

EPISODI 6 BEINES DE MIELINA: ALZHEIMER I DETERIORAMENT COGNITIU

00:00 Codis de temps

Persones que intervenen en aquest episodi:

LC: locutora

RP: Raúl Pelayo, neuròleg de l'Institut Guttmann

JM: Josep Maria Urbano, marit de la rosa, pacient d'Alzheimer a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

EV: Èlia Vilageliu, neuropsicòloga a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona.

MC: Mireia Canals, psicòloga especialitzada en musicoteràpia a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

[música tranquil·la]

00:07 Veu femenina: “A mi amigo Al no se le notan sus malas formas. No es ruidoso y no duele, no te parte el corazón y no te deja el cuerpo dolorido ni la autoestima en la basura. Es muy discreto. Simplemente te va abandonando de puntillas: un día se lleva una muda, otro día algún abrigo, otro día calcetines y así hasta que el armario se queda vacío. Solo con la estructura”.

00:41 Locutora, LC: Aquest és un fragment de l'àudio-llibre *Cuando ya no sea yo*, escrit i narrat per l'actriu Carme Elías i editat per Planeta. L'any 2019, Elías va ser diagnosticada d'Alzheimer. “Al”, com es refereix l'actriu al nou personatge que ha aparegut a la seva història particular. Un personatge que s'instal·la sense invitació a les vides de milions de persones cada any i s'emporta els records a poc a poc,

[so de brisa]

01:06 LC: com una lleugera brisa que deriva en huracà i acaba esvaint la memòria, la capacitat de relació i la vida de les persones que el pateixen.

[so de vent fort]

[música sintonia pòdcast]

01:28 LC: Amb l'edat augmenta el risc de patir un deteriorament cognitiu que pot anar des de les formes més lleus fins a les més severes, com la malaltia d'Alzheimer. Avui dediquem una Beina de Mielina al deteriorament cognitiu: prevenir i intervenir per aferrar-nos als records.

01:49 [sintonia pòdcast: música i veu masculina]: Beines de mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

- **02:06 Veu femenina:** Qui sap quin mes és avui? Però que no ho digui, que aixequi la mà. Vale, los que no saben. Ens queda la Montse i l'Edu. A veure, quin mes creieu que és?
- **Veu masculina:** No sé si s'ha acabat novembre o som ja al desembre...
- **Veu femenina:** Pensem. Per deducció. Montse, tu creus que som al novembre o al desembre?

02:26 LC: Són les 11h del matí i som a un taller d'estimulació cognitiva a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona.

[música tranquil·la]

02:37 LC: Hi ha 8 participants: la Montse, la Rosa, el Torcu, l'Edu, el Joan i els 3 Joseps. Passaran la següent hora amb la Clàudia Reyes, neuropsicòloga, que treballarà amb ells en aquest taller que té com a objectiu activar i mantenir el funcionament cognitiu de les persones que presenten un deteriorament lleu però ja evident.

- **02:58 Veu femenina 1:** I el dia?
- **Veu masculina:** El setze
- **Veu femenina 1:** Molt bé, ole. T'ho has après abans de venir, oi?
- **Veu masculina:** Clar [rialles]
- **Veu femenina 2:** Sí, jo m'ho he mirat a casa
- **Veu femenina 1:** Tu també? Us ho mireu tots, a veure si us ho pregunto. Molt bé. Vale, o sigui, que estem al 16 de novembre de quin any?

[música tranquil·la]

03:16 LC: Segons [l'Organització Mundial de la Salut](#), més de 55 milions de persones pateixen una demència al món. Una xifra que, a causa de l'augment de l'esperança de vida, s'incrementarà fins a 78 milions el 2030 i a 139 milions el 2050. "Demència" és un concepte global que implica la pèrdua de funcions com la memòria, l'atenció, el llenguatge, la capacitat de veure el món o de controlar els impulsos.

- **03:45 Veu femenina:** No, mira què ha dit el Josep. Diu que soc d'Igualada. Jo soc la d'Igualada? Estem segurs d'això?
- **Molts parlant alhora:** Noooo.
- **Veu femenina:** Qui és la d'Igualada? La Gilma! Jo d'ón sóc? Qui se'n recorda?

03:57 LC: Habitualment, les queixes cognitives es manifesten de dues maneres. En alguns casos, perquè la persona afectada nota que el seu rendiment no és el de sempre i això comença a tenir un impacte en el seu dia a dia. I en altres casos, perquè és el seu entorn qui percep aquest deteriorament. Raúl Pelayo és neuròleg a l'Institut Guttmann.

04:17 Raúl Pelayo, RP: Esto es posible porque a veces el propio paciente o la propia persona pierde la capacidad de poder analizarse. No tiene la percepción de que tiene este deterioro cognitivo. Y es el resto de personas los que están viendo que ya no está tan bien como estaba previamente.

04:34 LC: I no hi ha un únic senyal d'alarma, ja que la simptomatologia pot ser molt diversa.

04:39 RP: En función de cuál es el tipo de problemas, nos podemos encontrar unas pérdidas u otras. No es lo mismo una persona que tiene un problema de ansiedad, que lo que le suele provocar a veces es un problema de atención. O la persona que ha tenido un ictus y tiene un

problema cognitiu en relació a onde ha tenid la lesió. Que per exemple la persona que comença a desenvolupar la malaltia d'Alzheimer, onde habitualment sol ser la memòria i la memòria a curt plaç lo primer que se sol perdre.

05:04 LC: Precisament, en el nostre entorn l'Alzheimer és la causa més comuna de deteriorament cognitiu. En part perquè cada cop augmenta més l'edat mitjana de la població. Però existeixen altres possibles causes del deteriorament.

[música]

05:21 RP: Por ejemplo, el deterioro cognitivo después de un ictus, en el que sí que se puede conseguir una mejoría inicial, pero a la larga pueden quedar unas secuelas. O después de un traumatismo craneoencefálico.

[música]

05:31 RP: Es la enfermedad la que marcará un poquito el pronóstico. Pero quizás la que es más frecuente en nuestro medio es la enfermedad de Alzheimer.

[fi música]

[so de passes]

05:45 LC: Aquest matí hem quedat amb el Josep Maria a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona.

05:51 [so de passes. Algú pica a la porta, obre i una veu femenina diu "bon dia"]

05:57 Josep Maria Urbano, JM: Em dic Josep Maria Urbano Bonavia, català, marit de la Rosa Escabosa Gil. Nascut a Barcelona el 17 de novembre del 49. 73 anys.

[música]

06:10 LC: El Josep Maria parla amb nosaltres mentre la Rosa assisteix a un taller d'estimulació cognitiva per a persones amb un deteriorament moderat. A la Rosa li van diagnosticar l'Alzheimer l'any 2021, després del confinament pel coronavirus.

06:24 JM: La meva neta, la meva filla, el meu gendre i jo estàvem a casa fent jocs de lletres... Ella no volia, es tancava i per no discutir, jo no em barallo. Quan hem acabat el coronavirus, patapam! Va caure. I llavors veiem que no recordava, no sabia fer dinar, no se'n recordava de la "lavadora". Li deies "Quedem a un puesto" i no quedava. "Si amb mi no has quedat"...

06:46 LC: La Rosa i la seva família van anar a un centre especialitzat on van rebre el diagnòstic: Alzheimer. I a partir d'allà, la malaltia va continuar evolucionant.

06:56 JM: S'ha tornat una miqueta com una nena. Va caure tot en un estat, suposo, de quan tenia sis anys. Però de repent recorda coses del seu pare, de la seva mare, noms del poble... i de repent no sap que t'ha parlat d'allò. És com flotant, com si anés flotant i recordant d'un pas a l'altre i de repent no recorda que li has dit "tómame la pastilla". "¿Qué pastilla?". Recorda la meva neta, recorda el seu gendre, em recorda a mi, però a vegades li salta el nom. Com si hi haguessin bombolles al cervell que ara ho capta, ara no ho capta.

[so de bombolles]

[nova música]

07:35 LC: Molt s'està investigant sobre quin és l'origen d'aquestes

[so de bombolla]

07:39 LC: "bombolles" que hi ha al cervell de la Rosa.

[so de bombolla]

07:41 LC: Les "bombolles" són la pèrdua de sinapsis, de connexions entre les neurones. En el cas de l'Alzheimer, Raúl Pelayo explica que el que s'ha descobert analitzant els cervells de persones que van morir de la malaltia és que hi ha un cúmul d'una proteïna anomenada "amiloide".

07:57 RP: Muchas enfermedades degenerativas parece que tienen que ver con procesos de capacidad de acúmulo de proteínas, como si el cerebro o el cuerpo no fuera capaz de metabolizar determinadas capas proteicas. Y eso probablemente tiene que ver con el envejecimiento. Por eso el envejecimiento produce más riesgo.

08:11 LC: El que no està tan clar és quin paper juga aquesta proteïna amiloide en l'origen de la malaltia.

08:17 RP: Hay una discusión de si estos acúmulos de amiloide son causa o consecuencia. Es decir: ¿son la consecuencia del proceso o en sí mismo tiene un efecto tóxico que podrían dañar más el cerebro? Es lo que se llama la famosa hipótesis amiloide. Pero probablemente no sea sólo esto y hay otros factores que hay que conocer.

08:32 LC: Aquests altres factors que influeixen en el desenvolupament de l'Alzheimer són diversos. Hi ha persones que, amb lesions aparentment similars en el cervell, no tenen els mateixos símptomes. Això pot venir condicionat per si han tingut hàbits de vida més o menys saludables, a les diferències en la plasticitat del cervell i a la reserva cognitiva. Tot plegat, permet a unes persones adaptar-se millor que d'altres als efectes d'una patologia.

[fi música]

- **08:59 Veü femenina:** Què vau pensar quan us van donar el diagnòstic? Què vas pensar tu i què va pensar la Rosa?
- **JM:** La Rosa va dir "Bueno, és una enfermetat"

[nova música, tranquil·la]

09:09 LC: En les malalties que causen deteriorament cognitiu, la família i l'entorn són factors importantíssims. Per això a Guttman Barcelona s'ofereixen grups de suport per a familiars, persones que amb el temps poden esdevenir cuidadors i víctimes colaterals de la malaltia.

09:25 JM: El problema, a partir d'aquí comença per nosaltres. Per la filla, per mi, per la neta.

09:31 RP: Son enfermedades en las que la carga emocional es muy importante, más que nada porque se va viendo cómo estas personas van perdiendo ciertas actitudes que les atribuíamos. Nosotros tenemos una representación de los demás y vemos cómo son o cómo eran, etcétera, y al ir perdiendo algunas de estas aptitudes van perdiendo, podríamos decir, esa representación de ese "yo" que tenemos nosotros de cómo eran ellos.

09:53 LC: I així és com se sent el Josep Maria quan mira la Rosa.

09:57 JM: La Rosa era "la Rosa" en el barri de la Barceloneta, perquè coneixia tothom, xerrava amb tothom, es coneixia tots els noms de tothom. De repent no se'n recorda de res. Imagina't

el canvi. A mi m'agrada com abans. Que em portés la contrària. Trobes a faltar la persona. La persona aquella que li tens que estar dient tot el dia "dame la mano. Ves per aquí"... Penses: "hòstia, amb lo potent que era abans!". Jo la preferia així encara que em fotés bronques, que era la reina de les bronques.

[nova música]

10:33 LC: Quan un pacient arriba a la consulta del neuròleg referint queixes cognitives, es realitza una exploració física i neurològica i habitualment se'l deriva a neuropsicologia per analitzar quines funcions es troben alterades i quines es mantenen preservades. Aquesta exploració permet al neuròleg acotar el diagnòstic i oferir una proposta de tractament. Èlia Vilageliu és neuropsicòloga a Guttmann Barcelona.

10:58 Èlia Vilageliu, EV: Tot segueix un curs evolutiu. S'inicia amb un envelliment normal, però en alguns casos pot passar per un deteriorament cognitiu lleu. Aquí és on hem de centrar totes les nostres forces, per evitar arribar a aquesta fase de demència, que la definiríem com que aquesta alteració cognitiva afecta ja a les activitats de la vida diària.

11:23 LC: Aquesta afectació de la vida diària es pot manifestar de moltes maneres.

11:27 EV: Sovint se solen produir canvis cognitius, com ara pèrdues de memòria, dificultats de comprensió, problemes per dur a terme les tasques del dia a dia, desorientació, ja sigui personal, temporal o espacial. I també canvis emocionals i conductuals: baix estat d'ànim, irritabilitat, apatia, desinhibició... I també canvis funcionals: canvis en la manera de vestir, en la higiene i, sobretot, en l'alimentació.

12:00 LC: Avui dia encara no és possible tornar enrere i recuperar les funcions perdudes, tornar a un envelliment "normal".

[cop i final de la música]

12:09 LC: L'objectiu doncs és estancar o alentir el deteriorament.

[nova música]

12:15 EV: Ho fem a través d'activitats, ja siguin de memòria, d'atenció, funcions executives, que aquí dins entraria el control inhibitori, la impulsivitat, la planificació i organització de la informació, memòria de treball, seqüenciació... Treballem també la consciència del dèficit perquè molts pacients no són conscients del que els està passant. I la gestió de les emocions i, sobretot, promoure els hàbits saludables.

[música]

12:45 LC: I en alguns casos, pocs, pot passar que la causa del deteriorament cognitiu sigui reversible. Per això, insisteixen els especialistes, és tan important una valoració precoç.

12:56 RP: Lo primero porque es importante ir al médico es establecer o descartar aquellas causas de deterioro cognitivo que pueden tener un tratamiento y que se pueden mejorar, ya sea con fármacos o con otras técnicas.

[música]

13:08 RP: Y segundo, la otra que es importante es que, sobre todo en fases iniciales, quizá tenemos una ventana en la que todavía los pacientes tienen cierta reserva cognitiva, es decir, cierta capacidad de maniobrabilidad, de mejoría. Y en ese sentido podemos todavía, con una

estimulación adecuada, mejorar lo que es la calidad de vida y mejorar las capacidades de ese paciente en ese momento.

[música]

13:36 *[veu masculina sintonia pòdcast]*: Beines de Mielina. Connectant neurociència i persones.

[final música]

13:47 **Veu femenina**: Ara farem encadenament de paraules, vale?

[veus del taller de memòria en segon pla]

13:51 **LC**: Al taller d'avui, la Montse, la Rosa, el Torcu, l'Edu, el Joan i els 3 Joseps treballen de valent. La Clàudia els hi proposa construir una història entre tots i memoritzar-la. Després organitza una activitat amb paraules, per treballar l'atenció, i al final de la sessió els fa recordar de nou la història de l'inici. Riuen molt, i parlen encara més.

- **14:12** **Veu femenina 1**: Comences a dir una paraula, la que vulguis
- **Veu masculina**: Sabata
- **Veu femenina 1**: Sabata, sabata amb quina síl·laba acaba?
- **Veu femenina 2**: Amb A
- **Veu femenina 1**: "Ta". Sa-ba-ta. Rosa, ta
- **Veu femenina 2**: Tabaco
- **Veu femenina 1**: Tabaco, co
- **Veu masculina 2**: Co... Colibrí

[nova música]

14:28 **LC**: Durant l'activitat, alguns es mostren més participatius que d'altres. Fan bromes, s'interrompen, es donen pistes encara que la Clàudia els hi hagi demanat que no ho facin... Però precisament per això, el treball en grup té molts avantatges per a ells.

14:42 **EV**: El treball en equip, en grup, és molt útil perquè ens permet poder treballar el control inhibitori, mantenir el temps d'espera... Primer parles tu, després parlo jo. I això amb un tractament individual és més difícil.

14:59 **LC**: I d'aquesta manera també s'afavoreix la socialització, que és un aspecte que sovint es veu afectat en les persones amb deteriorament cognitiu.

15:09 **EV**: Per al nostre benestar necessitem una salut cognitiva, física i també tota aquesta part social. L'ésser humà és un ésser social i necessitem compartir, fer activitats d'oci, compartir amb amics, familiars. I això cada vegada va quedant més reduït per aquesta apatia, per aquesta falta d'iniciativa.

15:32 **JM**: A la que tens Alzheimer, la gent que no els interessa es van apartant. Se'n van. Els amics se'n van. La gent coneguda que això el primer dia jaja jujuju, el segon ja no pot vindre. "Tengo prisa", "me he marchado"... Allò s'ha anat barrant. No somos nadie. Saps allò que dius que et tornes invisible amb l'edat? Ara més. Ara més, perquè jo m'he tornat invisible per als meus amics. Jo coneguts n'he tingut a piles, però d'amics n'han quedat dos.

[fi música]

[nova música]

16:13 LC: Algunes malalties neurodegeneratives afecten més unes funcions que unes altres, tot i que generalment quan porten molts anys d'evolució acaben tenint una afectació global. L'Alzheimer, per exemple, sol presentar problemes amb el llenguatge: les persones afectades disminueixen el lèxic o la capacitat d'emetre paraules amb sentit. Curiosament, no passa el mateix amb la música.

16:35 RP: La música, la canción, utiliza muchas veces otros circuitos en paralelo al lenguaje. Ya sabemos que todo aquello que tiene una carga emocional importante emocionalmente tiene mucho más peso. Y probablemente la música, por una parte, evoca esta memoria más enraizada en otros procesos emocionales y también la capacidad de las letras de poder ser codificadas fuera del lenguaje normal. Lo vemos a veces con los niños pequeños, que son capaces de cantar canciones, incluso casi cuando no saben el significado de lo que están cantando. Pues pasa a veces lo mismo.

17:06 LC: I aquí és on entra en joc la musicoteràpia.

[fi música]

17:08 Veu masculina: Do re mi fa sol

[so de xilòfon]

17:14 LC: Les sessions de musicoteràpia a Guttman Barcelona les imparteix Mireia Canals.

[so de la sessió de musicoteràpia de fons]

17:21 LC: Psicòloga especialitzada en musicoteràpia i amb estudis professionals de solfeig i piano. A cada sessió utilitza la música i els seus elements –el ritme, la melodia, l'harmonia...– per treballar diferents aspectes de l'àrea cognitiva, la motriu, els aspectes emocionals o la sociabilitat dels participants.

17:40 Mireia Canals, MC: Tengo dos canciones. Una es un bolero que dice así [canta]: “Contigo aprendí | que existen nuevas y mejores emociones”

17:53 LC: Com a participants, avui hi ha el Leo, l'Edu, el Torcu, el Pepe i la Mercedes.

17:58 MC: Y luego tenemos una que dice [canta]: “Me asomo a la ventana | eres la chica de ayer”

[música alegre]

18:09 LC: L'edat dels participants oscil·la des de la cinquantena fins als 80 anys o més. Això vol dir que per preparar les sessions, la Mireia ha de tenir en compte no només l'afectació, sinó també els seus interessos musicals. Treballen amb instruments, amb cançons gravades o en directe, amb la dansa... Perquè per assistir a musicoteràpia no cal saber de música. Només hi ha un requisit indispensable.

18:32 MC: Sí que és important que el pacient pugui tenir certa vinculació amb la música, però rarament hi ha persones que no hagin tingut vinculació amb la música al llarg de la seva vida. I aleshores el pacient no ha de saber, per tant, ni tocar un instrument ni és necessari que sàpiga cantar... És el musicoterapeuta qui ha d'utilitzar els seus coneixements musicals per poder-los posar en pràctica amb el pacient.

18:55 LC: La musicoteràpia es pot aplicar a múltiples col·lectius. Persones amb demències, infants amb un trastorn del desenvolupament o trastorns emocionals... La Mireia treballa en sessions individuals i grupals, com la d'avui.

19:08 MC: En general, treballar amb pacients amb musicoteràpia sempre és molt gratificant, però a pacients que estan altament afectats a nivell verbal, que puguin arribar a recuperar paraules i poder cantar cançons completes. I ells mateixos se sorprenen: "Però sí jo això fa un munt que no ho canto!"

- **19:28 MC:** Mercedes te lo dice. Te la repite, espera, espera. Dice [canta]: "A hacer mayores | mis contadas..."
- **Mercedes** [cantant]: "Alegrías"
- **MC:** ¡Alegrías! ¡Muy bien!

[música alegre]

19:42 LC: La Mercedes pateix una degeneració corticobasal. Era cantant professional i avui, tot i que li han donat un full amb la lletra incompleta, segueix la cançó d'Armando Manzanero sense problemes. La música ha activat algun ressort del seu cervell i les paraules broten de la seva boca acompanyant les notes del bolero.

20:04 *[se sent 'Contigo aprendí' sonant de fons i la Mercedes que la canta ahora]:* Aprendí | que puede un beso ser más dulce y más profundo | que puedo irme mañana mismo de este mundo

[música nostàlgica]

20:20 LC: El mateix dia que la Mercedes canta Armando Manzanero, la Rosa és al taller de memòria. Hi surt contenta, amb un somriure ampli a la cara. En Josep Maria l'espera fora com sempre, com tots els dimecres.

20:31 JM: Quan ve aquí es troba... potser perquè es troba amb gent com ella. Que s'obliden i no els preocupa res. Que es troba bé. Torna a parlar, torna a imposar-se la seva forma de ser de que ella parla i els demás callen. I això li agrada.

20:44 LC: El Josep Maria, explica, ho afronta uns dies millor i d'altres pitjor. De moment, ell i la Montse ocupen el temps entre el gimnàs, la Guttman, mirar documentals d'animals o anar a voltar pel barri.

[música nostàlgica]

20:59 JM: Et maltracta la vida, et fot una bufetada que et deixa desmuntat, però és que "me ha tocao". El que vindrà, quan vingui ja ho pensarem. Jo penso en l'avui. El d'avui és el que s'ha de solucionar. El dia de demà? Si a lo millor pensa que surt demà una pastilleta que el càncer, o un elèctrode que el posen en el cervell i allò es dispara?

21:18 LC: Afortunadament, el que diu el Josep Maria podria no ser molt lluny de fer-se realitat.

[nova música, emotiva]

21:24 LC: El Dr. Raúl Pelayo també és optimista.

21:27 RP: Yo en diez años lo que creo que va a pasar son dos cosas. Yo creo que seremos capaces de hacer un diagnóstico más precoz de la enfermedad de Alzheimer porque se empiecen a generalizar pruebas que se puedan hacer a nivel de sangre. Y ya veremos si con alguna prueba de imagen también. Y lo segundo. Ahí ya tengo mis dudas pero... Hay una serie de tratamientos

que son tratamientos biológicos que van intentando tratar o actúan sobre los acúmulos amiloides. Que hasta el momento han tenido algunos fracasos, en el sentido de que el coste-beneficio no quedaba muy claro. Puede ser que alguno de estos medicamentos, yo no digo que curen la enfermedad, pero que tengamos por primera vez algún medicamento que ralentice en fases iniciales de la enfermedad, un poco la velocidad de la enfermedad.

22:11 LC: Mentrestant, mentre arriben aquests avenços que canviarien el pronòstic de milions de persones arreu del món, als pacients i al seu entorn només els hi queda treballar per aconseguir que aquesta “bufetada de la vida”, com diu el Josep Maria, avanci el més lentament possible.

22:27 JM: Tots acabarem igual. Fets pols, no? Però bé, tardem el màxim possible.

[música emotiva]

22:33 JM: Aquesta “enfermetat” a mi em van dir: “Potser que en un any et perdi, potser que tardi 10”.

[pausa de la música]

22:40 JM: Intentem tots que tardi 10.

[fi de la música]

22:44 *[sintonia pòdcast: música i veu masculina]:* Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l’Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

22:57 *[música i veu femenina]:* Línia editorial: Fundació Institut Guttmann

Producció, redacció i guió: Júlia Bestard

Realització i muntatge: Jordi Abril

Locució: Míriam Díaz

Supervisió de guió: Montse López i Elisabet González

23:15 *[música i veu masculina]* Amb el suport de la Convocatòria Joan Oró 2022 de la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació.

[fi sintonia]