





# COMPRENDER EL ALZHEIMER. PROFESIONALES

*Paz Guilló Martínez*

 GENERALITAT VALENCIANA  
CONSELLERIA DE SANITAT

2002

**Portada:** *Hombre y naturaleza*  
de Jordi Ferrís Malonda

**Edita:** Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat

© de la presente edición: Generalitat Valenciana, 2002

© del texto: la autora

© de la imagen: familiares y herederos

1<sup>ª</sup> edición

Edición coordinada por: Dirección General para la Salud Pública.

Servicio de Promoción de la Salud

ISBN: 84-482-3274-7

D. L.: V-4464-2002

Maquetación: Gráficas Papallona, S. Coop. Val.

Imprime: Carduche, S. Coop. Val.

## **Presentación**

La evolución social y económica que ha vivido el mundo en el último siglo ha propiciado que la esperanza de vida crezca de forma acentuada, convirtiendo con ello al envejecimiento en un desafío que afecta a todos, no sólo a los estamentos públicos encargados de proveer servicios, sino también a la sociedad de la que formamos parte.

La Comunidad Valenciana no es ajena a esta tendencia. En la última década ha alcanzado un umbral de bienestar tan destacado que la esperanza de vida ya ronda una media de 77 años. Esto ha provocado que sean 520.000 los valencianos de más de 65 años que hoy necesitan de toda nuestra sensibilidad y de nuestro apoyo.

Este desafío, sin embargo, no va a ser sencillo. Por desgracia el aumento de la esperanza de vida no ha ido parejo, ni con la mejora global y significativa de la calidad de vida del anciano, ni tampoco con la adecuación de los modelos familiares, que han ido perdiendo cohesión social a través de las generaciones; esto ha llevado a que cada vez sea mayor la demanda de servicios sociosanitarios y la dependencia que tienen las personas mayores de su entorno social.

Pero además el envejecimiento lleva consigo la aparición de problemas de salud y este es un factor que tenemos muy presente en la Conselleria de Sanidad.

Los procesos crónicos y degenerativos cada vez se manifiestan con mayor frecuencia, aumentando el grado de incapacidad y afectando a la independencia y autonomía a largo plazo, especialmente entre los mayores de 65 años.

Entre estos procesos destaca sin duda, el Mal de Alzheimer, una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro que provoca un deterioro en la memoria, el pensamiento y en la con-

ducta de la persona. Una enfermedad que disminuye además las funciones intelectuales hasta interferir en la capacidad del individuo para realizar cualquiera de sus actividades diarias.

El Parlamento Europeo en sus Resoluciones de febrero de 1994 y abril de 1996 planteó la necesidad de programar campañas institucionales periódicas destinadas a aumentar el nivel de conocimiento y de respeto hacia las personas que padecen estas dolencias.

Como respuesta a esta exigencia surge el presente trabajo. Con él, la Generalitat Valenciana pretende orientar al profesional sociosanitario en su labor diaria, con el fin de aumentar la eficacia y la efectividad de sus decisiones clínicas y sociales.

**Serafin Castellano Gómez**  
***Conseller de Sanitat***

## **Prólogo**

De todos es conocido el cambio en el patrón epidemiológico, que conlleva a su vez un cambio en las demandas asistenciales, predominando en la actualidad los procesos crónicos y degenerativos

Los profesionales de la salud siguen siendo un referente fundamental tanto para los pacientes como para las personas de su entorno que se encargan de su cuidado, siendo necesario que sean capaces de dar respuesta a sus demandas de una forma correcta

La Dirección General para la Salud Pública es consciente de la obligación que tiene la administración sanitaria de facilitar al máximo los conocimientos que permitan al personal sanitario jugar de una manera eficiente este papel.

De entre los nuevos retos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios en su actividad diaria destacan, sin duda, las demencias, en especial la enfermedad de Alzheimer.

El libro que ahora tienen en sus manos está escrito por profesionales sociosanitarios con amplia experiencia en la atención de pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer y tiene como objetivo el responder a las preguntas más frecuentes que se plantean los profesionales de la Atención Primaria al enfrentarse con el complejo problema que suponen los enfermos de Alzheimer.

**Manuel Escolano Puig**  
**Director General para la Salud Pública**



# Índice

Presentación .....	5
Prólogo .....	7
Introducción .....	11
Enfermedad de Alzheimer, descripción.....	13
Definición, proceso, fisiología, epidemiología .....	21
Preguntas de la 1 a la 10	
Diagnóstico, diagnóstico diferencial, evolución .....	31
Preguntas de 11 a la 20	
Comunicación con el enfermo.....	43
Preguntas de la 21 a la 38	
Cuidador principal.....	55
Preguntas de la 39 a la 42	
Tratamientos .....	61
Preguntas de la 43 a la 46	
Servicios y otras informaciones.....	67
Preguntas de la 47 a la 61	
Testimonios .....	77
Bibliografía .....	81
Direcciones de Internet de interes .....	83



# Introducción

## ¿Qué es la enfermedad del Alzheimer?

Hace unos años pocas eran las respuestas a esta pregunta, pero actualmente se están realizando muchas más investigaciones, estudios, surgen nuevas iniciativas que pretenden mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares, protocolos de actuación que se plantean con el objetivo de descubrir cuanto antes a que tipo de trastorno nos estamos enfrentando, elaborando un diagnóstico temprano; acciones todas ellas que intentan aclarar dicho interrogante. El progresivo envejecimiento de la población nos permite disfrutar durante más tiempo de la compañía y conocimientos de nuestros mayores, pero también que se desarrollen enfermedades relacionadas con la edad, que hasta entonces eran grandes desconocidas.

Disfrutar de un envejecimiento óptimo se convierte entonces en una tarea difícil si consentimos que estos enfermos y sus familiares se enfrenten solos a esta situación, por tanto creo que es doblemente importante adoptar una actitud de apoyo: una desde el egoísmo, conscientes del alcance de este mal, y otra ayudando a aquellas personas que han sido el sostén de nuestro crecimiento y que ahora necesitan nuestros cuidados. ¿Estamos dispuestos?... ¿Está nuestra sociedad preparada para aceptar estos nuevos retos?....

La posibilidad de haber colaborado en el desarrollo de este proyecto ha producido en mi un cúmulo de satisfacciones, por un lado tener la oportunidad de intentar ayudar a los familiares y profesionales en el cuidado de este tipo de enfermos, contestando algunas de las preguntas más comunes que se les presenta, por otro la gran suerte de descubrir gente maravillosa a la que se que no agradeceré bastante el apoyo prestado en mi caminar y con que fuerza han puesto el corazón en esta idea, y por supuesto a los incondicionales, mi familia y amigos que me han animado siempre. GRACIAS.



# **Enfermedad de Alzheimer, descripción**



# Enfermedad de Alzheimer, descripción

La enfermedad de Alzheimer es una forma de demencia senil, cuando hablamos de demencia estamos hablando de una pérdida de las funciones intelectuales superiores y el apellido de senil lo presenta por ser más habitual en edades avanzadas de la vida.

Ya en 1955 según la definición de Sir Martin Roth se consideraba demencia a **“Un deterioro global de todos los aspectos del funcionamiento mental, incluyendo memoria, intelecto general, atributos emocionales y aspectos distintivos de la personalidad”**.

Podríamos definir la enfermedad de forma sencilla: **“como una reducción progresiva de la capacidad para pensar, recordar, aprender y razonar que lleva a una disminución de la aptitud del enfermo para cuidarse y dirigir sus actos por sí mismo”**.

En cualquier definición debe aparecer:

- Reducción de las capacidades intelectuales en una persona mayor.
- Haber presentado la persona hasta entonces un rendimiento cognitivo normal.
- Ser esta disminución superior a la que se le atribuiría a una persona de su edad y situación (de salud, convivencia, nivel cultural y educativo, etc.)

En general se admiten cifras de prevalencia de un 5% de demencia moderada o severa y de un 5-10% de demencia leve, en personas mayores de 65 años. Aunque en los últimos estudios publicados en diversos países desarrollados es de aproximadamente de un 15%.

En los ancianos de más de 80 años, las cifras de prevalencia de demencia se acercan al 50% y en nonagenarios supera el 60%.

Hay diversas formas de demencia, dentro de las que nos van a interesar sobre todo

### **1.- Demencias degenerativas:**

Dentro de ellas se incluyen la Enfermedad de Alzheimer, demencia por cuerpos de Lewy, etc.

### **2.- Demencia vascular o de tipo circulatorio:**

Dentro de las que se incluyen los infartos cerebrales múltiples, lesiones lacunares, hemorragias cerebrales, etc.

### **3.- Demencias mixtas:**

Tienen los dos componentes tanto degenerativos como vasculares.

De todas la más frecuente es la Enfermedad de Alzheimer que puede llegar a representar el 50%-60% de todas las demencias, seguida de la demencia vascular o por problemas circulatorios cerebrales.

El eje principal de la E.A son los trastornos de las funciones intelectuales superiores que acompañan la enfermedad hasta el final, estas alteraciones van provocando cada vez una mayor dificultad para realizar las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria unidos a un deterioro físico y de la movilidad del paciente.

Otro problema es que las manifestaciones clínicas no son homogéneas debiendo individualizar cada caso de manera cuidadosa incluyendo en esta evaluación los trastornos del comportamiento, conducta y sueño que aparecen y que deben ser tratados de forma muy personalizada al ser los que van a provocar el mayor número de ingresos en instituciones y ser los más descriptivos para la familia y cuidadores.

**El trastorno inicial más habitual es la pérdida de memoria, evolucionando progresivamente y apareciendo otros síntomas que van definiendo la incapacidad, los más habituales son las alteraciones del lenguaje, incapacidad para reconocer objetos o personas, desorientación temporoespacial que lleva incluso a perderse en calles familiares, las alteraciones para el cálculo que incluyen graves dificultades para el manejo del dinero y normalmente con un aumento de la ansiedad y aparición de trastornos afectivos que van afectando la vida de relación del enfermo.**

## **ESTADIO I**

### **Memoria:**

El enfermo se olvida de sus citas, las llamadas de teléfono, el nombre de personas y objetos familiares, se olvida de algunas palabras. Comienza a tener problemas para seguir una conversación normal y se equivoca en sus cuentas.

### **Comportamiento:**

Aparecen bruscos cambios de humor, de repente se enfada cuando ve que ha perdido sus llaves, nota que pierde el control sobre los objetos que le rodean.

Empieza a no querer salir, a aislarse, a evitar ver a gente, sería como un mecanismo defensivo como si no quisieran que la gente se de cuenta de lo que les pasa y de las capacidades que están perdiendo.

### **Lenguaje y comprensión:**

Empieza a tener problemas para encontrar las palabras precisas, es como si buscara en sus recuerdos lo que quiere decir. A veces mezcla ideas que no tienen relación entre sí

En esta fase el enfermo es capaz de vestirse y comer solo y bien, es capaz incluso de seguir una actividad laboral más o menos normal, aún cuando tendrá errores.

## **ESTADIO II**

### **Memoria:**

La memoria reciente se va perdiendo, se recuerdan mejor los sucesos antiguos, siendo difícil centrar los recientes, se olvida lo que acaba de comer o incluso de que ha comido, cree que le roban, no asimila los hechos nuevos como la muerte de un amigo o de un pariente y los hechos lejanos que recuerda, los sitúa mal en el tiempo.

### **Comportamiento:**

Aquí aparecen las reacciones desmesuradas y violentas o desproporcionadas a la causa que las provoca, puede volverse agresivo si se le indica que se bañe o que se cambie, cuanto más depende de otros más se enfada. Precisa estímulos para realizar las pocas cosas que realiza.

Camina durante horas y presenta miedos injustificados, a veces prepara la maleta para irse y no sabe dónde.

### **Lenguaje y comprensión:**

El vocabulario se hace más pobre, repite las mismas frases durante horas y cuando responde lo hace buscando palabras sueltas, no frases.

### **Coordinación de gestos:**

Cada vez coordina peor, se abrocha mal los botones, no sabe manejar los cubiertos, pierde el equilibrio y empieza a necesitar ayuda para caminar.

### **Actividades cotidianas:**

Es incapaz de elegir la ropa, ni los platos, no sabe cuando debe desvestirse para bañarse o acostarse, ni cuando enjabonarse.

No se orienta en el tiempo ni en el espacio, puede abrir el gas sin saber para que sirve, etc., con lo que el domicilio se llena de peligros.

En esta frase o estadio es cuando la familia suele acudir al médico, porque el enfermo ha salido a la calle y se ha perdido al no saber encontrar el camino de regreso al domicilio.

### **ESTADIO III**

Aquí el enfermo no recuerda casi ningún hecho reciente, ni pasado, no conoce a los familiares, incluso los más cercanos, precisando ayuda para actividades de la vida diaria, es incapaz para el aseo, alimentación, continencia, actividad durante el día, etc.

El diagnóstico es clínico, mediante la realización de pruebas neuropsicológicas que hacen sospechar la enfermedad, se realiza además un estudio con analíticas y técnicas de neuroimagen con son el TAC, la Resonancia Magnética (RNM), o técnicas que intentan estudiar que pasa con el cerebro del enfermo estudiando como usa la glucosa o el Oxígeno como son el SPECT o tomografía con emisión de fotones simples y la más cara y de momento más inaccesible el PET o tomografía con emisión de positones, para descartar que los síntomas estén provocados por otra enfermedad orgánica. No hay marcadores que indiquen que está padeciendo la Enfermedad del Alzheimer, pero es muy importante el que tras la entrevista o al observar un comportamiento alterado se consulte para realizar un estudio inicial y temprano con el test de que se disponen y que pueden hacer sospechar un principio de demencia en una persona mayor.

Encontramos manifestaciones de la enfermedad que aparecen por un problema hereditario en un 10% de afectados, suelen ser de aparición precoz y con mas de un familiar afectado.

Hay formas de comienzo atípicas que debemos tener presentes, estas son:

### **Forma inicial pseudoafectiva**

Muchas veces aparecen trastornos afectivos como única manifestación o bien acompañando a otros síntomas iniciales. Se caracteriza esta forma inicial por la presencia de sentimientos de decaimiento y de desánimo, con quejas subjetivas pseudo orgánicas (somatizaciones) y casi siempre sin un contenido claramente melancólico del pensamiento. El paciente se enlentece, se encuentra incapaz de proyectar su futuro, esta decaído reduce sus actividades y se queja por ello.

### **Forma pseudoneurótica o pseudohistriónica**

Algunos pacientes desarrollan quejas, dudas o vacilaciones, quejas extrañas o molestias somáticas, en general conductas orientadas a obtener ayuda o compasión de su entorno. Algunos pacientes incluso justifican este comportamiento por algunos hechos vitales que les han ocurrido.

### **Formas de comienzo de tipo paranoide**

Es una forma bastante habitual de presentación sobre todo bajo el aspecto de celos o ideas de robo. Son pacientes que se vuelven desconfiados, y que muestran recelo y dudas sobre la fidelidad del cónyuge, que jamás habían cuestionado.

La evolución es lentamente progresiva, siendo individualmente distinta la duración de cada estadio, el problema es que en cada momento va a afectar en gran manera a los cuidadores habituales que suelen precisar apoyo en todas y cada una de las fases de la enfermedad, aprendiendo cada día los distintos cuidados que el enfermo precisa y viéndose obligados a reaccionar ante una situación que en ocasiones se les va de las manos por las dificultades de hacerse entender por el enfermo o por sus reacciones agresivas o desmesuradas o por sus trastornos del sueño.

En la actualidad están apareciendo nuevas esperanzas, gracias a la inversión en investigaciones dirigidas a los estudios de la manifestación precoz de la sintomatología y la busca de marcadores de la enfermedad. Al mismo tiempo están surgiendo tratamientos que si no curan la enfermedad al menos la estabilizan y retrasan su evolución hacia las fases más avanzadas.

*Texto elaborado por el Dr. Lorenzo Verdú.*



# **Definición, proceso, fisiología, epidemiología**



# Definición, proceso, fisiología, epidemiología

## 1. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La demencia tipo Alzheimer es el tipo más frecuente de demencia senil, supone un 50-70 por 100 del total. Su nombre procede de Aloïs Alzheimer, un patólogo alemán que en 1906 fue el primero en descubrir los síntomas y características de esta patología.

Alzheimer reveló unos hallazgos clínico-neuropatológicos (placas seniles, ovillos neurofibrilares y atrofia de la corteza cerebral) de un tipo de demencia progresiva no tratable que difería de todos los descubrimientos anteriormente descritos y la nombró como demencia presenil.

Actualmente la enfermedad de Alzheimer es definida como la degeneración del cerebro (sobre todo su corteza), el cual va perdiendo neuronas y conexiones (sinapsis), acumula una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

La enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el tiempo y en el espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo, perdiendo poco a poco su autonomía.

## 2. ¿Qué sucede en el cerebro de un enfermo de Alzheimer?

Las células específicas del cerebro, llamadas neuronas, se comunican unas con otras transmitiendo la información necesaria que nos permite poder mover un brazo, reaccionar ante una situación de peligro, recordar donde hemos dejado las llaves, o poder hablar con nuestros amigos. Estas neuronas son diferentes según en que zona del cerebro se encuentren.

En la enfermedad de Alzheimer debido a una serie de lesiones, fundamentalmente placas seniles y ovillos neurofibrilares, la conexión entre las neuronas se ve interrumpida lo que provoca que la información no se transmita provocando las alteraciones cognitivas, funcionales y conductuales características de este tipo de demencia.

Las alteraciones se presentan inicialmente en una zona restringida del cerebro, conocida con el nombre de hipocampo, estructura relacionada con la memoria, para difundirse posteriormente a toda la corteza cerebral.

Estas alteraciones también se encuentran en el envejecimiento normal, pero en menor intensidad y con otra distribución a nivel cerebral. Aunque se conocen las lesiones, aún no se han descrito adecuadamente la secuencia de acontecimientos que conducen a la muerte de las neuronas y a la pérdida consiguiente de capacidades mentales.

Las placas seniles son estructuras situadas alrededor de las neuronas constituidas fundamentalmente por una sustancia que no puede disolverse, llamada amiloide, rodeada de prolongaciones nerviosas anómalas.

Los ovillos neurofibrilares constituyen la segunda manifestación clave en la enfermedad de Alzheimer, aunque no es exclusiva de esta enfermedad ya que aparece en numerosas enfermedades neurodegenerativas. Este tipo de lesión se produce por la formación de filamentos en forma de maraña u ovillo, de ahí su nombre, en el interior de las neuronas.

La corteza del cerebro (principal origen de las funciones intelectuales) se atrofia, se encoge y los espacios en el centro del cerebro se agrandan, reduciendo por lo tanto su superficie.

## 3. ¿Qué diferencia existe entre demencia y enfermedad de Alzheimer?

La demencia, hace referencia a un conjunto de signos y síntomas que están relacionados con la

disminución de las capacidades mentales (memoria, lenguaje, capacidad de razonar...) alteración de la conducta y afectación de la vida social y laboral, este concepto no hace referencia a una enfermedad concreta sino que es un término general.

Existen más de setenta causas y enfermedades que pueden hacer que una persona padezca demencia. Algunas de las cuales son curables, aunque desgraciadamente son las menos frecuentes. Otras pueden tratarse, como mínimo, para mejorar su evolución y aliviar sus síntomas.

En la actualidad, la causa más frecuente de demencia es la enfermedad de Alzheimer en un 60 por 100 de los casos, seguida por la demencia vascular con un 20 por 100 y la conjunción de ambas, la demencia mixta, con 10 -15 por 100.

En el pasado, el término enfermedad de Alzheimer solía aplicarse a una forma de demencia presenil, diferenciándola de la demencia senil la cual se relacionaba con factores de tipo vascular. Sin embargo, ahora se entiende más que la enfermedad afecta tanto a personas por encima como por debajo de los 65 años de edad. Podemos plantear que existe una sola enfermedad de Alzheimer con dos picos de presentación: 55-60 años (demencia presenil) y de 70-75 años (demencia senil).

#### **4. ¿Cuál es la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en España y a nivel mundial?**

En el mundo hay 20 millones de personas con la EA, en Europa se calcula entre 5 y 6 millones el número de afectados, En España la cifra estimativa es algo más de 400.000 personas mayores de 60 años que padecen esta enfermedad.

#### **5. ¿Hay más casos que en décadas anteriores ?**

Cuando el psiquiatra alemán Alois Alzheimer describió la enfermedad en 1906, la mayoría de la gente no llegaba a padecerla; moría antes de cumplir los años necesarios como para que se desarrollara. Pero desde entonces la esperanza de vida ha aumentado considerablemente. En un estudio, realizado por la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología se descubre que más de seis millones de españoles superan actualmente los 65 años. La esperanza de vida del hombre se sitúa en los 74 años y en la mujer en los 81. Si se estima que actualmente la demencia en nuestro país

supera el 10 por 100 para las personas de 65 años multiplicándose por dos para los mayores de 85, el problema en un futuro puede ser alarmante.

## **6. ¿Cuáles son los síntomas de alarma de aparición de la enfermedad de Alzheimer?**

- \* Pérdida de memoria de sucesos recientes. Nombres propios, números de teléfono...
- \* Repetir las mismas cosas una y otra vez: ¿Qué hora es?
- \* Dificultad en la realización de tareas de la vida diaria: Conducir, cocinar, afeitarse, manejo del dinero...
- \* Pérdida de confianza: Esconder cosas, acusaciones sin sentido...
- \* Cambios inexplicables de humor, irritabilidad, estado de ánimo depresivo y/o ansioso.
- \* Dificultades para encontrar la palabra adecuada.
- \* Desorientación en el ámbito doméstico y facilidad para perderse en lugares conocidos.
- \* Tendencia a evitar reuniones sociales.

## **7. ¿Cuál es la memoria más afectada en la enfermedad de Alzheimer?**

Aunque son varias las capacidades cognitivas que se ven afectadas a lo largo de la evolución de esta enfermedad, ésta es conocida por la enfermedad de la memoria. Por un lado, esta alteración aparece desde el inicio de la demencia y se convierte en una de las más llamativas, ya que el sujeto empieza por olvidar los hechos más recientes para pasar a olvidar lo que le ocurrió en el pasado, y por otro lado la memoria es fundamental para el buen funcionamiento del resto de las capacidades, por ejemplo el deterioro de la memoria provocará que tengamos dificultades para aprender cosas nuevas.

La pérdida de memoria es probablemente la principal señal de alarma para saber si una persona está empezando desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

En la enfermedad de Alzheimer, la memoria conocida como memoria de trabajo que es una forma de explicar como funciona la memoria a corto plazo, está alterada, junto con la memoria epi-

sódica a largo plazo (memoria de los acontecimientos y eventos) y la memoria semántica (memoria de los conocimientos).

## 8. ¿Es más frecuente en mujeres, es hereditaria, es contagiosa?

Existen algunas dudas que nada más nombrar la palabra Alzheimer aparecen. Por una parte preocupa si esta enfermedad tiene más predilección por un sexo que por otro. En algunos estudios se habla de que existen más mujeres que hombres que padecen la enfermedad, pero no podemos hablar de datos concluyentes ya que las mujeres viven más que los hombres. Al ser la enfermedad de Alzheimer una enfermedad ligada a la edad, es lógico encontrar un mayor número de casos entre las mujeres ya que ellas, en este momento, tienen mayor expectativa de vida que los hombres.

Otra de las cuestiones más ampliamente planteadas es el papel de la herencia con respecto a este tema, podemos decir que la enfermedad de Alzheimer **no suele ser hereditaria**, sólo el 10% de los casos son de tipo familiar. Aun cuando en el pasado a varios miembros de una familia les haya sido diagnosticada la enfermedad de Alzheimer, esto no significa que otro miembro de la familia necesariamente la vaya a desarrollar, ya que la mayoría de casos de la enfermedad de Alzheimer no son hereditarios. Sin embargo, puesto que la enfermedad es tan común en las personas mayores, no es raro que dos o más miembros de más 65 años pertenecientes a una misma familia la tengan.

Curiosamente se habla también de la posibilidad de que esta enfermedad sea contagiosa, sin embargo las investigaciones llevadas hasta el momento no encuentran datos que corroboren esta hipótesis.

## 9. ¿Se conoce cuál es la causa de la enfermedad?

Es una enfermedad de la que todavía hoy se desconoce la causa principal. Se sabe que es una enfermedad edad-dependiente, es decir, que es más frecuente cuanto mayor es la persona, y que existen muchos factores que influyen en su origen. Por tanto nos encontramos ante una enfermedad provocada por diferentes causas. Existen distintas hipótesis que intentan dar un poco de luz y aclarar cual o cuales pueden ser las causas que provoquen esta enfermedad.

## 10. ¿Qué causas se consideran más frecuentes?

**Teoría genética:** Hoy por hoy no existen dudas acerca de la participación de los factores genéticos en la enfermedad de Alzheimer. Se han encontrado vínculos entre alteraciones genéticas de los cromosomas 21,14 (asociados a la aparición temprana de la enfermedad; antes de los 60 años) y 19 (relacionado con su aparición tardía, en personas mayores de 65 años) y el desarrollo de la demencia tipo Alzheimer.

Si embargo los factores genéticos no explican por si mismos el origen de la enfermedad debido a que la mayor parte de las personas con enfermedad Alzheimer no tienen historia familiar de la demencia, sino que podríamos decir que son casos en los que la enfermedad surge de forma “espontánea”, y por otro lado, la concordancia entre gemelos idénticos es tan sólo del 50 por 100.

Actualmente con el conocimiento del genoma humano se están realizando muchas investigaciones con el fin de aclarar el papel de los genes en la enfermedad de Alzheimer.

**Teoría colinérgica:** En pacientes que sufren la enfermedad de Alzheimer existe correlación entre las alteraciones a nivel cerebral (disminución del número de neuronas, atrofia cerebral, pérdida de conexiones entre neuronas...) y algunos déficits cognitivos, especialmente relacionados con la memoria. Por ejemplo la pérdida de neuronas en una zona concreta del cerebro, como es el núcleo basal de Meynert se ha asociado con un descenso de la función colinérgica (esto es, se produce una disminución del número de neurotransmisores de acetilcolina, sustancia muy íntimamente ligada con el funcionamiento óptimo de la memoria), lo cual se asocia a su vez con una expresión cognitiva en forma de alteración de la memoria.

De este planteamiento se deriva que la mejora de la función colinérgica mediante fármacos incrementa la función de los neurotransmisores de acetilcolina, mejorando a su vez también algunos de los síntomas cognitivos de la demencia, pero hay que señalar que esta enfermedad es mucho más compleja ya que además del sistema colinérgico se encuentran afectados también otros sistemas de neurotransmisores, por tanto el trabajar únicamente sobre el primer sistema es insuficiente.

**Teoría metabólica y cerebro vascular:** La evidencia de que este tipo de demencia está relacionada con una alteración metabólica y cerebrovascular, ha sido demostrada a través de una técnica de neuroimagen que permite ver la actividad del cerebro en vivo, como es la técnica de Tomografía por Emisión de Positrones (PET), indicando un declive en el uso de la glucosa cerebral, consumo de oxígeno y reducción del flujo sanguíneo.

Como en la teoría anterior, ha llegado a plantarse si dichos fenómenos metabólicos son el detonante de la enfermedad o si por el contrario, surgen como consecuencia de los importantes cambios a todos los niveles que se producen en la demencia tipo Alzheimer.



**Diagnóstico, diagnóstico diferencial,  
evolución**



# Diagnóstico, diagnóstico diferencial, evolución

## 11. ¿Puede confundirse con otros trastornos?

La forma de proceder a realizar el diagnóstico de demencia es **de naturaleza excluyente**, es decir se realizan una serie de pruebas para eliminar posibles patologías que por su apariencia pueden confundirse con una demencia (diagnóstico diferencial).

DEPRESIÓN MANIFIESTA CON CLÍNICA DE DEMENCIA conocida también como pseudodemencia depresiva.

Este último término aunque no aceptado totalmente por todos, se utiliza para referirse a pacientes cuyo cuadro clínico aparenta una demencia pero en realidad están afectados de una depresión.

En general en el caso de la depresión, el paciente presenta un cuadro de aparición brusca e irregular, a diferencia de la demencia que presenta un inicio lento que puede remontarse a meses o años hasta que se descubre la enfermedad.

Además la depresión se define por una evolución progresiva, una marcada conciencia de enfermedad, actitud poco colaboradora e incongruencias entre la conducta y su déficit intelectual.

Suelen ser pacientes con antecedentes depresivos aquellos que presentan retraso psicomotor, irritabilidad, pérdida de interés por el medio, alteraciones de memoria, negativismo y quejas subjetivas de pérdida de capacidad intelectual.

ESTADOS CONFUSIONALES AGUDOS (delirium):

Los estados confusionales o delirium suelen ser estados de confusión secundarios a procesos

metabólicos, traumáticos o tóxicos. Se caracterizan por una **alteración transitoria de la conciencia** de inicio agudo que cursa con alteraciones del lenguaje, de la atención y con presencia de alucinaciones. El hecho de que el delirium pueda solaparse con la demencia incrementa la dificultad diagnóstica.

#### LESIONES CEREBRALES FOCALES :

Este tipo de lesiones suelen provocar un conjunto de síntomas y signos neuropsicológicos y neurológicos muy definidos que pueden cursar con alteraciones cognitivas muy concretas, es decir se producen **alteraciones específicas**, por la lesión de una o varias regiones concretas del cerebro. Por el contrario la demencia se suele caracterizar por una afectación cognitiva global, ya que aunque es la memoria la alteración más característica existen otras alteraciones que definen esta enfermedad.

## 12. ¿Cómo podemos diferenciar los olvidos benignos por la edad de la enfermedad de Alzheimer?

El olvido benigno o normal es parte del proceso de envejecimiento. En el cerebro se producen multitud de mecanismos. Éste percibe, elabora, produce... multitud de pensamientos, recuerdos, palabras, no tiene ni un minuto de descanso, ni siquiera cuando estamos dormidos, es lógico que llegada una cierta edad esté cansado y tenga algunos fallos.

La mayoría de las personas hemos olvidado alguna vez nombres, citas o lugares, sin embargo este olvido difiere de la enfermedad de Alzheimer dado que el enfermo se pierde en lugares conocidos, olvida nombres de familiares cercanos, se olvida de como vestirse, como leer o como abrir una puerta.

“EL PROBLEMA NO ES SABER DONDE HE DEJADO LAS LLAVES, SINO QUE A VECES NO SE PARA QUE SIRVEN”

## 13. ¿Cuáles son los métodos de exploración del cerebro más característicos?

Resonancia magnética: Esta técnica ofrece una imagen sumamente detallada de la estructura del cerebro. Al colocar una imagen encima de otra tomada unos meses antes, es posible ver los cambios

en una fase temprana de una determinada parte del cerebro.

TAC (tomografía axial computerizada): Esta técnica mide el espesor de una parte del cerebro que en los enfermos de Alzheimer sufre un rápido adelgazamiento.

SPECT (contador tomográfico del centelleo de fotones)(tomografía con emisión de fotones simples): Esta técnica puede ser usada para medir el flujo de sangre en el cerebro, que resulta ser menor en quien padece la enfermedad de Alzheimer debido al mal funcionamiento de algunas células nerviosas.

PET (tomografía de emisión de positrones): El uso de esta técnica se limita a menudo al ámbito de la investigación científica. Puede detectar cambios en el funcionamiento del cerebro de los enfermos de Alzheimer. Por ejemplo, puede detectar pautas anormales de aprovechamiento de la glucosa del cerebro.

## 14. ¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer?

La sospecha diagnóstica surge tras la valoración clínica y sobre todo con el uso de tests neuropsicológicos que definan una pérdida de las funciones intelectuales superiores o del cálculo, praxias (gestualidad), gnosias (capacidad de percepción), orientación, etc.

El único medio diagnóstico totalmente seguro es la biopsia cerebral (examen microscópico de un trozo de tejido, en este caso cerebral, tomado del paciente). Sin embargo en raras ocasiones, se llega a efectuar, ya que por medio de otras técnicas, como las derivadas de la neuroimagen - TAC cerebral, Resonancia magnética cerebral, Spect, Pet, junto con los electroencefalogramas, la analítica clínica, se llega a un diagnóstico muy aproximado. Tan importante como efectuar el diagnóstico de Demencia Tipo Alzheimer, es el de descartar que los síntomas que han motivado la petición médica procedan de enfermedad que curse con una clínica similar, lo que se conoce como el diagnóstico diferencial.

### ATENCIÓN PRIMARIA

#### **Consulta sospechas de deterioro cognitivo**

HISTORIA CLÍNICA Y EXPLORACIÓN GENERAL

ENTREVISTA AL ACOMPAÑANTE

MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL

¿Existe deterioro cognitivo?

NO

Seguimiento

SI

Pruebas complementarias (pruebas hepáticas, de hormonas tiroideas, vitamina B12, sodio y potasio, análisis de orina...)  
Sospecha de enfermedad de Alzheimer

O

Sospechas de demencia por otras enfermedades.  
— Reevaluación o derivación al especialista (neurología, geriatría, psiquiatría, medicina interna)  
— Diagnóstico diferencial.  
— Confirmación del diagnóstico.  
— Tratamiento y control.

## 15. ¿Cuáles son los distintos tipos de diagnóstico?

Aunque resulta difícil diferenciar o realizar un verdadero diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, en la actualidad se diferencia del siguiente modo:

### 1. E.A posible:

- Demencia con variaciones en el inicio o en la evolución.
- Déficit cognitivo progresivo único.
- Puede haber otro trastorno general o cerebral de otro tipo, que no se considera causante de la demencia, pero hace el diagnóstico de la EA menos seguro.

### 2. E.A probable:

- Presencia de demencia documentada con tests neuropsicológicos.
- Evolución progresiva

- Estado de conciencia conservado
- Edad de comienzo en el intervalo 40-90 años
- Ausencia de otras patologías que expliquen el cuadro.

Se afianza el diagnóstico si aparece además:

- Deterioro progresivo de funciones intelectuales
- Historia familiar de demencia
- No alteraciones del LCR (líquido cefalorraquídeo), ni del electroencefalograma (EEG).
- Signos de atrofia cerebral en las pruebas de neuroimagen

### 3. E.A definitiva:

Deben existir datos de E.A probable, más evidencia histológica de la atrofia cerebral. El diagnóstico es clínico, mediante la realización de pruebas neuropsicológicas que hacen sospechar la enfermedad, se realiza además un estudio con analíticas y técnicas de neuroimagen para descartar que los síntomas estén provocados por otra enfermedad orgánica.

La identificación de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares es la única manera de confirmar con seguridad el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Por esta razón, el tercer diagnóstico que confirma sin dudas la enfermedad de Alzheimer, sólo puede ser formulado tras una biopsia del cerebro o mediante autopsia

## 16. ¿Es importante el diagnóstico temprano?

Es importante por tres razones fundamentales:

- 1) En primer lugar porque de esta manera estamos en condiciones de ayudar al paciente y a su familia a entender el proceso evolutivo de una enfermedad que implica, no sólo al paciente, sino también a sus cuidadores.
- 2) La segunda, de tipo socio-sanitario. Ya que nos va a permitir planificar los recursos asistenciales que va a necesitar esta población.
- 3) Y por último y, probablemente la razón más importante, es que en el futuro, a medida que se vaya conociendo la enfermedad, podremos ofrecer a estos pacientes tratamientos en fases muy iniciales, evitando de este modo el deterioro de los mismos.

## **17. ¿Cuánto tiempo puede vivir el paciente desde el momento del diagnóstico?**

Las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer pueden sobrevivir de 2 a 20 años a partir de los primeros síntomas. Disminuye la esperanza de vida, pero proporcionando un cuidado apropiado, con énfasis en la higiene y atención médica adecuada a los pacientes, mejoran la calidad de vida y pueden sobrevivir por muchos años.

## **18. ¿Hay que comunicar el diagnóstico al paciente?**

Hoy en día cada vez más personas que padecen la enfermedad de Alzheimer son informadas de su diagnóstico. Esto puede ser debido a un mayor conocimiento de la enfermedad. Algunas personas pueden no querer ser informadas del diagnóstico. Sin embargo, está generalmente aceptado que toda persona tiene el derecho y debe tener la oportunidad de decidir si prefiere conocer los hechos o renunciar a este derecho.

Comunicarle a alguien su diagnóstico tiene algunos pros y contras. Además, una vez se haya tomado la decisión de informar a alguien sobre su diagnóstico puede surgir el problema de como decírselo al interesado, ya que cada enfermo posee una identidad propia y una manera específica de codificar la información que recibe.

## **19. ¿Cómo evoluciona la enfermedad?**

El proceso de la enfermedad de Alzheimer se divide normalmente en tres fases, aunque esta división es ciertamente útil, no acaba de establecer con detalle todo el proceso que se sigue desde la normalidad hasta las fases terminales. Con la llamada escala GDS (Escala de deterioro global) pueden especificarse muchos más detalles de la enfermedad.

Cabe decir que, las fases descritas son orientativas, es decir indican en que momento se encuentra el paciente y cuales son los hechos que sucederán a continuación, ya que aunque existen ciertos síntomas que son comunes para todos los enfermos, la realidad es que cada enfermo es distinto a otro y por tanto no existen reglas universales que sirvan de guía para los cuidadores. Por tanto es interesante que las personas que pasan más tiempo con el enfermo utilicen como técnica la obser-

vación para determinar que actuaciones, momentos, situaciones... resultan más agradables al enfermo y nos pueden servir en ocasiones para tranquilizar a la persona o para estimularla en un momento dado y cuales sin embargo le provocan malestar y descontento para evitarlas.

### ESCALA GLOBAL DE DETERIORO (GDS)

#### GDS-1 Ausencia de alteración cognitiva

- Ausencia de quejas subjetivas.
- Ausencia de trastornos evidentes de memoria en la entrevista clínica.

#### GDS-2 Disminución cognitiva muy leve

Quejas subjetivas de defectos de memoria, sobre todo en:

- Olvido de dónde ha colocado objetos familiares.
- Olvido de nombres previamente bien conocidos.
- No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en el examen clínico.
- No hay defectos objetivos en el trabajo o en situaciones sociales.
- Hay pleno conocimiento y valoración de los síntomas.

#### GDS-3 Defecto cognitivo leve

- Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de estas áreas.
- El paciente puede haberse perdido en un lugar no familiar.
- Los compañeros detectan poco rendimiento laboral.
- Las personas más cercanas aprecian defectos en la evocación de palabras y nombres.
- Puede mostrar una capacidad muy disminuida en el recuerdo de las personas nuevas que ha conocido.
- Puede haber perdido o colocado en un lugar erróneo un objeto de valor.
- En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración.
- Un defecto objetivo de memoria únicamente se observa con una entrevista intensiva.

- La negación de los defectos se hace manifiesta en el paciente.
- Los síntomas se acompañan de ansiedad discreta-moderada.

#### GDS-4 Defecto cognitivo moderado

Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa en las áreas siguientes:

- Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes.
- El paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historial personal.
- Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada de setes.
- Capacidad disminuida para viajes, finanzas, etc.

Frecuentemente no hay defectos en las áreas siguientes:

- Orientación en tiempo y persona.
- Reconocimiento en personas y caras familiares.
- Capacidad de desplazarse a lugares familiares.
- Incapacidad para realizar tareas complejas.
- La negación es el mecanismo de defensa dominante.
- Disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.

#### GDS-5 Defecto cognitivo moderado grave

El paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin alguna asistencia:

- No recuerda datos relevantes de su vida actual: su dirección o teléfono de muchos años, los nombres de familiares próximos (como los nietos), el nombre de la escuela, etc.
- Es frecuente cierta desorientación en el tiempo (fecha, día de la semana, estación, etc.) o en el espacio (lugar).
- Una persona con educación normal puede tener dificultad contando hacia atrás desde 40 de cuatro en cuatro, o desde 20 de dos en dos.
- Mantiene el conocimiento de muchos de los hechos de mayor interés concernientes a sí mismo y a otros invariablemente sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos.

- No requiere asistencia ni en el aseo ni en la comida, pero puede tener cierta dificultad en la elección de los vestidos adecuados.

#### GDS-6 Defecto cognitivo grave

- Ocasionalmente puede olvidar el nombre de la esposa, de la cual, por otra parte, depende totalmente para sobrevivir.
- Desconoce los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.
- Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada pero muy fragmentario.
- Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.
- Puede ser incapaz de contar desde diez hacia atrás y a veces hacia delante.
- Requiere cierta asistencia en las actividades cotidianas. Puede tener incontinencia o requerir ayuda para desplazarse, pero puede ir a lugares familiares.
- El ritmo diurno está frecuentemente alterado.
- Casi siempre recuerda su nombre.
- Frecuentemente sigue siendo capaz de distinguir entre las personas familiares y no familiares de su entorno.

Cambios emocionales y de personalidad bastante variables, como:

- Conducta delirante: puede acusar de impostora a su esposa, hablar con personas inexistentes o con su imagen en el espejo.
- Síntomas obsesivos, como actividades repetidas de limpieza.
- Síntomas de ansiedad, agitación e incluso conducta violenta previamente inexistente.
- Abulia cognitiva, pérdida de deseos, falta de elaboración de un pensamiento para determinar un curso de acción propositivo.

#### GDS-7 Defecto cognitivo muy grave

- Pérdida de origen de las capacidades verbales, inicialmente se pueden verbalizar palabras y frases muy circunscritas: en las últimas fases no hay lenguaje, únicamente gruñidos.

- Incontinencia de orina. Requiere asistencia en el aseo y en la alimentación.
- Se van perdiendo las habilidades psicomotoras básicas como la deambulaci3n.
- El cerebro no transmite al cuerpo lo que ha de hacer. Frecuentemente aparecen signos y sntomas neurol3gicos generalizados y corticales.
- Existen sntomas de una fase que pueden presentar en la fase anterior o la siguiente. Las fases pueden solaparse.

## 20. ¿Qu3 necesidades b3sicas se ven modificadas por la enfermedad?

La correcta alimentaci3n en un paciente de Alzheimer es tan importante como la medicaci3n. El enfermo mal nutrido tiene m3s problemas de infecciones, de autonom3a, de calidad de vida y de efectividad de los tratamientos, por tanto es importante que el m3dico oriente sobre la dieta en cada fase y vigile atentamente la alimentaci3n del enfermo.

Uno de los problemas que aparece sobretodo en las fases avanzadas de la enfermedad es la DISFAGIA (dificultad para tragar alimentos s3lidos y l3quidos). Con la ayuda de gelatinas y espesantes podemos facilitar la ingesta de l3quidos, los alimentos podemos desmenuzarlos y m3s adelante triturarlos. Con estas medidas podemos evitar en un principio la utilizaci3n de sondas o perfusiones intravenosas.

La p3rdida de peso es otra de las alteraciones caracter3sticas de la enfermedad de Alzheimer. Las causas de porque esto ocurre no est3n totalmente aclaradas.

Otra de las cuestiones que afecta a la vida diaria del enfermo y su familia, son los problemas de incontinencia. 3stos pueden venir por las dificultades que tienen para encontrar o no saber como utilizar el ba1o, y no tanto a causa del deterioro del cerebro, que ya no es capaz de ejercer el control de la retenci3n de orina. En este caso el establecer rutinas de cuando acudir al ba1o puede ayudar a retrasar el uso de pa1ales.

Con respecto a la vida sexual, en algunos casos la persona que padece demencia puede mantener una vida sexual como cualquiera. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, es posible que se planteen situaciones desagradables, que la pareja intentará suavizar desde el cari1o y el respeto.

# Comunicación con el enfermo



# Comunicación con el enfermo

## 21. ¿Cómo podemos comunicarnos con el enfermo de Alzheimer?

Dado que la enfermedad se caracteriza por el progresivo deterioro de las funciones intelectuales, las personas que se relacionan con el enfermo deben aprender a interactuar con él.

Existen una serie de sugerencias que pueden ayudar a que la comunicación siga siendo una forma de aproximación y no acabe produciéndose un distanciamiento con el enfermo debido a los cambios que se producen en este sentido:

1. La capacidad auditiva disminuye con la edad, por tanto debemos asegurarnos de que el enfermo realmente nos escucha.
2. Debemos mostrarnos tranquilos y hablarle con un tono de voz suave. Si le hablamos con un tono de voz fuerte y él no nos comprende, entonces solo lograremos confundirle y llevarlo a un estado de ansiedad.
3. Evitar situaciones con mucha gente que les confunda, debemos conseguir que el enfermo se encuentre en lugares lo más tranquilos posible y procurar hacerles las cosas lo más sencillas posible.
4. Hablarles de forma clara y concisa, utilizando frases cortas y sencillas, sin olvidar que son adultos y no debemos de tratarlos como niños.
5. No dar explicaciones largas, utilizar instrucciones sencillas, dividiéndolas por partes si es preciso.
6. Darles tiempo para contestar, sin presionarles ni acosarles, ayudándoles si hace falta, pero procurando que sean ellos los que contesten.

7. Utilizar la comunicación no verbal y el contacto físico para transmitirle seguridad, en ocasiones puede ser más efectivo que las palabras.

## **22. ¿Qué ocurre con la memoria emocional?**

Según el estadio en el que se encuentre el enfermo, los trastornos de la memoria van a ser más o menos significativos. En las primeras fases el paciente va a olvidar donde a dejado un objeto, olvida las llaves, números de teléfono, etc.

El olvido va de lo más reciente a lo más lejano, aumentando este trastorno a medida que la enfermedad avanza, llegará un momento en el que no será capaz de recordar nada, pero según muchos profesionales, conserva la memoria emocional, aquella que le permite reconocer la persona que le cuida, que le respeta y le quiere. El enfermo lo recuerda, aún cuando no sepa decir su nombre.

Es interesante fomentar el contacto físico siempre que lo permitan, ya que hay que tener en cuenta que la memoria emocional es la última que se pierde y esta les permite notar quien les trata bien y con cariño.

## **23. ¿Qué importancia le damos a la comunicación no verbal?**

Ante una conversación cualquiera podríamos pensar que las palabras tenemos en las palabras nuestra máxima fuente de expresión, sin embargo esto no es real ya que, del total de la comunicación humana el 80 por 100 es comunicación no verbal, lo que decimos con nuestros ojos, con nuestro tono de voz, con nuestros gestos es la realidad que queremos expresar, aunque en ocasiones las palabras le traicionen.

Es interesante que en el caso de la enfermedad de Alzheimer se potencie este tipo de comunicación, ya que puede facilitar la relación con la persona que padece la demencia.

A medida que avanza la enfermedad los problemas de lenguaje se van acrecentando, y no debemos por ello permitir el aislamiento de la persona enferma. Cuando no pueda comunicarse correctamente le podemos pedir que señale las cosas o que gesticule para expresar aquello que nos quiere decir. No caigamos en la comodidad y actuemos para que la comunicación sea posible hasta el final. Con una simple caricia podemos transmitir que le queremos.

## 24. ¿Qué son los trastornos psicológicos y del comportamiento?

Además del deterioro progresivo de la memoria y de las capacidades mentales, en la enfermedad de Alzheimer aparecen con mucha frecuencia alteraciones del comportamiento que pueden adquirir distintas formas, desde estados leves de ansiedad o depresión hasta problemas mucho más importantes como la deambulación, la agitación, el insomnio o las reacciones catastróficas. Estas conductas **no son intencionadas**, sino que forman parte del proceso de la enfermedad.

No suelen aparecer, hasta las fases intermedias del proceso, aunque a partir de ese momento, y a medida que los síntomas se agravan, pueden ser más intensas en algunos enfermos. En las últimas fases, y a medida que el deterioro físico y mental es mayor, estos problemas vuelven a disminuir, hasta desaparecer por completo.

Las alteraciones del comportamiento generan grandes problemas a las familias y los cuidadores, y por ello un tratamiento adecuado puede resultar un gran alivio y ofrecer una salida a situaciones insostenibles.

## 25. ¿Qué preguntas pueden ayudarnos a comprender los trastornos psicológicos y del comportamiento?

Es muy importante definir bien el problema psicológico y de comportamiento que sufre el paciente, identificar el síntoma y saber que es lo que lo provoca. Los síntomas conductuales y psicológicos se producen en muchas ocasiones porque las personas que padecen la demencia no pueden expresarse de otro modo que no sea gritando o agitándose.

Pongámonos en su situación por un momento ¿cómo nos sentiríamos si no pudiéramos expresarnos con la facilidad con la que lo hacíamos antes? ¿cómo nos sentiríamos si notáramos que estamos perdiendo nuestra autonomía?....

Es interesante plantearse una serie de preguntas, que nos ayudarán a clarificar la situación, ya que en ocasiones la supresión o disminución de los trastornos de comportamiento es sencilla si llegamos a identificar cual es la causa que provoca dicha alteración, por ejemplo la irritación del enfermo en un momento determinado puede estar provocada por un simple dolor de cabeza que no puede comunicar al cuidador, sin embargo en otras ocasiones el problema no se soluciona con la supresión

de sus causas ni con la modificación del entorno, y por tanto hay que indicar tratamiento farmacológico.

Las preguntas que nos pueden ayudar son:

¿Cuándo aparece el problema?

¿Dónde aparece el problema?

¿Qué sucede antes del problema?

¿Cómo se desarrolla el problema?

¿Qué sucede después de la aparición del problema?

## **26. ¿Cómo actuar ante las ideas delirantes y/o alucinaciones?**

Las ideas delirantes son ideas erróneas que el sujeto percibe como reales e irrefutables.

Los 6 tipos más frecuentes:

- Alguien roba cosas
- El domicilio no es el propio
- El cónyuge o cuidador es un impostor
- Abandono
- Sospechas de infidelidad
- Pensar que quieren envenenarlo

Las ideas delirantes son predictivas de agresividad en un futuro, sobre todo física.

Las alucinaciones son percepciones sensoriales erróneas, son impresiones sensoriales, que acontecen sin que exista el estímulo real que las provoca. Una persona con alucinaciones puede ver, oír, oler tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en el mundo real. Las alucinaciones en la enfermedad de Alzheimer, son sobre todo de tipo visual.

Ante estas alteraciones debemos saber que muchas veces son efecto de la medicación y que tenemos que responder a ellas con la máxima tranquilidad, sin discutir, y dejando claro al paciente que nosotros nos encargaremos de todo.

## 27. ¿Cómo actuar ante la depresión?

La población en general tendemos a etiquetar con bastante ligereza, a las personas que se sienten tristes, como depresivas.

La depresión es una alteración mucho más compleja. La persona que la padece presenta manifestaciones de llanto, sentimientos de culpa, de inutilidad o de ser una carga para los demás. Es posible que tenga una pérdida o ganancia de peso, cambios en el ritmo del sueño y una preocupación excesiva por la salud, ya no disfruta con las actividades que antes le resultaban placenteras...En algunas ocasiones la depresión puede derivar de ese primer sentimiento de tristeza.

En la enfermedad de Alzheimer la frecuencia de una y de otra es la siguiente:

Ánimo "depresivo", ¡ del 40 al 50 por 100

Depresión, del 10 al 20 por 100.

Las causas que se plantean como explicativas plantean por una parte que es posible que se trate de una reacción ante el hecho de que la persona siente que está perdiendo capacidades y tiene una enfermedad que es incurable, o que sea el resultado de las lesiones cerebrales, que están afectando zonas relacionadas con el estado afectivo.

En la enfermedad de Alzheimer nos encontramos:

- Dificultad diagnóstica por la dificultad para comunicarse.
- Solapamiento de síntomas (cuando una persona tiene problemas de memoria y mentales en general, y además presenta síntomas de depresión, puede ser difícil diferenciar el problema primario).
- Frases autodespreciativas.
- Historia familiar con antecedentes de depresión.

## 28. ¿Cómo actuar ante la ansiedad e intranquilidad?

En las primeras fases algunas personas con demencia pueden presentar estados de ansiedad, en fases posteriores será más de intranquilidad.

La ansiedad constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente. Este estado se acompaña de signos en el cuerpo que indican la excitación del sistema vegetativo (sudor, temblores...).

La ansiedad grave puede conducir a episodios de agitación (estado importante de tensión con ansiedad que se manifiesta a través de una gran actividad de movimientos), a la que haremos referencia en el punto siguiente.

En la enfermedad de Alzheimer nos encontramos:

- Preocupaciones excesivas que antes no presentaba.
- Preguntas repetitivas
- Preocupaciones por posibles sucesos venideros
- Temor a quedarse solo
- Temor a los viajes, bañarse, gente, oscuridad...

## **29. ¿Cómo actuar ante la agitación, violencia y agresividad?**

La agitación depende de la interacción de factores médicos, psicológicos y sociales. Como en el resto de las alteraciones psicológicas y del comportamiento, hay que descubrir la causa que la provoca y proceder a realizar los cambios oportunos para que desaparezca o por lo menos que disminuya en intensidad, si los cambios en el medio no son suficientes para suprimir la agitación, se debe instituir un tratamiento farmacológico.

El paciente en estos estados de tensión puede llegar a sentirse tan agitado que sea necesaria la ayuda de varias personas para reducir al paciente, si no se llegara a controlar la situación llamaremos a un servicio de urgencia.

## **30. ¿Cómo actuar ante la deambulación errante (vagabundeo)?**

El paciente puede deambular y vagar sin rumbo fijo, y sin que exista una razón aparente que lo justifique. Este comportamiento es la prueba más evidente de la confusión y la perplejidad que siente el enfermo.

Al ser ésta una alteración que supone mucha carga física para el cuidador, expondremos algunos consejos que el cuidador debe saber para controlar mejor la situación:

- Como en todas las alteraciones descritas anteriormente hay que intentar descubrir la causa que

la provoca: ver si siempre se produce a la misma hora, con la misma gente, en circunstancias concretas...

- Hablarle tranquilamente, mostrando seguridad.
- Procurar que lleve documentos de identidad, o colocarle una pulsera o una cadena que le identifique.
- Evitar al máximo los grandes cambios (de domicilio, reformas en la casa...)
- Explicar a los vecinos el problema por si ven al paciente solo por la calle.
- Únicamente se deben administrar fármacos previa consulta y supervisión del médico.

### **31. ¿Cómo actuar ante los trastornos del sueño?**

En ocasiones, es posible que las personas con demencia muestren síntomas de lo que, en términos médicos se denomina " inversión de la pauta del sueño" (estar despierto la mayor parte de la noche y dormir durante el día).

Para regular esta situación, el cuidador intentará incrementar la actividad física durante el día, por ejemplo realizando un largo paseo, y por supuesto evitará que el paciente se duerma, aunque si puede descansar un rato después de comer.

Muchas veces el trastorno del sueño se une a la desorientación general del paciente y particularmente a la desorientación temporal, que provoca que la persona se despierte sin tener conciencia de la hora y el lugar en que se hallan. Ante esta situación intentaremos tranquilizarle sin discutir, es preferible que el paciente se quede en el sofá tranquilo que discutir con él para que vuelva a la cama..

Consultaremos con el médico si la medicación puede que sea la que esté provocando estos trastornos del sueño.

### **32. ¿Cómo actuar ante las quejas e insultos contra el cuidador?**

Es difícil aceptar que una persona a la que se está cuidando y atendiendo todo el día haya que aceptarle también que nos acuse de abandonarla o maltratarla.

La actitud conveniente en estos casos es la de intentar comprender qué hay detrás de la queja. En

muchas ocasiones está provocado por la falta de reconocimiento de los cuidadores y el recuerdo de sus antecesores. El enfermo querrá reunirse con su padre o su madre, y ante la negativa de los cuidadores de permitirselo lógicamente el enfermo responderá con insultos y quejas.

El cuidador y la familia deberá hacer un esfuerzo constante para comprender mejor cómo y por qué se siente el enfermo perdido, aislado, confuso y desorientado. Esto ayudará a aceptar que en ocasiones sea injusto o cruel con quien lo cuida

### **33. ¿Cómo actuar ante los cambios de humor, reacciones catastróficas y enojos?**

Los pacientes presentan cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales. Sus emociones pueden oscilar entre sentimientos depresivos y desesperación, sentimientos de ansiedad y estados de alegría o euforia.

Los pacientes con demencia presentan con frecuencia enfados. La mayoría de estas conductas son “reacciones catastróficas”: respuestas exageradas frente a situaciones cotidianas. Con frecuencia se presentan ante el baño, cuando queremos que acuda al médico etc... Se enfadan, chillan, dan golpes o firan cosas. El enfermo seguramente se enoja por no entender lo que ocurre a su alrededor y no con nosotros.

Ante esta situación es conveniente dejar que descargue su ira, para luego tranquilizarlo. A menudo da resultado el proponerle otra actividad u otra conversación. Nunca trataremos de convencerle de que su comportamiento es exagerado.

Para prevenir las reacciones catastróficas, debemos evitar situaciones confusas, como las que se producen cuando tienen lugar muchas visitas en el domicilio a la vez, cambios bruscos en la rutina, preguntarles varias cosas a la vez o pedirles que realicen alguna actividad que sabemos de antemano que no puede hacer.

### **34. ¿Cómo actuar ante la falta de motivación (Apatía)?**

En ocasiones la persona puede que se muestre indiferente, sin deseos de hacer nada, faltar de interés por las cosas... Para el familiar puede resultar más fácil el cuidado, pero no podemos pasar por alto este comportamiento. Por tanto, intentaremos mantenerlos lo más activos posibles, reforzándolos

en lo que hayan hecho y nunca reprocharles lo que no han hecho.

### **35. ¿Cómo actuar ante la conducta sexual desinhibida del enfermo?**

Es posible que el paciente adopte un comportamiento sexual más desinhibido, hacia el cuidador como hacia extraños, sin respetar las reglas y normas sociales básicas, que ha olvidado (por ejemplo la persona puede que se masturbe en plena calle o se desnude simplemente por que tenga calor).

Debemos no darle demasiada importancia a este tipo de comportamientos e intentar comprender que se debe a la enfermedad. Conviene ser receptivos, amables y especialmente cariñosos. En esta situación conviene llevarlos a un lugar tranquilo donde se preserve la intimidad del enfermo. Este tipo de conducta alterada no es general y cuando se produce suele ser temporal.

### **36. ¿Cómo actuar ante los trastornos de la conducta alimentaria?**

Los trastornos de la conducta alimentaria pueden tomar distintas formas: por un lado está el incremento o disminución del apetito y por otro, los trastornos del comportamiento en el momento de comer, debido a la pérdida de las normas sociales.

Si el paciente no come es preciso observar en primer lugar la dentadura que puede le esté dificultando la ingesta de alimentos.

Debemos presentar la comida de manera apetecible, y prepararles aquellos alimentos que le resulten más familiares. Si nunca han comido un tipo determinado de alimento, será difícil que lo haga una vez enfermo. Si come demasiado, porque puede suceder que una pequeña sensación de apetito le haga olvidar que ya ha comido, no dejaremos comida a su alcance.

Si adelgaza a pesar de comer bien, puede ser debido a un trastorno metabólico, o por el aumento de actividad que puede presentar (vagabundeo, trastornos del sueño, etc.) en cuyo caso consultaremos con el médico.

Las comidas se adaptarán a la capacidad de cada paciente, según use los cubiertos o no, sea capaz de alimentarse o deba ser asistido, manteniendo siempre las proteínas y vitaminas necesarias.

### **37. ¿Cómo actuar ante las preguntas repetitivas?**

Normalmente los enfermos repiten preguntas o realiza actos que nos molestan, se quedan bloqueados en una actividad, como encantados ante un objeto o realizando una acción continuamente. Este tipo de conductas son una causa más de su pérdida de memoria, y no son realizadas para incomodar al cuidador.

Aunque no resulta sencillo desviarlos de su conducta, se puede intentar llevar a cabo la técnica de la extinción, que consiste en ignorar esa conducta concreta no haciéndoles caso, podemos intentar también, con mucha paciencia, sugerirles amablemente que realicen otra actividad, cortando así la dinámica de repetición, eso si sin presionarlos.

### **38. ¿Cómo actuar ante el seguimiento persistente del cuidador?**

En estos casos, el paciente sigue al cuidador a todas partes. El cuidador es el punto de referencia que le hace sentirse más seguro dentro del estado de confusión y desorientación en el que se encuentra.

Esta conducta puede provocar que el cuidador no pueda realizar otras actividades o pueda tener unos momentos de descanso, por ello es interesante que tenga claro que pedir ayuda le puede reportar estos momentos de respiro y relajación, necesarios para un mejor cuidado propio y de la persona enferma.

**Cuidador principal**



# Cuidador principal

## 39. ¿Qué significa para una familia tener a un miembro de su familia con esta enfermedad?

Hay que tener en cuenta que la enfermedad de Alzheimer es un trastorno que altera no sólo al individuo sino también a los miembros de la familia, afecta a todo el sistema familiar modificando la rutina de todos.

La familia va a ver alterado su normal ritmo de vida (laboral, social...), ya que los efectos de la enfermedad actúa sobre todos los miembros, aún cuando sea una sola persona la encargada de la atención y el cuidado, por ejemplo si es una hija la que cuida de su padre o su madre enfermos, esta situación puede que afecte a su matrimonio o a la relación con sus hijos. El día tiene las mismas horas, pero ahora tenemos que atender a una persona que necesita nuestra ayuda las 24 horas del día, por tanto tendremos que **aprender a organizarnos** y por supuesto **no querer enfrentarnos a esta situación solos** sino con el apoyo de los otros miembros de la familia, amigos, vecinos, asociaciones de familiares de Alzheimer...

## 40. La mujer como cuidadora principal. ¿Por qué?

En la mayoría de los casos, aunque es fundamental que toda la familia y entorno se implique en el cuidado de la persona mayor, es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. La mayor parte de estos cuidadores principales son mujeres; esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar

mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad.

Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, por tener mayor capacidad, de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

#### **41. Algunas sugerencias para el cuidador principal:**

**INFORMARSE:** Es importante que el cuidador/es estén informados sobre como evoluciona esta enfermedad, cual es el camino que sigue. Aunque no existen reglas generales de solución de situaciones concretas que sean óptimas para todos los enfermos, sino que es importante tener claro que hay que trabajar desde la flexibilidad y desde la historia personal de cada enfermo, si existen hechos característicos en cada una de las fases que son interesantes conocer pues nos pueden servir de gran ayuda a la hora de elaborar un plan de acción.

El estar informados nos permite ir adelantándonos a la enfermedad, ir ganándole terreno, pues podemos combatir mejor un problema si lo divisamos desde la distancia que no cuando nos está ahogando en ese momento y no hemos establecido unas pautas o estrategias de actuación. Es decir, con la información podemos anticipar cambios y adaptaciones que será necesario realizar en la forma de proporcionar los cuidados o en el entorno de la persona cuidada.

**PLANIFICAR:** La planificación y organización de las actividades a lo largo del día es una manera de realizar un cuidado de mayor calidad. Además de establecer que actividades y cuando llevarlas a cabo, debemos planificar quien nos puede ayudar en una tarea concreta, así podremos sacarle mayor rendimiento al día estableciendo incluso el tiempo de descanso del cuidador.

**CUIDAR DE UNO MISMO:** Los cuidadores deben recordar que forman parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades. No se dan cuenta de

que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar; los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional etc..., satisfechas podrán disponer de más energía.

Si los cuidadores no cuidan de sí mismos tendrán más posibilidades de enfermar o al menos, de vez reducidas sus fuerzas físicas y mentales. Y si esto ocurre ¿Quién cuidará del enfermo si nosotros no estamos? ¿Cómo repercutirá esa debilidad, ese agotamiento en el cuidado de su familiar?

## **42. ¿Tiene conciencia de enfermedad la persona que padece una demencia?**

En ciertos casos, el paciente no tiene conciencia de enfermedad y niega rotundamente la existencia de los problemas que observa la familia. La falta de conciencia de enfermedad genera numerosos conflictos familiares, ya que el paciente se opondrá a todo tipo de intervención médica, cuyo apoyo es fundamental en esta enfermedad.

A medida que avanza el deterioro cognitivo, algunas personas presentan momentos en los que están felices, e incluso eufóricos sin prestarle demasiada importancia a la enfermedad, y en otros sin embargo sufren, como consecuencia, de lo que habitualmente conocemos como momento de lucidez, que les hace darse cuenta de su deterioro. En estos casos la falta de memoria se presenta como “aliada”, propiciando que el sufrimiento no se alargue más de lo necesario, ya que en cierta medida le protege haciéndole olvidar este suceso.

Teniendo en cuenta este hecho, nunca debemos hablar del enfermo en su presencia, y siempre que sea posible debemos hacerle partícipe de todas las conversaciones.



# Tratamientos



# Tratamientos

## 43. ¿Qué tipo de tratamiento existe?

De momento la enfermedad de Alzheimer es incurable y sigue su curso progresivo. La demencia no tiene cura pero sí tratamiento: actualmente existe una serie de fármacos que junto con la estimulación cognitiva (activación y mantenimiento de las capacidades mentales: lenguaje, memoria, pensamiento, cálculo, lectura...las cuales se van perdiendo debido a la enfermedad), una dieta rica en nutrientes (fundamental en la enfermedad de Alzheimer), actividad física (gimnasia, paseos...) y un entorno agradable y seguro, pueden ayudar a que el deterioro sea más lento y con ello conseguir una mayor calidad de vida para el enfermo y su familia.

## 44. ¿Qué tratamiento farmacológico existe para tratar la enfermedad de Alzheimer?

Los tratamientos actuales actúan sobre la vía colinérgica, que es la mayormente afectada en esta enfermedad, es la vía que supone un correcto funcionamiento de los canales de la memoria, y por tanto el actuar sobre esta vía aumentando los niveles de acetilcolina, el neurotransmisor característico de esta vía, favorecerá al menos el mantenimiento de las funciones mentales del paciente (lenguaje, pensamiento, aprendizaje...), sin embargo no es la única vía que se ve afectada ya que existe una disminución global de todos los neurotransmisores.

Los fármacos que actúan sobre la vía colinérgica y que han sido descritos anteriormente, están indicados, por el momento, en las fases leves y moderadas de la enfermedad. Estos fármacos ade-

más de mejorar la capacidad cognitiva, también pueden mejorar los trastornos psicológicos y del comportamiento.

## **45. ¿Cuáles son las técnicas no farmacológicas más utilizadas?**

### REMINISCENCIA

Consiste en pensar o hablar sobre la propia vida para compartir recuerdos y reflexionar sobre el pasado, es una de las terapias que mejores resultados están dando en los enfermos. Este tipo de actividad ayuda a comprender mejor a quienes lo padecen, contribuye a aumentar la comunicación intergeneracional y permite que los ancianos recuperen en aquel momento la confianza y la seguridad. Mirar un álbum de fotos de la familia, recordar tiempos pasados con algunas ayudas- una canción, un juguete, una fotografía, una pastilla de jabón... son algunos de los estímulos que pueden ayudar a desencadenar un gran número de recuerdos con los que podremos trabajar.

### ORIENTACIÓN A LA REALIDAD

Consiste en la estimulación de los pacientes para que aprendan de nuevo datos sobre ellos mismos y su entorno (¿qué día es hoy? O en que estación se encuentran?)

Para alcanzar este objetivo, en las interacciones con el paciente se da constantemente información y se organizan las actividades mediante agendas, letreros y todo tipo de indicaciones. La información se presenta como un recuerdo no como una obligación de recordar. La aplicación de esta técnica de manera excesiva puede desencadenar reacciones catastróficas en cuyo caso abandonaremos la actividad.

Deben quedar capacidades residuales para aplicar esta técnica adecuadamente.

### MUSICOTERAPIA

La musicoterapia es la técnica que utiliza la música y los sonidos con finalidades terapéuticas, a través de un proceso interpersonal, compartido con otros, facilita cambios en las personas que padecen algún tipo de problema físico, cognitivo o emocional. Estos cambios tienen por objetivo mantener, recuperar y/o mejorar el estado de salud.

En el caso de las demencias es una técnica interesante que ayudará al enfermo en sus problemas de memoria ya que permite el aprendizaje de material nuevo en un contexto musical, en sus dificultades en el área del lenguaje ya que les motiva a cantar y recordar la letra de las canciones, posi-

bilita que el enfermo mantenga la atención durante un periodo de tiempo determinado, permite la socialización e integración con el resto del grupo ya que se comparten canciones conocidas por todos y a la vez recuerdos, y por último puede ayudar a que el enfermo se relaje en aquellas situaciones que le producen inseguridad o ansiedad.

El cuidador puede servirse también de la música para tranquilizar al enfermo en aquellos momentos en los que está más alterado o estimularlo cuando vea que mantiene una postura demasiado apática. Cada cuidador debe conocer a su familiar y sirviéndose del pasado saber todo aquello que le gustaba y con lo que disfrutaba.

### ESTIMULACIÓN COGNITIVA

La estimulación cognitiva es una terapia no farmacológica que se utiliza en pacientes con síndrome de demencia.

Para cualquier programa de estimulación cognitiva es imprescindible la elaboración de un perfil neuropsicológico para determinar las capacidades cognitivas que están alteradas y aquellas que todavía conserva.

Esta técnica consiste en estimular las capacidades intelectuales que el paciente preserva para retrasar su deterioro en el curso de la enfermedad. Se entiende por

capacidades intelectuales todas aquellas áreas relacionadas con la memoria, el lenguaje, el reconocimiento de objetos y personas...

La estimulación aumenta su efectividad cuando ésta se lleva a cabo en el marco de un programa de intervención que va más allá de la estimulación única de las funciones cognitivas.

El grupo de sujetos que se encuentra en una fase más inicial de demencia, es el que obtiene un mayor beneficio de la estimulación global (actuación conjunta de diversos profesionales y en una acción terapéutica, social y educativa).

## **46. ¿Qué es un centro de día?**

Es un centro de régimen público o privado en el cual el paciente pasa unas horas siendo atendido por distintos profesionales, permite que el enfermo realice distintos tipos de actividades que ayudan a que la enfermedad siga una evolución mucho más pausada, y a la vez permite que los familiares puedan tener unas horas de descanso.

Constituye un recurso importante en el cuidado especializado y atención no farmacológica de los enfermos de Alzheimer, es decir trabajando con ellos, la estimulación cognitiva y afectiva, la memoria, orientación, estimulación psicosocial y psicomotriz, etc. Todo ello, con unos métodos concretos que se basan en:

- Actividades adecuadas para cada persona.
- Incentivar las capacidades intelectuales que conserva la persona afectada.
- Ofrecer actividades entretenidas y gratificantes que, a su vez, mantengan un equilibrio de la persona con su entorno.

# **Servicios y otras informaciones**



# Servicios y otras informaciones

## 47. ¿Qué es el servicio de ayuda a domicilio (SAD)?

La ayuda, la atención o la asistencia a domicilio puede ser entendida como una prestación que puede ser ofertada por los servicios sanitarios (por ejemplo los equipos de atención primaria), por los servicios sociales o por las asociaciones de enfermos de Alzheimer.

El SAD se dirige a personas con algún grado de dependencia (aquellas personas que no pueden realizar por sí mismos o sin ayuda determinadas actividades de la vida diaria).

Los servicios se prestan en el domicilio de la persona, con lo que se facilita que ésta continúe viviendo en su casa el mayor tiempo posible en condiciones aceptables de dignidad personal.

Los servicios y técnicas de intervención consisten en *atención personal* (conversación, cuidados especiales, como cambios posturales, movilizaciones...), *atención doméstica* (limpieza de la casa, compra de alimentos, cocinar...), actividades de *apoyo psicosocial* (escuchar activamente a la persona, posibilitar que salga y se relacione...), *apoyo familiar* (reforzar la cohesión familiar en un espíritu de colaboración y nunca de sustitución del papel de la familia) y en general potenciar las relaciones de la persona con su entorno.

A nivel público, es en los Centros Municipales de Servicios Sociales donde se realiza la valoración de los usuarios, para recibir este servicio (estado de salud, estado de la vivienda, condiciones económicas, apoyo social...) y en función de todo ello se valora la necesidad de que la persona reciba el servicio de ayuda, así como que tipo de servicios recibirá.

## **48. ¿Qué es la Teleasistencia?**

La teleasistencia domiciliaria es un servicio que permite a sus usuarios mantenerse en contacto y ser atendidos desde sus domicilios, ante una situación de necesidad.

El usuario, por medio de un pulsador o colgante que debe llevar encima, presiona un botón y activa una alarma de la central la cual está atendida por profesionales de la rama socio-sanitaria, que realizarán las conductas oportunas para solucionar la situación concreta.

Con este servicio se asegura a las personas en situación de dependencia o fragilidad, que viven en sus domicilios, ser atendidos ante una situación de emergencia, riesgo o crisis.

## **49. ¿Cuál es la mejor fase para realizar los tramites legales?**

Mientras el paciente preserve su capacidad de tomar decisiones, debe resolver todos los asuntos legales y económicos que puedan surgir en el futuro. Es importante comentar con él donde y cómo le gustaría ser tratado si pierde la capacidad para decidir, nombrando a tal efecto a una persona responsable. Sería interesante transmitir esos deseos a un asesor legal, para que pudieran quedar reflejados en el testamento.

## **50. ¿Qué tipo de profesionales son idóneos para tratar a un paciente con demencia tipo Alzheimer?**

Cualquier profesional que tenga interés, conocimiento sobre la enfermedad en toda su extensión y además sea conocedor de los límites de la misma.

Médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería... son profesionales que pueden ayudar a resolver situaciones difíciles. Por eso, es aconsejable recurrir a ellos cuando se detectan las señales de alerta, o bien cuando la situación supera al cuidador o cuando éste no sabe como resolver un problema concreto. Es importante no esperar hasta que la situación sea desesperada para recurrir a un profesional, sino hacerlo antes de que esto llegue a ocurrir.

## 51. ¿Cuáles son las funciones de las Asociaciones?

Existen en muchas ciudades, asociaciones para familiares y personas implicadas en el cuidado de enfermos de Alzheimer que actúan como entidades de apoyo ofreciendo información sobre la enfermedad y medicación, sugerencias prácticas sobre los problemas que supone el cuidado, consejos acerca de cómo afrontar el estrés, apoyo emocional...

Además en algunas asociaciones se establecen los llamados grupos de autoayuda, que son grupos formados por familiares que están sufriendo este problemas y que pueden ayudarse mutuamente, contando las dificultades con la que se han encontrado y que estrategias han utilizado para controlarlas, cursos de formación, unidades de respiro las cuales permiten que el enfermo se mantenga activo a nivel mental, funcional y social y que el cuidador pueda tener unas horas de descanso

## 52. ¿Cuál debe ser el papel de la Administración?

Aunque por parte de las administraciones implicadas en el cuidado de estos enfermos y sus familias todavía existe una falta de concienciación, en los últimos años se ha avanzado en la asistencia y creación de unidades específicas tanto sanitarias como sociales para atender a los enfermos y a sus familias.

Con el progresivo reconocimiento de la prevalencia de la demencia, la mayor parte de estos pacientes se encuentran en su domicilio, siendo la familia la responsable de prestar al menos el 80 por 100 de todos los cuidados domiciliarios. Puesto que los cuidados y el estrés secundarios son continuos y prolongados, los familiares y cuidadores de personas con demencia necesitan adecuados servicios de apoyo y ayuda profesionalizada.

Los programas de Centro de día o Estancias diurnas, ofrecen un alivio de la carga al cuidador, mientras permiten al paciente seguir viviendo en su domicilio durante más tiempo. Los ingresos periódicos intermitentes en otras ubicaciones, como residencias, constituyen otra alternativa más a considerar.

Las asociaciones con sus evidentes limitaciones, no pueden hacerse cargo de este tipo de empresas, éstas corresponden a la Administración que es quien posee los recursos suficientes para llevarlas a cabo. Pero no pensemos en un trabajo excluyente y de distanciamiento, sino de unión y de interés mutuo

### **53. ¿Tienen los antiinflamatorios un efecto protector?**

Se ha observado que hay menor prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en las personas que padecen artritis reumatoide. Estas personas suelen tomar antiinflamatorios durante largos periodos de tiempo. Se piensa, pues, que estos medicamentos pueden reducir el riesgo, y retrasar la aparición y el desarrollo de la enfermedad.

En el caso de los antiinflamatorios no esteroides no se ha probado la relación con la enfermedad de Alzheimer. Pero si parece que disminuirían o impedirían la formación de la placa amiloide, en especial la indometacina, el ibuprofeno, etc.

### **54. ¿Tienen los estrógenos un efecto protector?**

Los estudios han demostrado que las mujeres que han tomado estrógenos (hormona femenina), después de la menopausia, tienen menor riesgo de contraer la enfermedad de Alzheimer que las que no los tomaron. Otro estudio a menor escala demostró que las mujeres que ya padecían la enfermedad de Alzheimer y tomaron estrógenos mostraron marcadas mejorías en la memoria y atención, que sucesivamente disminuyeron cuando les fue retirado el fármaco. Actualmente los investigadores están llevando a cabo un estudio en profundidad y de gran alcance sobre los efectos de los estrógenos en esta enfermedad.

### **55. ¿Tiene la vitamina E un efecto protector?**

El uso de esta vitamina, que podría estar indicada en pacientes en estados iniciales, se basa en su efecto como antioxidante, ya que la vitamina E puede proporcionar protección frente a los radicales libres que están implicados en el daño celular que acompaña al proceso de envejecimiento. En algunos trabajos sólo se demuestra un efecto en cuanto a la disminución del empeoramiento de la capacidad funcional de los pacientes sin que exista una mejoría a nivel cognitivo.

Estudios recientes han demostrado un posible retraso en la progresión de la enfermedad y una disminución de la institucionalización en enfermos que toman suplementos de vitamina E, aunque la significación de estos hallazgos han sido puestos en duda.

La vitamina E se encuentra en las células germinales de las plantas, en particular en granos y semillas oleaginosas (aceitoso); en la yema de huevo y en la carne, siendo particularmente ricos los aceites de girasol, soja y alazor, también contienen elevada proporción el aceite de germen de trigo y el de semilla de uva y especialmente en los frutos secos como las pepitas de girasol, las avellanas y las almendras.

## **56. ¿Qué relación guarda el Síndrome de Down con la EA?**

Se ha descubierto una relación entre el cromosoma 21 y la enfermedad de Alzheimer. El Síndrome de Down es causado por una anomalía en este cromosoma, muchos de los niños que padecen esta patología cuando llegan a adultos desarrollarán la enfermedad de Alzheimer, aunque puede que no aparezcan la totalidad de los síntomas.

Los pacientes con el síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos. Se cree que este cromosoma extra hace que se produzca un exceso de proteína beta-amiloide, cuya acumulación da lugar a placas seniles, pérdida de neuronas y ovillo neurofibrilares, lesiones que también aparecen en la enfermedad de Alzheimer.

## **57. ¿Tiene la nicotina un papel protector?**

Algunos estudios europeos han demostrado que en las familias donde está presente la forma hereditaria de la enfermedad de Alzheimer, el consumo de tabaco parece retrasar la aparición de la enfermedad durante algunos años. Sin embargo, las investigaciones llevadas a cabo en Canadá han indicado que el riesgo de padecer este tipo de demencia entre los grandes fumadores era más del doble, mientras que los fumadores moderados tenían el mismo riesgo que los no fumadores. Tal vez la mortalidad precoz de los fumadores influya en el número total de afectados.

## **58. ¿Pueden estar algunas alteraciones cognitivas provocadas por la toma de fármacos?**

Las personas mayores de 65 años consumen aproximadamente el 25 por 100 de los fármacos

prescritos, lo que revela la extraordinaria frecuencia con que este grupo poblacional recibe medicación.

Las modificaciones farmacocinéticas que se producen con la vejez (el fármaco se absorbe más lentamente, se reduce el volumen de distribución, la funcionalidad de los sistemas hepático y renal encargados de la absorción y eliminación del medicamento disminuye...), además de la mayor sensibilidad a los fármacos en esta época de la vida, son factores que complican de manera importante los tratamientos farmacológicos en personas mayores.

Por todo esto, es necesario que ante una persona mayor que presenta alteraciones cognitivas se revise el tratamiento farmacológico que está tomando. La toxicidad medicamentosa es posiblemente la causa más frecuente de pseudodemencia por depresión en el anciano.

Asimismo hay que tener en cuenta la posibilidad de interacciones farmacológicas, ya que con frecuencia reciben distintas medicaciones. Reevaluando la necesidad de los diferentes tratamientos y suspendiendo aquellos innecesarios o prescindibles, muchos pacientes pueden recuperar una situación normal.

## **59. ¿Qué ocurre con la vacuna?**

Últimamente los medios de comunicación se han hecho eco de la aparición de una nueva vacuna para curar el Alzheimer es mucha la información y por tanto conviene señalar en que punto se encuentran las investigaciones.

Los científicos dicen que han concluido la primera de la primera fase de las pruebas destinadas a comprobar la seguridad de la vacuna, probada en 100 pacientes con síntomas suaves y moderados de la dolencia en Estados Unidos y Gran Bretaña, y que a finales del año próximo se iniciará la segunda etapa de los ensayos.

Los científicos no detectaron por el momento ninguna mejora en la memoria o el conocimiento de los pacientes, pero sostuvieron que estaban reaccionando a la vacuna, al igual que había sucedido con las ratas de laboratorio en experimentos anteriores.

La mayoría de los investigadores considera que la concentración o aumento de las placas seniles en el cerebro es la causa del mal, así la vacunación funciona estimulando el sistema inmunológico, limpiando u ordenando esas placas. En caso de que funcione, los expertos podrían haber encontra-

do la respuesta a la pérdida de la memoria que provoca la enfermedad y, por ende, la vía para hallar los tratamientos más efectivos que la curen, pero hasta que eso llegue conviene ser muy cautos y no jugar con las esperanzas de la familias y los enfermos.

En España durante 15 meses, un grupo de entre 30 y 40 enfermos de Alzheimer en fase inicial o media de cinco centros hospitalarios repartidos entre Barcelona y Madrid, serán tratados próximamente con la vacuna que ya ha sido autorizada por la administración sanitaria de EEUU.

El éxito de este tratamiento se medirá con la observación del volumen del hipocampo, esta es una zona del cerebro que se ve seriamente afectada en este tipo de enfermos. Se atrofia, y a medida que va aumentando el grado de demencia, se va haciendo cada vez más pequeño. Si vemos que con el tiempo no pierde volumen, la vacuna habrá sido un éxito.

## **60. ¿Qué relación guarda la lectura del genoma humano con la enfermedad de Alzheimer?**

El genoma es el número total de cromosomas, o sea el ADN de un organismo, incluido sus genes, los cuales llevan la información para la elaboración de todas las proteínas requeridas por el organismo, y las que determinan nuestro aspecto, el funcionamiento, el metabolismo, la resistencia a infecciones y otras enfermedades que podemos llegar a padecer, y también alguno de sus procedimientos. En otras palabras es el código que hace que seamos como somos. Por tanto con el conocimiento de la secuencia casi completa del genoma humano, la genética comienza a escribir un nuevo capítulo en la historia de la Medicina.

Los científicos, que coinciden en la idea de que las enfermedades que más se van a beneficiar del conocimiento del genoma son el Parkinson y el Alzheimer, tendrán la posibilidad de realizar tests específicos para detectar la predisposición de una persona a padecer una enfermedad, estrategias preventivas a través de la modificación de genes defectuosos y la producción de fármacos "a medida".

Sin embargo todas estas aplicaciones revolucionarias deberán esperar, ya que en primer lugar el genoma definitivo no estará hasta el 2003, en segundo lugar todavía faltan muchos años para que estas pruebas tengan una aplicación clínica concreta y por último no hay que olvidar que una enfermedad se "dispara" no sólo por déficits genéticos sino también por factores ambientales.

## 61. ¿Cómo debemos enfrentarnos a la última fase de la enfermedad?

La Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa ha aprobado una recomendación (*Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*) para los 41 Estados miembros - entre los que se encuentra España- sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. El texto aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria.

En la última fase de la enfermedad de Alzheimer el sujeto es totalmente dependiente de los demás para poder seguir viviendo, encontrándose postrado en la cama y con distintos grados de desconexión del medio. Según estas características, esta última fase puede considerarse la fase terminal de la enfermedad.

El objetivo de las intervenciones sanitarias en la fase terminal de las demencias es favorecer todas aquellas situaciones que proporcionen bienestar a las personas enfermas, evitando aquellas que pueden provocar sufrimiento. De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y la dependencia, necesita protección y apoyo al morir, se trata de proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.

El planteamiento de los cuidados paliativos somete al profesional y a la familia a una difícil toma de decisiones pues supone cambiar la filosofía y, por tanto, los objetivos de la atención. Es por ello que todas las decisiones deben ser consensuadas entre los distintos miembros del equipo de cuidados, los profesionales sanitarios y los cuidadores, así como que todos se impliquen en las actividades a realizar, más todavía si se tiene en cuenta que hablamos de enfermos que son incapaces de tomar ningún tipo de decisión por sí mismos y dependen totalmente de los demás para cualquier necesidad .

# Testimonios



*RECORDEMOS QUE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ATACA AL CEREBRO DEL ENFERMO Y AL CORAZÓN DE LA FAMILIA.*

## **Sentimientos**

Tener un enfermo de Alzheimer, (en caso propio, mi madre) es difícil para mí de describir. Por mi mente, mi cuerpo recorren miles de sentimientos que tal vez no quisiera percibir, pero, la realidad no es esa. Hora a hora, día a día percibes cosas que no acabas de entender: rabia, impotencia, injusticia, desengaño, hipocresía son algunos de los malos momentos por los cuales tengo que pasar, aunque con el tiempo también he encontrado momentos de dulzura, ternura, sus risas, su conversación, aunque sin sentido, pero para mí, hacen que sean importantes.

Te das cuenta de tantas cosas, que a veces, muchas veces lo abandonarías todo, escaparías, pero es imposible, cuando ves que el ser que te ha dado la vida, (tu madre), se va poco a poco sin poder hacer nada. Estás destrozada, no entiendes porque te tiene que pasar a ti, ¿qué es lo que has hecho mal para estar en esta situación?. Lloras, te deprimes, crees que no te está ocurriendo a ti, que es un sueño, y que todo acabará cuando te despiertes, pero no, no es así, no es un sueño, es una pesadilla, que poco a poco te consume ante la mirada perdida de tu madre.

Con el paso del tiempo intentas día a día entenderlo, comprenderlo y buscar, buscar ese algo que te dé fuerzas para continuar, algo que te haga luchar, que seas como el ave fénix que resurge de sus cenizas, luchas por un objetivo, pero al final lo encuentras: "Luchas por ella y por tí".

Eva.

# Convivir con el Alzheimer

Soy una chica de 32 años y, como muchas personas a lo largo de todo el mundo, he convivido y convivo con personas que han padecido y padecen esta enfermedad.

En mi caso se trata de mi tía, Antonia, que ya murió hace algunos años, y de mi abuela Nati, la cual todavía vive y que tiene 91 años. Nati ya no habla y, como es natural, apenas se puede mover sin la ayuda de alguno de nosotros, ya no sólo por la enfermedad, sino incluso por la edad que tiene. Ella lleva padeciendo esta enfermedad desde hace unos 10 años.

Dicho así suena bastante deprimente pero no quiero dar una impresión negativa respecto al hecho de vivir con un enfermo de Alzheimer. Todos conocemos algún caso porque hoy en día el que no lo padece, ha oído hablar de él y sabe que tipo de problemas ocasiona: conflictos familiares, sentimiento de culpabilidad, tienes que cambiar tu ritmo de vida, etc. Pero aparte de todo eso creo que se le puede sacar su parte positiva.

Yo en realidad empecé a oír hablar de esta enfermedad cuando mi tía empezó a tener los primeros síntomas, de eso hace 15 años aproximadamente, entonces nos vino de sorpresa, no sabes cómo tratarlos, te crees que van a fastidiarte a conciencia y eso provoca malestar. Al principio sientes rechazo porque no sabes asimilarlo, le echas la culpa a la enferma porque se pone cabezota, porque te pone nerviosa, intentas discutir con ella sin darte cuenta de que en realidad no vas a llegar a ninguna parte.

Hasta que poco a poco, como todo, te vas adaptando a la nueva situación, y no te queda más remedio que empezar de nuevo. Yo lo entiendo así, es como si entrara un extraño en tu casa y te tienes que adaptar a ese cambio. En las primeras fases padeces mucho pero también te ríes mucho con ellos, como anécdota puedo contar que mi abuela me hablaba de una nieta que ella tenía, y me contaba su vida, esa nieta era yo claro, pero ella ya no me reconocía.

En fin, luego poco a poco la persona va degenerando y dejan de ser autónomos, no te los puedes dejar solos, y requieren mucha más atención, pero por otra parte sientes cierto alivio porque entonces es cuando ellos menos padecen, ellos están felices y tú también.

Finalmente añadir que nosotros, quizá porque ya nos hemos acostumbrado a este modo de vida, no nos imaginamos la casa sin mi abuela. Todos inevitablemente pensamos que se tiene que ir algún día y que sería lo mejor para ella, pero nunca quieres que llegue ese día, quizá aún necesitamos de su compañía, porque podemos disfrutar de ella y reírnos con ella.

# Bibliografía

1. Geriatria XXI. SEGG. Madrid. 2000.
2. Martínez Lage, J.M.; «Demencias: historia y concepto», en *Enfermedades de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R. López-Pousa, S. Editores. SB. Madrid 1998.
3. Grup de treball de geriatria. Col·legi Oficial de Metges d'Alacant.
4. Jorm, Anthony F. *La epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*.
5. Bermejo F; «Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.
6. Alberca, R; «Tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*.
7. Skoog, I., et al. *A population-based study of dementia in 85-year olds*. N England J. Med. 1993.
8. Estol, C.J. «Demencia vascular», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.
9. Del Ser Quijano, T. «Demencia con cuerpos de Lewy», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.

# Bibliografía de consulta

1. López-Pousa *et al.* *Manual de Demencias*. Prous S.A. Barcelona 1996.
2. DSM-IV. Ed. Masson Barcelona 1995.
3. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Elorriaga del Hierro, C. AFA Bizkaia. 1994.
4. Woods, Robert T. *La enfermedad de Alzheimer*. INSERSO. Ministeri d'Afers Socials. Madrid 1991.
5. Barcia Salorio, D. *Trastornos de la memoria*. Editorial MCR, S.A. 1992.
6. Bermejo, F. *Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos*. S.G. Editores. Barcelona 1993.
7. Bermejo, F., *et al.* *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Díaz de Santos Editores Madrid 1998.
8. Matias Guiu, J., *et al.* *Nuevos conceptos en demencia vascular*. J.R. Prous editores. Barcelona 1993.
9. *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Novartis S.A. Glosa ediciones. Barcelona 1998.
10. Artigues, J.F. *El papel de la valoración de la demencia en la epidemiología y en la evaluación del tratamiento*. Sandoz Pharma S.A.E. Barcelona 1993.
11. Giurgea, Cornéliu E. *Envejecimiento cerebral*. Masson S.A. Barcelona 1995.
12. Lyman, Karen A. *Día a Día con la enfermedad de Alzheimer*. Ministeri de Treball i Assumptes Socials. Secretaria General d'Assumptes Socials. INSERSO. Madrid 1998.
13. *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Glosa ediciones (versió espanyola, directora Jódar, M) Barcelona 1999
14. Zarranz, Juan J. *Neurología*. Mosby/Doyma Libros. Barcelona 1994.
15. Heston, Leonard L. *Avances en la enfermedad de Alzheimer y estados similares* J&C. Ediciones Barcelona. 1998.

## Direcciones de Internet interesantes

**Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer:**

<http://www.ceafa.org>

**Alzheimer Europa:**

<http://www.alzheimer-europe.org>

**Alzheimer research forum:**

<http://www.alzforum.org/>

**Alzheimer's Association:**

<http://www.alz.org/>

**Associació americana de cuidadors:**

<http://www.caregiver.com>

**Fundación Antidemencia Al-Andalus:**

<http://www.fadaonline.es>

**Fundació la Caixa:**

[http://www1.lacaixa.es:8090/webflic/wpr0pres.nsf/wurl/alzheimerp\\_cat?OpenDocument](http://www1.lacaixa.es:8090/webflic/wpr0pres.nsf/wurl/alzheimerp_cat?OpenDocument)

**Fundación Alzheimer España:**

<http://www.solitel.es/alzheimer/index.htm>

**Sociedad Española de Geriatría:**

<http://www.segg.or/>

**Sociedad Española de Neurología:**

<http://seneurologia.org/>

**Sociedad Española de Psiquiatría:**

<http://www.sepsiquiatria.org/>

**Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria:**

<http://www.semfy.com>

**Ministeri de Treball i Servicis Socials:**

<http://www.seg-social.es/imsero>

**Insalut:**

<http://www.insalud.es>