrealización. La terapia se entiende como un proceso de relación y de comunicación en el que el papel del terapeuta es facilitador, lo que hoy consideramos el “principio activo”, aportando el cli-

ma adecuado para centrarnos en la persona como un todo. (Rogers, 1981). En el caso de las demencias, esos principios de validación se fundamentan en la dignidad de la persona, buscan facilitar la independencia y restaurar la autoestima, siempre con la empatía como mecanismo clave para reducir la ansiedad y el estrés ante las tareas, aumentando de esa manera la autoconfianza (Feil, 1993).

Estos principios renovados, algunos surgidos de las limitaciones detectadas en la atención ofrecida en los centros gerontológicos, pueden y deben ser aplicables en cualquier tipo de intervención, individual o grupal, formal o informal. Hablamos de búsqueda del bienestar subjetivo; el respeto y apoyo a las propias decisiones como principio de independencia; la búsqueda de entornos físicos y sociales facilitadores; integridad e individualidad; respeto a la intimidad e privacidad; la protección de la identidad personal y el fomento de participación y la inclusión social.

Uno de los modelos más reciente basado en esos principios es el *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*, desarrollado por Yanguas y colaboradores. Considera que, desde el principio de dignidad a cualquier persona, la atención a estos enfermos debe afrontarse desde dos ejes: la prevención y rehabilitación de todas las capacidades; y la integración y la participación como eje de la intervención. (Yanguas, 2007).

A destacar el *Modelo de Atención centrada en la persona con demencia* desarrollado por Kitwood (1997) y la importancia que se da a los entornos validantes y estimulantes. Un modelo de atención individual que explica cómo los entornos sociales invalidantes pueden aumentar la progresión de

los cambios neuropatológicos, al no permitir desarrollar al máximo las capacidades residuales de los individuos y dando lugar a una espiral de declive. El modelo insiste también en la importancia de mantener la identidad, en que muchas alteraciones conductuales son la respuesta al malestar que sienten los individuos por la falta de comprensión a sus necesidades individuales. Esa inadecuada atención puede significar un menor rendimiento a la competencia esperada según el nivel evolutivo de la enfermedad. (Fernández y Vila, 2012).

4. Las terapias no farmacológicas

Cualquier programa de psicoestimulación integral debe ser flexible, dinámico, continuo, sencillo y útil a cada etapa de la enfermedad. (Franco y Orihuela, 1998). Para garantizar el éxito hay que tener en cuenta los principios de constancia, flexibilidad y personalización. Como hemos indicado, el gran reto de los programas de intervención psicosocial, para ser aceptados definitivamente como recursos terapéuticos válidos, es demostrar su efectividad sobre las funciones cognitivas. ¿La estimulación cognitiva produce mejoras sobre las capacidades intelectuales y funcionales de los enfermos con demencia? ¿Pueden modificar positivamente el curso de la enfermedad? El interés demostrado por estos enfoques en los últimos años facilitará el estudio de los programas existentes y las técnicas utilizadas. (AFAL, 2006). Y esperamos que en los próximos años despierte el interés por su investigación y dispongamos de datos más fiables sobre su eficacia.

El objetivo primordial de todos estos enfoques es mantener y estimular las capacidades residuales del individuo, intentando fomentar el mayor grado de autonomía posible, ralentizando o minimizando el de-

clive. Y sabemos que su eficacia sobre el comportamiento, el estado anímico de los afectados y las emociones es a veces sorprendente.

Es sobre los factores ambientales donde está demostrado que es posible incidir desde las intervenciones no farmacológicas. Las técnicas de comunicación y validación se hacen imprescindibles en los programas educativos destinados a familiares y cuidadores, al facilitar el día a día y ayudar a prever las molestas reacciones catastróficas que pueden acompañar al comportamiento de los enfermos. Si el conocimiento de la enfermedad, su sintomatología, su posible evolución y trastornos asociados son básicos para que el entorno del enfermo vaya adaptándose de la mejor manera posible, sobre todo en fases iniciales, no debemos menospreciar la importancia de incluir estrategias de comunicación en los recursos de apoyo y autoayuda familiar.

Consideramos oportuno hacer una reflexión sobre lo que desde la Asociación COTLAS entendemos debe ser la psicoestimulación desde un punto de vista integral, independientemente del tipo de intervención terapéutica en la que se incluya. Nuestro modelo se basa en algunas claves sencillas aplicadas en el diseño de actividades de la Unidad de Estimulación:

- Debemos plantear la estimulación desde un enfoque amplio, hay que tener en cuenta que es una enfermedad progresiva en la que el deterioro mental evoluciona de manera inexorable. Pero hay muchos factores relacionados con la capacidad cognitiva: atención, motivación, entornos estimulantes, la comunicación, evitar el aislamiento. Y todos estos factores deben tenerse en cuenta en el diseño de actividades. El bene-

ficio se observa en el nivel de interés de los usuarios, en su capacidad relacional, en su nivel de independencia y autonomía, facilitando el cuidado y el día a día del enfermo.

- Nuestra experiencia nos indica que los problemas de los que más se quejan los cuidadores y familiares no son precisamente los memorísticos, sino los trastornos emocionales y conductuales, que desestructuran el ambiente familiar. Por eso, es muy importante incluir en los diseños terapéuticos estrategias de apoyo a esos problemas mentales, afectivos y de conducta que son propios del proceso de adaptación tanto del enfermo como de los cuidadores. Cortar con el aislamiento de los enfermos, trabajar la comunicación y las relaciones sociales y fomentar su sentimiento de utilidad, pueden ayudar a evitar reacciones catastróficas.
- Siempre que la estimulación se pueda enlazar con actividades a nivel grupal y/o social, los beneficios terapéuticos se multiplican. Relacionarse con otros dota al afectado de un entorno propio distinto al familiar, posibilidades de comunicación, aprendizaje por imitación, le afloran sentimientos de pertenencia, se motiva, encuentra afecto entre sus compañeros y se siente útil. El trabajo en grupo tiene beneficios diferentes a la terapia individual y deben ser complementarios. Es el ambiente adecuado para trabajar actividades de socialización y reaprendizaje de normas que se pueden ir perdiendo.
- También se debe trabajar sobre aspectos de la vida cotidiana, diseñando programas que incluyan aquellas actividades que el sujeto realiza habitualmente, co-

munes y con las que se tiene que enfrentar todos los días: aseo personal, vestirse, comer, hacer la compra, ocio y tiempo libre.

Para aplicar adecuadamente un programa de psicoestimulación es necesario conocer en profundidad el estado físico, cognitivo y emocional del enfermo. Hay que conocer que capacidades están alteradas y cuales preservadas. La evaluación neuropsicológica, por tanto, es clave para obtener un perfil cognitivo sobre el que desarrollar actividades específicas.

Pero para garantizar su validez y aumentar su eficacia debemos diseñar programas que fomenten la participación activa de los usuarios, que les mantengan vinculados a su entorno social y familiar, que posibiliten las relaciones sociales y les hagan sentirse útiles. Trabajar la identidad, la motivación, la pertenencia a un grupo ayuda a evitar situaciones catastróficas en el entorno del cuidado. En definitiva, intentar mejorar la calidad de vida de los enfermos y de los cuidadores. (Peña-Casanova, 1999).

No es objetivo de esta reflexión describir con detalle las diferentes TNF, pero consideramos relevante destacar el mapa consensuado en el *Proyecto Internacional de Terapias no farmacológicas* (NPT Project), ya que, como novedad, aporta por primera vez un grado de recomendación a cada enfoque terapéutico.

La revisión de 1313 estudios científicos permitió por primera vez estructurar de manera científica nuestro campo de intervención, siguiendo los criterios de la medicina basada en la evidencia. La relevancia de cada intervención se evaluó teniendo en cuenta los siguientes dominios: Calidad

de vida, Cognición, Actividades de la vida diaria, Conducta, Afectividad, Dominio físico-motor, Bienestar y calidad de vida del cuidador, Institucionalización, Costes. Se clasificaron las terapias según fueran dirigidas a los profesionales, a los cuidadores u orientadas al enfermo:

- a- *Las terapias orientadas al trabajo con cuidadores* se consideraron las de máxima recomendación posible y se las denominó grado A. Las estrategias hacia el entorno del enfermo son las más estudiadas y las que más tiempo vienen utilizándose. Todos los programas que trabajamos desde un enfoque integral incluimos este tipo de técnicas en nuestros programas: apoyo al cuidador, grupos de autoayuda y ayuda mutua, educación y entrenamiento sobre situaciones problemáticas y el estrés propio del cuidado; asesoramiento y gestión de los recursos formales e informales existentes.
- b- En cuanto a las *TNF orientadas al enfermo*, aquellas intervenciones multicomponente se consideraron las más eficaces. (Ver figura 4). El grado de recomendación de algunas terapias no es superior porque existen muy pocos estudios que puedan refrendar su eficacia real, sobre todo teniendo en cuenta la importancia que sigue teniendo la función cognitiva en la evaluación de los programas de intervención en demencias. Esperamos que en poco tiempo, el interés por evaluar este tipo de programas crezca, dispongamos de recursos para la investigación, empecemos a compartir información y podamos hacer estudios fiables y replicables que aumenten su grado de recomendación.

Figura 4. TNF orientadas al enfermo y grado de recomendación

Estimulación cognitiva	B	Intervenciones conductuales	B
Entrenamiento cognitivo	B	Intervenciones sensoriales	C
Entrenamiento AVD	B	Terapia de luz	C
Reminiscencia	C	Relajación	B
Validación	C	Masaje y tacto	B
Musicoterapia	B	Arteterapia, terapia con animales, recreativa	C
Apoyo y psicoterapia	C	Intervenciones multicomponente	B++

Adaptación propia a partir de: Mapa de TNF para demencia tipo Alzheimer.

Guía de iniciación técnica para profesionales. Muñiz y Olazarán, 2009

Algunos beneficios que aportan este tipo de intervenciones psicosociales, desde las conclusiones del NPT Project: en fases iniciales pueden mejorar la cognición y la capacidad funcional; tienen efectos sobre el estado de ánimo; reducen la aparición de la depresión; evitan problemas de conducta, lo que incide en una menor sobrecarga de los cuidadores; generan bienestar en el enfermo; favorecen su autoestima y sus relaciones sociales; suelen ser muy bien acogidos por la mayoría; evitan o posponen el ingreso en residencias; son fácilmente aplicables en residencias y en el entorno del enfermo; reducen el coste económico de los cuidados.

Hay que admitir la limitación del tratamiento farmacológico en las enfermedades degenerativas, no siempre su respuesta es la esperada. Aproximadamente, sólo entre un 10 y un 15% de enfermos consiguen resultados relevantes sobre la función cognitiva con las medicaciones (Spector, 2003). Sin olvidar la aparición con frecuencia de efectos secundarios invalidantes: mareos, debilidad, náuseas o vómitos, cansancio,

insomnio, estreñimiento o diarreas. En este sentido, las TNF son el tratamiento más eficaz para garantizar la mejora de la calidad de vida en los pacientes y en los cuidadores, tanto formales como informales. No hay ningún fármaco que tengan efectos positivos tan variados, con efectos secundarios tan limitados y a tan bajo coste. (Muñiz y Olazarán, 2009)

Algunas investigaciones avalan la eficacia de programas de estimulación, incluso en personas con fases avanzadas de la enfermedad. Las investigaciones del Instituto Gerontológico Matia-INGEMA para la adaptación del método Montessori, indican la eficacia de estas intervenciones sobre las alteraciones de la conducta, el fomento de la autonomía, una actitud más activa por parte de los usuarios y mayor bienestar subjetivo al sentirse partícipes de una actividad. También observaron beneficios en el lenguaje, la memoria y algunas funciones aritméticas. (Buiza, Etxeberria, Yanguas, Palacios, Yanguas y Zulaica, 2004).

El trabajo realizado en la Unidad de Estimulación del *Programa de Atención a*

Afectados de Alzheimer y otras Demencias nos ha permitido constatar la importancia de las relaciones sociales en la enfermedad y estos años nos han enseñado que es más importante intentar estimular globalmente a los enfermos que centrarse en exceso en las actividades para la memoria. De esta manera, podemos trabajar aspectos motivacionales, de autoestima, conductas sociales, que son muy importantes pero que quedan enmascarados ante las repercusiones de otro tipo de síntomas.

El trabajo en grupo nos aporta beneficios que van más allá de las propias actividades. Los enfermos no sólo se sienten útiles al realizar las actividades por sí mismos, sino que crean un ambiente propio de trabajo, con una serie de relaciones interpersonales independientes de las que encuentran en su ambiente familiar. El avance de la enfermedad lleva consigo un aislamiento progresivo del enfermo que nosotros intentamos frenar, ofreciéndole un espacio nuevo de convivencia y posibilidades de relación, además de la terapia cognitiva.

Siempre orientados al enfermo los beneficios que un diseño como el de nuestro programa aporta, son:

1. Intervenimos estimulando a nivel físico, cognitivo, social, de manera continuada y siguiendo unos patrones fijos, incluso rutinarios, durante diez meses al año, de lunes a viernes ininterrumpidamente.
2. La estructura de los talleres y los horarios introducen a los enfermos en un entorno de trabajo poco variable que facilita su participación y evita problemas de desorientación.
3. Las actividades se revisan continuamente, adaptándolas a la evolución de la enfermedad de los usuarios para evitar situaciones de ansiedad ante las tareas. Se trata de intentar que sigan activos aunque vayan perdiendo habilidades.
4. El estar activo facilita la convivencia familiar y el esfuerzo que requiere la realización de algunas actividades les ayuda a descansar.
5. Se incide prioritariamente en actividades cotidianas, insistiendo en aquellos aspectos, respuestas con las que los usuarios deben enfrentarse continuamente, procurando fomentar su autonomía personal.
6. Los usuarios cortan con los lazos de dependencia familiar y crean un espacio de relaciones propio y distinto al habitual, rompiéndose así el aislamiento que la enfermedad acarrea.
7. Trabajamos la autoestima y los sentimientos de utilidad de los usuarios, que perciben que todavía son capaces de hacer muchas cosas; que pueden y que se les deja hacer. Así intentamos garantizar una actitud activa ante las tareas propuestas.
8. Se relacionan con otras personas, lo que les mantiene vinculados a su entorno. En los locales de la Asociación COTLAS se convive al mismo tiempo con colectivos muy distintos: niños, personas mayores, personas con discapacidad.
9. Esa convivencia del día a día con otros colectivos ayuda a entender mejor este tipo de enfermedades y mejora la imagen social de los enfermos,
10. Los mismos familiares aprenden estrategias aplicables a su propio entorno, además de proporcionarles un tiempo de respiro.

5. Conclusiones

Siempre hemos considerado la psicoestimulación cognitiva un medio más dentro de un enfoque de terapia integral y multidisciplinar, no un fin en sí mismo. Sabemos como influyen en el proceso de aprendizaje las variables motivacionales y emotivas, pero parece que se nos olvida a la hora de implementar programas terapéuticos en demencia. Si algo nos han enseñado las investigaciones en el campo de las demencias es la importancia de la memoria afectiva. Todos necesitamos sentirnos útiles, valorados y socialmente capaces; una cosa es la desestructuración cognitiva y otra la percepción subjetiva de ese deterioro. Intentar mantener el interés por el entorno, por relacionarse y comunicarse con otros genera una actitud positiva que facilita aplicar actividades de estimulación, tanto por el interés generado por la actividad en sí como por una actitud activa y de implicación del afectado. Siempre intentando ofrecer espacios estimulantes y motivantes en el que los usuarios se sientan seguros.

Desde la Asociación COTLAS seguiremos avalando la eficacia de los programas de intervención psicosocial, porque nuestra experiencia diaria así nos lo indica.

Referencias

- AFAL (2006). Los cuidados formales a un enfermo de Alzheimer. El Gerocultor, Caja Madrid, Madrid.
- AFAL Contigo (2009). Tratamientos y terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer. Aula Diez. AFAL, Madrid.
- APA (2007). Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. *American Journal of Psychiatry*, 164 (12 suppl), 5-56.
- Balfour et al (2001). The effect of social engagement and productive activity on incident dementia. The Honolulu Asia Aging Study. *Neurology*, 56: A239.
- Barandiarán-Amillano, M. (2002). Programas de psicoestimulación cognitiva en las demencias. En J.M. Manubens, M. Berthier, S. Barquero (Eds). *Neurología conductual: fundamentos teóricos y prácticos* (307-319). Barcelona: Pulso ediciones.
- Boada M, y Tárraga L. (1998). El tratamiento longitudinal de la enfermedad de Alzheimer. *Continua Neurológica*, 1 (1): 82-106.
- Boada, M. y Tárraga L (2000). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias y su tratamiento integral. En: R. Fernández-Ballesteros, *Gerontología Social* (547-579). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Buiza C, Etxebarria I, Yanguas J, Palacios V, Yanguas E, y Zulaica A. Una alternativa de intervención para personas con deterioro cognitivo severo: el método Montessori. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39 (2sup) 119.
- Calero, M.D. Navarro, E., Arrendó, M.L., García-Berben, T.M., y Robles, P. (2000). Estimación del potencial de rehabilitación en ancianos con y sin deterioro cognitivo asociado a demencias. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 35(2), 44-50.
- Calero, MD. y Navarro, E. (2006). La plasticidad cognitiva en la vejez: técnicas e Evaluación e Intervención. Barcelona: Octaedro.
- Carnero C. (2000). Education, Dementia and cerebral reserve. *Rev neural*, 31, 584-92.
- Feil N. (1993) "The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with "Alzheimer's-type dementia". Baltimore, Health Promotion Press
- Fernández, E. y Vila, J. (2012). Hacia un modelo de atención centrada en la persona. *Nosotros los Mayores del siglo XIX*, nº 139.
- Fernández-Ballesteros R, Izal M, Montorio I, González JL. y Díaz P. (1992). Evaluación e intervención en el funcionamiento cognitivo. La memoria. En: R. Fernández-Ballesteros, M. Izal, I. Montorio, JL. González y P. Díaz-Veiga. *Evaluación e intervención psicológica en la vejez* (75-109). Barcelona: Martínez Roca.
- Franco MA, y Orihuela T. (1998). Programa AIRE. Sistema multimedia de evaluación y entrenamiento cerebral. Valladolid: Entrás.
- García, M. y Carro, J. (2011). Programa de Activación cognitiva Integral en Demencias (PACID). Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedad de Alzheimer. Madrid: IMSERSO.
- Kitwood T. (1997). Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press.
- Martínez, T. (2010) La atención gerontológica centrada en la persona. Documentos Bienestar Social nº 76. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

- Muñiz R. y Olazarán J. (2009). Mapa de TNF'S para demencias tipo Alzheimer. Guía de Iniciación Técnica para profesionales. Extraído del Documento preparado para el CRE de Atención a Personas con EA y Otras Demencias de Salamanca www.crealzheimer.es/...01/terapias_no_farmacologicas/index.htm.
- Olazarán J, Muñiz R, Reisberg B, Peña-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, Serrano P, Navarro E, García de la Rocha ML, Frank A, Galiano M, Fernández-Bullido Y, Serra JA, González-Salvador MT, y Sevilla C. (2004). Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*, 63(12), 2348-2353
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, y Muñiz R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161-178.
- Peña-Casanova, J. (1999). Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer: fundamentos y principios generales. Programa Activemos la Mente. Barcelona: Fundació La Caixa.
- Redolat R. y Carrasco MC. (1998). ¿Es la plasticidad cerebral un factor crítico en el tratamiento de las alteraciones cognitivas asociadas al envejecimiento? *Anales de Psicología*, 14, 1, 45-53
- Reisberg B. (1988). Functional Assessment Staging (FAST). *Psychopharmacological Bulletin*, 24: 653-659.
- Reisberg B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., y Crook., T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), 1136-1139.
- Reisberg, B., Franssen, E.H., Hasan, S.M., Monteiro, I., Boksay, I., Souen, L.E., et al (1999a). Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes. *European Archives of Psychiatric and Clinical Neuroscience*, 249 (Suppl 3), 28-36.
- Rodríguez M. y Sánchez JL (2004). Reserva cognitiva y demencia. *Anales de Psicología*, 20 (2), 175-186.
- Rogers, C. y Rosenberg R. (1981). La persona como centro. Barcelona, Herder.
- Spector A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Butterworth, M., y Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 183, 248-254
- Stern Y. (2002). What is cognitive reserve?. Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 448-460.
- Tárraga L. (1998). Terapias blandas: programa de Psicoestimulación Integral. Alternativa terapéutica para las personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 27(1), s51-s62.
- Tárraga, L. (2006). Tratamiento no farmacológico de las demencias. En R. Alberca R y S. López-Pousa, *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Madrid. Editorial Médica Panamericana.
- Tárraga, L. y Boada, M. (1999). *Volver a empezar*. Barcelona: Fundación ACE y Glosa Editores
- Tárraga, L. (1994). Estrategia no farmacológica del deterioro cerebral senil y demencia. *Medicine*, 6, 44-53.
- Tárraga L. (2003). Tratamientos Psicoestimulación. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez Nicolás. Libro Blanco de la EA y trastornos afines. Edit Médica Panamericana: 305-323.
- Tárraga L. y Boada M. (2003). Cuadernos de repaso: ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en fase moderada. Fundación ACE. Institut Català de Neurociències aplicades. Glosa S.L.
- Yanguas J. et al. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Madrid. IMSERSO. Colección Documentos. Serie Documentos técnicos, nº 21011.

Fecha de recepción: 28/09/2012
 Fecha de aceptación: 30/10/2012