

La ELA en contextos de Demencia Frontotemporal –DFT–

Carlos Gil, Psicólogo de ELA Andalucía

Cuando pensamos en una demencia, lo primero que se nos viene a la cabeza son las dificultades cognitivas evidentes, esto es, problemas de memoria (como no ser capaz de recordar episodios de su vida, o nombres de personas u objetos), o dificultad de concentración, o de aspectos generales de inteligencia, pero no siempre las demencias aparecen con la misma sintomatología.

La Organización Mundial de la Salud, **OMS**, define demencia “como un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo persistente que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades profesionales o sociales, es independiente de la presencia de cambios en el nivel de conciencia y es causada por una enfermedad que afecta al sistema nervioso central...”

En un porcentaje significativo, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA se asocia a Demencia Frontotemporal y donde los primeros signos y síntomas no se asemejan a lo que relacionamos normalmente con demencia, como decíamos antes; problemas de memoria, dificultad para concentrarse, dificultades en mantener una conversación, entre otros. En este caso, pueden aparecer casi desde el primer momento problemas comporta mentales y de la personalidad, además de dificultades con el lenguaje. Debemos por tanto prestar atención a:

- Dificultad para **modular o ajustar el comportamiento** a las situaciones (se pueden volver desconsiderados/as, groseros/as e incluso cometer indiscreciones sexuales), labilidad emocional (expresión exagerada de emociones o expresión de éstas frente a contextos inapropiados, es decir risas en contextos formales, cambio de risas a llanto en segundos). Cuando el proceso se encuentra en estadios avanzados puede manifestarse con conductas agresivas y conductas de negación a todo, dificultando mucho el manejo de estas conductas.
- **Cambios de personalidad**, con apatía, pérdida de motivación por cuestiones que antes les eran satisfactorias (pasatiempos, trabajo; lo que les lleva a ser retraídos), dificultad para concentrarse, donde la capacidad de juicio se puede alterar y ser inapropiada, descontrol de los impulsos y desatención del cuidado personal, además de pérdida de conciencia de la

enfermedad (por lo que no es de extrañar que en ocasiones o muy frecuentemente parezcan que no sepan que tienen la enfermedad).

- Dificultades con el lenguaje, el paciente **disminuye su fluidez verbal**, utiliza menos palabras, le cuesta ser preciso al comunicar sus ideas o las repite en exceso, aunque la discriminación con los pacientes de ELA, puede ser dificultosa con los problemas articulatorios.

Otras alteraciones frecuentes son: **rigidez mental** (se vuelven más tercos o en lenguaje coloquial más "cabezones"), conductas estereotipadas o **rituales** (necesitan hacer las cosas de una determinada manera para sentirse cómodos), **perseveraciones** (insistencia reiterada y excesiva), tendencia a acumular cosas, **aplanamiento afectivo** (no parece que nada les guste o disguste) y **pérdida de empatía** (no son capaces de reconocer los sentimientos de los demás), cuestiones todas ellas, que impactan significativamente las relaciones interpersonales.

Ninguno de los aspectos por sí sólo tiene importancia, pero la conjunción de varios de ellos puede llevarnos a plantearnos un estudio más detallado para valorar la posibilidad de un proceso de debilitamiento cognitivo persistente.

¿Qué hacemos en esta situación donde aparecen problemas de conducta?, ¿qué hay que tener en consideración?, ¿Cómo podemos manejar estas conductas inapropiadas?

Como hemos comentado anteriormente, la búsqueda de un profesional que profundice en los detalles y pueda concretar o diagnosticar las dificultades es la primera consideración. Una vez éste haya considerado estos aspectos, pudiera tomarse la decisión de administrar algún fármaco que reduzca la sintomatología cuando las manifestaciones conductuales son muy marcadas. En otras ocasiones, las conductas inapropiadas no necesitan de medicación, o están contraindicadas pero interfieren en la relación con el entorno y es cuando el asesoramiento psicológico es muy importante, una vez se hayan podido concretar las particularidades de cada caso.

Con carácter general, es necesario conocer que:

- Las personas con demencia suelen empeorar cuando la familia y cuidadores están bajo niveles elevados de **estrés**. Un gran número

de cuidadores desarrollan cuadros depresivos, lo que a su vez disminuye la capacidad de cuidar adecuadamente a la persona que padece demencia. Por ello es importante identificar el estrés del cuidador y adoptar medidas para combatirlo (respetando el tiempo de descanso, realizando actividades recreativas, ejercicio físico y una dieta equilibrada).

- A nivel familiar resulta de interés valorar la actitud y el **estilo de relación** que tiene la familia con el paciente, por ejemplo, la existencia de sobreprotección, altos niveles de exigencia, entre otros contribuyen a agravar las dificultades.
- El **ambiente cambiante** tiene un impacto en la persona con demencia pudiendo generar alteraciones conductuales nuevas o agravando las presentes. Es fundamental propiciar un ambiente tranquilo y evitar la sobre estimulación ya que la misma puede interferir con la concentración y la comprensión generando inquietud y agitación.
- Una actitud mantenida de **sosiego** y una **expresión de tranquilidad** son las herramientas más básicas y apropiadas en todo lo que decidamos hacer.
- Es importante **conocer el estado cognitivo** (atención, memoria, orientación, funciones ejecutivas, lenguaje, etc.) ya que la desorientación, los problemas de memoria, las dificultades de comunicación y otras tantas debilidades, pueden desencadenar respuestas inadecuadas.
- **Las soluciones** que funcionan hoy **tal vez no funcionen mañana**, o ya no funcionen en absoluto. Lo más importante para enfrentar las conductas problemáticas consiste en mantener la creatividad y la flexibilidad en nuestras estrategias ante cada problema. Los muchos factores que inciden sobre la conducta, así como el avance natural de la enfermedad, determinan que las soluciones que hoy resuelven el problema quizás tengan que modificarse mañana.

- **No le reproche** que acaba de hacer la misma pregunta, o que ha realizado cualquier hecho repetidamente, trate de pasar por alto la conducta o la pregunta, y de distraer con alguna actividad.
- Cuando estamos realizando **una tarea** o enseñándole una actividad, **descomponerla** en **partes pequeñas** para que resulten más sencillas. Disminuir las exigencias (para evitar causar más ansiedad), pero sin dejar de estimular, que le ayude a encontrarse con sus aprendizajes.
- Cuando las cosas se compliquen, **distraer y reorientar**. Cuando vea que se altera o se irrita, trate de cambiar el tema o el ambiente. Por ejemplo, pedir ayuda para realizar alguna tarea. Es importante que sepamos comunicarnos con la persona en el nivel de los sentimientos (haciéndole ver que lo/a entiende y acepta), antes de reorientar la situación.
- Es muy necesario atender y observar tanto a las **situaciones que desencadenan** (personas, horas concretas, etc.) las conductas inadecuadas, como a aquellos aspectos que ayudan a que disminuya. Estos aspectos pueden ser de gran relevancia para que los profesionales puedan conocer y posteriormente ayudarnos en pautas concretas.

Nuestros **objetivos**, una vez tengamos pautas para el manejo de estas conductas inadecuadas deben ser **realistas**. Reducir y en algunos casos mantener, la frecuencia de los episodios, o disminuir o mantener la duración e intensidad de los mismos, son logros de gran importancia.