

## *-Alzheimer y nuevas tecnologías-*

*La Enfermedad de Alzheimer* es una enfermedad degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar.

Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que ya se ha diagnosticado en nuestro país a alrededor de 800.000 personas. (Según datos obtenidos de CEAFA, Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer).

Como es sabido, esta enfermedad se clasifica en fases, algunos autores hablan de tres y otros de cuatro fases; sin embargo en lo que si que existe un acuerdo es en que el tratamiento terapéutico que reciba el enfermo tiene que ir parejo al deterioro de éste. Puesto que realizar tareas demasiado fáciles no llegarán a motivar al usuario, fomentando así el aburrimiento; tareas excesivamente complicadas generarán frustración, desmotivando igualmente al enfermo. Desde nuestra asociación consideramos fundamental este punto por eso realizamos una primera valoración y después decidimos que recurso es el más recomendable.

En la **fase prodrómica o incipiente**, en las etapas tempranas, los síntomas pueden ser muy sutiles y pueden parecerse a signos que muchas personas erróneamente atribuyen al “envejecimiento normal”. Así inicialmente se produce lo que se ha denominado “deterioro cognitivo leve” es decir, la afectación de escasa intensidad de ciertas funciones superiores, como la memoria, sin que ello llegue a dificultar la capacidad del enfermo para realizar sus tareas habituales.

Durante la **primera fase o leve** el creciente número de placas y nudos primero daña las áreas del cerebro que controlan la memoria el lenguaje y el razonamiento (hipocampo y corteza entorrinal). Oscila entre 2 y 4 años, su comienzo es generalmente insidioso, y la característica principal es un deterioro de la memoria reciente, suele hacerse patente a través de las dificultades para recordar las tareas cotidianas y para el aprendizaje. En el

lenguaje es habitual la pérdida de la riqueza de vocabulario debido a las dificultades para encontrar las palabras (anomia) que se intenta solucionar empleando circunloquios y parafasias de diverso tipo, siendo típicas las semánticas (que consisten en la sustitución de una palabra por otra de contexto similar) y desembocando en un lenguaje empobrecido.

También pueden aparecer cambios en la personalidad, como apatía, irritación, agresividad, rigidez, etc. El paciente puede ser consciente de su enfermedad. Aparece un desinterés por las actividades diarias y alteraciones afectivas como depresión y ansiedad.

Para estas dos fases expuestas se consideran muy útiles las nuevas tecnologías. En su documento *Salud para todos en el siglo XXI*, la Organización Mundial de la Salud establece como una de sus metas prioritarias el uso y acceso de las nuevas tecnologías (TIC) para mejorar nuestra calidad de vida. Ejemplo de ello es la proliferación de redes y portales en Internet cuyo objetivo es promover la comunicación y el ocio a través de servicios como foros temáticos, chats, etc. Pero lo que a nosotros nos interesa constatar en estos momentos es el impacto que las TIC están teniendo en el campo de la rehabilitación de las funciones cognitivas de las personas con deterioro cognitivo, ya sea por daño cerebral, envejecimiento, enfermedad de Alzheimer u otras demencias afines.

La primera aplicación proviene del campo de la informática. El desarrollo de esta disciplina ha permitido diseñar una amplia variedad de software o programas informáticos de tipo multimedia, los denominados Programas de Rehabilitación por ordenador, que sirven para estimular y ejercitar las distintas capacidades cognitivas potencialmente dañadas o deterioradas en el paciente: atención, memoria, funciones visoespaciales, orientación, funciones ejecutivas, o cálculo, entre otras. Se consigue así una potente herramienta cuyas bondades principales son: utilizar un formato de estimulación muy atractivo, como son objetos, laminas, fotografías, con elementos en movimiento si es necesario; presentar las instrucciones para realizar la tarea en un formato auditivo, a través de los altavoces, y visual, a través de un mensaje escrito en la pantalla; un uso fácil y accesible porque está adaptado, en la medida de lo posible, a los déficit o limitaciones del paciente -es el caso de la sustitución de las pantallas táctiles en vez del ratón para dar respuesta a las tareas de estimulación presentadas-; recibir información durante el entrenamiento sobre la calidad de su ejecución, por ejemplo,

mediante mensajes auditivos del tipo: «lo estás haciendo muy bien», «inténtalo de nuevo», lo que motiva al paciente y evita que éste se sienta frustrado en sus respuestas; el terapeuta puede manipular estos programas sin necesidad de tener conocimientos de informática, y su tarea sólo consiste en prefijar qué módulos cognitivos desea que entrene el paciente, qué tipo de tareas del programa son útiles para ello, su nivel de dificultad, cuántas sesiones de rehabilitación son necesarias y la duración de cada una de ellas; y, finalmente, como el rendimiento del paciente es recogido y almacenado por el programa, es posible observar los progresos del paciente y adaptar la terapia a su evolución.

### **Programas**

Algunos de ellos, como es el caso del programa alemán *RehaCom*, requieren un panel con distintos mandos para la ejecución de tareas. Elaborados en España, y utilizando ya pantallas digitales, algunos de los más conocidos y utilizados a lo largo de la geografía nacional son los programas *Gradior* y *Smartbrain*. El primero de ellos, por ejemplo, no sólo lleva a cabo funciones de rehabilitación sino también de evaluación neuropsicológica, para lo que dispone de un gestor clínico que permite almacenar la historia clínica y el seguimiento de los tratamientos de rehabilitación de cada paciente.

Además, posee un generador de pruebas gracias al cual se pueden crear nuevas tareas o actividades adaptadas al tipo de déficit cognitivo que se quiere rehabilitar. Por su parte, *Smartbrain*, al igual que *Gradior*, permite al especialista realizar un seguimiento del paciente y elaborar un plan personalizado de estimulación y, si bien se implementa en diversas poblaciones con déficit cognitivos, es utilizado con mayor frecuencia en el caso de las demencias, muy especialmente en la enfermedad de Alzheimer. El 22 de septiembre de 2004, por primera vez se presenta a nivel mundial en Madrid, *Smartbrain*, un novedoso programa interactivo y multimedia, ideado y desarrollado en su totalidad por investigadores españoles y diseñado para la estimulación y el desarrollo de las capacidades cognitivas de las personas: memoria, atención, lenguaje, reconocimiento, cálculo, etc..

Pérdida de memoria, dificultad para planificar tareas cotidianas, mantener una conversación, encontrar las palabras al hablar, tener iniciativa para realizar actividades, etc. son algunos de los síntomas de deterioro cognitivo más frecuentes originados por

varias causas, tales como: envejecimiento la enfermedad de Alzheimer u demencias afines.

“La iniciativa de desarrollar el programa Smartbrain surge del convencimiento de que las nuevas tecnologías de la información y sus posibilidades interactivas y multimedia pueden ser de gran utilidad para ofrecer un sistema de tratamiento sencillo, efectivo, fácilmente accesible y económico para las personas que padecen déficit cognitivo, sus familiares y cuidadores y para los especialistas implicados. Hasta ahora, no existía una herramienta interactiva y multimedia de similares características”

La ciencia intenta avanzar para encontrar nuevos métodos que puedan beneficiar a los pacientes. Otro de los de mayor éxito que se han probado hasta ahora es la creación de un **álbum de recortes**, con fotografías y objetos de interés, que permite a los enfermos revivir sus recuerdos.

De aquí ha nacido la idea de desarrollar una nueva herramienta con la que las múltiples posibilidades que ofrece el mundo de las nuevas tecnologías se pongan al servicio de esta grave enfermedad.

Las nuevas tecnologías comienzan a ser utilizadas como ayuda contra algunas enfermedades. Esta vez el avance se realiza en la lucha contra el Alzheimer y la idea fue presentada en el concurso de software **DesignIT**, realizado por **Microsoft** (encargado de llevarlo a cabo), que premia las propuestas creativas, que a la vez demuestren tacto y sensibilidad social. La nueva herramienta consiste en un **salvapantallas online** al que se puedan subir texto, imágenes o videoclips, que puedan estimular la memoria de los enfermos. La otra parte del proyecto es crear una **red social** para gente con demencia, a través de la cual los enfermos podrán hablar unos con otros de forma sencilla, sin tener que rellenar los típicos campos de formularios, ya que hay que tener en cuenta la limitada capacidad de estos pacientes.

Durante esta fase las personas todavía son autónomas e independientes, así que es frecuente que acudan a hacer la compra solos, o se vayan de paseo, etc. Igualmente personas que estén entrando en una **segunda fase o moderada** notarán que el daño del Alzheimer se ha difundido aún más hacia las áreas de la corteza cerebral que controlan el lenguaje, razonamiento, procesamiento sensorial y el pensamiento consciente. Viene a durar entre 3 y 5 años. Continúa el deterioro intelectual (y aparece el síndrome afaso-

apraxo-agnóstico) y el mnésico (aparece la amnesia retrógrada). Del mismo modo el resto de la sintomatología se agrava. Pueden aparecer síntomas psicóticos. El paciente a estas alturas es incapaz de sobrevivir sin supervisión aunque pueden defenderse en las actividades diarias, un síntoma típico es la deambulación. Para ambas fases es importante conocer y hacer uso del servicio de **Telelocalización de Enfermos de Alzheimer**, que presentó telefónica, un sistema que permite proporcionar al usuario mayor autonomía y libertad de desplazamiento. Se trata de un pequeño equipo que porta el usuario y que integra un teléfono móvil GSM y un módulo de localización geográfica mediante satélite (GPS) conectado permanentemente con un centro de control desde el que es posible realizar un seguimiento de la localización. Como este dispositivo existen varios tipos, por ejemplo La Cruz Roja de Alcoy ha comenzado a utilizar el **Sistema Inteligente de Monitorización de Alertas Personales (SIMAP)**; que, a través de un dispositivo GPS, permite localizar a personas con Alzheimer o con un deterioro cognitivo leve o moderado. Lo que se persigue es dar confianza con el sistema, tranquilidad para la familia y seguridad para el anciano. Otra innovación es el reloj Keruve consta de un reloj GPS que lleva la persona con alzhéimer y de un receptor que porta el familiar. El cuidador solo tiene que pulsar un botón del receptor, y verá en la pantalla la posición exacta de la persona sobre un mapa. El reloj Keruve tiene un cierre de seguridad, dos sistemas de posicionamiento (OD-GPS y T-GSM para casos de emergencia) y da una alarma si la persona sale de un radio de seguridad fijado por la familia.

Recientemente un fabricante de calzado y una empresa de tecnología se han unido para desarrollar un **calzado con un dispositivo GPS incorporado** que podría ayudar a localizar a personas de la tercera edad “errantes” que sufren la enfermedad de Alzheimer.

La tecnología proporcionará la ubicación de la persona que está usando los zapatos dentro de los 30 pies, en cualquier lugar del planeta.

Según Andrew Carle un profesor asistente en la Universidad de George Mason, quien actuó como asesor en el proyecto, la incrustación de un dispositivo GPS en un zapato es importante porque las víctimas de la enfermedad de Alzheimer tienden a eliminar los objetos desconocidos que se les coloca, pero vestirse es uno de los últimos tipos de memoria que logran conservar.

Estos son buenos ejemplos de cómo puede la tecnología aportar nuevas soluciones a viejos problemas sociales, como son los colectivos desfavorecidos como el de las personas mayores con alzheimer.

En términos generales podríamos decir que en una primera fase se deteriora más la parte cognitiva del cerebro y es ya en la segunda fase cuando el enfermo empieza a tener problemas con la movilidad, viéndose ésta reducida. Las transferencias silla/cama /sofá cada vez son más costosas y más lentas, caminan arrastrando los pies o con ayuda de un bastón/andador/o derivados, para estos casos se está empezando a trabajar con la consola wii. Cada vez son más comunes los **centros de rehabilitación motriz** que utilizan la Wii. A estos centros acuden pacientes que ven mermada su coordinación motriz por distintos motivos: Parkinson, Ictus, accidentes cerebro-vasculares, paraplejías por accidentes viales, fracturas, cirugías, etcétera.

¿Por qué funciona y ayuda la Wii en estos casos? Muy simple, este juego requiere una participación de todo el cuerpo: vista, brazos, piernas, equilibrio, en una palabra: coordinación. Para que un paciente mejore su condición motriz requiere dos factores: coordinación y repetición. La Wii cumple ambos.

Las mejoras son notables y en poco tiempo, pacientes que eran incapaces de peinarse o cepillarse los dientes logran la autonomía muy rápido.

En la **tercera fase o avanzada** las placas y los nudos están esparcidos por todo el cerebro. La duración es variable. Se agudizan los síntomas, el paciente no se reconoce en el espejo, ni a las personas que le rodean. Se producen graves alteraciones de la marcha que pueden dar lugar a caídas, terminando con la apraxia de la marcha, que imposibilita que el paciente ande. Se va enlenteciendo el lenguaje, llegando al mutismo. En esta fase el paciente necesitará ayuda para realizar prácticamente todas las actividades.

Para estos casos, muchos usuarios utilizan recursos sociales como son las residencias. En este ámbito, existe un novedoso sistema, un dispositivo llamado TAG que lleva cada paciente a modo de cinturón y que transmite una señal de forma inalámbrica que es captada por unos puntos de acceso instalados en todo el recinto. Así los trabajadores pueden acceder a la localización exacta de cada uno de estos pacientes en tiempo real.

Además de su situación y gracias a la instalación de videocámaras, también es posible tener imágenes de estos pacientes en concreto y de gran parte de las instalaciones del centro.

La señal de vídeo y los datos se transmiten de forma inalámbrica a múltiples dispositivos, como portátiles o agendas electrónicas, para permitir la movilidad del vigilante, que puede tener localizados a los pacientes aunque no esté en la sala de control.

La intención de este servicio, pionero en España, y que ha sido acogido por los pacientes de muy buen grado, es la de mejorar la atención de las personas mayores para que tengan mayor libertad de movimientos y para que sean atendidos con una mayor celeridad.

### **Conclusión:**

En cierto modo, los valores éticos de una sociedad se revelan en el modo en que trata a sus mayores. Con los ancianos se pierde, a veces irremediabilmente, todo el saber que empapa una época, el entramado de tradiciones, costumbres, teorías implícitas y valores que son la base de la vida individual. Lo que aprendimos, lo que sentimos, lo que sabemos y lo que creemos lo recibimos de nuestros mayores. Cuando todo ese entramado va desapareciendo, desaparece también una parte muy importante de nuestra vida, así que debemos luchar por esta causa con todas nuestras fuerzas.

Elaborada por:

Elisa Sancha Aranda (Psicóloga de Torrafal) y

Juan José Moreno Ramos (Presidente de Torrafal)