

El llibre de la memòria
(Història de vida)

Introducció i directrius generals



Fundació "la Caixa"

El libro de la memoria
(Historia de vida)

Introducción y directrices generales



Fundación "la Caixa"

Créditos

Edita

Fundación "la Caixa"

Patronato

Presidente

José Juan Pintó Ruiz

Vicepresidente primero

José Vilarasau Salat

Vicepresidente segundo

Alejandro Plasencia García

Secretario

Ricardo Fornesa Ribó

Vocales

Joan Antolí Segura

María Teresa de Miguel Gasol

Julio Miralles Balagué

Joaquim de Nadal Caparà

María Assumpció Rafart Serra

Manuel Raventós Negra

Joan Vilalta Boix

Director General

Luis Monreal Agustí

Directora de Proyectos Sociales y Asistenciales

Gloria Trias Salas

Coordinación de la edición

Sílvia Maldonado Melià

Autor

Jordi Peña-Casanova

Con la colaboración de:

Inma Bertran Serra

Anna Serra Majoral

Nina Gramunt Fombuena

Traducciones y correcciones

Glossolàlia

Diseño gráfico y maquetación

Accent Comunicació Aplicada

Impresión

Gràfiques Ibèria SA

© de la edición 1999, Fundación "la Caixa"

© del texto, Jordi Peña-Casanova

Av. Diagonal, 621. 08028 Barcelona

Depósito legal: B-1594-99

Índice

Presentación	4
1 Introducción	5
2 Directrices básicas generales	7
3 Contenidos: historia de vida	8
4 Temas de la historia de vida	11

Presentación

La memoria es una capacidad fundamental en todo ser humano. Permite hacer acopio de conocimientos y crear la propia identidad a través de la acumulación de episodios de experiencias vividos a lo largo de la existencia.

La edad de una persona, con su memoria, resume toda su vida. Se han acumulado episodios de alegrías, penas, deseos, esperanzas, amores, arrepentimientos, trabajos, enfermedades, desesperaciones, olvidos... Desde emociones generales hasta olores, sabores, sonidos, músicas, imágenes y sensaciones de tacto. Todo va constituyendo una compleja red de vivencias, de combinaciones que se distribuyen a lo largo del tiempo vivido.

Sin memoria se pierde la continuidad de la biografía, y la persona se encuentra perdida en el tiempo y el espacio. Si la memoria se pierde progresivamente, como en la enfermedad de Alzheimer, el ser humano se empobrece poco a poco, pierde conocimientos y se difumina. No existe una tragedia mayor que perder la propia memoria, la propia identidad.

Los neurocientíficos que estudian la memoria han demostrado que ésta es muy compleja, y que existen diversos tipos y almacenes de memorias en el cerebro. Las enfermedades del cerebro pueden afectar específicamente a unas u otras formas de memoria. Los científicos también se han planteado formas de superar los trastornos de la memoria. Con este objetivo han desarrollado diversos métodos y técnicas (ayudas de memoria, orientación a la realidad, reminiscencias, o terapias más específicas y realmente complejas y sofisticadas). Todas estas técnicas, además de los fármacos, pretenden mejorar el rendimiento y la calidad de vida de las personas que sufren alteraciones de memoria.

El libro de la memoria (Historia de vida) es un instrumento que se suma a los recursos de trabajo para ayudar a conservar la memoria y la propia identidad de las personas con trastornos de memoria. Este libro tiene unas indicaciones específicas de uso en el contexto integrado del tratamiento de los pacientes. Deberá requerirse siempre la intervención y el asesoramiento del profesional experto en neurología de la conducta y neuropsicología. Asimismo, debe evitarse el uso inadecuado de todo material de intervención cognitiva.

Con esta aportación –en el contexto del proyecto de desarrollo de recursos de intervención cognitiva *Activemos la Mente*–, la Fundación "la Caixa" contribuye al objetivo de mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y, consecuentemente, de sus familiares.

Dr. Jordi Peña-Casanova, neurólogo

*Jefe de la Sección de Neuropsicología del Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria (IMAS), Hospital de Mar, Barcelona.
Miembro del Comité Asesor Médico y Científico de Alzheimer's Disease International (ADI).
Miembro de la International Neuropsychological Society (INS)
y de la International Psychogeriatric Association (IPA).*

1

Introducción

Una forma de adecuación al entorno implica el conocimiento de quiénes somos y de quiénes hemos sido. Todas las personas retenemos información sobre nuestro pasado, sobre todo recordamos más aquellas cosas que en cierto modo nos han marcado, positiva o negativamente. Para hacer posible este conocimiento, es preciso que los recuerdos de las vivencias pasadas y de las presentes permanezcan preservados. Eso es lo que llamamos «memoria episódica»: los recuerdos establecidos a lo largo del tiempo y que dan continuidad a la vida.

- En la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer los recuerdos se borran y se entremezclan y, según la fase de la enfermedad en que se encuentre, tendremos que enfrentarnos a diferentes tipos de problemas.
 - En fases iniciales el paciente tiene un conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes, y puede presentar un cierto déficit en el recuerdo de su vida personal reciente.
 - En fases moderadas-graves se pone de manifiesto la incapacidad para recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual (dirección, números de teléfonos conocidos, nombres de familiares próximos como por ejemplo los nietos...). A menudo hay una desorientación temporal, junto con una preservación del conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés que les afectan: saben su nombre y el nombre de su esposa o de su marido y los de los hijos...
 - En las fases graves, el/la paciente puede olvidar el nombre de la esposa o del marido, sufre un gran desconocimiento de los acontecimientos recientes y de las experiencias de su vida, puede conservar ciertos recuerdos de la vida pasada, aunque muy fragmentados. En general desconoce su entorno y tiene una total desorientación temporal, no recuerda el nombre de las personas, pero puede distinguir entre conocidos y no conocidos. Es en estas fases donde pueden aparecer conductas como confundir la identidad de familiares (hijo por padre), creer que es un niño, dar una falsa identidad a personas poco conocidas (el amigo del hijo por el nieto)...
- *El libro de la memoria* constituye la recopilación de toda la información personal relevante, desde datos puramente biográficos hasta acontecimientos transcendentales de la trayectoria vital del paciente. El objetivo de un libro de este tipo es poder disponer en todo momento de un instrumento personalizado y adaptado a cada enfermo que le ayude a situarse tanto en sus reminiscencias como en su realidad actual.
 - Como resultado obtendremos un instrumento que, de forma breve y dinámica, nos ayudará a trabajar con el enfermo las reminiscencias personales, y al mismo tiempo le ayudaremos a ser consciente del momento en el que se encuentra y del entorno que le rodea (el domicilio, el barrio, los familiares...).
 - Este libro intenta ir más allá de una simple recopilación biográfica para llegar hasta el momento actual. Dada la desorientación propia de la enfermedad, se ha considerado conveniente disponer de unos apartados que el mismo paciente debe ayudar a confeccionar y donde en cualquier momento puede encontrar respuestas a todas las inseguridades propias del día a día (por ejemplo, cuando un paciente se desorienta y cree que no está en su casa, la familia puede remitirlo al diario de vida y reorientarle en su realidad actual).
 - La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad evolutiva. Lo que puede ser bueno para un paciente en un momento determinado podría estar contraindicado cuando ya ha transcurrido cierto tiempo. El conocimiento del paciente en cuestión y de su fase evolutiva es fundamental. El asesoramiento profesional adecuado será siempre necesario.

- Pueden darse casos concretos –o bien puede llegar un momento– en que trabajar la historia de la vida carezca de sentido. Intentar reorientar a una persona que no tenga conciencia de la enfermedad podría ser una tarea realmente marginal o sin sentido. También puede convertirse en una lucha estéril contra las convicciones delirantes del paciente, que afirma estar secuestrado. Por mucho que mire el libro de la memoria –que tal vez haya olvidado que había hecho él o ella misma–, negará los hechos evidentes e intentará irse de casa. Por lo tanto, la intención tendrá que ser realmente diferente.

- Es necesario añadir, finalmente, que una historia de vida bien hecha será de gran utilidad y aportará una información vital para la personalización del tratamiento, en caso de que el paciente sea trasladado a un centro de día o ingrese en una residencia.

2

Directrices básicas generales

A continuación se exponen diferentes directrices para rellenar de forma óptima. *El libro de la memoria* y obtener con él el mayor rendimiento posible:

- Es necesario llenar tantos apartados como se pueda. El libro se presenta en forma de subapartados en láminas independientes.
- Probablemente, para algunas personas no serán apropiados todos los apartados del libro tal y como están organizados (por ejemplo, en el caso de personas solteras, personas que no han tenido hijos, etc., los apartados dedicados a la pareja o a los hijos serán innecesarios). En estos casos, habrá que suprimir las páginas no pertinentes.
- Los recuadros se utilizarán para pegar fotografías o para escribir en ellos aspectos y detalles relacionados con el tema.
- Deberá cubrirse la información de forma conjunta entre el enfermo y el cuidador habitual o las personas más cercanas.
- Es preciso dar siempre prioridad a la información que proviene del paciente. El paciente siempre es el mejor informador sobre sí mismo, y conserva los recuerdos que para él son más relevantes, aunque a nosotros no nos lo parezcan.
- Habrá que comprobar siempre que la información es verídica. En determinadas fases, el déficit mnésico que sufre el paciente puede hacer que las vivencias se recuerden deformadas, distorsionadas, confusas, situadas incorrectamente en el tiempo..., y el paciente puede incluso dar información totalmente falsa.
- Es conveniente que la información recogida sea concreta, sin grandes explicaciones, aunque al mismo tiempo debe ser clara y suficiente.
- Resulta conveniente acompañar la información de cada apartado con fotografías, escritos...,

de interés que sean un refuerzo para la reminiscencia.

- Es aconsejable disponer de una caja (la «caja de los recuerdos») para colocar los objetos relevantes para las reminiscencias de hechos referidos al diario de vida. En esta caja se pueden colocar cosas como medallas, «la cartilla militar», plumas o relojes antiguos (regalos o no), el anillo de boda, algunos discos antiguos, felicitaciones de Navidad, cartas y postales de viajes, un libro de notas escolares, una cámara fotográfica antigua, carnés, billetes de viajes, facturas antiguas de cosas relevantes, recortes de periódico o periódicos enteros...
- Se aconseja rellenar en cada apartado el punto que hace referencia a «hechos relevantes», que ayudarán a situar aún mejor al paciente en cada época vivida.

El diario de vida está estructurado siguiendo la línea cronológica vital en los apartados siguientes:

- ▶ **¿Quién soy yo?**
- ▶ **Mi infancia**
- ▶ **Mi adolescencia y juventud**
- ▶ **Mi madurez**
- ▶ **Así soy ahora**

- *El libro de la memoria* acaba con «mis cosas» y con unas cuantas hojas en blanco para que se pueda disponer de ellas libremente. En estas hojas se puede hacer, por ejemplo, una lista de las aficiones y las comidas preferidas del paciente.
- La realización de *El libro de la memoria* puede ir acompañada de la revisión del recurso denominado «la línea del tiempo». En este recurso se presentan cronológicamente los acontecimientos más importantes de carácter social, cultural, deportivo, político..., a fin de que el paciente pueda relacionarlos con su biografía y sus recuerdos.

3

Contenidos: historia de vida

¿Quién soy yo?

El libro de la memoria comienza con una referencia al momento actual. Esta página pretende que el enfermo identifique el diario como propio y, a la vez, en casos de desorientación servirá para situar de nuevo al enfermo en el presente.

- Es necesario escribir el nombre y el apellido con letras mayúsculas y claras y de gran tamaño, pegar una fotografía actual del paciente y anotar debajo la dirección y el teléfono actuales. Se pueden añadir la fotografía y el nombre de la persona que cuida habitualmente del enfermo. También es preciso rellenar el espacio para la firma del enfermo.

Mi infancia

A fin de seguir el orden cronológico, se ha incluido a continuación un capítulo dedicado a la infancia. Incluye la siguiente información:

- Datos principales:
 - ▶ Fecha de nacimiento.
 - ▶ Nombre del padre.
 - ▶ Nombre de la madre.
 - ▶ Lugar de nacimiento (ciudad, pueblo, barrio...), con la foto de la casa o las fotografías más significativas del barrio. Si no se dispone de esta información, se puede buscar una fotografía que tenga algún rasgo que caracterice aquel lugar, como monumentos, edificios, iglesias... (por ejemplo, en una persona que haya nacido en Sevilla, una foto de la Torre del Oro con el Guadalquivir al fondo puede evocar muchos recuerdos de la infancia). Es importante que las fotografías que se incluyan sean de la época en cuestión.
 - ▶ El nombre del lugar donde el paciente vivió de pequeño (siempre que sea diferente del de nacimiento), acompañado igualmente de fotografías, si se tienen.

- Juguetes o animales que tengan un interés especial para el paciente.
- Lugar de veraneo habitual o viajes importantes (vacaciones, excursiones, traslados...).
- El día de la Primera Comunión (añadir estampas y fotografías, si se tienen).
- Amistades relevantes de la infancia (con el nombre y fotografías).
- La escuela (fotografías de compañeros, maestros...). Hechos especiales y relevantes que han marcado aquella etapa.
- A continuación se incluye un espacio para poder confeccionar un pequeño árbol genealógico (con fotografías de la época y fechas de nacimiento de los padres, hermanos, abuelos...). Este árbol no debería ser demasiado extenso, es decir, habría de incluirse sólo los miembros que conformaban el núcleo familiar o convivían en el mismo hogar.
- Recuerdos.

Mi adolescencia y juventud

En este periodo se incluyen los hechos más importantes desde el momento de acabar los estudios primarios e iniciar el primer trabajo hasta el matrimonio.

- Primer trabajo, compañeros de trabajo, compañeros de estudio (fotografías).
- Aficiones, clubes, grupos de excursionismo, deportes y otras actividades (fotografías, carnés, recortes de periódico...).
- Noviazgo (fotografías).
- Hechos relevantes de la época. En los hombres, es importante hacer referencia, si es el caso, al servicio militar.

Mi madurez

En este apartado incluimos información que recoge hechos ocurridos desde el momento del matrimonio o la independencia del domicilio paterno hasta la jubilación. Consta de los apartados siguientes:

- La boda: fecha y fotografías.
- Viaje de bodas: fotografías.
- Hijos: compilación de las fechas de nacimiento, estudios, profesión u ocupación y fotos de las diferentes épocas.
- Trabajo: diferentes lugares de trabajo, compañeros...
- Aficiones.
- Amigos.
- El primer coche. La primera moto. Animales de compañía.
- Lugares de vacaciones, viajes.
- Hechos relevantes de la época.

Así soy ahora

Este periodo incluye desde el momento de la jubilación hasta el momento actual.

- Jubilación y situación posterior (ocupaciones, aficiones...).
- Residencia habitual con las personas (y animales, si es el caso) con quienes el paciente convive o a los que trata habitualmente: fotografías.
- Fotografía reciente del paciente y de la familia.
- Hechos relevantes que han tenido o van a tener lugar (próxima boda de un nieto, por ejemplo).

- El entorno actual: el barrio, las tiendas cercanas, los medios de transporte habituales, los vecinos...

El antes y el ahora

El objetivo de este apartado es contrastar de manera visual la imagen o la idea actual del paciente y su entorno con las correspondientes del pasado. Ha de ser una lámina muy gráfica, intentando que haya un paralelismo entre las imágenes presentadas (por ejemplo, emparejar una foto actual del paciente con una de cuando era joven).

- Una fotografía del pasado y una actual del paciente.
- Una fotografía del pasado y una reciente de la pareja.
- Fotografías del pasado y actuales de otros aspectos: padres, hijos, hermanos, los amigos, lugar de residencia, lugar de veraneo, medios de transporte...

El día a día

En este apartado se pretende situar al paciente en su rutina diaria. Para conseguirlo, es necesaria una buena adecuación del entorno, así como una planificación de los hábitos y horarios diarios, las costumbres...

- Descripción (se pueden usar croquis, dibujos, fotos) del entorno diario y la distribución de la casa (habitaciones, lavabo, cocina...).
- La habitación del enfermo: es conveniente incluir, si es posible, una fotografía y detalles de la distribución de los muebles, ventanas, armarios, cajones, interruptores, objetos personales de decoración..., y apuntar qué hay de importancia en cada armario o cajón...
- El salón de la casa del paciente. ¿Qué hay que sea interesante?

- Hábitos diarios: horarios de levantarse, comer, la ducha y la higiene personal, programación que el paciente sigue a diario en la televisión...
- Planificación semanal: actividades concretas según las horas del día o los días de la semana (por ejemplo, el día de la compra, el día de la limpieza de la casa, el día de recuperación...). También se pueden incluir los horarios de las personas que conviven con él (a qué hora llegan, a qué hora se van...).

Mis cosas

- Aficiones e intereses actuales:
 - ▶ Películas.
 - ▶ Canciones.
 - ▶ Libros, periódicos y revistas.
 - ▶ Comidas y bebidas.
 - ▶ Animales.
 - ▶ Deportes.
 - ▶ Entretenimientos.

4

Temas de la historia de vida

A demás de los contenidos –láminas– presentes en el libro, hay una serie de apuntes que pueden ampliarse o tenerse en cuenta. A continuación se presenta una lista, no exhaustiva, de posibles temas.

- Mi madre.
- Mi padre.
- Mis hermanos y hermanas.
- Mis nietos y nietas.
- Mis sobrinos y sobrinas.
- Mis cuñados y cuñadas.
- Otros parientes.
- Mis primeros recuerdos.
- Mis vecinos.
- Mi ciudad.
- Enfermedades que pasé durante mi infancia.
- El estilo de vida de mi familia.
- Un día en la escuela.
- Mis asignaturas preferidas eran...
- Las festividades (¿cómo las celebro?).
- Mis «héroes».
- La radio de mi época.
- El servicio militar. Mis compañeros soldados. El grado de soldado.
- La época de la Guerra Civil. La postguerra. La Guerra Mundial.
- Mi religión; mis creencias.
- El amor en mi vida.
- Mis estudios de mayor.
- Amigos especiales.
- Momentos tristes.
- Grandes alegrías.
- Si volviese a nacer, volvería a...

