

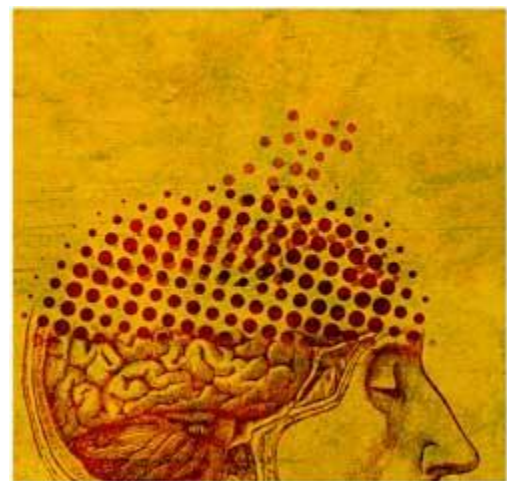


Una forma de demencia

La Enfermedad de Alzheimer, la causa más frecuente de demencia en los ancianos, es un trastorno grave, degenerativo, producido por la pérdida gradual de neuronas cerebrales, cuya causa no es del todo conocida. Se trata de una enfermedad muy rara en los pacientes jóvenes, ocasional en los de mediana edad y más frecuente a medida que se cumplen años.

La enfermedad afecta a las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Aunque cada día se sabe más sobre la enfermedad, todavía se desconoce la causa exacta de la misma y hoy por hoy **no se dispone de un tratamiento eficaz.**

La demencia es un trastorno cerebral que afecta seriamente a la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias. Es una deficiencia en la memoria de corto plazo -se olvidan las cosas que acaban de suceder- y a largo -se eliminan los recuerdos-, asociada con problemas del pensamiento, del juicio y otros trastornos de la función cerebral y cambios en la personalidad.



Los **síntomas de la demencia** incluyen la incapacidad para aprender nueva información y para recordar cosas que se sabían en el pasado; problemas para hablar y expresarse con claridad, o para llevar a cabo actividades

motoras o para reconocer objetos. Los pacientes, además, pueden sufrir un cambio en su personalidad y pueden tener dificultades para trabajar o llevar a cabo las actividades habituales. En ocasiones pueden presentar síntomas similares a la depresión (como tristeza o problemas de adaptación) o a la ansiedad.

Entre un **25% y un 50% de las personas con más de 65 años** tiene problemas subjetivos de pérdida de memoria, sin embargo esto no tiene por qué significar que vayan a desarrollar una demencia en el futuro y los expertos suelen considerar esta disminución de las capacidades algo normal que se asocia con la edad.

Existen causas reversibles de demencia como la fiebre alta, la deshidratación, los déficits vitamínicos, la mala nutrición, reacciones adversas a fármacos, problemas con la glándula tiroidea o traumatismos cerebrales leves. El reconocimiento de estas causas y su tratamiento puede mejorar la situación del enfermo, pudiendo retornar a su situación previa tras curar el proceso que ha provocado las alteraciones.

Sin embargo, en la mayoría de los casos la demencia no es reversible. Las **causas más frecuentes de demencia irreversible** son el mal de Alzheimer y otras enfermedades como la enfermedad de Parkinson o la demencia por cuerpos de Lewy, que forman el grupo de **demencias degenerativas**. Las demencias de causa **vascular** son las segundas en importancia en los países occidentales, y las primeras en algunos países orientales como Japón. Este tipo de demencia se produce por lesiones en los vasos que irrigan el cerebro, bien por infartos cerebrales múltiples, o por hemorragias, o por disminución de la sangre que llega al cerebro. Con frecuencia los pacientes tienen una demencia 'mixta', es decir que tienen una enfermedad degenerativa y una afectación cerebrovascular.

La demencia se está convirtiendo en **uno de los problemas sanitarios más importantes** de nuestra sociedad, **cada vez más anciana**. La frecuencia de la demencia se duplica cada cinco años, a partir de los 65 años, y se estima que más del 30% de los pacientes mayores de 85 años tienen demencia. Muchos de estos pacientes tienen una demencia tipo Alzheimer.

Históricamente el término enfermedad de Alzheimer se aplicó a la demencia progresiva que se desarrollaba en la edad media de la vida, antes de la etapa senil. Por el contrario, se denominaba demencia senil a la que aparecía en las etapas avanzadas de la vida. Con el tiempo se fue demostrando que ambos procesos eran el mismo, independientemente de la edad de aparición.

Historia de una enfermedad

Este año se cumple un siglo desde que esta grave enfermedad neurodegenerativa fue descrita por el médico **Alois Alzheimer**. El doctor Alzheimer nació en Marktbreit, Baviera (Alemania) en 1864. Hijo de una familia católica y acomodada, su padre trabajaba como notario y consultor legal. Inició sus estudios de medicina en Berlín en 1883 y continuó en Tübingen y Würzburg. Consiguió graduarse cuatro años después, con una tesis doctoral sobre las glándulas de cerumen de los oídos.

En 1888 comenzó a trabajar como asistente en el sanatorio municipal para dementes de Francfort, una institución con bastante prestigio en aquel tiempo por su labor investigadora. Allí conoció al patólogo Franz Nissl, con el que estableció una relación que perduraría toda la vida. La colaboración entre ambos fue fructífera y publicaron varios trabajos sobre aterosclerosis cerebral en 1904 y sobre el corea de Huntington en 1911.

En 1894 se casó con una viuda de origen judío que poseía una gran fortuna. Tuvieron tres hijos pero ella falleció en 1902. La fortuna heredada de su mujer le permitiría dedicarse a la investigación. Un año después de la muerte de su mujer, Kraepelin, un conocido psiquiatra alemán fue nombrado director de una clínica psiquiátrica en Munich y le ofreció la plaza de jefe de laboratorio y de anatomía patológica.



Alois Alzheimer

En **1906 describió una nueva enfermedad** que producía pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte. La enfermedad fue diagnosticada por primera vez en una mujer de 51 años, llamada [Augusta D](#) que había ingresado en 1901 en el Hospital de Frankfurt a causa de un cuadro clínico caracterizado por un delirio de celos, seguido de una rápida pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, alteraciones de la conducta y un grave trastorno del lenguaje. La paciente falleció por una infección debida a las heridas que le habían aparecido por estar inmóvil durante mucho tiempo en la cama y por una infección pulmonar.

El cerebro de la mujer fue estudiado por Alzheimer, que encontró un número disminuido de neuronas en el córtex cerebral, junto con cúmulos de proteínas, unos ovillos o filamentos neurofibrilares en el citoplasma de las neuronas. Estos últimos fueron descritos por primera vez en la historia por este autor. Se decidió llamar a la nueva patología 'Enfermedad de Alzheimer' en honor a su 'descubridor' y el término fue utilizado por primera vez por Kraepelin en la octava edición del '**Manual de Psiquiatría**' en 1910. Lo que en aquel momento se pensaba que era una enfermedad rara se demostró posteriormente que era la causa más frecuente de demencia.

El segundo caso fue descrito por el doctor Alzheimer en 1911, fecha en la que también aparece una revisión publicada por Solomon Carter Fuller, un americano que había rotado durante unos años con Alzheimer en Alemania. La revisión incluía a 13 enfermos con demencia con una edad media de 50 años. Su enfermedad se prolongaba alrededor de siete años.

El doctor Alzheimer fue nombrado en 1912 profesor ordinario de psiquiatra y director de la clínica de la Universidad de Breslau. Fallecería en 1915 a la edad de 51 años a causa de una endocarditis.

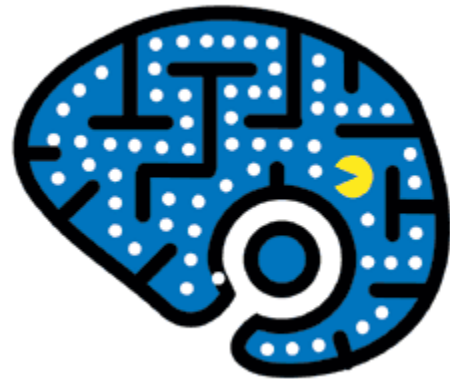
El cerebro de los dos primeros pacientes del doctor Alzheimer ha sido estudiado de nuevo a finales de los 90 por un grupo de investigadores alemanes, que han comprobado la presencia de lesiones cerebrales que consisten en **ovillos** neurofibrilares (acúmulo de fibrillas que sustituyen a las neuronas) y las **placas** de amiloide (otro tipo de lesión que se produce por acumulación otras proteínas en el cerebro), especialmente en zonas corticales, y la ausencia de lesiones de tipo aterosclerótico en estos pacientes.

En los últimos años algunos famosos como Rita Hayworth, Ronald Reagan o Charlton Heston han reconocido padecer esta enfermedad lo que ha ayudado en parte al mayor conocimiento por parte del público y también a favorecer su estudio y fomentar la creación de asociaciones que dan apoyo a los pacientes y colaboran económicamente en el estudio de la enfermedad y sus tratamientos.

Su rastro en el cerebro

La enfermedad produce una **atrofia cerebral progresiva** que afecta a todas las partes del cerebro. Cuando se hacen estudios en pacientes que han fallecido y tenían el diagnóstico de mal de Alzheimer se ve que el cerebro está disminuido de peso y de volumen. Las neuronas se van destruyendo por la aparición de depósitos insolubles extracelulares (alrededor de las neuronas), cuyo elemento fundamental es una proteína llamada **beta-amiloide** (placas seniles y placas neuríticas) y depósitos intracelulares (dentro de las propias neuronas). Estos depósitos dan lugar a una degeneración neurofibrilar, cuyo principal componente es una proteína denominada tau.

La presencia de acúmulos de proteínas (neurofibrillas) en las neuronas es el hallazgo anatomopatológico característico de esta enfermedad y se considera un marcador de la misma. Sin embargo, se desconoce el **papel exacto** que tienen estas estructuras a la hora del desarrollo de la enfermedad, cuál es la causa de su aparición y por qué algunos pacientes ancianos tienen neurofibrillas y no desarrollan síntomas mientras otros pacientes si que desarrollan la enfermedad.



Desde el punto de vista bioquímico, la enfermedad de Alzheimer se asocia a una **disminución de los niveles cerebrales de acetilcolina** (una sustancia química que existe en el cerebro y que trabaja enviando señales de una neurona a otra, este neurotransmisor es fundamental para aprender y memorizar). La falta de esta sustancia reduce los estímulos que tienen que pasar de una célula a otra, base del funcionamiento de los circuitos neuronales que nos permiten fijar recuerdos, aprender nuevas cosas y evocarlas, así como llevar a cabo otras actividades intelectuales.

Pero ¿qué desencadena la enfermedad? **Existen muchas teorías** que pretenden explicar la aparición del Alzheimer. Algunos autores creen que podría haber causas tóxicas que hagan que las neuronas se vayan degenerando y se acumulen proteínas en el cerebro. Otros piensan que puede ser una infección la que produce las alteraciones neurofibrilares y la muerte neuronal. Por último, para muchos autores la causa de la enfermedad es genética, bien por herencia familiar o bien por mutaciones que aparecen en individuos sin antecedentes de esta enfermedad. Los traumatismos, las reacciones autoinmunes (el organismo no reconoce células propias y las ataca) también han sido consideradas como posibles desencadenantes. Ninguna de las teorías excluye por completo a las otras, y ninguna se considera todavía como definitiva.

Epidemiología

El mal de Alzheimer es la **forma más común de demencia**, explicando hasta el 70% de los casos, y constituye la cuarta causa de muerte en EE UU. En la actualidad se considera que unos 25 millones de personas padecen Alzheimer en el mundo, y probablemente en los próximos 20 años, se registrarán unos 70 millones de nuevos casos. La incidencia global de demencia en Europa es del 6,9 por 1.000 hombres y del 13,1 por 1.000 mujeres. Estas diferencias se deben a la mayor supervivencia de la mujer, dado que se trata de una enfermedad que es más frecuente en ancianos, al haber más ancianas que ancianos, hay más enfermas que enfermos.



En España existen actualmente **más de 4.000 afectados** en edad presenil (antes de 65 años) y **300.000 personas ancianas**. Para el año 2025 se calcula un incremento de casi el 30% de la población con respecto a la que había en 1980. Este aumento se hará fundamentalmente a expensas de los pacientes mayores de 60 años, lo que explica que se espere que la enfermedad vaya a ir aumentando en los próximos años. Algunos han catalogado este fenómeno como la llegada de una **epidemia de demencia**. Afortunadamente esta tendencia se acompañará de mejorías en los tratamientos para esta enfermedad lo que abre una puerta a la esperanza.

Factores de riesgo

No se sabe qué es lo que causa exactamente el mal de Alzheimer. El envejecimiento del cerebro no se produce igual en todos los enfermos. Hay factores genéticos, ambientales y sociales que parecen influir en el desarrollo de demencia, pero no actúan por igual en todas las personas. Los dos factores de riesgo más importantes son la edad y los antecedentes familiares, aunque se han estudiado muchos otros.

La **edad es un factor de riesgo evidente**: los pacientes mayores de 65 años tienen un 10% de riesgo de tener la enfermedad, mientras que el riesgo se eleva a casi el 50% en los pacientes mayores de 85 años.

En principio se consideró que el sexo femenino estaba más expuesto a desarrollar la enfermedad, sin embargo algunos estudios han relacionado esto con el hecho de que las mujeres viven más años que los varones, por lo que hay más ancianas en riesgo de padecer la enfermedad. Es probable, por lo tanto que las mujeres no tengan más riesgo que los hombres.

Los **antecedentes familiares** también son un factor de riesgo, de forma que los individuos cuyos padres o abuelos han tenido demencia tienen más riesgo de desarrollarla.

Existen algunos **genes** que se han asociado a mayor riesgo de presentar la enfermedad. Sin embargo, la enfermedad se considera hereditaria en menos de un 1% de los casos. En el resto de los casos la herencia influye junto con otros muchos factores por lo que se considera 'multifactorial': esto implica que tener un antecedente familiar de Alzheimer aumenta las posibilidades de ser diagnosticado de la enfermedad en el futuro, pero no significa que se vaya a tener obligatoriamente. De hecho, son muy pocos los casos que se pueden [predecir](#).



El genotipo de la apolipoproteína E (ApoE) es el más conocido y estudiado de todos. Todos tenemos apoE que ayuda a transportar el colesterol en la sangre. El gen de la apoE tiene tres formas: una parece proteger a una persona de la enfermedad de Alzheimer, y otra parece que aumenta las probabilidades del desarrollo de la enfermedad en la persona. Haber heredado un gen del tipo 4 implica que se tienen más riesgo de desarrollar la enfermedad que no los que no lo han heredado. Los que tienen un gen del tipo 2 tienen el efecto opuesto. Tener uno de estos genes **no es ni necesario ni suficiente** para que aparezca la enfermedad, aunque es un factor de riesgo muy importante.

Aunque un estudio genético podría determinar pacientes que tienen un riesgo superior a la media de desarrollar demencia en el futuro, no todos los enfermos que tuvieran la prueba positiva desarrollarían la enfermedad, ni todos los enfermos con la prueba negativa estarían libres de ella, por lo que hoy por hoy, no se considera ética la **realización del estudio genético** de forma generalizada. Sin embargo, conocer la predisposición puede ayudar a hacer un diagnóstico temprano y a encontrar pacientes que se beneficiarían de tratamientos precoces, por lo que en un futuro puede tener gran utilidad.

La **educación** se ha relacionado en algunos estudios con la demencia, de forma que un nivel alto de escolarización parece ser un factor protector. Estudios realizados en animales han demostrado que hay estímulos ambientales complejos que aumentan el crecimiento de las neuronas y el peso del cerebro. Además, la educación también proporciona recursos y estrategias para resolver problemas, de forma que los pacientes con más nivel educativo tendrían menor riesgo de presentar demencia. En relación con este tema, algunos estudios han asociado la capacidad para expresarse con un lenguaje escrito complejo en los primeros años de la edad adulta con un menor riesgo de demencia.

La exposición laboral a **pesticidas, fertilizantes y disolventes** se ha relacionado con el desarrollo de enfermedad de Alzheimer, aunque no se sabe cuál es el mecanismo por el que estos productos pueden favorecer el cuadro.

Los pacientes con **factores de riesgo vascular** (hipertensión, tabaquismo, hipercolesterolemia, diabetes mellitus, fibrilación auricular) tienen un riesgo superior de desarrollar demencia. Es posible que estos factores actúen aumentando las lesiones vasculares en el cerebro, y la unión de lesiones vasculares y lesiones degenerativas permita la expresión clínica de la enfermedad de Alzheimer en muchos casos. Algunos estudios han demostrado que a igual número de lesiones neurodegenerativas, la presencia de una lesión vascular puede hacer que aparezca una demencia clínicamente evidente.

Síntomas de alarma

La forma de aparición de la enfermedad es muy variada, no existe un patrón único y, en ocasiones, puede no notarse nada hasta que la enfermedad ha evolucionado un poco. Los síntomas que pueden hacernos pensar en la presencia de una enfermedad de Alzheimer.

1.- **Pérdida de memoria:** el síntoma más precoz de esta enfermedad es la pérdida de memoria, que se inicia con olvidos frecuentes de cosas que acaban de hacer (no saben que han comido, o si han cerrado la puerta de la casa con llave). El paciente suele ser consciente de estos olvidos, aunque a veces trata de disimularlo.

2.- **Dificultades para realizar tareas habituales:** los pacientes olvidan guardar las cosas en los armarios, tienen problemas para el manejo de los electrodomésticos comunes, van a comprar y olvidan cosas o compran aquellas que no necesitan.

3.- **Problemas con el lenguaje:** los pacientes con Alzheimer incipiente tienen dificultades para encontrar las palabras correctas para expresarse. A veces hacen 'circunloquios' para decir cosas habituales (el lugar donde se guardan los trajes en vez de decir el armario, por ejemplo)

4.- **Desorientación en tiempo y espacio:** es normal que los pacientes olviden el día en el que viven y no sepan donde se encuentran, llegándose a perder en trayectos tan simples como de su casa a la panadería, o incluso dentro de su propia casa.

5.- **Disminución del juicio:** al inicio de la enfermedad los pacientes muestran una incapacidad para hacer juicios de cosas simples, de modo que en ocasiones toma decisiones incorrectas sobre la ropa que deben ponerse en función de tiempo que hace, o el dinero que deben pagar.

6.- **Problemas con el pensamiento abstracto:** los pacientes pierden su capacidad de hacer cálculos, y en ocasiones olvidan la utilidad de los números.



7.-**Descolocan las cosas:** con frecuencia al inicio de la enfermedad los pacientes colocan las cosas en sitios disparatados, como poner la cartera dentro de la cazuela o los zapatos dentro de la lavadora.

8.-**Cambios de humor o comportamiento:** los pacientes con enfermedad de Alzheimer pueden tener cambios bruscos de humor, sin aparente motivo y sin desencadenantes externos.

9.-**Cambios de personalidad.** Aunque la personalidad suele cambiar con la edad, los pacientes con Alzheimer tienen cambios exagerados de la misma, convirtiéndose en personas desconfiadas, dependientes o hurañas.

10.- **Pérdida de la iniciativa:** esto implica que son incapaces de tomar iniciativas para llevar su casa, hacer las cuentas u organizar sus vidas. Con frecuencia su actividad diaria acaba limitándose a mirar la televisión, sin conversar ni prestar atención por el entorno.

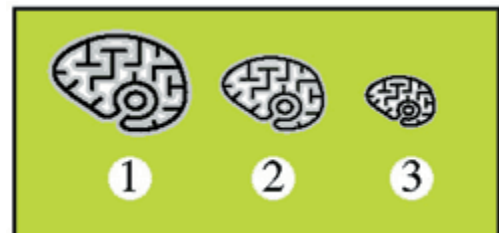
Etapas de la enfermedad

La enfermedad pasa por diferentes etapas, caracterizadas por un progresivo empeoramiento en la sintomatología. Se podría dividir en tres periodos:

INICIAL: La sintomatología es leve, el paciente puede valerse para las actividades básicas, aunque precise apoyo puesto que ocasionalmente se le olvidan algunas cosas, o puede perderse etc. La pérdida de memoria puede pasar inadvertida o atribuirse a olvidos benignos, aunque con el tiempo pueden interferir en las actividades diarias como estar al tanto de la propia economía, seguir las instrucciones del trabajo, conducir o ir a la compra. Algunos pacientes son conscientes de las dificultades que tienen lo que les genera frustración y ansiedad. Un cambio en el entorno habitual de los pacientes puede ser desastroso en estas fases: los síntomas que han podido pasar inadvertidos se hacen muy llamativos cuando el paciente cambia de residencia o de rutina y se acentúan todos los síntomas.

En este periodo debe hacerse el **diagnóstico** y hoy por hoy debería valorarse el inicio del tratamiento con algunos fármacos, que podrían frenar la evolución de la enfermedad.

En esta fase también se debe ir preparando a los familiares y al propio paciente de lo que está por venir, para que se puedan ir tomando decisiones sobre el futuro. Algunas pueden ser tan importantes como el testamento vital del paciente o la acomodación de la casa de cara al futuro.



Es importante averiguar lo que sabe el paciente y lo que quiere saber sobre su enfermedad. Es tan injusto dar 'malas noticias' como privar a un individuo de la posibilidad de tomar decisiones cuando todavía es capaz de hacerlo.

INTERMEDIO: síntomas con gravedad moderada. El paciente empieza a ser más dependiente, necesitando ayuda para el autocuidado (vestirse, lavarse, peinarse, comer...). Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no

existen dudas sobre su diagnóstico. El paciente es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confuso con facilidad, necesitando una supervisión diaria. En esta etapa las formas sociales y el comportamiento de rutina, las conversaciones superficiales pueden conservarse de forma sorprendente y sólo cuando se interroga al enfermo de forma dirigida somos conscientes de sus dificultades.

El lenguaje suele alterarse, sobre todo la capacidad de comprender lo que les decimos y la de dar nombre a los objetos: a veces los pacientes utilizan circunloquios para expresarse. Con frecuencia tienen problemas para relacionar palabras, algo que se pone de manifiesto con algunos de los test diseñados para detectar la demencia: por ejemplo son incapaces de dar una respuesta coherente a preguntas del tipo '¿en que se parecen una pera y una naranja?' o cuando se les manda repetir series de palabras (diga: coche, lapicero, edificio). Aparece incapacidad para realizar actos motores secuenciales como vestirse, comer, hacer rompecabezas o copiar figuras geométricas. Hay dificultad para hacer cálculos sencillos o leer la hora.

En esta fase son frecuentes las alucinaciones (los pacientes ven objetos que no están en la habitación: animales, personas conocidas etc) y los delirios (en ocasiones acusan falsamente a su pareja de infidelidad, piensan que la visita es un ladrón, o se asustan de su propia imagen en el espejo).

AVANZADO O TERMINAL: etapa final, el paciente es **dependiente para todas las tareas básicas de la vida**, precisa que le den de comer, que le limpien, que le muevan. En esta etapa pierden el contacto con el medio exterior y no pueden comunicarse ni responder a los estímulos externos. Se tarda en perder la capacidad de caminar, pero cuando lo hacen es de forma errante y sin sentido. A veces tienen comportamientos desinhibidos o agresivos o pasivos. La alteración del patrón vigilia-sueño se da en muchos enfermos de forma que no duermen por la noche y tienen periodos de agitación durante estas horas, y se pasan durmiendo todo el día. La rigidez muscular que va apareciendo los conduce a lentitud y torpeza de movimientos.

Al final muchos pacientes están rígidos, mudos, no controlan los esfínteres y permanecen prostrados en cama. A veces presentan contracciones musculares bruscas y breves, como pequeñas sacudidas de algunos grupos musculares o de todo el cuerpo, espontáneas o como respuesta a estímulos externos. Se aumentan los riesgos de complicaciones por infecciones, deshidratación, heridas por la inmovilización, desnutrición etc. De hecho la causa final de la muerte suele estar relacionada con alguna de estas complicaciones.

La enfermedad de Alzheimer suele ser de evolución lenta, que empieza con pequeños problemas de memoria y acaba con un daño cerebral grave. El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que los pacientes viven unos 8-10 años tras el diagnóstico, aunque en algunas ocasiones los pacientes pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico. Se desconocen los motivos de estas diferencias.

Diagnóstico

Actualmente la única manera definitiva para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer es **investigar sobre la existencia de placas y ovillos en el tejido cerebral**. Pero para observar el tejido cerebral se debe esperar hasta que se haga la autopsia (examen del cuerpo que se hace después que la persona muere). Por consiguiente, los

médicos deben hacer un diagnóstico de "posible" o "probable" enfermedad de Alzheimer en vida del paciente.

Para esto se utilizan unos criterios clínicos, bien los establecidos por la tercera edición revisada o la cuarta edición del manual de diagnóstico y estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-III-R) o por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos, Alteraciones de la Comunicación, Ictus y Enfermedad de Alzheimer y Enfermedades Asociadas (NINCDS-ADRDA). Estos criterios clínicos pueden completarse con los resultados obtenidos de las pruebas de imagen cerebral (la resonancia o el scanner): las pruebas de imagen pueden ayudar al diagnóstico pero no son imprescindibles.

Para hacer un diagnóstico lo más importante es la historia clínica, pero también existen otras pruebas que pueden ayudar al médico, fundamentalmente porque ayudan a descartar otras enfermedades.

Por lo tanto el médico, para diagnosticar a un paciente de Enfermedad de Alzheimer debe hacerle:



- Una **historia médica completa** que incluya información sobre la salud general de la persona, los problemas médicos anteriores y cualquier dificultad que la persona tenga en las actividades diarias.
- **Pruebas diagnósticas** médicas tales como los exámenes de sangre, de orina ayudan al médico a encontrar otras posibles enfermedades que causan estos síntomas.
- Un **examen neuro-psicológico** para medir la memoria, la capacidad de resolver problemas, la atención, la capacidad de contar y el lenguaje. Dichos exámenes se realizan con la ayuda de test que están diseñados para valorar estas alteraciones. Uno de los más conocidos y utilizados es el mini-mental, que es un test sencillo, que puede ser aplicado por el personal médico o de enfermería en un corto espacio de tiempo y que tiene es muy útil para la valoración inicial de una posible demencia. Su principal problema es que los resultados pueden estar condicionados por el nivel cultural o de estudios y no por el nivel cognitivo del entrevistado (por ejemplo algunas preguntas implican que el paciente tiene que restar, si el paciente no sabe hacerlo puntuará como negativo). Con todo resulta un test muy rentable en cuanto al tiempo que se necesita para hacerlo y la información que aporta, aunque no se debe olvidar que no se puede utilizar para hacer el diagnóstico definitivo de demencia, ya que sólo vale para cribar pacientes. Es necesario ampliar la información con otras pruebas para poder hacer el diagnóstico final.
- Debe descartarse la existencia de una **depresión**, que a veces puede simular un cuadro de demencia. Lo más frecuente, sin embargo, es que las dos enfermedades coexistan, es decir, muchos enfermos de Alzheimer tiene además depresión.
- Exámenes del cerebro con **escáner (TAC) o con resonancia magnética nuclear (RMN)** para permitir al médico mirar fotografías del cerebro para ver si hay algo que no parezca normal. En general los pacientes con Enfermedad de Alzheimer no suelen tener grandes alteraciones en estas pruebas, como mucho la presencia de atrofia cerebral (un cerebro disminuído de tamaño).

Con estos datos se pueden descartar otras causas de demencia, algunas de las cuales pueden recibir tratamiento, como por ejemplo la falta de hormonas del tiroides, la depresión, efectos de fármacos sedantes, o algunas enfermedades cerebrovasculares. Además la forma de aparición de la demencia (si ha sido bruscamente o más gradualmente) nos ayuda a decidir el tipo de demencia que tiene el paciente. En concreto el Alzheimer se caracteriza por un **deterioro progresivo, sin cambios muy bruscos**.

Una vez se conoce el diagnóstico es importante saber como se debe comunicar al paciente. La mayoría de los expertos opinan que los pacientes tienen derecho a conocer su enfermedad para poder actuar, si lo consideran necesario, antes de que sea demasiado tarde. Hacer testamento (incluido el testamento vital), reorganizar su economía o incluso 'despedirse de sus amistades' puede ser importante para algunos enfermos. La información sobre la salud es un deber y un derecho. Pero hay que tener en cuenta que encajar una mala noticia lleva su tiempo. Comunicar el diagnóstico de Alzheimer no puede ser un hecho puntual: debe inscribirse en un proceso de relación de ayuda: debemos ir preparando al enfermo, dejando que madure la información.

La realidad nos dice que no todos los individuos **están preparados para actuar** cuando conocen que tienen una enfermedad incurable de mal pronóstico. Algunos tienen una reacción que les conduce a la depresión y con lo que se acentúan más los síntomas de demencia. Otros no aceptan la enfermedad, creen que los médicos se han equivocado. Esto mismo puede ser una reacción de los familiares, que buscan otras opiniones para cercionarse del diagnóstico. Como en todo lo relacionado con esta enfermedad lo importante es conocer al paciente y su entorno para saber cómo, cuándo y de qué modo hay que dar el diagnóstico.

Una vez comunicado el diagnóstico, dado que se trata de una mala noticia, debemos acompañarla de otras que aporten ilusión, alivio. Un tratamiento de rehabilitación, una terapia de estimulación, un servicio de asistencia eficaz abren perspectivas favorables dentro de las limitaciones que impone la enfermedad. La posibilidad de hacer el testamento vital es también algo positivo: el enfermo se asegura de que, sea cual sea la evolución de su caso, siempre estará bien atendido y de que se respetarán sus deseos.

Cómo ayudar al paciente

Existen algunas **medidas no farmacológicas** que pueden ayudar al enfermo de Alzheimer a retrasar lo inevitable. Muchas de estas medidas han demostrado contribuir a mejorar la situación vital, frenar el deterioro progresivo, y ayudan a superar las dificultades con las que diariamente se enfrenta, mediante una reeducación del comportamiento cuando donde sea posible.

En la **FASE INICIAL** de la enfermedad es muy importante mantenerse activo. Se debe fomentar las aficiones habituales, la actividad física, excursiones, viajes, labores, costura. Hay que insistir en la lectura de acuerdo con sus capacidades y preferencias. Es importante insistir en que ejercite la escritura o que realice pasatiempos que estimulen la atención y concentración. Dar responsabilidades también sirve de ayuda: que se encarguen de la compra, de recoger una habitación de la casa etc.

En la **FASE INTERMEDIA O MODERADA** la comunicación con los enfermos es más compleja. Para compensar su dificultad de comprensión tenemos que usar un lenguaje más simple y concreto, con palabras sencillas, de uso coloquial, y frases cortas. Se deben elegir temas de su interés, en los que pueda participar. Es importante mantener el contacto visual y darle el tiempo que necesite para pensar las respuestas. Los gestos y las expresiones corporales pueden ayudar. Enfadarse o irritarse con el paciente no mejorará la comunicación.



En esta fase es importante también organizar la casa para **facilitar la vida del paciente**. La adaptación debe hacerse progresivamente puesto que los cambios bruscos provocan desorientación. Hay que procurar cosas como que el armario tenga lo necesario para facilitar la elección de su vestuario, separando la ropa de invierno y verano, hay que simplificar el uso de electrodomésticos que utilice y evitar que use nuevos modelos que no conozca, mantener las cosas de la casa en su sitio habitual para que el enfermo no se confunda. Es importante recordar la fecha en la que están y disponer de calendarios o relojes de fácil visualización. También es útil tener un horario rutinario para cualquier actividad y hacerlas de forma metódica. Otras cosas útiles serán supervisar el baño y limitar las actividades difíciles como las gestiones financieras.

Según avanza la enfermedad **avanza el grado de dependencia**. Las ayudas deben ir dirigidas a que el paciente esté lo más cómodo posible. Habrá que aprender a comunicarse con él, entendiendo sus gestos. Se puede intentar adaptar la casa a la nueva situación (camas articuladas, barras de sujeción, eliminar objetos punzantes o cortantes) o plantearse el llevar al paciente a un centro asistido. En ocasiones son necesarias camas articulables, sillas de rueda u otros utensilios para facilitar el desplazamiento o la higiene del paciente. Hay que poner sistemas de seguridad para el gas de la cocina, no dejar objetos punzantes o tóxicos a su alcance. Añadir asideros a las paredes del baño, sustituir la bañera por ducha o suprimir muebles o alfombras también puede servir de ayuda. Es útil identificar al paciente por si se pierde (haciéndole llevar en la cartera su nombre y su dirección, o con placas colgadas al cuello en las que ponga su nombre y un teléfono de contacto), ponerle ropa cómoda y vigilar su higiene personal.

En esta fase los familiares suelen tener mucha presión y a veces se utiliza el 'sistema de rotación familiar' para descarga de los **cuidadores**. Sin embargo este método tiene sus desventajas pues aumenta la desorientación del paciente.

En la **FASE TERMINAL** de la enfermedad el paciente es totalmente dependiente, generalmente deja de comunicarse y su deterioro cerebral progresivo agravará su fragilidad física. Un resfriado o una leve deshidratación puede empeorar gravemente su situación. Las complicaciones que irán apareciendo serán generalmente físicas, aunque los trastornos de conducta en forma de agitación, gritos o actitud negativista son en ocasiones los más molestos.

Aunque el paciente no tenga el lenguaje verbal es importante **mantener el contacto** con él: son importantes las muestras de afecto, las caricias, las sonrisas, el trato cariñoso, el estímulo para que se mueva, escuche música o

mire a sus programas favoritos de televisión. Debe cuidarse su higiene personal, proteger su piel, evitarse el estreñimiento.

Es frecuente que los enfermos de Alzheimer presenten desnutrición sin que se sepa bien la causa. Hay que **adecuar la alimentación** a sus necesidades nutricionales (una persona con una actividad física reducida no tiene por que comer grandes cantidades de comida). No tenemos por qué olvidar los gustos del paciente a la hora de darles de comer o beber y si su salud se lo permite se le puede dar sus comidas favoritas. Además hay que recordar hidratar adecuadamente a los pacientes y que cuando hace más calor o hay una infección intercurrente el paciente necesita más líquidos. La administración de los alimentos también puede ser difícil: en ocasiones tendremos que colocarle sentado o inclinando la cabeza lo suficiente como para que la deglución sea sencilla.

Se aconseja no mezclar alimentos de diferentes texturas ya que el paciente no puede diferenciarlos. Cuando el paciente tenga graves problemas de deglución se planteará el uso de una sonda nasogástrica para nutrición. Es importante hablar con el médico de las ventajas y los inconvenientes de esta intervención, que no ha demostrado un aumento claro de la supervivencia pero puede mejorar en ocasiones a pacientes con problemas transitorios, como infecciones. Además facilita la administración de medicamentos que pueden ayudar a que se sienta más confortable.

Detectar complicaciones será una tarea del cuidador, el enfermo no le dirá si se encuentra mal o que le pasa, por lo que habrá que aprender a detectar cambios de actitud como posibles señales de enfermedades intercurrentes: si el paciente está más agitado o más apático podría significar, por ejemplo, que el paciente tuviera una infección.

El papel del cuidador

Dentro del cuidado del paciente la figura del cuidador -aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano- tiene una importancia **fundamental**. Existen cuidadores tradicionales, los que han convivido con el enfermo y se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta, al asumir responsabilidades incluso antes de que aparezca la enfermedad. También existen cuidadores modernos, que asumen el papel del cuidador cuando el anciano comienza a necesitar ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria.

El perfil más frecuente de cuidador es el de la **hija de entre 40-50 años, casada y con hijos**. Muchas de ellas trabajan fuera del domicilio familiar, no tienen ninguna formación en el cuidado de personas dependientes, no están remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. Su cuidado les afecta de forma muy dispar, desde favorecer cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los pacientes.



Cuando los cuidadores son hijos del enfermo suelen percibir la situación como un contratiempo en la vida y tratan de adaptarse a la enfermedad, incluso procura mantener los **contactos**

sociales. Suele tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Pero a veces puede que este papel le haga tener problemas con su pareja, con otros hermanos y disminuir su rendimiento laboral.

Cuando los cuidadores son los cónyuges el principal problema con el que se encuentran es la soledad. La atención al enfermo les limita el tiempo libre y las relaciones con los amigos. Además, muchas parejas no entienden el ocio sin su pareja, lo cual conlleva un aumento de la sensación de soledad. El riesgo más grande que tienen los cuidadores es el conocido como '**síndrome del cuidador**', que conduce a estrés laboral y afectivo, cansancio, cefaleas, ansiedad e incluso una fase de vacío personal, que suele aparecer cuando el enfermo ha ingresado en una residencia o ha fallecido y el cuidador tiene que aprender a vivir sin él.

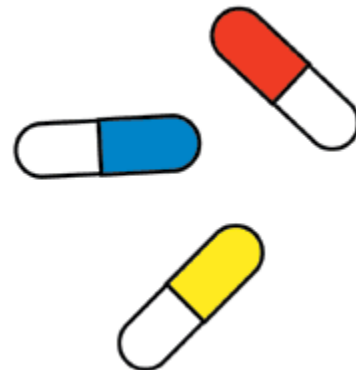
Tratamiento

Hoy por hoy **no existe ningún tratamiento** que pueda curar la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad progresa de forma más o menos rápida, hacia un deterioro severo que precisa de ayuda para todas las actividades básicas. Sin embargo en algunas personas, en las fases temprana y media de la enfermedad, medicamentos como los inhibidores de la colinesterasa pueden prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un tiempo limitado.

Dentro de los inhibidores de la colinesterasa están la tacrina (Cognex), donepezilo (Aricept), rivastigmine (Exelon) o galantamine (Reminyl). También se ha usado como tratamiento específico la memantina (Axura, Ebixa) o la selegilina entre otros.

Tacrina es un inhibidor de la colinesterasa que consigue el aumento de los niveles cerebrales de acetilcolina. Estudios han demostrado que su consumo produce una mejoría en la valoración que los cuidadores hacen del nivel funcional del paciente, y también se asocia a **menor deterioro cognitivo a los 2 años**. La respuesta se da en el 10-20% de los pacientes, un porcentaje que puede parecer pequeño, pero que resulta esperanzador cuando existen pocas alternativas. Los efectos secundarios que produce son náuseas, vómitos y diarrea. Además puede ser hepatotóxico, por lo que hay que hacer análisis para ver si ha afectado al hígado, y en ese caso reducir la dosis. No parece que ofrezca beneficios en las fases avanzadas de la enfermedad, y por este motivo no está autorizado su uso en estos estadios en nuestro país. Los efectos secundarios, especialmente el daño al hígado, han ido reduciendo su uso, e incluso en países como en Francia se indicó en el año 2000 la retirada progresiva (se mantenía el tratamiento en pacientes que no habían presentado toxicidad y habían respondido al mismo, pero no se introducía en nuevos pacientes). En nuestro país la actitud tomada es similar: los pacientes que con el tratamiento hayan ido bien los mantienen pero no suele indicarse a nuevos pacientes.

Los **otros inhibidores** tienen menos efectos secundarios por lo que su uso está más extendido en la actualidad. El donepezilo (Aricept), la rivastigmina (Exelon, Prometax) o la galantamina (Reminyl). Todos estos fármacos mejoran



algo la memoria, los síntomas de carácter psicológico y conductual y el cumplimiento de las actividades de la vida diaria. Además pueden mejorar la memoria, la conducta y el funcionamiento cotidiano en pacientes en fases moderadamente grave o grave.

Si un **fármaco no se tolera** se podría hacer otro de la misma familia, por lo que puede probarse a cambiar un fármaco. Siempre que se de un nuevo medicamento la dosis se deberá ir aumentando progresivamente mientras se comprueba si los pacientes lo toleran o si existen efectos secundarios. Si embargo si un fármaco es ineficaz es poco probable que otro de la misma familia sea útil, por lo que no tendría sentido cambiar cuando es un problema de ineficacia.

La memantina actúa evitando la muerte neuronal. El nombre comercial de este medicamento es Akatinol. Ha sido aprobada para su uso en la Unión Europea, para casos graves y moderadamente graves por su capacidad para frenar la progresión. Los estudios demostraron que los enfermos que tomaban este fármaco mejoraban en su capacidad para realizar las actividades de cada día, tenían más iniciativa, participaban más en las reuniones familiares, rebajan su nivel de dependencia del cuidador y mejoraron algo sus funciones cognitivas. Además el fármaco se tolera bien. Se está estudiando su posible utilidad en casos menos avanzados.

Algunos autores creen que la **combinación** de los anticolinesterásicos (donepezilo) con la memantina en enfermos en fase moderadamente grave y grave es mejor que darlos por separado, sin que por ello se aumenten los efectos secundarios.

Selegilina: ha demostrado eficacia en producir un cierto retraso en la evolución de la enfermedad a dosis de 5 mg dos veces al día, retrasando la necesidad de ingresar a los pacientes en centros de asistencia, aunque no han demostrado mejoras en el plano cognitivo.

Existen muchas **líneas de investigación** abiertas en relación con el tratamiento de esta enfermedad. Algunos estudios han demostrado que los anti-inflamatorios no esteroideos (como la aspirina) parecen frenar la progresión de la enfermedad. Sin embargo con los datos disponibles en la actualidad no se pueden obtener conclusiones definitivas, y no hay argumentos suficientes como para recomendarlos (no se sabe cuanto tiempo se deberían tomar, a que dosis, qué personas podrían beneficiarse más, si los riesgos de tomarlo superan a los beneficios potenciales).

También hay trabajos que han relacionado los **antioxidantes** (vitamina E) con el retraso en la progresión de la enfermedad, y los estrógenos también parecían tener un efecto protector. Otros trabajos han visto que el tratamiento para reducir los niveles de colesterol en sangre, especialmente las estatinas, pueden proteger de la Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, ninguno de los estudios son definitivos, y existen datos a favor y en contra de su utilidad.

Por otro lado existen tratamientos que ayudan a controlar los **síntomas psicológicos y conductuales** que aparecen con esta enfermedad, mejorando la calidad de vida de los pacientes y su relación con el medio. La depresión aparece con frecuencia en las fases iniciales de la enfermedad y puede responder a tratamiento antidepresivo. También deben controlarse otros síntomas como el insomnio, la agitación o las alucinaciones, para lo que se usan neurolépticos o benzodiacepinas. La ansiedad puede requerir el uso de ansiolíticos, siendo preferibles los de acción corta.

Hay que recordar que los pacientes que reciben múltiples tratamientos pueden tener síntomas derivados de los mismos o de la interacción de unos con otros, por lo que debe recurrirse sólo a los fármacos cuando vayan a aportar beneficios, y se evitará el consumo excesivo de los mismos.

La **alimentación artificial** es uno de los tratamientos que a veces se plantea en estos enfermos: la sonda nasogástrica (un tubo que va de la nariz al estómago y por el que se pueden meter alimentos, líquidos y fármacos) puede ser una alternativa para pacientes que no pueden comer, que se atragantan con frecuencia o que se niegan a colaborar. Su aplicación debe depender de la voluntad de la familia, del consejo del médico, y si se pudiera de los deseos que hubiera expresado previamente el paciente.

Es muy importante valorar el **riesgo y el beneficio**. EL objetivo ha de ser mejorar el estado del enfermo en procesos reversibles que requieren aporte calórico que no se puede administrar por otra vía. Pero cuando el paciente está muy mal la alimentación no siempre vale la pena. Es importante decidir entonces que el lo mejor para el paciente: no alargar el proceso de la muerte es una decisión dura pero en muchas ocasiones necesaria de tomar.

Un último aspecto del tratamiento que no debe olvidarse es el tratamiento paliativo. A menudo, el progresivo deterioro del enfermo hace cuestionarnos si se deben seguir tomando medidas diagnósticas o terapéuticas o si son desproporcionadas teniendo en cuenta el riesgo que corren los pacientes al ser sometidas a ellas, frente al beneficio que obtienen.

La **medicina paliativa** pretende dar al paciente calidad de vida y bienestar, y evitar las medidas que pueden disminuirla. Su filosofía está en intentar curar lo que se pueda, pero cuando no se puede se debe calmar y si no se puede calmar se debe consolar. Optar por los cuidados paliativos significa afrontar la enfermedad y la muerte de manera natural. Muchos pacientes dejan de beneficiarse de un intento curativo del tratamiento y sin embargo se benefician de los cuidados paliativos: reducir el dolor, favorecer el descanso... Un testamento vital puede ayudar a tomar las decisiones: los pacientes pueden reflejar lo que espera que se haga con su enfermedad y hasta qué momento.

Por lo general se considera que un enfermo entra en fase terminal cuando su calidad de vida es tan mala que lo importante deja de ser vivir el mayor tiempo posible para vivir el tiempo que sea pero con el menor sufrimiento. En estos momentos, cuando lo que importa es sobre todo la calidad de vida y no la cantidad de vida, la medicina paliativa tiene un papel primordial en el manejo de los enfermos.

La mayoría de los enfermos fallecen en el hospital, aún cuando si pudieran elegir preferirían hacerlo en su domicilio. La vida moderna ha cambiado la forma de cuidar a los enfermos y muchos familiares se asustan del hecho de la muerte. Cada día existen más redes de atención socio-sanitaria (ayuda a domicilio, sistemas de teleasistencia, asociaciones de enfermos y voluntarios) que apoyan a las familias en el cuidado del enfermo para que este pueda estar en casa hasta el final. Es imprescindible para ello que los cuidadores quieran y puedan cuidar en esta última fase.

Adaptación al entorno

Cuando se conoce el diagnóstico es muy importante pensar si existe la posibilidad de manejar al paciente en el domicilio o hay que buscar un centro donde llevar al paciente. El cuidado en casa exige una serie de adaptaciones, no sólo en el modo de vida de los cuidadores, sino también en la arquitectura de la casa.

Como se ha comentado previamente, la **adaptación del entorno doméstico es muy rentable**, dado que puede permitir que el paciente desarrolle en su propia casa las tareas cotidianas cuando todavía es capaz de hacerlo. Posteriormente favorecerá su atención y cuidado.

La adaptación del medio favorece el sosiego, evita la confusión, las caídas, los accidentes, permite que el paciente mantenga su independencia en la primera fase de la enfermedad, se le protege de comportamientos potencialmente peligrosos para sí mismo y para los demás y ayuda a la aparición de rutinas necesarias para el desarrollo de las actividades cotidianas incluso cuando hay deterioro cognitivo.

- Las objetivos de la adaptación son:
evitar los accidentes
- luchar contra las consecuencias de los déficits intelectuales
- paliar las limitaciones físicas
- crear un clima de confort y bienestar que favorezca el mantenimiento de su contacto con la realidad, el entorno y la sociedad.



Para lograr estos objetivos es importante **eliminar barreras arquitectónicas y obstáculos** diversos; en unos casos bastará con un simple cambio en la distribución de los objetos y muebles, o con una modificación del orden y el tiempo de realización de determinadas actividades. En otros será suficiente con emplear soluciones técnicas existentes en el mercado no muy caras. En ocasiones las adaptaciones pueden afectar definitivamente a la estructura de la vivienda y la configuración de sus espacios y en otras se usarán de forma provisional mediante diversas soluciones técnicas de forma que pueden ser retiradas o eliminadas cuando no sean necesarias.

Los principales riesgos a los que un enfermo de Alzheimer se enfrenta dentro de su hogar son:

- suelos resbaladizos o con desniveles
- cables eléctricos por el suelo
- objetos de cristal y elementos decorativos que pueden caerse y romperse
- ventanas, espejos que producen deslumbramiento
- puertas exteriores, los balcones y las ventanas sin medidas de seguridad
- escaleras y peldaño
- iluminación escasa
- electrodomésticos sin medidas de seguridad

- mecheros, cerillas
- productos de limpieza, medicamentos y otros productos tóxicos,
- pequeños objetos que puede tragarse
- elementos que queman como estufas, radiadores, conducciones de agua caliente
- utensilios cortantes

Tiene interés que el entorno favorezca la movilidad por el domicilio, que se prime su estancia en lugares tranquilos, no demasiado ruidosos, donde pueda compartir el tiempo con sus familiares. Es **preferible que el cuarto de baño esté accesible**, que disponga de **un espacio donde pueda recibir visitas** o otro donde pueda descansar cómodamente.

En cuanto al dormitorio poner **luz** permanente de baja intensidad en el dormitorio puede ayudarle a orientarse si se despierta por la noche. La cama debe permitirle subir y bajar por los dos lados con facilidad. No es conveniente que haya radiadores que puedan quemar al paciente si los toca. La lámpara de mesilla fijada evitará que la pueda encender y apagar sin tirarla. Una alfombra móvil puede favorecer caídas. Las camas articuladas, los colchones especiales, las sillas de ruedas... también pueden ayudar al cuidado del paciente.

Dentro del cuarto de baño hay que tener especial **cuidado con la bañera**. Resulta útil la colocación de barras de apoyo o contar con un asiento o banco en su interior para que le sea más fácil entrar o salir. Las duchas a ras del suelo son las que evitan mayores accidentes.

En general hay que pensar que la mayoría de los objetos de la casa son una potencial fuente de accidentes. Vivir con un enfermo de Alzheimer va a condicionar de forma irremediable algunos aspectos de nuestra vida, incluida la apariencia estética de nuestro domicilio.

Consejos para manejar al paciente

Convivir con un enfermo de Alzheimer no es una tarea fácil. Sus problemas acaban siendo los problemas de todos. Algunas asociaciones de pacientes aconsejan algunos **comportamientos o actitudes** para intentar hacer más fácil la vida y de y con los pacientes de Alzheimer.

- Es muy importante que los pacientes reconozcan su entorno. Los cambios frecuentes favorecen la desorientación y los problemas de ubicación. Es importante mantener una rutina diaria. Si el paciente está rodeado de objetos familiares se sentirá más cómodo.
- Los pacientes pueden perderse con frecuencia. Para evitar problemas es necesario saber donde se encuentran en cada momento; eso evitará problemas tanto a los pacientes como a los familiares. Un método que algunas familias usan para prevenir que el paciente se extravíe es ponerle campanas a todas las puertas que den al exterior.
- Con frecuencia los pacientes no tienen la sensación de hambre y sed habituales. Hay que asegurarse que beban líquidos abundantemente y que coman de forma adecuada.

- Es importante que el paciente se mantenga independiente el mayor tiempo posible: debe fomentarse el autocuidado lo más posible.
- También es bueno que el paciente tenga una actividad física el mayor tiempo posible, hay que fomentar que camine o que haga ejercicios regularmente.
- Es importante mantener las relaciones sociales. Hay que favorecer las visitas de amigos y familia.
- Se deben emplear ayudas escritas para la memoria como calendarios y relojes, listas de tareas diarias, etiquetas de los objetos que pueda olvidar para que sirvan.
- Los familiares deben ser conscientes de que la enfermedad es progresiva y que el deterioro del paciente será cada vez mayor, por lo que se deben organizar por adelantado las necesidades futuras como sillas de ruedas, camas articuladas, o ayuda a domicilio.
- Se deberá revisar el hogar en cuestiones de medidas de seguridad como las barras en la pared, cerca de la taza del baño y la bañera, alfombras que no resbalen etc.
- Es importante dar apoyo emocional al paciente y los cuidadores.
- Hay que asegurarse de que el paciente toma regularmente los medicamentos que se le prescriban.
- Las asociaciones a grupos de apoyo para la familia pueden hacer más llevadera la enfermedad.
- Es importante disponer de un informe actualizado del paciente en el que se reflejen las medicinas que debe tomar y las alergias o antecedentes de interés del paciente.

El cuidado en una residencia

Aunque decidir ingresar a un familiar en una residencia puede ser duro, muchas veces supone la mejor alternativa para el paciente. Los familiares pueden tener sentimiento de culpa, sentirse crueles o frustrados al no haber sido capaces de llevar a cabo la labor de cuidador. Existe cierto prejuicio social: muchas personas recuerdan el asilo siniesro de antaño y creen que se trata de un abandono del paciente. Sin embargo los centros geriátricos actuales suelen disponer de todos los servicios necesarios para dar una buena atención al enfermo. Son entornos seguros, con asistencias sociosanitarias integrales que facilitan la vida y el cuidado de los pacientes.

Cuando las familias no pueden hacerse cargo del enfermo porque requiere un tipo de atención para la que no están preparados, bien física o bien psicológicamente la residencia es una buena opción. A veces las casas no son lo suficientemente grandes como para acoger a un enfermo, o los familiares están trabajando y no pueden atender al enfermo. En esos casos llevar al paciente a un centro donde existe personal cualificado, medios físicos y materiales que pueden ayudar a que el enfermo esté más agusto es una solución muy adecuada.

Para muchos cuidadores el ingreso en una residencia se vive mal. Pero el ingreso de un ser querido en una residencia no es en sí algo que esté mal o bien, sino algo que depende de la situación del enfermo, y en parte de su

voluntad. Los pacientes suelen estar **bien atendidos** y los familiares pueden acudir a visitarles tantas veces como sea necesario.

Antes de decidirse por una residencia es importante visitarla y confirmar que la residencia tiene permisos y acreditaciones y que está preparada para atender a ese tipo de enfermos. Después hay que visitar al paciente para verificar el trato que recibe.

Enlaces

Web oficial de Alzheimer España

www.solitel.es/alzheimer/alzheimer.htm

Web oficial de la Alzheimer Association (en Inglés)

www.alz.org

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer

www.ceafa.org

Portal de Ayuda a Nuestros Mayores

www.imsersomayores.csic.es



Fuente: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/index.html>