

**MÓDULO 1 LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**

INTRODUCCIÓN	2
OBJETIVO	2
1. HISTORIA	2
2. DEFINICIÓN	3
2.1. Demencia	3
2.2. Enfermedad de Alzheimer	7
3. SÍNTOMAS	7
3.1. Diferencias de los síntomas asociados a la edad de una posible demencia	9
3.2. Diferencias entre demencia y depresión	9
4. DIAGNÓSTICO	10
4.1. Hallazgos anatomopatológicos.	10
4.2. Fases del diagnóstico	11
4.3. Información del diagnóstico	11
5. ETIOLOGÍA. CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO	12
5.1. Causas	12
5.2. Factores de riesgo	12
6. EVOLUCIÓN	12
6.1. Fases de la enfermedad de Alzheimer	12
6.2. Teoría de la retrogénesis de Reisberg. Escala GDS	14
7. TRATAMIENTO. TERAPIAS FARMACOLÓGICAS Y NO FARMACOLÓGICAS (INTERVENCIONES PSICOSOCIALES)	15
7.1. Terapia farmacológica	15
7.2. Los tratamientos no farmacológicos (intervenciones psicosociales)	17

## **MÓDULO 2** LA PERSONA ENFERMA DE ALZHEIMER

INTRODUCCIÓN	22
OBJETIVOS	22
1. EL MUNDO INTERIOR DE LA PERSONA	22
2. NECESIDADES DE UNA PERSONA CON DEMENCIA	23
2.1. Fase leve	23
2.2. Fase moderada	23
2.3. Fase grave	23
3. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	24
3.1. Trastornos de conducta	24
3.2. Trastornos psicológicos	24
4. MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES	24
5. LA TERAPIA CONDUCTUAL Y MANEJO A-B-C	27
6. LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA	28
6.1. Comunicación en la fase leve	28
6.2. Comunicación en la fase moderada	29
6.3. Comunicación en la fase grave	30

### **MÓDULO 3** EL CUIDADOR PRINCIPAL Y LA FAMILIA

INTRODUCCIÓN	33
OBJETIVOS	33
1. DEFINICIÓN	33
2. TIPOS DE CUIDADORES SEGÚN EL VÍNCULO FAMILIAR	33
3. NECESIDADES DEL CUIDADOR PRINCIPAL	34
4. DERECHOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL	34
5. EFECTOS BIOPSIICOSOCIALES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL	34
5.1. Fases en el proceso de adaptación del cuidador	34
5.2. El estrés del cuidador	35
5.3. Síndrome del cuidador quemado ( <i>Burnout</i> )	35
5.4. El proceso del duelo	36
6. EFECTOS EN EL SISTEMA FAMILIAR	36
6.1. La carga familiar	36
7. FACTORES PROTECTORES DE LA SOBRECARGA	37
7.1. El apoyo social	37
7.2. El apoyo psicológico	37
7.3. Informarse y formarse	38
7.4. Cuidarse para cuidar	38

## **MÓDULO 4** RECURSOS LEGALES Y SOCIO SANITARIOS

INTRODUCCIÓN	40
OBJETIVOS	40
<b>1. RECURSOS LEGALES</b>	40
1.1. Los derechos de la persona con Alzheimer	40
1.2. Incapacitación legal	40
1.3. Testamento vital y voluntades anticipadas	41
1.4. Institucionalización	41
<b>2. RECURSOS SOCIO SANITARIOS</b>	42
2.1. Recursos sanitarios	43
2.2. Recursos sociales	43
2.3. El cuidado en una residencia	45
2.4. Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFA)	45
2.5. Las nuevas tecnologías y el E-cuidador	46
<b>BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA</b>	48
<b>ANEXOS</b>	53
Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ( <i>Caregiver Burden Interview</i> )	53
Cuestionario de evaluación de contenidos	54



**know** Alzheimer  
Respuestas concretas a dudas reales

# Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

**MÓDULO 1**

## La enfermedad de Alzheimer



# La enfermedad de Alzheimer

## INTRODUCCIÓN

En términos generales, la situación en la que se encuentran los familiares de una persona enferma de Alzheimer al enfrentar el diagnóstico es de un total desconocimiento de la enfermedad. Al mismo tiempo, sabemos que son ellos mismos quienes normalmente se dan cuenta de que algo está pasando y detectan el deterioro cognitivo o los cambios en la personalidad de la persona cuando presenta los primeros síntomas. Estas dos realidades son la base de la formación en lo que es la enfermedad y sus elementos básicos. Sabemos que la familia y la persona enferma se enfrentarán a un proceso, generalmente largo, en el que tendrán que especializarse en la enfermedad y sus efectos para poder enfrentarse al rol de cuidador y aprender a convivir con ella.

## OBJETIVO

- Ofrecer un conocimiento básico acerca de la enfermedad de Alzheimer.

## 1. HISTORIA

### Alois Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer fue descrita en 1906 por el médico alemán (patólogo y psiquiatra) **Alois Alzheimer** (1864-1915), nacido en Baviera (Alemania) el 14 de julio de 1864. Inicia sus estudios de medicina en Berlín en 1883, graduándose cuatro años después. En 1888 comienza a trabajar como asistente en el sanatorio municipal para dementes de Frankfurt, institución prestigiosa en investigación, y es aquí donde conoce a Franz Nissi, patólogo, con el que establece una profunda relación y de quien Alzheimer aprende procedimientos histológicos novedosos para el estudio de los trastornos nerviosos. Juntos establecen las características básicas de la anatomía normal y patológica de la corteza cerebral. Son destacadas las publicaciones en común sobre aterosclerosis y corea de Huntington.

En 1894 se casa con Nathalie Geisenheimer, con la que tiene tres hijos, enviudando en 1902. La fortuna heredada le permite dedicarse a la investigación. En 1903, Kraepelin, psiquiatra alemán, asume el puesto de director de una clínica psiquiátrica en Múnich, ofreciéndole la plaza de jefe de laboratorio y de anatomía patológica. Alzheimer lleva a cabo investigaciones sobre una amplia gama de temas, incluyendo las demencias de origen arterioesclerótico y degenerativo (fue quien describió los cambios histopatológicos de la enfermedad de Pick, otro tipo de enfermedad neurodegenerativa muy rara que

también cursa con demencia) y las psicosis. Se dedicó también cierto tiempo a la psiquiatría forense y al control de la natalidad.

### “Por así decirlo, he perdido mi yo”. Augusta Deter.

En noviembre de 1906, en la XXXVII Conferencia de Psiquiatría del Sudoeste Alemán, Alzheimer presenta la comunicación “Sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral”, en la que se hace por primera vez la descripción de una inusual enfermedad de la corteza cerebral cuyos síntomas principales son pérdida de memoria, desorientación, alucinaciones y finalmente muerte. La enfermedad es diagnosticada en **Augusta D**, una mujer de 51 años que ingresa en 1901 en el Hospital de Frankfurt con un cuadro clínico cuyas manifestaciones son delirio de celos, pérdida de memoria, alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, alteraciones de conducta y un grave trastorno del lenguaje. Finalmente Augusta fallece por una infección a causa de las escaras producto de la inmovilidad e infección pulmonar.

### Su rastro en el cerebro

Cuando el Dr. Alzheimer estudia el cerebro de Augusta encuentra que la corteza cerebral es más estrecha de lo normal (atrófica) y, además, que existen dos tipos de anomalías muy llamativas, que hoy en día siguen siendo las características histopatológicas principales de la Enfermedad de Alzheimer:

- **Placas**, especie de esferas o acúmulos extraneuronales constituidos por un material anómalo (denominado, desde un principio, amiloide por teñirse como el almidón, pero que hoy se sabe que es de naturaleza proteica) y que puede contener terminaciones de neuronas degeneradas y estar rodeado de células gliales reactivas. Estas placas seniles se sitúan preferentemente en las regiones cerebrales relacionadas con la memoria (hipocampo) y las funciones cognitivas superiores, como el pensamiento (corteza cerebral).
- **Ovillos neurofibrilares**, acumulaciones de material aparentemente fibroso en el interior de las propias neuronas.

En 1907 Alzheimer publica sus hallazgos, por primera vez en la historia, con amplios detalles clínicos y dibujos de las lesiones cerebrales que se han hecho internacionalmente famosos, con el título “Sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral”. Así, se decide llamar a la nueva patología enfermedad de Alzheimer y Kraepelin utiliza por primera vez el término en 1910 en la octava edición del Manual de Psiquiatría. Posteriormente, se demuestra que esta enfermedad rara es la causa más frecuente de demencia.

**Segundo caso: Johann F.**

Alois Alzheimer continúa estudiando otros cinco casos de esta enfermedad, enfocándose hacia la familia de **Johann F.**, su segundo paciente, que muere en 1910, con 57 años, viendo en el posterior estudio de este cerebro que se presentan cambios cerebrales similares a los de su primer caso. Así, En 1911, el Dr. Alzheimer describe un segundo caso y al mismo tiempo se publica un estudio de 13 personas con demencia con edad media de 50 años, cuyos síntomas se prolongan alrededor de los siete años.

En 1912 Alois Alzheimer es nombrado profesor ordinario de psiquiatría y se hace cargo de la dirección de la clínica psiquiátrica y mental de la Universidad de Breslau. La carrera de Alzheimer es lenta en sus inicios, pero mundialmente reconocida en su apogeo. Bajo su dirección, el laboratorio de la clínica de Múnich pasa a ser el Centro de Investigación de Histología Patológica, uno los más prestigiosos en Europa.

El 19 de diciembre de 1915, a los 51 años, fallece a causa de una endocarditis.

Hacia 1920 ya es utilizada la denominación de enfermedad de Alzheimer de manera habitual por importantes científicos. Ramón y Cajal la emplea en algunos trabajos en 1925 y existen preparaciones suyas en el museo Cajal de 1920-25 rotuladas "enfermedad o demencia de Alzheimer".

El cerebro de los dos pacientes, Augusta y Johann, ha sido estudiado nuevamente a finales de los 90 por un grupo de investigadores alemanes, comprobándose la presencia de lesiones cerebrales formadas por ovillos neurofibrilares y las placas de amiloide (otro tipo de lesión producto de la acumulación de proteína en el cerebro), especialmente en zonas corticales, y la ausencia de lesiones de tipo aterosclerótico.

**2. DEFINICIÓN**

**2.1. Demencia**

Actualmente, el término demencia se define como:

"Síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas psicológicos y conductuales (SPCD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos".

*Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad Alzheimer y otras Demencias (2010).*

Alternativamente, podemos proponer que hay varios estados de demencia de causas variables y mecanismos y que una degeneración difusa de las neuronas, generalmente crónica, es solo una de las muchas causas. Además, es más correcto hablar de demencias o de enfermedades demenciantes.

<b>TABLA 1</b> Criterios DSM-IV para el diagnóstico de la demencia
Deterioro de la memoria y alguna de las siguientes alteraciones: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afasia: alteración del lenguaje.</li> <li>• Apraxia: alteración de la gestualidad (acto motor con finalidad).</li> <li>• Agnosia: alteración del reconocimiento.</li> </ul>
Las alteraciones previas tienen una intensidad suficiente como para repercutir en el desarrollo de las actividades ocupacionales y/o sociales, y representan un deterioro con respecto a la capacidad previa en esas funciones.
Las alteraciones no aparecen exclusivamente durante un síndrome confusional agudo.
Evidencia clínica, o por pruebas complementarias, de que se debe a una causa orgánica o al efecto de una sustancia tóxica.
<i>Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV (1994).</i>

En la **TABLA 1** se detallan los criterios DSM-IV para el diagnóstico de la demencia (fuente: *American Psychiatric Association, 1994*).

**Síntomas iniciales de la demencia**

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. Las personas enfermas, además, pueden sufrir un cambio de 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.

Los síntomas iniciales de demencia debida a enfermedades degenerativas pueden ser tan sutiles como para escapar a la detección del médico. A menudo un amigo, familiar o compañero de trabajo es el primero en notar cierta pérdida de iniciativa, ausencia de interés con las tareas rutinarias o un abandono de las actividades de ocio. Inicialmente estos síntomas pueden ser atribuidos a la fatiga, al aburrimiento o a períodos de especial tensión y agotamiento.

Más tarde es evidente la distractibilidad con cualquier suceso. Igualmente, puede que no sea posible hablar de ningún evento con claridad y hay un fallo en la comprensión de las situaciones complejas. Un rasgo de la situación o algún suceso sin importancia pueden ser fuente de preocupaciones ilógicas. Las tareas que requieren varios pasos ordenados suelen ser difíciles de realizar. La persona afectada puede perderse incluso en las rutas más habituales. Los sucesos rutinarios no pueden ser recordados, se desarrolla perseveración en el lenguaje, acción y pensamiento.

En otras circunstancias, la primera anomalía puede ser una inestabilidad emocional o cambios de personalidad. Frecuentemente se aprecia un estado de ánimo depresivo, generalmente asociado a la consciencia de los déficits y a la pérdida de autonomía. Aunque hay excepciones, la dirección del cambio de conducta se sabe que depende de la personalidad previa más que del carácter de la enfermedad. En ciertas fases de la enfermedad se desarrollan paranoias y se pueden presentar alucinaciones y delirios. Cuando la condición

progresiva, se afectan todas las facultades intelectuales, la memoria de forma más acusada. No pueden reconocer a sus amigos o recordar sus nombres. Las apraxias alteran la realización de las tareas más sencillas, tales como preparar una comida o servir una mesa.

Las funciones del lenguaje se alteran desde el principio, restringiéndose el vocabulario y en ocasiones mostrando una tendencia al mutismo. Los más severos cuadros de afasia, disartria y ecolalia también pueden añadirse al cuadro clínico en los últimos estadios. La capacidad de expresión de sentimientos disminuye y presentan dificultad para tolerar la frustración y modular las reacciones defensivas.

También se presenta un deterioro físico. La ingesta alimenticia, que puede estar aumentada al comienzo de la enfermedad, se reduce más tarde. Cualquier enfermedad se tolera mal, pudiendo dar lugar a cuadros de agitación, confusión severa o apatía.

Es un error pensar que el deterioro asociado a la demencia está confinado a la esfera intelectual. La apariencia de la persona y el examen físico aportan muchos datos. La primera impresión es útil; pueden aparecer desordenados, pierden su expresividad característica, pueden tener una expresión vacía, no mantienen interés o no participan en la entrevista.

Existen causas reversibles de demencia como la fiebre alta, la deshidratación, los déficits vitamínicos, la inadecuada 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 de la persona enferma, 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. La causa más frecuente de demencia irreversible es la enfermedad de Alzheimer (EA). Las demencias de causa vascular son las segundas en importancia en los países occidentales, y las primeras en algunos países orientales como Japón. Se producen por lesiones en los vasos que irrigan el cerebro, bien por infartos cerebrales múltiples, por hemorragias, o por disminución de la sangre que llega al cerebro. Con frecuencia las personas tienen una demencia "mixta", es decir, que tienen una enfermedad degenerativa y una afectación cerebrovascular.

Al igual que la EA, otras demencias como la demencia vascular, la demencia frontotemporal o la enfermedad por cuerpos de Lewy, por citar las más frecuentes, van a cursar con deterioro de la función cognitiva, aparición de dependencia funcional, alteraciones del comportamiento más o menos graves y una progresiva necesidad de cuidados por parte del entorno (familiares y cuidadores).

La demencia se está convirtiendo en uno de los **problemas sociosanitarios 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.

### Clasificación de las demencias

Las demencias se pueden clasificar en función de distintos sistemas, atendiendo a la edad de inicio, la causa o etiología, los signos neurológicos acompañantes y si son o no tratables (**TABLA 2**).

- **Clasificación según la edad de inicio.** La clasificación más clásica, en la que se distingue entre las demencias seniles y preseniles o juveniles en función de la edad de inicio, apenas es ya utilizada. Solo sirve de complemento para diferenciar subtipos (por ej., demencia Alzheimer senil o esporádica frente a demencia Alzheimer juvenil o familiar).
  - De inicio precoz o **presenil**, generalmente con clara relación familiar. Comienza antes de los 65 años, es de curso más rápido y no supera el 1% de los casos en la mayoría de las estadísticas.
  - **Senil o tardía**, de inicio tardío, aparece después de los 65 años, en su mayor parte es esporádica y de curso lento. Este tipo representa más del 98% de los casos.
- **Clasificación según las estructuras cerebrales afectadas.** En función de las estructuras cerebrales afectadas, podemos hablar de:
  - **Demencias corticales**, las cuales son consecuencia de cambios degenerativos en la corteza cerebral y se evidencian clínicamente por amnesia, afasia, apraxias y agnosias, así como dificultades en la memoria operativa de trabajo (por ej., la EA).
  - **Demencias subcorticales**, que son el resultado de una disminución en la estructura profunda de la sustancia gris y blanca, que afectan los ganglios basales, el tálamo, los núcleos de la base y las proyecciones de estas estructuras hacia el lóbulo frontal.

**TABLA 2** Clasificación de las demencias según diversos criterios

Criterios	Clasificación
Edad de inicio	Inicio precoz o presenil.
	Inicio tardío o senil.
Estructuras cerebrales afectadas	Corticales.
	Subcorticales.
Implicación de factores genéticos	Familiares.
	Esporádicas.
Etiología	Primarias (sin causa conocida). Irreversibles.
	Secundarias (consecuencia de trastorno). Reversibles.
Frecuencia de aparición	Enfermedad de Alzheimer.
	Demencia vascular
	Demencia mixta
	Otras demencias (frontotemporal, Huntington, Parkinson, Creutzfeldt-Jakob, Neurosida).
Diagnóstico diferencial	Pseudodemencia
	<i>Delirium</i>
	Retraso mental
	Abuso de sustancias

Adaptada de Henderson AS. Demencia (1996) y CIE-10. OMS, 1994.

Clínicamente, estas últimas se caracterizan por alteraciones más llamativas en el nivel de vigilancia y en la atención, así como en presentar dificultad en el procesamiento de la información, retraso psicomotor, dificultades en la evocación y capacidad de abstracción, problemas en la capacidad de desarrollar estrategias y alteraciones del afecto y personalidad tales como depresión y apatía (por ej., la demencia talámica, la parálisis supranuclear progresiva, la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, etc.).

- **Clasificación según la implicación que tenga el factor genético:**

- **Familiar**, cuya causa es la alteración en algunos genes que se heredan de forma dominante, produciendo alteraciones similares en los descendientes que van a provocar EA. Coinciden en la mayoría de los casos con la EA de inicio precoz. Este tipo se debe principalmente a alteraciones (mutaciones) en tres genes principalmente: el gen de la proteína precursora amiloide (*APP*), situado en el cromosoma 21; el gen de la presenilina 1 (*PS1*), en el cromosoma 14; y el gen de la presenilina 2 (*PS2*); en el cromosoma 1.

- **Esporádica**. En la actualidad se piensa que existen muchos genes (incluso más de cien) implicados en la génesis de la EA (enfermedad multifactorial). Coincide generalmente con los casos de EA tardía, comienza en personas mayores de 65 años y es el tipo más común. Su causa es aún desconocida, aunque se han descrito distintos factores genéticos que aumentan el riesgo de padecer la enfermedad, como es la presencia del alelo 4 de la apolipoproteína E (ApoE), localizado en el cromosoma 19.

- **Clasificación según su etiología (causa o agente que produce la demencia)**. En relación con la etiología, las demencias se dividen en:

- **Primarias o sin causa conocida** (como la demencia tipo Alzheimer o demencia de Pick).

- **Secundarias**, donde la demencia aparece como consecuencia de un trastorno principal (por ej., la demencia consecutiva a una hidrocefalia o a un déficit vitamínico).

Todas estas demencias pueden agruparse en dos áreas:

- **Demencias irreversibles (o no tratables)**, como las de las enfermedades neurodegenerativas de Alzheimer, de Parkinson o de Huntington

- **Demencias reversibles (o tratables)**, como la hidrocefalia normotensiva, la neurosífilis y las demencias metabólicas o tóxicas.

Prácticamente todas las demencias potencialmente reversibles, en caso de no ser tratadas en el momento oportuno, pasan a ser demencias irreversibles, ya que el deterioro cerebral no puede ser corregido por los mecanismos de reparación neuronal.

Tanto las demencias reversibles como las irreversibles pueden tener su mayor posibilidad de eliminación con tratamientos preventivos. En algunos casos, como en el Alzheimer, todavía no existe una posibilidad real en este sentido, pero en otros casos, como en las enfermedades

cardiovasculares, la posibilidad de eliminar el riesgo es prácticamente total. Por ello es tan importante el diagnóstico precoz de las demencias para prevenir los deterioros que harían irreversibles el proceso de destrucción de las funciones cerebrales.

- **Clasificación según la frecuencia de aparición de las demencias (las más importantes):** de todos los tipos de demencias, la enfermedad de Alzheimer, la demencia de tipo vascular y mixta suponen conjuntamente más del 90% de los casos, aunque existen variaciones muy marcadas en distintas regiones del planeta. Por ejemplo, las demencias por enfermedades carenciales y las demencias por hidrocefalia son superiores al 30% en muchos países africanos. La demencia asociada al neurosífilis aumenta de manera espectacular en todo el mundo, tanto en la zona más desarrollada como en países subdesarrollados africanos y en algunas zonas de Sudamérica. El porcentaje de incidencia varía, lógicamente, cuando se analizan subgrupos de población de características determinadas. A este respecto, la incidencia de demencias por enfermedades neurodegenerativas es infinitamente superior en los ancianos, mientras que las demencias por consumo de sustancias neurotóxicas es patrimonio de los jóvenes, salvo los casos de adicción a ciertos medicamentos en personas de mayor edad.

La relación entre los porcentajes de demencia tipo Alzheimer y demencia vascular varía muy poco entre los diferentes países desarrollados. Aproximadamente, cada entidad representa un 50% de los casos, existiendo un 10% de patologías mixtas. Sin que se conozcan las causas, hay una ligera superioridad de casos de Alzheimer en occidente, con independencia del país que se considere, frente a una mayor incidencia de casos de demencia vascular en oriente.

- **Demencia en la Enfermedad de Alzheimer**, enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuropsíquicos característicos. Por ser el tema principal de esta formación, la descripción detallada se presenta en el siguiente apartado del presente capítulo.

- **Demencia vascular**. La demencia vascular o multiinfarto en realidad comprende todo un grupo de alteraciones cognitivas demenciales consecutivas a diversos tipos de alteraciones originadas por hemorragias, trombos, infartos, etc., en el cerebro. Se distingue de la demencia tipo Alzheimer por el modo de comienzo, las características clínicas y la evolución. El comienzo de la enfermedad tiene lugar en la edad avanzada. El cuadro suele ser brusco, como consecuencia de un episodio isquémico aislado, y el deterioro cursa con brotes, pues normalmente ocurren accidentes o microaccidentes repetidos. Después de un empeoramiento suele haber periodos de recuperación parcial, al ponerse en marcha los mecanismos de reparación cerebral. Los factores de mayor riesgo para padecer una demencia de tipo vascular son:

hipertensión, diabetes, enfermedades cardiovasculares, accidentes cerebrovasculares, etc. El deterioro cognitivo suele ser desigual, de tal manera que puede haber una pérdida de memoria, un deterioro intelectual, labilidad emocional con episodios depresivos pasajeros, llantos o risas intempestivas, obnubilación de conciencia o de delirium transitorios, a menudo provocados por nuevos infartos y signos neurológicos focales, mientras que la conciencia de enfermedad y la capacidad de juicio pueden estar relativamente conservadas. La confirmación vendrá solo, en algunos casos, de la tomografía axial computarizada (TAC) o, en último extremo, de la neuropatología.

→ **Demencia fronto-temporal:** Es una demencia progresiva de comienzo en la edad media de la vida (entre 50 y 60 años), caracterizada por cambios precoces y lentamente progresivos de carácter y por alteraciones del comportamiento, que evolucionan hacia un deterioro de la inteligencia, de la memoria y del lenguaje, acompañadas de apatía o de euforia. El cuadro neuropatológico corresponde a una atrofia selectiva de los lóbulos frontales y temporales, junto a una gliosis de la corteza, de la sustancia blanca correspondiente y de los ganglios basales. Para el diagnóstico se requiere:

- Una demencia progresiva.
- Predominio de rasgos de afectación frontal, tales como euforia, embotamiento afectivo, pérdida de las normas de educación, desinhibición y apatía o inquietud.
- Trastornos del comportamiento que preceden al deterioro de la memoria.

→ **Demencia en la enfermedad de Huntington.** Se trata de una demencia que se presenta formando parte de una degeneración selectiva de tejido cerebral a nivel de los ganglios basales. Es transmitida por un único gen autosómico dominante. Los síntomas surgen hacia la tercera o cuarta década de vida y la incidencia en ambos sexos es probablemente la misma. En algunos casos, los primeros síntomas pueden ser depresión, ansiedad o síntomas claramente paranoides, acompañados de cambios de personalidad. La evolución es lenta, llevando a la muerte normalmente al cabo de 10 a 15 años. Las pautas de diagnóstico son la asociación de movimientos coreiformes, demencia y antecedentes familiares de enfermedad de Huntington, aunque hay casos esporádicos. Los estudios con TC o resonancia magnética nuclear (RMN) muestran una atrofia del cuerpo estriado, la cabeza del núcleo caudado y el putamen, aunque no diferencian perfectamente esta enfermedad. En cambio, con la tomografía computarizada por emisión de positrones (TEP) y la tomografía computarizada por emisión de fotones simples (SPECT), revelan una disminución del metabolismo glucídico o del flujo sanguíneo regional que permiten hacer el diagnóstico antes incluso de la aparición de los síntomas clínicos de la enfermedad. Dentro de este tipo se incluye la demencia en la corea de Huntington.

→ **Demencia en la enfermedad de Parkinson.** La enfermedad de Parkinson se caracteriza por una degeneración del sistema dopaminérgico, sobre todo por la afectación de la sustancia negra y el *locus coeruleus*. Su etiología es desconocida, aunque tiene un posible origen genético. El inicio se sitúa entre los 40 y 70 años, en los cuales entre un 20 y un 30% de las personas enfermas desarrollan demencia. La demencia aparece especialmente en las formas más graves de la enfermedad. Se han propuesto algunos factores que pueden influir, como la edad de inicio de la enfermedad, el tiempo de evolución, el sexo, la raza, una predisposición genética, la exposición a tóxicos, las infecciones, el estrés, la vitamina E, el tabaco, etc. La afectación neurológica se caracteriza por las dificultades en la concentración y la tendencia a la distracción, trastornos visoespaciales y enlentecimiento del pensamiento. Hay alteraciones de tipo frontal, como reducción en la capacidad para realizar secuencias, problemas para ordenar temporalmente un hecho autobiográfico, y dificultad en las tareas que requieren cambios o alteraciones. Se incluyen en este grupo la demencia en los parkinsonismos y la demencia en la parálisis agitante. Algunos autores señalan como una entidad de características propias el síndrome Parkinson-demencia, que sería clínicamente y en parte anatomopatológicamente como una entidad mixta Parkinson-Alzheimer. Para el diagnóstico operativo de demencia se considera que debe haber transcurrido al menos un año entre el inicio del parkinsonismo y la aparición de la demencia.

→ **Demencia en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (ECJ).** Es una demencia progresiva con multitud de síntomas y signos neurológicos, debidas a alteraciones neuropatológicas específicas, cuya supuesta etiología es un agente transmisible. El inicio tiene lugar normalmente hacia la mitad o el final de la vida (en torno a los 50 años, aunque puede presentarse en cualquier momento). El curso es subagudo y lleva a la muerte en uno o dos años. Debe sospecharse de este tipo de enfermedad en los casos de demencia de evolución rápida, acompañada por múltiples síntomas neurológicos. Esta enfermedad suele presentar una parálisis espástica progresiva de los miembros, acompañada de síntomas extrapiramidales tales como temblor, rigidez y movimientos coreo-atetoides. En la actualidad existe una nueva variante de ECJ que se considera consecuencia del paso de priones de la enfermedad de las "vacas locas" y que se ha adaptado a la especie humana. Las enfermedades priónicas son un misterio sin resolver. Tienen en común con la EA en que producen acúmulos de proteínas insolubles de configuración beta y que parecen ser neurotóxicas.

→ **Demencia en la infección por sida (VIH) o neurosida.** Se caracteriza por déficits cognoscitivos, sin otros hallazgos clínicos que no sean la infección por VIH. La incidencia de la demencia en estos casos se estima en un 7,3% de los casos de sida en los pacientes entre 20 y 59 años, subiendo

hasta el 19% en los mayores de 75 años. La demencia suele ser un cuadro de aparición tardía y cuando el paciente está ya muy inmunodeprimido. Los pacientes se quejan de fallos de memoria, tiempos de reacción lentos, disforia, desconexión social y apatía, problemas de relación y de desinterés sexual, déficits de concentración y dificultades para la lectura y la resolución de problemas. Este tipo de demencia suele evolucionar casi siempre de forma rápida en el plazo de semanas o meses hacia una demencia global grave, estado de mutismo y muerte.

- **Clasificación según el diagnóstico diferencial de las demencias.** Existen otras patologías que pueden confundirse con la demencia, y que hay que tener muy en cuenta a la hora del diagnóstico, tales como: el deterioro normal para la edad (“olvido benigno del anciano”); trastornos psiquiátricos (conocidos como pseudodemencias - depresión, síndrome de Ganser, esquizofrenia, histeria, simulación, etc.); síndromes cerebrales focales: síndrome parietal, frontal, amnesia, afasia, etc.; síndromes cerebrales difusos (síndrome confusional agudo o *delirium*).
  - Los **olvidos benignos del anciano** son considerados por algunos autores como un paso previo a la enfermedad de Alzheimer (DCL) y sería la etapa más adecuada para el tratamiento preventivo.
  - La **pseudodemencia** es una variante de la depresión que aparenta una pérdida de funciones cognoscitivas por una voluntaria desconexión con el entorno vital.
  - El **delirium** es un síndrome cerebral de causa variada, caracterizado por alteraciones de las funciones cognoscitivas junto a trastornos de la conciencia y atención, de la motilidad psíquica, de las emociones y del ciclo vigilia-sueño. Se diferencia de la demencia en que la conciencia no está clara y que la intensidad y la duración son variables y fluctuantes. El *delirium* no es una demencia, pero en la demencia puede haber fases de *delirium*.
  - El **retraso mental o la falta de instrucción**. En el diagnóstico de las demencias tienen un gran valor diagnóstico las pruebas psicotécnicas, las cuales deben ser adaptadas a las condiciones socioculturales de cada paciente para evitar falsos diagnósticos.
  - El **abuso de sustancias psicotrópicas o alcohol**. Este caso puede estar muy bien documentado en muchos pacientes, pero en otros no tanto, por lo que es necesario realizar una cuidadosa historia clínica y la entrevista con familiares directos para detectar posibles adicciones a medicamentos o al alcohol.

## 2.2. Enfermedad de Alzheimer

“Entidad clinicopatológica de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que se caracteriza clínicamente por demencia y neuropatológicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas”

*Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2010).*

Los criterios DSM-IV para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer son:

- Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por:
  - Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida), y una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
    - Afasia
    - Apraxia
    - Agnosia
    - Alteración de funciones ejecutivas
- Las alteraciones previas representan un deterioro con respecto a las capacidades previas y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.
- La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.
- Las alteraciones expresadas no se deben a lo siguiente:
  - Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas.
  - Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia.
  - Intoxicaciones
- Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.
- El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones (depresión mayor o esquizofrenia).

A medida que pasa el tiempo, las ideas sobre el Alzheimer han cambiado. Inicialmente se consideraba como una evolución lógica de la edad y era sinónimo de envejecimiento. Un poco más tarde se denominó “demencia senil”, es decir, un estadio de pérdida de las facultades mentales vinculada a la edad (aun se utiliza este término de forma incorrecta). En los años 70-80 se reconoció a la “demencia senil” como una enfermedad y se empezó a investigar sobre sus causas y a buscar fármacos para su tratamiento. La consideración de la enfermedad implica reconocer los siguientes aspectos: la enfermedad de Alzheimer es la **forma más común de demencia**, explicando hasta el 70% de los casos. Según el informe emitido en el año 2012 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI) bajo el título *Demencia, una prioridad de salud pública*, en la actualidad se considera que unos 35 millones de personas padecen Alzheimer en el mundo y cada año aparecen 7,7 millones de casos nuevos, es decir, 1 cada 4 segundos. La incidencia global de demencia en Europa es del 6,9 por 1.000 en hombres y del 13,1 por 1.000 en mujeres. 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 las personas mayores de 60 años, lo que explica que se espere que la enfermedad vaya a ir aumentando en los próximos años.

En España la situación es especialmente preocupante. Según los últimos datos recogidos en el informe *El Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España*, se calcula la existencia de 900.000 personas enfermas, lo que ascendería a 3,6 millones de afectados si consideramos a 3 cuidadores familiares por persona diagnosticada. Algunos han catalogado este fenómeno como la llegada de una **epidemia de demencia** y, por lo tanto, uno de los mayores retos a los que un país puede enfrentarse.

### 3. SÍNTOMAS

La enfermedad de Alzheimer habitualmente comienza con pérdida de memoria, a la que se van asociando alteraciones de otras funciones mentales, con una progresiva afectación de las actividades diarias del sujeto, conduciéndolo a una situación de dependencia. Con frecuencia, la enfermedad cursa también con síntomas de la esfera conductual y psicológica, síntomas que generan una importante carga para los familiares y cuidadores y también para la sociedad, por ser los determinantes de la institucionalización en la mayoría de los casos.

Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta (pueden sufrir un cambio de la personalidad), pérdida de memoria (no recuerdan cosas que se sabían del pasado), dificultades de orientación (no reconocen objetos), problemas de lenguaje (para hablar y para expresarse con claridad), problemas para llevar a cabo actividades motoras y alteraciones cognitivas, e incapacidad para aprender nueva información. La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo; incluso 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. En las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres (incontinencia urinaria y/o incontinencia fecal).

Otros síntomas característicos de la enfermedad son:

- Dificultad en la ejecución de gestos espontáneos y movimientos corporales.
- Confusión al realizar las tareas cotidianas.
- Abandono del cuidado personal.
- Desorientación en el tiempo y el espacio.
- Alteraciones del sueño.

#### Signos de alarma

Según la *Alzheimer's Association* ([www.alz.org](http://www.alz.org)) existen 10 signos de alarma ante los que se debe acudir al médico, aunque no es necesario que se den todos. Se muestran en la **TABLA 3**.

Ejemplos:

1. Es una de las señales más comunes y conocidas de la edad temprana de esta enfermedad. Por lo general, los "olvidos" corresponden a la información recién aprendida. También, no se recuerdan las fechas o los eventos importantes.

2. Algunas personas ya no pueden planificar como antes o seguir un plan. Tampoco, por ejemplo, pueden seguir los pasos de una receta o manejar las cuentas mensuales. Tienen problemas para concentrarse y se vuelven un poco más lentos para emprender las tareas.
3. Pueden encontrarse con que empieza a costarles completar las tareas cotidianas. Incluso, pueden tener problemas para llegar a un lugar dónde solían ir siempre, administrar presupuestos en el trabajo o recordar las reglas de un juego al que han jugado desde siempre.
4. Las personas con Alzheimer olvidan con frecuencia las fechas, las estaciones del año y el paso del tiempo. Pueden no recordar dónde se encuentran o cómo llegaron hasta allí. La diferencia con los cambios asociados a la edad es que la confusión dura un rato y luego lo recuerdan.
5. Las dificultades para leer, analizar las distancias y establecer un color o el contraste son algunos de los síntomas. También pueden tener problemas de percepción y pasar por delante de un espejo y no darse cuenta que lo que ven es su propio reflejo.
6. Las personas con Alzheimer pueden tener dificultades para seguir o participar en una conversación. Es frecuente que en medio de la charla se detengan y se olviden de lo que iban a decir o repitan muchas veces lo mismo. A veces, no encuentran la palabra correcta o utilizan términos incorrectos.
7. Es común que las personas con Alzheimer dejen cosas como el mando de la televisión, el reloj, etc., fuera de su lugar y que no puedan recordar sus pasos anteriores para encontrarlas. A veces acusan a otros de robarles. Con el avance de la enfermedad esto puede pasar más a menudo.
8. Es posible que regalen cantidades exageradas de dinero a alguien que quiera venderles algo. También puede suceder que empiecen a prestar cada vez menos atención a su aseo y cuidado personal.

**TABLA 3** Signos de alarma

1. Cambios de memoria que afectan a la vida cotidiana: olvidar información recién aprendida, pedir la misma información repetidamente, depender de ayudas para hacer cosas que antes hacía solo.
2. Dificultad para planificar o resolver problemas.
3. Dificultad para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre.
4. Desorientación en tiempo y lugar.
5. Dificultad para comprender imágenes visuales y relacionar objetos en el entorno.
6. Problemas nuevos en el lenguaje oral y escrito.
7. Colocar objetos fuera de su lugar habitual y ser incapaces de recuperarlos.
8. Disminución o falta de juicio para tomar decisiones.
9. Pérdida de iniciativa a la hora de tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.
10. Cambios en el humor o en la personalidad.

Fuente: *Alzheimer's Association*. [www.alz.org](http://www.alz.org).

**TABLA 4 Principales síndromes asociados a la enfermedad de Alzheimer**

Trastornos de la memoria	Amnesia anterógrada y retrógrada, afasia apraxia, agnosia.
Problemas de comunicación	Trastornos de la memoria asociados, desestructuración del lenguaje, deterioro sensorial.
Trastornos de la percepción	Alucinaciones.
Trastornos del comportamiento	Vagabundeo, agresividad, movimientos repetitivos, cambios en la personalidad.
Trastornos del ritmo sueño-vigilia	Insomnio, hipersomnía, inversión del ritmo sueño-vigilia.
Trastornos del ánimo	Depresión.
Trastornos de la continencia	Incontinencia urinaria, incontinencia fecal.
Trastornos de la alimentación	Anorexia, bulimia, desorden alimentario.

*Adaptado de Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer, 2010 y Manual de actuación en la Enfermedad de Alzheimer, 2011.*

9. Poco a poco, las personas con Alzheimer van perdiendo las ganas de entretenerse con algún pasatiempo, de encontrarse con amigos, de involucrarse en proyectos o practicar deporte.
10. Las personas con Alzheimer sufren cambios de personalidad y pueden convertirse en personas confundidas, celosas, deprimidas, temerosas o ansiosas. También pueden tender a enfadarse más fácilmente.

### Las “cuatro A” del Alzheimer

Desde el enfoque de la Neuropsicología, las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

- **Afasia:** deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura.
- **Apraxia:** tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional.
- **Agnosia:** agnosia perceptiva y espacial
- **Amnesia:** deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.

No todos los síntomas se dan desde el principio, sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad (**TABLA 4**).

### 3.1. Diferencias de los síntomas asociados a la edad de una posible demencia

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 como algo normal que se asocia con la edad. La edad adulta y el envejecimiento cerebral se caracterizan por cierto grado de declive natural relacionados con funciones cognitivas como la memoria, las habilidades de orientación espacial y la velocidad de

procesamiento de la información. La pérdida de memoria asociada a la edad constituye la queja más habitual y la que más alarma social provoca. Sin embargo, el hecho de no recordar nombres de personas conocidas, lo que iban a comprar o qué iban a hacer no significa que estén empezando a desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Es importante tener claro que una persona habitualmente olvidadiza puede recordar detalles relacionados con el asunto que ha olvidado, las personas enfermas de Alzheimer no solo olvidan detalles sino el contexto completo. Por tanto, es importante aclarar que es motivo de preocupación cuando:

- Los olvidos se acentúan en el tiempo.
- Son persistentes.
- Las personas no tienen registros de esos olvidos.
- Se vinculan a eventos completos y no a detalles.
- Afectan a las actividades de la vida diaria.

También se debe estar alerta ante cambios de comportamiento como pérdida de interés en sus aficiones y pasatiempos, pérdida de concentración, incapacidad para adoptar decisiones y evitar cualquier tipo de responsabilidad, cambios de humor e irritabilidad.

Entendemos por demencia el síndrome de comienzo gradual de al menos seis meses de pérdida de memoria con afectación de otras capacidades cognitivas (lenguaje, cálculo, orientación y juicio) que afecta a las actividades de la vida diaria de la persona (laboral, social, cuidado personal). Las personas con un envejecimiento normal también pueden tener algunos déficits leves; sin embargo, el seguimiento de estas personas muestra escasos cambios con el paso del tiempo y, además, estos cambios no llegan a suponer deterioro funcional (**TABLAS 5 y 6**).

**TABLA 5 Situaciones asociadas al envejecimiento y diferencias con síntomas de enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Association)**

Toma de decisiones	Que la persona tome una mala decisión de vez en cuando puede ser a causa de la edad. Sin embargo, la imposibilidad de tomar decisiones y tener el juicio alterado puede ser síntoma de Alzheimer.
Relación con el dinero	Olvidarse de realizar un pago puede ser algo normal, pero la incapacidad para administrar un presupuesto puede ser síntoma de la enfermedad.
Orientación en el tiempo y en el espacio	Olvidarse de qué día es y después recordarlo es un efecto del envejecimiento, no saber en qué fecha estamos o no recordar la estación del año, es síntoma de Alzheimer.
Hilación de palabras	Es lógico que con la edad la capacidad de sostener una conversación se vea un poco alterada pero la incapacidad de encontrar la palabra deseada hasta el punto de no poder sostener una conversación puede ser síntoma de Alzheimer.
Pérdida de cosas	Perder las cosas de vez en cuando es algo normal, otra cosa es guardarlas y no poderlas encontrar nunca.

Fuente: Alzheimer's Association. [www.alz.org](http://www.alz.org).

**TABLA 6** Diferencia entre deterioro cognitivo asociado a la edad (DECAE) y demencia

	DECAE	Demencia
Alteración de la memoria	Sí	Sí
Otros trastornos cognitivos	Sí	Sí
Evolución	Estable	Progresiva
Actividad laboral y social	Preservada	Alterada
Actividades de la vida diaria	Preservada	Alterada

Fuente: Manual de consulta para Cuidadores y Familiares Know Alzheimer, 2014

### 3.2. Diferencias entre demencia y depresión

Una depresión puede presentar síntomas de demencia, es lo que se llama pseudodemencia o deterioro cognitivo asociado a depresión, por eso es importante distinguirla de una demencia verdadera. Presentamos a continuación algunos criterios que van a permitir su reconocimiento, tanto desde el examen clínico como del psicológico.

#### Caso clínico

##### • Depresión:

- Principio claro, progresión rápida.
- La familia y las personas cercanas son conscientes del deterioro.
- Pocos cambios en las habilidades cognitivas por la noche.
- Historia de otros problemas psicológicos.

##### • Demencia:

- Principio incierto, progresión lenta.
- La familia y las personas cercanas no son conscientes, el deterioro se oculta.
- Habilidades cognitivas con mayor deterioro por la noche.
- Sin historia de problemas psicológicos.

#### Síntomas cognitivos

##### • Depresión:

- Menor deterioro en la orientación espacial y temporal cognitiva tras tratamiento antidepressivo.
- Puntuaciones superiores en gravedad.
- Quejas acerca de la pérdida de memoria.
- Experiencias subjetivas de pérdida de memoria.

##### • Demencia:

- Mayor deterioro en orientación espacial y temporal.
- Sin mejoría en la cognición a pesar de la mejoría en el estado de ánimo.
- Puntuaciones inferiores en gravedad.
- Quejas escasas y pérdidas de memoria muy evidentes.

#### Conductas clínicas

##### • Depresión:

- Quejas detalladas de las dificultades.
- Se renuncia a realizar las tareas cognitivas.

- Se hace hincapié en los fallos y en los esfuerzos. Se enfatizan los problemas.
- Más sensibles o conscientes de sus disfunciones.
- Angustia por los síntomas o resultados.
- Más síntomas afectivos.
- Menor deterioro en las actividades de la vida diaria.
- Déficit en las habilidades sociales.
- Despertar temprano.
- Buena fluidez verbal.

##### • Demencia:

- Pocas o vagas quejas de las dificultades.
- Se hacen esfuerzos por tener éxito en estas tareas.
- Menos sensibles.
- Poca angustia por los síntomas.
- Pocos síntomas afectivos o emociones embotadas.
- Problemas con las actividades cotidianas.
- Con frecuencia no se modifican las habilidades sociales.
- No se presenta el despertar temprano.
- Problemas con el ritmo diurno, ruptura o pérdida de la consolidación del sueño, andar nocturno, dormitar durante el día.
- Poca fluidez verbal.

#### Realizaciones en las tareas cognitivas

##### • Depresión:

- Se renuncia a hacerlas. Falta de energía y motivación.
- Expresiones como "no sé".
- Se cometen errores de omisión.
- La pérdida de memoria es inconsistente.
- Mayores dificultades en tareas de memoria que requieren esfuerzo.
- Resultados buenos en vocabulario.
- Distintos resultados en las distintas tareas.
- Cogniciones y memorias negativas.
- Más ansiedad ante las tareas.
- Minimización de logros y autocrítica.

##### • Demencia:

- Se intenta realizarlas.
- Los errores pasan desapercibidos.
- Errores en la orientación.
- La pérdida de memoria para los sucesos recientes es peor que la de los remotos.
- Déficit consistente en las distintas tareas.
- Respuestas pobres.
- Resultados consistentemente deteriorados en las distintas tareas.
- Más dificultades para atender y centrarse en la realización de las tareas.
- Reacciones diversas, a veces consciencia de que en el pasado se hubiera hecho mejor, otras veces satisfacción por la realización.

(Tomados de Montorio e Izal. Intervención psicológica en la vejez. Ed. Síntesis, 1999)

## 4. DIAGNÓSTICO

### 4.1. Hallazgos anatomopatológicos

La enfermedad produce una atrofia cerebral progresiva que afecta a todas las partes del cerebro. La autopsia suele mostrar un cerebro que 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 algunas personas tienen neurofibrillas y no desarrollan síntomas mientras que otras, sí.

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 y que 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.

#### ¿Qué desencadena la enfermedad?

Existen muchas teorías que pretenden explicar la aparición del Alzheimer. Algunos autores creen que podría haber causas tóxicas que hacen 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, otros señalan que 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 y las reacciones autoinmunes (el organismo no reconoce células propias y las ataca) también han sido considerados como posibles desencadenantes. Ninguna de las teorías excluye por completo a las otras y ninguna se considera todavía como definitiva.

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 ello se debe esperar hasta que se haga la autopsia. Por consiguiente, los especialistas deben hacer un diagnóstico de "posible" o "probable" enfermedad de Alzheimer en vida de la persona enferma. Para esto se utilizan unos criterios clínicos entre los que encontramos los establecidos por la IV edición del manual de diagnóstico y estadístico de la Sociedad Americana de Psiquiatría (DSM IV). Estos criterios clínicos pueden completarse

con los resultados obtenidos de las pruebas de imagen cerebral, que pueden ayudar al diagnóstico pero no son imprescindibles.

### 4.2. Fases del diagnóstico

El profesional de referencia inicialmente es el neurólogo y/o el geriatra. El neuropsicólogo será quien realice la valoración neuropsicológica y en ocasiones es el psiquiatra quien apoya en el manejo farmacológico de los trastornos psicológicos y conductuales.

Para hacer un diagnóstico lo más importante es la historia clínica, pero también existen otras pruebas que pueden ayudar al especialista, fundamentalmente porque ayudan a descartar otras enfermedades. Por lo tanto, para diagnosticar a una persona de enfermedad de Alzheimer es necesario lo siguiente:

- 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 y de orina, que ayudan al profesional a encontrar otras posibles enfermedades que causan estos síntomas.
- Un **examen neuropsicológico** para medir la memoria, la capacidad de resolver problemas, la atención, el cálculo, el lenguaje y la orientación, entre otros. Dichos exámenes se realizan con la ayuda de tests 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 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. Es 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 solo vale para cribar pacientes.
- 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, muchas personas enfermas de Alzheimer tienen además depresión.
- Exámenes del cerebro con **escáner (TAC) o con resonancia magnética nuclear (RMN)** que permiten al profesional ver si hay algo que no parezca normal. En general, las personas con enfermedad de Alzheimer no necesariamente tienen grandes alteraciones en estas pruebas, como mucho un cerebro disminuido 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 de origen vascular. Además la forma de aparición de la

demencia (si ha sido bruscamente o más gradualmente) nos ayuda a decidir el tipo de demencia. En concreto, el Alzheimer se caracteriza por un deterioro progresivo, sin cambios muy bruscos.

### 4.3. Información del diagnóstico

Una vez se conoce el diagnóstico es importante saber cómo se le va a comunicar a la persona enferma. La mayoría de los expertos señalan que tiene derecho a conocer su enfermedad para poder actuar, si lo consideran necesario, antes de que sea demasiado tarde, organizando su vida y tomando las decisiones oportunas. Comunicar el diagnóstico de Alzheimer debe formar parte del proceso de relación de ayuda en la que se va preparando a la persona enferma y dejando que madure la información.

No todas las personas están preparadas para actuar cuando conocen que tienen una enfermedad de mal pronóstico. Algunos tienen una reacción que les conduce a la depresión, con lo que se acentúan más los síntomas de demencia. Otros no aceptan la enfermedad, creen que los médicos se han equivocado. Lo importante es conocer a la persona enferma y su entorno para saber cómo, cuándo y de qué modo hay que dar el diagnóstico (TABLA 7).

## 5. ETIOLOGÍA. CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

### 5.1. Causas

Las causas de la enfermedad no han sido completamente descubiertas, aunque se han relacionado con el acúmulo anómalo de las proteínas betaamiloide y tau en el cerebro de las personas enfermas. En una minoría, la enfermedad de Alzheimer se produce por la aparición de mutaciones en los genes *PSEN1*, *PSEN2* y *APP*. En este caso la enfermedad aparece en épocas tempranas de la vida y se transmite de padres a hijos (por lo que existe habitualmente historia familiar de enfermedad de Alzheimer en edades precoces).

En general, podríamos decir que la etiología de la enfermedad de Alzheimer es muy compleja, siendo el resultado de la interacción de factores ambientales con factores genéticos.

### 5.2. Factores de riesgo

“Cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una lesión”

*Organización Mundial de la Salud*

Se han identificado factores que parecen jugar un papel en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, pero todavía no se ha llegado a ninguna conclusión en cuanto a las causas exactas de esta compleja enfermedad. Hay probablemente muchos factores que contribuyen a ello, en lugar de una sola causa.

El envejecimiento del cerebro no se produce igual en todas las personas enfermas. Hay factores genéticos, ambientales y

**TABLA 7 Pasos a seguir en la atención al paciente con demencia**

Diagnóstico etiológico.
Detección de necesidades.
Información paciente y familia / cuidador principal.
Tratamiento farmacológico y no farmacológico.
Establecer plan de cuidados y seguimiento multidisciplinar.
Elaborar informe multidisciplinar completo.
Orientación de recursos.
Coordinación de niveles asistenciales.

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 factores de riesgo vascular, aunque se han estudiado muchos otros.

En relación con la edad, las personas 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 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 hombres.

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.

Aunque un estudio genético podría determinar personas que tienen un riesgo superior a la media de desarrollar demencia en el futuro, no todas las que tuvieran la prueba positiva desarrollarían la enfermedad ni aquellas 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 personas que se beneficiarían de tratamientos precoces, por lo que en un futuro puede tener gran utilidad.

Las personas con factores de riesgo vascular (hipertensión, tabaquismo, hipercolesterolemia, diabetes mellitus) 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.

**TABLA 8** Fases de la enfermedad

	Leve	Moderada	Grave
<b>Memoria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvida citas y nombres de las personas.</li> <li>• Problemas para seguir una conversación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvida sucesos recientes.</li> <li>• No asimila hechos nuevos.</li> <li>• Persiste el recuerdo de hechos lejanos mal situados en el tiempo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Olvidos de sucesos pasados y recientes.</li> <li>• Conserva la memoria emocional: sabe quién le cuida, le quiere y le ayuda.</li> </ul>
<b>Lenguaje y comprensión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemas para encontrar las palabras precisas.</li> <li>• Frases cortas</li> <li>• Mezcla de ideas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La comunicación se enlentece, habla menos, vocabulario empobrecido.</li> <li>• Repite las mismas frases.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afasia grave.</li> <li>• Balbucea.</li> <li>• Solo utiliza algunas palabras concretas.</li> </ul>
<b>Coordinación de los gestos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Está bien.</li> <li>• No se pierde.</li> <li>• Puede conducir.</li> <li>• Se viste y come solo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pierde el equilibrio.</li> <li>• Caídas frecuentes.</li> <li>• Movimientos más lentos.</li> <li>• Convulsiones, temblores, contracturas musculares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apraxia grave.</li> <li>• No controla sus gestos.</li> <li>• No sabe levantarse, sentarse o andar.</li> <li>• Le cuesta trabajo tragar.</li> <li>• Incontinencia.</li> </ul>
<b>Actividades cotidianas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solo está afectado por la pérdida de memoria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pierde AIVD.</li> <li>• Pierde cosas.</li> <li>• Se pierde.</li> <li>• No es capaz de elegir ropa, platos, etapas habituales de baño.</li> <li>• Vigilancia 24 horas al día.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pierde ABVD.</li> <li>• Permanece en la cama: aparición de úlceras en puntos de presión e infecciones respiratorias.</li> </ul>
<b>Comportamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bruscos cambios de humor.</li> <li>• Tendencia a aislarse.</li> <li>• Sale menos, no quiere ver a amigos.</li> <li>• Apatía.</li> <li>• Retraimiento.</li> <li>• Depresión e irritabilidad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conserva la habilidad social.</li> <li>• Reacciones violentas y desproporcionadas.</li> <li>• Cuanto más depende más se irrita.</li> <li>• Miedos injustificados.</li> <li>• Camina durante horas de un lado para otro.</li> <li>• Ideas delirantes.</li> <li>• Depresión.</li> <li>• Vagabundeo.</li> <li>• Insomnio.</li> <li>• Agitación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Humor imprevisible: grita, llora, se agita.</li> <li>• Agitación verbal y física.</li> <li>• Insomnio.</li> </ul>

Adaptado de Selmes J y Antoine Selmes M. *Vivir con la enfermedad de Alzheimer*, 1990.

## 6. EVOLUCIÓN

### 6.1. Fases de la enfermedad de Alzheimer

En cuanto a su periodo evolutivo, puede ser corto, dos o tres años en algunos casos extremos, o bastante largo. En España, a falta de datos oficiales, puede considerarse actualmente una duración media de 12 años a partir del diagnóstico definitivo, aunque ello puede variar mucho de una persona a otra.

La enfermedad pasa por diferentes etapas, caracterizadas por un progresivo empeoramiento en la sintomatología. No hay un orden ni tiempo preciso en cuanto a los hechos que presentamos a continuación, pero de cierta forma es un mapa general para comprender mejor los síntomas. Se podría dividir en tres periodos: leve, moderada y grave (**TABLA 8**).

#### Fase leve

La persona enferma mantiene su autonomía y solo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas, puesto que ocasionalmente se le olvidan algunas cosas o puede perderse, etc. Al principio, la pérdida de memoria puede pasar inadvertida o atribuirse a olvidos benignos, aunque con el tiempo puede interferir en las actividades diarias como estar al tanto de la propia economía, seguir las instrucciones del trabajo, conducir o ir a la compra. Algunas personas son conscientes

de las dificultades que tienen, lo que les puede generar trastornos depresivos, frustración y ansiedad. Un cambio en el entorno habitual puede ser muy negativo en estas fases: los síntomas que han podido pasar inadvertidos se hacen muy llamativos cuando cambia de residencia o de rutina y se acentúan todos los síntomas. En relación a la memoria, se observa un paulatino deterioro: la persona olvida eventos recientes, puede no recordar que ya comió u olvidar la conversación que tuvo minutos antes. Surge desorientación de lo que lo rodea, no reconociendo bien el lugar donde está. Así, es muy común que la persona no recuerde dónde está el banco, qué dirección tomar para ir a lugares conocidos, etc. Otros ejemplos son el no recordar la fecha, ni el día ni el mes en que vive, no saber la hora que es o creer que, aunque es de mañana, para ella ya es de noche o viceversa.

Del mismo modo, surge una disminución en la concentración y una fatiga cada vez más notoria. Se presentan cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa y falta de interés. Es posible también que se muestre inquieta, agitada y ansiosa. Estos últimos síntomas suelen ocurrir al atardecer o durante la noche, provocando sobrecarga en sus cuidadores.

El lenguaje, las habilidades motoras y la percepción pueden mostrar menor deterioro. La persona enferma es capaz de

mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación, expresión y actitudes) en forma aún dentro de una cierta normalidad.

Esta primera etapa tiene una duración aproximada de 2 a 5 años.

### Fase moderada

La persona enferma depende de un cuidador para realizar las actividades de la vida diaria, entre las que el autocuidado es especialmente importante (vestirse, lavarse, peinarse, comer). Las alteraciones cognitivas son muy obvias y ya no existen dudas sobre su diagnóstico. Es incapaz de trabajar, se pierde y se muestra confusa con facilidad. En esta etapa las normas sociales, el comportamiento de rutina y las conversaciones superficiales pueden conservarse y solo cuando se le hacen preguntas dirigidas 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. 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 pueden aparecer alucinaciones y delirios y todos los aspectos de la memoria empiezan progresivamente a fallar. Comienzan a surgir problemas de afasia, apraxia y agnosia.

Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. Presenta dificultades para hablar, tanto en la producción como en la comprensión del lenguaje.

La apraxia se refiere a las dificultades que presenta para llevar a cabo funciones aprendidas. La persona no puede ni sabe cómo vestirse, Pueden presentar dificultades para utilizar los cubiertos.

La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive. Y, aunque esta pérdida no es total, pues de cierto modo aún reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento), sus desaciertos son cada vez más frecuentes.

Por otra parte, puede descuidar su higiene personal. Ya no se arregla como antes y pueden aparecer resistencias a la hora del baño.

Suele preguntar por personas que ya murieron (su padre, su madre, su hermano) y todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. Es posible que, entre otros motivos, tenga relación con una búsqueda de la seguridad perdida. Asimismo, el embotamiento o represión de emociones sumadas a la apatía empiezan a hacerse cada vez más evidentes.

La persona empieza a hacer actos repetitivos rayando en lo obsesivo. Vagabundea, recorre la casa por todas partes, revuelve cajones, ordena la ropa o los papeles varias veces al día.

Finalmente, la capacidad para el pensamiento abstracto y la habilidad de cálculo desaparecen por completo.

Este estadio tiene una duración aproximada de 2 a 10 años.

### Fase grave

La persona es completamente dependiente para todas las tareas básicas de la vida, necesita que le den de comer, que le limpien y que le muevan. En esta etapa pierden gran parte del contacto con el medio exterior y tienen grandes dificultades para comunicarse y responder a los estímulos externos. A veces tienen comportamientos desinhibidos, agresivos o pasivos. Suele aparecer la alteración del patrón vigilia-sueño, de forma que no duermen por la noche, tienen periodos de agitación durante estas horas y duermen durante el día. La rigidez muscular que va apareciendo los conduce a lentitud y torpeza de movimientos.

La persona enferma de Alzheimer no reconoce a sus familiares y llega el momento en que llega a desconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre acompañó a la persona puede desaparecer por completo.

Al final, muchas personas enfermas de Alzheimer están rígidas, mudas, no controlan sus esfínteres y permanecen postrados 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.

## 6.2. Teoría de la retrogénesis de Reisberg. Escala GDS

Al inicio de la enfermedad, la persona afectada se da cuenta de que le pasa algo anormal a su memoria. Intenta esconder sus fallos contando historias a sus familiares. El deterioro cognitivo se desarrolla a la inversa de lo que sucede en el desarrollo humano naturalmente. Debido a esto, muchos especialistas grafican la enfermedad de Alzheimer como un progresivo desaprendizaje:

Estadio evolutivo	Edad mental
I	8 a 12 años
II	4 a 7 años
III	Recién nacido a 3 años

*Adaptado de Selmes J y Antoine Selmes M. Vivir con la enfermedad de Alzheimer, 1990.*

La equivalencia anterior representa una comparación entre las facultades mentales de una persona enferma de Alzheimer según los estadios evolutivos y la edad mental de un niño. Es muy importante que el cuidador tenga presente esta comparación para poder comprender la conducta de la persona enferma y sepa cómo comunicarse con ella.

Con esta perspectiva, la enfermedad de Alzheimer se puede caracterizar en estadios distintos definidos por la pérdida de ciertas funciones y por sus consecuencias:

- Estadio de pérdida de la planificación y de la iniciativa.
- Estadio de pérdida del juicio y de la motivación.
- Estadio de pérdida de los conocimientos adquiridos, de las actividades diarias y del lenguaje.
- Estadio de desaparición de toda capacidad mental y física.

### Escala de deterioro global de Reisberg (GDS)

La siguiente división por fases sirve como guía para entender el progreso de la enfermedad, para ayudar a los cuidadores a estar alertas a problemas potenciales y permitir planear las necesidades futuras.

**Fase 1.** Funcionamiento cognitivo normal (ausencia de trastorno evidentes). Las capacidades funcionales en los planos ocupacional, social y en otros marcos permanecen intactas.

**Fase 2.** Funcionamiento cognitivo compatible con la edad. Disminución funcional subjetiva pero no objetiva, en el desempeño de actividades ocupacionales o sociales complejas. La persona olvida nombres, lugares donde ha guardado objetos y es menos capaz de recordar citas. Los demás no se dan cuenta de los fallos y el funcionamiento ocupacional o social complejo no está comprometido.

**Fase 3.** Funcionamiento cognitivo compatible con EA incipiente. Disminución funcional objetiva de suficiente severidad como para interferir en tareas ocupacionales o sociales complejas (AVD-C). La persona enferma, por primera vez, olvida citas importantes. Desde el punto de vista psicomotor, pueden perderse en lugares desconocidos aunque no tienen dificultades en el desempeño de tareas rutinarias (AVD-I).

**Fase 4.** Funcionamiento cognitivo compatible con EA leve. Deficiente realización en el desempeño de tareas complejas de la vida cotidiana (AVD-I). En esta etapa son incapaces de realizar compras de manera eficiente (compran artículos y cantidades incorrectas e inadecuadas; cometen errores de contabilidad importantes, por lo que deben ser supervisados). El funcionamiento en otras áreas complejas también puede estar comprometido. Es en esta fase cuando la familia, alarmada por estos fallos, suele llevar a la persona enferma por primera vez al médico.

**Fase 5.** Funcionamiento cognitivo consecuente con EA moderada. Realización deficiente de las tareas básicas de la rutina diaria. La persona enferma ya no puede vivir de una manera independiente: se le debe ayudar no solo en el manejo del dinero y la realización de compras, sino en la elección de la ropa adecuada para el tiempo y la ocasión. También se ponen de manifiesto errores en la conducción de vehículos. En esta fase presentan alteraciones emocionales, hiperactividad y alteraciones del sueño que provocan frecuentes consultas médicas.

**Fase 6.** Funcionamiento cognitivo consecuente con EA de moderada-severa gravedad. De manera secuencial, disminuyen las capacidades para vestirse, bañarse y asearse adecuadamente. Se distinguen 5 subfases:

- **6a.** Pérdida de la capacidad para vestirse adecuadamente: se ponen la ropa encima del pijama, tienen dificultad en hacerse el nudo del cordón de los zapatos o se confunden de pie cuando se calzan.
- **6b.** Pérdida de la capacidad para bañarse de forma independiente: no saben ajustar la temperatura del agua, ni entrar o salir de la bañera, tampoco saben lavarse y secarse adecuadamente.

- **6c.** Pérdida de la mecánica del aseo: olvidan tirar de la cadena, subirse los pantalones o secarse las manos.
- **6d.** Incontinencia urinaria como resultado de la incapacidad de responder adecuadamente a las urgencias urinarias.
- **6e.** Incontinencia fecal por el mismo mecanismo.

**Fase 7.** Fase terminal. Pérdida del lenguaje, locomoción y conciencia. Se distinguen 6 subfases:

- **7a.** Va perdiendo la capacidad de completar frases hasta circunscribirse a menos de media docena de palabras.
- **7b.** El vocabulario inteligible se reduce a una única palabra, como los monosílabos "sí" o "no", hasta que finalmente queda reducido a gruñidos o chillidos.
- **7c.** Pérdida de la capacidad ambulatoria. El comienzo es muy variable: algunas personas comienzan a caminar a pequeños pasos o lentamente, mientras otros se torsionan al caminar.
- **7d.** Pérdida de la capacidad para mantenerse sentados, que se establece aproximadamente 1 año después de perder la capacidad ambulatoria.
- **7e.** Pérdida de la capacidad de sonreír. A pesar de ser capaces de mover los ojos ante la presencia de estímulos, ya no son capaces de reconocer objetos o personas familiares.
- **7f.** Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida; las pocas personas que sobreviven deben ser alimentados con biberón, debido, al menos en parte, a que no son capaces de reconocer la comida.

## 7. TRATAMIENTO. TERAPIAS FARMACOLÓGICAS Y NO FARMACOLÓGICAS (INTERVENCIONES PSICOSOCIALES)

Aunque como ya hemos visto, el Alzheimer no tiene cura, sí existen y se están haciendo grandes esfuerzos en esta línea, tratamientos farmacológicos e intervenciones psicosociales que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

Un tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral**, tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y conducta asociados al deterioro. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. El tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.
- **Personalizado**, ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva y en cierto modo errático, el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado**, debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Esto incluye el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

El tratamiento global debe comprender también la **atención a la familia y al cuidador principal**. Está comprobado que cuanto menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o a tratamiento.

### 7.1. Terapia farmacológica

En la actualidad no existe cura para la enfermedad, pero sí tratamientos que intentan reducir el grado de progresión de la enfermedad y sus síntomas.

Actualmente existen medidas farmacológicas para el tratamiento específico de la enfermedad y sus síntomas asociados. El tratamiento farmacológico debe definirse según la persona y los trastornos que presente. Existe una amplia gama de ellos que deben ser utilizados con prudencia, y siempre y cuando sean suministrados por el profesional correspondiente. Los fármacos, salvo indicación médica específica, deben prescribirse en dosis bajas y realizar incrementos suaves.

#### Objetivos terapéuticos

- Evitar o paliar la degeneración neuronal.
- Potenciar las actividades de las neuronas no afectados por la degeneración.
- Disminuir o aliviar los síntomas asociados al deterioro cognitivo.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia.

#### Fármacos dirigidos a síntomas cognitivos

- **Fármacos colinérgicos.** La teoría colinérgica de la EA ha sido la que ha tenido mayor impacto patogénico y terapéutico. Se ha probado la eficacia de fármacos anticolinesterásicos que tienen una acción inhibitoria de la colinesterasa, la enzima encargada de descomponer la acetilcolina, el neurotransmisor que falta en el Alzheimer y que incide sustancialmente en la memoria y otras funciones cognitivas. Con todo esto se ha mejorado el comportamiento de la persona enferma en cuanto a la apatía, la iniciativa y la capacidad funcional y las alucinaciones, mejorando su calidad de vida. Sin embargo, es preciso remarcar que, en la actualidad, la mejoría obtenida con dichos fármacos es discreta, es decir, no se ha conseguido alterar el curso de la demencia subyacente.
- **Inhibidores de la acetilcolinesterasa.** En algunas personas, en las fases leve y moderada de la enfermedad, pueden prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un tiempo limitado. Aumentan la vida media de la acetilcolina liberada por los terminales colinérgicos remanentes, amplificando la estimulación de los receptores M y N en el tiempo. No se muestran útiles en todas las personas enfermas, pero sí en algunos que comienzan en edades avanzadas, en sus estadios iniciales de la enfermedad y en ausencia de enfermedades orgánicas asociadas. Entre estas sustancias se encuentran:
  - **Rivastigmina (Exelon®, Prometax®, Rivastigmina STADA EFG).** Inhibidor cerebral selectivo de la acetilcolinesterasa con escasa acción sobre la enzima periférica. Su vida

media es corta, aunque su efecto puede prolongarse durante más de 10 horas, ya que persiste el bloqueo de la enzima después de eliminada la droga. Sus efectos adversos pueden ser: náuseas, vómitos, cefaleas, mareos, agitación o insomnio.

- **Donepezilo (Aricept®, Donepezilo STADA EFG).** Tiene una vida media prolongada (una dosis al día) y no presenta hepatotoxicidad, aunque sí puede producir náuseas, vómitos, anorexia, insomnio, calambres y bradicardia.
- **Galantamina (Reminyl®, Galantamina STADA EFG).** Tiene una vida media de 8 horas y puede producir agitación, insomnio e irritabilidad como efectos secundarios adversos.

Los **inhibidores** tienen menos efectos secundarios, por lo que su uso está más extendido en la actualidad. 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 fase moderadamente grave o grave.

#### Fármacos que regulan la neurotransmisión glutamatérgica

- **Memantina (Axura®, Ebixa®, Memantina STADA EFG).** Es un fármaco con un mecanismo de acción supuestamente diferente, que tiene su indicación en estadios moderados y severos de la enfermedad de Alzheimer. Su teórico mecanismo de acción se basa en antagonizar los receptores NMDA glutaminérgicos. Al parecer, un exceso de estimulación glutaminérgica podría producir o inducir una serie de reacciones intraneuronales de carácter tóxico. Los ensayos clínicos han demostrado una eficacia moderada y un perfil de efectos secundarios aceptables. Los estudios han demostrado que las personas enfermas que toman este fármaco tienden a mejorar en su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, tienen más iniciativa, participan más en las reuniones familiares, disminuyen su nivel de dependencia del cuidador y mejoran algo sus funciones cognitivas.

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

#### A considerar:

Si un **fármaco no se tolera**, sí podría hacerlo otro de la misma familia, por lo que puede probarse a cambiar un fármaco. Siempre que se dé un nuevo medicamento, la dosis se deberá ir aumentando progresivamente mientras se comprueba si los pacientes lo toleran o si existen efectos secundarios. Sin 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. Hay que recordar que las personas que reciben múltiples tratamientos pueden tener síntomas derivados de los mismos o de la interacción de unos con otros, por lo que debe recurrirse solo a los fármacos cuando vayan a aportar beneficios, y se evitará el consumo excesivo de los mismos.

### Fármacos dirigidos a los síntomas psicológicos y conductuales

Mientras que los síntomas primarios de la EA son el deterioro de la memoria y la pérdida de otras habilidades, las personas enfermas desarrollan síntomas secundarios incluyendo depresión, ansiedad, agitación, delirio, alucinaciones e insomnio. Para el tratamiento de estos síntomas lo primero que hay que hacer es definirlos, evaluar su importancia, considerar modificaciones ambientales y terapias no farmacológicas, empezar con dosis bajas de fármacos y aumentar, si es necesario, de manera gradual. Asimismo, una vez eliminados los síntomas, hay que pensar en disminuir la dosis gradualmente hasta retirarla. Dentro de estos tratamientos están:

- **Antidepresivos.** Consiguen mejorar el estado de ánimo, como los síntomas neurovegetativos asociados al síndrome depresivo. Hay que considerar que uno de los síntomas más frecuentes en enfermedades demencias es la apatía aún en ausencia de depresión, antes del uso de cualquier tipo de tratamiento. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina son los antidepresivos que menos efectos secundarios presentan.
- **Benzodiacepinas.** No son tan efectivas como los antipsicóticos para disminuir los síntomas relacionados con alteraciones de la conducta. Tienen efectos secundarios, especialmente sedación, amnesia, confusión y ansiedad.
- **Antipsicóticos.** Indicados en el tratamiento de conductas disruptivas, tanto psicóticas (involucrando delirios y alucinaciones), como no psicóticas (incluyendo inquietud motora, agresividad física, falta de cooperación). Los más adecuados en EA son la risperidona y la quetiapina.

### Otros tratamientos

- **Alimentación artificial. La sonda nasogástrica.** Es uno de los tratamientos que a veces se plantean para mantener la alimentación en personas en fase grave. La sonda nasogástrica es un tubo que va de la nariz al estómago y por el que se pueden administrar alimentos, líquidos y fármacos. Puede ser una alternativa para personas 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 la persona enferma.

Es muy importante valorar el riesgo y el beneficio de la alimentación artificial. El objetivo ha de ser mejorar el estado de la persona enferma en procesos reversibles que requieren aporte calórico que no se puede administrar por otra vía. Es importante decidir entonces lo mejor para la persona enferma. Estamos frente a un dilema ético donde el valor principal será el respeto por la dignidad de la persona y sus derechos como ser humano.

- **Cuidados al final de la vida.** Un último aspecto del tratamiento que no debe olvidarse es el tratamiento al final de la vida. A menudo, el progresivo deterioro de la persona enferma hace cuestionarnos si se deben seguir tomando

medidas terapéuticas considerando el riesgo y el beneficio. La filosofía de la medicina paliativa se basa 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 al final de la vida significa afrontar la enfermedad y la muerte de manera natural. Muchas personas dejan de beneficiarse de un intento curativo del tratamiento y sin embargo se benefician de este tipo de cuidados.

### 7.2. Los tratamientos no farmacológicos (intervenciones psicosociales)

Con la estimulación adecuada, nuestro cerebro crea nuevas conexiones neuronales, nuevas redes que ayudarán a no perder o a mantener, durante un tiempo, funciones superiores cuando una enfermedad como el Alzheimer comience a destruir neuronas por millares.

Aunque, como ya hemos señalado, fármacos como los inhibidores de la acetilcolinesterasa han demostrado eficacia en el control temporal de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, en ausencia de un tratamiento curativo se hace necesario un **abordaje terapéutico multidimensional** que incluya, además de las intervenciones farmacológicas, intervenciones no farmacológicas dirigidas a optimizar la cognición, la conducta y la función de las personas con demencia y que además atienda las necesidades de los cuidadores. Por ello, todas estas intervenciones están destinadas a mantener y estimular las capacidades preservadas del individuo, intentando conseguir la mejor situación funcional posible en cada estadio de la enfermedad y con ello ralentizar el declive que pudiera venir generado por factores externos.

Este tipo de intervenciones se viene aplicando desde hace décadas, aunque no siempre con una base sólida. De hecho, la mayoría de las intervenciones en el cuidado de las personas con demencia no están basadas en una técnica sistematizada o estructurada; la mayoría de cuidadores no reconocen que los cuidados ambientales, por ejemplo, así como sus interacciones constituyan de hecho una intervención.

Hablar de estimulación y mantenimiento a nivel de funciones cerebrales es hablar de plasticidad del sistema nervioso o **neuroplasticidad**, término que hace referencia a la capacidad de nuestro sistema nervioso central para crear y modificar conexiones neuronales durante toda nuestra vida con el fin, en ocasiones, de compensar ciertas pérdidas.

Son muchas las intervenciones psicosociales propuestas para el tratamiento de los pacientes con demencia: unas enfocadas al entrenamiento de funciones cognitivas, otras al tratamiento de los problemas de conducta, otras dirigidas específicamente a disminuir la dependencia del paciente a través de técnicas de reestructuración ambiental y otras enfocadas al núcleo familiar.

### Definición

Los tratamientos no farmacológicos son definidos como:

“Una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante”.

*Muñiz R., Olazarán J. Mapa de Terapias No Farmacológicas para Demencias tipo Alzheimer (2009)*

### Objetivos terapéuticos

Los objetivos terapéuticos de las intervenciones cognitivas en la enfermedad de Alzheimer, de mayor a menor grado de concreción, son:

1. Estimular y mantener las capacidades mentales.
2. Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales.
3. Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente.
4. Estimular la propia identidad y autoestima.
5. Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
6. Mejorar el rendimiento cognitivo.
7. Mejorar el rendimiento funcional.
8. Incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria.
9. Mejorar el estado y sentimiento de salud.
10. Mejorar la calidad de vida del paciente y de los familiares y/o cuidadores.

*(Peña Casanova, J. “La enfermedad de Alzheimer”. Fundación “la Caixa”, 1999)*

### Terapias no farmacológicas recomendadas

En el Proyecto internacional de terapias no farmacológicas (INPTP, 2004-2010) se recomiendan las que se muestran en la **TABLA 9**.

Las intervenciones psicosociales señaladas a continuación son las utilizadas y definidas por el Centro de Referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CRE Alzheimer, Salamanca).

**Actividades de la vida diaria.** Las actividades que realizamos todos los seres humanos se separan en dos grandes grupos:

- **AVD básicas.** Son las referentes al autocuidado y movilidad. Como el baño, higiene y aseo personal, continencia, vestido, alimentación, movilidad funcional (transferencias, transporte de objetos, deambulación) y uso de productos de apoyo.
- **AVD instrumentales.** Son las que realizamos para interactuar con nuestro entorno más inmediato. Son más complejas, como las relacionadas con el cuidado de otros, movilidad en la comunidad (uso de transporte público), manejo de dinero, cuidado de la salud y manutención

**TABLA 9** Terapias no farmacológicas

	Área de efecto	Grado
Asesoramiento y apoyo continuo al cuidador	Institucionalización	<b>A</b>
Estimulación cognitiva (grupo)	Cognición	<b>B</b>
Entrenamiento cognitivo (individual o grupal)	Cognición	<b>B</b>
Entrenamiento AVD	AVD	<b>B</b>
Intervenciones conductuales	Conducta	<b>B</b>
Estimulación cognitiva enriquecida (grupo)	Cognición, AVD, ánimo, conducta	<b>B</b>
Educación del cuidador, afrontamiento (individual o en grupo)	Animo del cuidador	<b>B</b>
Asesoramiento en el domicilio	Calidad de vida de la persona con demencia y del cuidador	<b>B</b>
Educación cuidador profesional	Conducta	<b>B</b>
Manejo general demencias Alternativas a las sujeciones	Sujeciones	<b>B</b>

*Fuente: Proyecto Internacional de terapias no farmacológicas (INPTP, 2004-2010).*

(toma de medicación), limpieza y cuidado del hogar, preparación de comida, ir de compras, entre otras.

El terapeuta ocupacional evalúa y analiza el desempeño en las AVD conservadas en la persona con demencia para mantener el máximo grado de autonomía posible. Junto con el resto de profesionales del equipo interdisciplinar, se detectan los posibles déficits físicos, sensoriales, cognitivos, conductuales o sociales que están dificultando el desempeño independiente en cualquier AVD. Se interviene mediante el establecimiento de hábitos y rutinas, de aquellas actividades automatizadas (básicas e instrumentales). Se analiza cada actividad valorando los distintos componentes de rendimiento y en qué grado pueden ser modificados, indicando los apoyos pertinentes para potenciar la funcionalidad de la persona.

- **Danza creativa terapéutica.** Se define como el uso psicoterapéutico del movimiento dentro de un proceso creativo que persigue la integración psicofísica del individuo. Se pretende, a través de la danza y el movimiento, activar el potencial creativo en términos de orientación y aceptación, ayudando así a la persona a asimilar su demencia y mejorar su calidad de vida.
- **Terapia psicomotriz.** La psicomotricidad se entiende como la capacidad o facultad que permite, facilita y potencia el desarrollo perceptivo físico, psíquico y social de la persona a través del movimiento. Los aspectos básicos a trabajar son el esquema corporal y el control postural.
- **Estimulación sensorial Snoezelen.** Se fundamenta en el Modelo de Integración Sensorial. Nuestro cerebro se encarga

de organizar las sensaciones que recibe de la propia persona y de su entorno, haciendo posible utilizar el cuerpo de manera eficaz en su contexto para producir conductas adaptativas y aprendizaje. Su filosofía se basa en tres actividades distintas: relajación, descubrimiento e interactividad, pudiendo trabajar componentes cognitivos, sensoriales, motores y psicosociales.

- **Laborterapia.** Es un método terapéutico de terapia ocupacional que pretende, por medio de la actividad y la ocupación, mantener, reeducar y rehabilitar los aspectos físicos, cognitivos y sociales de la persona. Para que la ocupación sea terapéutica se debe desglosar la actividad en pasos y posteriormente observar los diferentes factores que la componen: sensoriales, neuromusculares, motores, cognitivos y sociales. Es fundamental considerar las capacidades, gustos e intereses de la persona para que la actividad sea productiva, potencie la autoestima y sea agradable y, por lo tanto, terapéutica. Diversos proyectos están demostrando importantes resultados a través de la música. Entre ellos cabe destacar Música para despertar, que bien merece una mayor profundización de quienes estén interesados ([www.musicaparadespertar.com](http://www.musicaparadespertar.com)).
- **Musicoterapia.** La investigación avala los efectos de la musicoterapia en personas con Alzheimer. Forma parte de las intervenciones psicosociales que más auge tienen en la actualidad. Esta terapia produce mejoras en la comunicación, la socialización y las capacidades cognitivas, perceptivas o físico-motrices. Las actividades que incluyen la música (cantar, tocar un instrumento, bailar al compás) es fácil que se desarrollen con éxito porque las personas enfermas recuerdan la música de su época y esto puede potenciar emociones escondidas que nutran su ánimo y actitud ante el entorno. Es importante recordar que las personas enfermas de Alzheimer tienen, en general, más de 65 años. La música que les gusta es, salvo excepciones, la música de la época de su juventud. El cuidador será el que tratará de conocer lo que le gusta a su familiar; es importante saber cuáles son sus canciones preferidas o las que escuchaba cuando era joven. Como norma general, no se debe imponer una música que no se corresponda con los gustos de la persona enferma. Hay varias maneras de utilizar la música: como música ambiental, cantar, llevar el ritmo, tocar un instrumento, bailar o moverse al compás de la música.
- **Estimulación cognitiva.** Existen ciertas evidencias de que la estimulación cognitiva ayuda a ralentizar la pérdida de funciones cognitivas. Esta estimulación deberá trabajar aquellas áreas que la persona aún conserva, de forma que este entrenamiento permita compensar las pérdidas que está sufriendo. Es preferible que esta estimulación sea realizada por profesionales que conozcan el estado cognitivo de la persona enferma con el fin de evitar exponer a la persona enferma a situaciones de mucha exigencia que puedan provocar mayor frustración y ansiedad. Se basa en un conjunto de disciplinas terapéuticas que pretenden ejercitar y

reforzar aquellas capacidades cognitivas (mentales) que todavía preserva la persona con Alzheimer, sin pretender recuperar las que ya están perdidas.

Es la disciplina más utilizada como tratamiento no farmacológico (también llamado intervención psicosocial) en la enfermedad de Alzheimer. Toma como base la idea de que el ejercicio mental fortalece al cerebro.

La psicoestimulación persigue los siguientes objetivos específicos:

- Estimular/mantener las capacidades mentales.
- Evitar la desconexión con el entorno (aislamiento, aburrimiento) y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía personal.
- Estimular la propia dignidad y autoestima de la persona enferma.
- **Reminiscencia.** Es una técnica de comunicación que se centra en estimular principalmente la memoria episódica y autobiográfica de la persona enferma. En ella también intervienen procesos como la atención focalizada, el lenguaje expresivo y comprensivo, la orientación, la memoria semántica y gnosias. Se utilizan recursos como fotografías, música, archivos grabados, artículos de periódico del pasado, objetos domésticos, conversaciones informales, etc., con el objetivo de conservar la identidad del sujeto mediante la reactivación de su pasado personal resaltando aspectos emocionales del recuerdo.
- **Terapia de orientación a la realidad.** Es un conjunto de técnicas mediante las cuales la persona toma conciencia de su situación temporal y espacial. Proporciona a la persona una mayor comprensión de su entorno y produce un aumento en la sensación de control y autoestima.
- **Terapia de validación.** Descrita por Naomi Feil (1993), representa una terapia para comunicarse con personas diagnosticadas de Alzheimer y otras demencias, siendo un elemento central de las terapias humanistas. Se identifica como la provisión de un alto grado de empatía y un intento de comprender el marco referencial de una persona, con independencia de su deterioro. Se puede usar como una actividad terapéutica estructurada en un contexto grupal o individualmente para facilitar la comunicación y complementar el trabajo grupal. Se ha cuestionado esta técnica en cuanto a su formulación y utilidad como **también se ha descrito como un buen medio para abordar la escasa interacción entre personas enfermas y cuidadores.**
- **Otras intervenciones dirigidas a la persona enferma.** Además de las ya mencionadas, existen otros tipos de intervenciones psicosociales que están siendo actualmente utilizadas con mayor o menor grado de sistematización. Entre ellas podemos encontrar el *mindfulness*, la roboterapia, la terapia asistida con animales y la Wiiterapia, entre otros. Todas ellas pretenden, en términos generales, mantener la autonomía de la persona enferma, evitar la desconexión con el entorno y mejorar su calidad de vida.

### Los resultados de las terapias no farmacológicas para la persona enferma

A pesar del trabajo que se está realizando en este campo y la actividad clínica habitual en la que se desarrollan diferentes programas de intervención (psicosociales, cognitivos, etc.), existe poca evidencia sobre la eficacia real de los mismos. Se está realizando un esfuerzo importante para aplicar la metodología de los ensayos clínicos a las intervenciones psicosociales, pero se topa con importantes problemas metodológicos.

Por este motivo, la mayor parte de los estudios que intentan evaluar las diferentes intervenciones propuestas están realizados con muestras pequeñas. Por otra parte, dada la heterogeneidad clínica y el amplio rango de severidad de las demencias, se acepta la necesidad de intervenciones altamente individualizadas, diseñadas en función de las necesidades de las personas enfermas, argumento que apoya la necesidad de estudios de caso único bien diseñados, sin que esta metodología deba ser rechazada a favor de los ensayos controlados.

### • Intervenciones psicoeducativas con cuidadores y familias

“El bienestar de las personas con demencia es resultado directo de la calidad de las relaciones que mantienen con quienes les rodean”

*Kitwood T. Dementia Reconsidered (1997).*

Dentro de las intervenciones psicosociales, el trabajo con los cuidadores y familias es tan importante como las intervenciones dirigidas a la persona enferma. Se ha demostrado la fuerte conexión que existe entre ellos y cómo la calidad de esta relación dependerá del grado de sobrecarga del cuidador y de la información y apoyo psicosocial que tenga la familia.

Diversos estudios han comprobado que los cuidadores cuentan con escasa o nula información en relación a la enfermedad y el proceso de deterioro asociado, que un cuidador formado es un cuidador preparado y que la persona enferma cuya familia/cuidador recibe apoyo tiende a presentar menos síntomas psicológicos y conductuales, lo que a la larga redundará en beneficio de todos. Así, el apoyo al cuidador se transforma en una variable moduladora y

protectora del grado de sobrecarga y los problemas asociados al rol desempeñado.

El objetivo general en la intervención con familias es ofrecer una atención psicosocial, con el fin de procurar mantener su bienestar y una adecuada calidad de vida.

Dentro de los objetivos específicos, cabría destacar:

- Apoyar a las familias en todo el proceso que implica vivir con la enfermedad de Alzheimer, promoviendo que apliquen procedimientos y estrategias más adecuados para mantener y mejorar la autonomía de su familiar enfermo.
- Facilitar conocimientos básicos para mejorar el cuidado socio-sanitario, apoyando al cuidador para que se sienta más seguro, reduzca su incertidumbre y pueda desempeñar su papel lo mejor posible.
- Facilitar el reconocimiento por parte de los cuidadores de que otras personas tienen problemas similares a los suyos, proporcionando una oportunidad para intercambiar ideas y estrategias para hacer frente a esos problemas, así como para brindar apoyo emocional con herramientas que procuren el mantenimiento de su bienestar.

Las intervenciones psicosociales sugeridas con cuidadores y familias son:

- Atención social: servicios, normalmente individualizados o personalizados, de información y asesoramiento para cuidadores que necesitan soluciones concretas a la problemática a la que se enfrentan tras el diagnóstico.
- Apoyo psicológico individual: servicios de entrevistas personales, tanto de orientación y asesoramiento como de valoración y psicoterapéuticas, realizadas por un psicólogo. Pueden ser dirigidas tanto al cuidador principal como también a todo el sistema familiar implicado.
- Grupos de ayuda mutua: también conocidos como grupos de autoayuda o grupos terapéuticos, comprenden la organización de grupos de cuidadores familiares, orientados por un terapeuta, donde poder intercambiar opiniones, conocimientos, experiencia e inquietudes.
- Talleres formativos: servicios de carácter estable dirigidos a la realización de actividades diversas con familiares cuidadores, tales como, por ejemplo, conferencias, charlas, programas de formación, etc.

La idea fundamental que subyace en las intervenciones psicosociales con cuidadores y familias de las personas enfermas de Alzheimer es que, dado que aun no podemos controlar la enfermedad, entonces vamos a aprender a convivir con ella.



**know** Alzheimer  
Respuestas concretas a dudas reales

# Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

**MÓDULO 2**

## La persona enferma de Alzheimer



# La persona enferma de Alzheimer

## INTRODUCCIÓN

Hablar de la persona enferma de Alzheimer es ir más allá de los síntomas asociados a la enfermedad y considerar su historia personal, sus necesidades y sus recursos preservados. Gracias a los avances en detección precoz, cada día aumentan los testimonios de las mismas personas afectadas en los que describen su experiencia más íntima y el proceso personal que viven, paralelo al proceso de deterioro asociado a la enfermedad. Una atención integral implica tener en cuenta que estamos frente a una persona con derechos y que mientras puedan, de algún modo, expresar sus deseos y necesidades, es importante escucharles e involucrarles como un sujeto activo en su propio tratamiento.

## OBJETIVOS

- Tratar de conocer el mundo interior de la persona enferma de Alzheimer.
- Conocer las necesidades de la persona con demencia en cada una de las fases.
- Conocer los síntomas psicológicos y de conducta asociados a la enfermedad.
- Adquirir herramientas de manejo conductual y ambiental de los síntomas psicológicos y conductuales.
- Aprender a comunicarse adecuadamente con la persona enferma de Alzheimer.

## 1. EL MUNDO INTERIOR DE LA PERSONA

“Pide una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por ella cuando ya no pueda hacerlo; alguien que le proteja en su viaje a través de los peligrosos recodos y curvas del laberinto”

*Friel D. Vivir en el laberinto (1994).*

Cuando una persona sufre la enfermedad de Alzheimer, las cosas para ella no tienen el mismo sentido que antes. Esto sucede de forma diferente para cada individuo e incluso con gran variación en la velocidad de evolución de una persona a

otra. Genera siempre un sentimiento de aislamiento, de fracaso, de pérdida de la orientación y de confusión. Es necesario intentar conocer su mundo interior y empatizar para cuidarlo adecuadamente. La empatía implica ponerse en su lugar e imaginar lo que ella sentiría en una situación así. Esto supone considerar su historia previa y todos aquellos aspectos que la configuraban como un ser humano único e irrepetible.

### Sus temores

- **Al abandono.** La gran inseguridad que experimentan y la consciencia de su gran dependencia les lleva a temer que se les vaya a dejar solos, que su familia se canse o que no tenga los apoyos necesarios para subsistir.
- **Al fracaso.** A medida que la enfermedad avanza, se dan cuenta de la gran dificultad que tienen para realizar las actividades más simples. En ocasiones, evitan hacer cosas por el miedo a equivocarse, con lo que su sentimiento de autoeficacia y autoestima se va mermando.
- **A la pérdida de autonomía.** La pérdida de capacidades supone también la pérdida de la confianza en sí mismo y sus propios recursos. La pérdida de autonomía puede hacerles sentir inútiles, con el consecuente daño a su propia identidad.
- **Al aislamiento.** Las dificultades en el reconocimiento y la pérdida de lenguaje inciden en que la persona enferma pierda el contacto con su entorno y se aisle. Si la familia no sabe cómo tratarla ni comunicarse con ella, su grado de desconexión es cada vez mayor.
- **A perderse.** La desorientación y la pérdida de memoria le llevan a altos grados de confusión. El temor producido por no saber dónde está ni con quién puede llegar a ser muy incapacitante.
- **A la pérdida de autonomía.** En general, las personas enfermas, por la naturaleza progresiva de la enfermedad, se dan cuenta y toman consciencia de su estado y del deterioro que padecen. Este miedo a la dependencia y a perder su autonomía puede llevarlos a mostrarse reticentes a aceptar la ayuda de los demás e incluso a realizar actos en los que peligra su seguridad.

Imaginemos la situación psicológica de una persona que ha trabajado toda su vida con creatividad y emprendimiento, que cuidó de su familia y crió varios hijos, que debido a la enfermedad tiene que abandonarlo todo y está sujeta a la protección y a las decisiones de otras personas. Ha perdido lo que le daba identidad, que le permitía autonomía y le daba valor como integrante activo de la sociedad.

## 2. NECESIDADES DE UNA PERSONA CON DEMENCIA

Hablar de necesidades de una persona con Alzheimer inevitablemente nos obliga a considerar también el costo económico que implica, entre otras cosas, porque suele ser un importante factor de estrés añadido y motivo de grandes preocupaciones a medida que avanza el deterioro. Según el informe *Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España*, atender a una persona con Alzheimer representa un coste medio aproximado de 30.000 € anuales, que recae en su mayoría en el propio afectado y en la familia cuidadora.

Dado que más del 80% de los casos de personas con Alzheimer son atendidos por sus familiares y que las necesidades de la persona enferma van siendo mayores a medida que avanza la enfermedad, es fundamental procurar alargar lo máximo posible las primeras fases, entreteniendo el proceso de deterioro a través de intervenciones que mantengan a la persona enferma lo más autónoma posible. Existen algunas intervenciones que pueden ayudar a la persona enferma de Alzheimer a retrasar lo inevitable y que significan para la familia un importante recurso de cara a sobrellevar el rol de cuidadora. Muchas de estas medidas han demostrado contribuir a mejorar la situación vital, entretener el deterioro progresivo y ayudar a superar las dificultades con las que diariamente se enfrenta.

En la **TABLA 10** se resumen los principios en los que debe basarse el cuidado a la persona con demencia.

### 2.1. Fase leve

En la **fase inicial** de la enfermedad es muy importante mantenerse activo. Se deben fomentar las aficiones habituales, la actividad física, excursiones, viajes, labores, costura, etc.

También es importante considerar que, más allá de la enfermedad y los aspectos prácticos a resolver, la persona enferma presenta necesidades emocionales que es muy positivo que su entorno satisfaga, en la medida de lo posible, y que representan posiblemente el mecanismo diferenciador de cómo se concibe y se asume la experiencia que implica la enfermedad. 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. Es importante considerar la

**TABLA 10** Principios en los que basar el cuidado a la persona que padece demencia

<b>Principio 1:</b> Tiene igual valor como ser humano que cualquier otra persona.
<b>Principio 2:</b> Tiene el mismo derecho a la más alta calidad de vida que cualquier otra persona.
<b>Principio 3:</b> Siempre tiene el derecho a ser apreciado como ser humano.
<b>Principio 4:</b> Siempre conserva algo de inteligencia.
<b>Principio 5:</b> Siempre conserva una parte de su capacidad para aprender cosas nuevas, aunque el proceso de aprendizaje sea más largo.
<b>Principio 6:</b> Conserva su propia personalidad.
<b>Principio 7:</b> Es capaz de desarrollar y disfrutar de las relaciones sociales y de las amistades.
<b>Principio 8:</b> Se da cuenta cuando se siente feliz y a gusto.
<i>McGregor, 1993. En Selmes M. Vivir con la Enfermedad de Alzheimer, 1990.</i>

necesidad de la persona enferma de sentirse útil y valiosa, como también sentir que sus capacidades preservadas son reconocidas y le permiten mantener su autonomía e independencia el mayor tiempo posible. La sensación de autoeficacia y protección de su autoestima son fundamentales de cara a prevenir estados depresivos producto de sus pérdidas. En algunos casos, según la presencia o no de anosognosia, la persona enferma necesita compartir lo que está viviendo y exponer sus temores y aprehensiones en relación a las pérdidas asociadas a la enfermedad y a su futuro. Es importante, entonces, dar el espacio para escuchar con atención sus sentimientos más íntimos, procurando validar con respeto, ofreciendo comprensión y empatía con la experiencia que está viviendo. La necesidad de confianza y de seguridad, como también el reconocimiento de su valor y capacidad, se transforman en un aspecto básico de su cotidianidad.

### 2.2. Fase moderada

En esta fase la comunicación con la persona enferma 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.

En esta fase es importante también organizar la casa para facilitarle la vida. 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 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, 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 la persona enferma esté lo más cómoda posible. Habrá que aprender a comunicarse con ella, 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 llevarle a una residencia. En ocasiones son necesarias camas articulables, sillas de ruedas u otros utensilios para facilitar el desplazamiento o la higiene. 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 identificarle 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 puede aumentar la desorientación de la persona enferma.

En esta segunda fase, es importante mantener el cuidado por la autoestima de la persona enferma y de su necesidad de sentirse capaz y valioso. Dado que las pérdidas van siendo mayores y, por lo tanto, el grado de dependencia va aumentando, es natural que la persona enferma necesite que se consideren sus capacidades preservadas y no se le sobreproteja, haciendo por ella misma cosas para las que aun es capaz. En esta etapa, la persona enferma también necesita que se validen sus sentimientos y no se le exija más de lo que puede dar dado el proceso por el que está atravesando, así como también necesita ser tratado como un adulto que está enfermo y no como un niño.

### 2.3. Fase grave

En esta fase la persona es totalmente dependiente, generalmente deja de comunicarse y su deterioro cerebral progresivo agravará su fragilidad física.

Aunque la persona enferma no tenga el lenguaje verbal es importante **mantener el contacto** con ella: 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 y evitarse el estreñimiento.

Es frecuente que las personas enfermas de Alzheimer presenten desnutrición sin que se sepa bien la causa. Hay que **ajustar la alimentación** a sus necesidades nutricionales (una persona con una actividad física reducida no tiene por qué comer grandes cantidades de comida). No tenemos por qué olvidar sus gustos a la hora de darles de comer o beber y, si su salud se lo permite, se le pueden dar sus comidas favoritas. Además, hay que recordar hidratarles adecuadamente y que cuando hace más calor o hay una infección intercurrente

necesitan más líquidos. La administración de los alimentos también puede ser difícil; en ocasiones tendremos que colocarles sentados o inclinando la cabeza lo suficiente como para que la deglución sea sencilla.

Se aconseja no mezclar alimentos de diferentes texturas, ya que la persona no puede diferenciarlos. Cuando 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 personas 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; la persona enferma no le dirá si se encuentra mal o qué le pasa, por lo que habrá que aprender a detectar cambios de actitud, como posibles señales de enfermedades intercurrentes: si está más agitada o más apática podría significar, por ejemplo, que tuviera una infección.

En esta última fase, la persona enferma necesita, muy especialmente, que se respete su dignidad como ser humano, considerando sus necesidades más básicas. Necesita un trato respetuoso y contacto físico y emocional, independiente del grado de deterioro que presente. Necesita sentirse cómoda, limpia y en un ambiente lo suficientemente acogedor, considerando su fragilidad y vulnerabilidad. El entorno debe recordar que la memoria emocional es la última que se pierde.

## 3. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

No hay dos personas con Alzheimer iguales, incluso una misma persona puede variar en un mismo día, tanto en los déficits cognitivos como en las alteraciones psicológicas y del comportamiento.

La enfermedad Alzheimer afecta de distinta manera a las personas que la padecen, no hay dos personas enfermas iguales, incluso la misma persona no tiene dos días iguales. Desde el principio en que se manifiesta la enfermedad observamos una serie de cambios y alteraciones en la persona afectada. Si bien los déficits cognitivos pueden variar de una persona a otra, los síntomas psicológicos y conductuales son universales, afectando a más del 90% de los mismos. Estos síntomas tienen un gran impacto en la familia y en el cuidador (familiares o profesionales), representando una de las principales fuentes de sobrecarga.

Las causas de estos síntomas pueden ser de tres tipos:

- Se deben, en parte, a la propia **alteración cerebral** que está causando la demencia.
- Pueden reflejar las **dificultades que tienen las personas con demencia para comprender** apropiadamente la conducta de otras personas e interactuar consecuentemente con el medio, pues tienen menos capacidad de reaccionar ante situaciones difíciles. Por ejemplo, si se sintiera amenazado, va a responder agrediendo y no tratando de comprender el por qué de

esta situación o buscando una respuesta más racional. Estos síntomas pueden ser también reacciones ante la pérdida gradual de memoria y de las otras capacidades intelectuales.

- Pueden ser la **única manera de comunicación** de la frustración, el estrés o alguna molestia física.

Los síntomas conductuales más comunes son:

- Agitación.
- Deambulación errática.
- Negativismo.
- Agresividad (verbal y física).
- Alteraciones del sueño.
- Cambios en el apetito.
- Cambios en la actividad sexual.

Los síntomas psicológicos se pueden agrupar por área afectada, y así es posible diferenciar:

- Área afectiva (ansiedad, depresión, apatía, cambios de humor).
- Área psicótica, alucinaciones (ver u oír algo que no existe en la realidad) y delirios (ideas que no corresponden con lo que ocurre).

### 3.1. Trastornos de conducta

En la **TABLA 11** se resumen los principales trastornos de conducta y su descripción.

### 3.2. Trastornos psicológicos

En la **TABLA 12** se resumen los principales trastornos psicológicos asociados al Alzheimer y su descripción.

## 4. MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES

En la **TABLA 13** se detallan las pautas de manejo de los trastornos de conducta asociados a la enfermedad de Alzheimer, y en la **TABLA 14**, las de los trastornos psicológicos.

### El síndrome del atardecer

El síndrome del atardecer (SA) en personas con Alzheimer se puede definir como un incremento de la agitación, la actividad y el comportamiento negativo a última hora de la tarde o primera de la noche. Es muy común que estos síntomas aparezcan durante días oscuros o de corta duración. Las investigaciones relacionan esta condición con el estado físico de la persona enferma, sobre todo cuando está muy cansada.

Algunos de sus síntomas son:

- Fatiga y agitación.
- Confusión entre el día y la noche.
- Incapacidad para distinguir sueño de realidad.
- Menor necesidad de dormir.

La agitación en una persona con Alzheimer puede ser una forma de comunicarse o expresar algo que le incomoda. Puede que esté tratando de decirnos algo, puede tener miedo o

cansancio y no es capaz de expresarlo con palabras. Expertos en el tema creen que la agitación es un comportamiento en el que la persona no puede enfrentarse al estrés.

Algunas sugerencias para el manejo de este comportamiento son:

- Asegurarse de que la persona enferma ha descansado bien.
- Aprovechar el día para realizar sus tareas fuera de casa.
- Controlar el tiempo y la cantidad de estímulos.
- Identificar y minimizar los síntomas físicos.
- Identificar y tratar otras condiciones de salud.
- Observar otras posibles causas.
- Dejarle una parte de su tiempo.
- Mantener el hogar libre de obstáculos.

## 5. LA TERAPIA CONDUCTUAL Y MANEJO A-B-C

“Los síntomas psicológicos y conductuales en la demencia son altamente prevalentes, aunque se trata de un problema en parte evitable, debido a la falta de conocimiento acerca de los factores que los generan y la ausencia de una aproximación sistemática que impregne el ámbito médico, familiar, social e institucional.”

*Olazarán J. et al. "Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia" (2012).*

La terapia conductual y manejo ambiental A-B-C es la más utilizada para el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. La base de esta intervención radica en que toda conducta problemática (B) tiene un antecedente (A) y una consecuencia (C). De ahí que, en relación con la aparición del problema, hay que tener en cuenta:

- ¿Cuándo aparece?
- ¿Dónde aparece? Puede aparecer en cualquier lugar determinado, en casa de un familiar o amigo, en el centro de día.
- ¿Qué ocurrió antes de que apareciera?
- ¿Cómo evoluciona?
- ¿Qué sucede después?

La intervención conductual tiende a suprimir los comportamientos disruptivos. Se ha de plantear con cuidado y siempre bajo la supervisión de un profesional, ya que la conducta es también la expresión de vivencias internas y un intento de modificación de conducta que no tenga en cuenta este nivel podría no ser adecuado.

Este método consiste en reforzar las conductas adaptadas e ignorar las anómalas. Implica tres aspectos claves:

- Definir la conducta que se debe modificar.
- Implicar a todos los familiares posibles.
- Responder positivamente ante las conductas adecuadas.

Los cambios en el estado afectivo y el comportamiento de una persona con demencia no se producen sin un motivo que los provoque. Suelen venir precedidos de una o varias causas que lo desencadene y su alteración es la forma mediante la cual la persona enferma expresa su situación. Es su forma

**TABLA 11** Trastornos de conducta asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastorno de conducta	Descripción
Agitación	Es un estado importante de tensión, con ansiedad, que se manifiesta en una hiperactividad de movimientos y conductas molestas.
Vagabundeo	Deambulación errática, sin rumbo ni objetivo. Aumento de la actividad motora que no se explica por necesidades básicas ni por otro trastorno (por ej., ansiedad). Algunas causas serían los miedos, la desorientación, la falta de ejercicio, la confusión, etc.
Negativismo	Conducta desafiante o de oposición perseverante en el tiempo y que presenta una magnitud o forma que no corresponde con lo esperado. Puede incluir verbalizaciones negativas, insultos, hostilidad y resistencia.
Agresividad verbal y/o física	Cualquier conducta física o verbal que puede causar daño físico o moral; oposición o resistencia, no justificada, para recibir la ayuda necesaria.
Actos repetitivos	Tendencia a repetir acciones sin ser capaces de finalizarlas o quedarse satisfechos. En ciertos casos, pueden pasar horas quejándose o gritando. Pueden darse con cierta frecuencia, provocando la irritación de los cuidadores.
Seguimiento persistente del cuidador	La persona con demencia sigue al cuidador a todas partes requiriendo, en realidad, más atención o compañía. La existencia de factores que impresionen o asusten a la persona con demencia puede aumentar este trastorno.
Alteración del sueño	Pérdida del ciclo sueño-vigilia fisiológico (hipersomnia, insomnio, inversión del ciclo, sueño fragmentado, etc.).
Alteración de la conducta alimentaria	Aumento o disminución del apetito. Falta de impulso o impulso elevado para la ingesta de todos o de algún tipo de alimento. Alteraciones de conducta durante el acto de comer.
Cambios en la actividad sexual	Pueden manifestarse de diversas formas. En general, lo más común es una disminución del impulso e interés sexual.
Desinhibición	Falta de tacto social en el lenguaje, la expresión corporal u otras conductas. Al haber perdido la capacidad de crítica, pueden desabrocharse la ropa para orinar sin saber dónde está el lavabo o simplemente se quitan la ropa porque les molesta.

Fuente: Elaboración propia a partir de Olazarán J (2012) y Selmes J (2009).

**TABLA 12** Trastornos psicológicos asociados a la enfermedad de Alzheimer

Trastornos psicológicos (área afectada)	Trastorno	Descripción
ÁREA AFECTIVA	Alteración de la personalidad	La personalidad puede modificarse si hay lesiones cerebrales. Son un fenómeno muy frecuente en la enfermedad de Alzheimer y uno de los primeros síntomas evidentes. La persona enferma puede volverse irritable, desinhibida, infantil, agresiva, apática, suspicaz, etc.
	Depresión	Común en el 50% de los casos. Las manifestaciones más frecuentes son el llanto, los sentimientos de culpa e inutilidad, la tristeza, anhedonia, sentimiento de ser una carga, falta de esperanza, etc., que provocan malestar significativo o pérdida de funcionalidad. Es posible que sea el resultado de la combinación de una reacción a la consciencia de la pérdida de capacidades y de las lesiones cerebrales.
	Ansiedad	Constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente excesivo o injustificado, expresado de forma verbal, gestual o motora. En algunos casos puede ser asociada a los sentimientos generados por la pérdida de capacidad, en otros se explicará por la distribución de las lesiones cerebrales.
	Apatía e indiferencia	Falta de interés, motivación, sentimiento, emoción o preocupación. La persona enferma puede permanecer sentada, sin comunicarse, en silencio y ausente. Puede ser una reacción ante las dificultades que experimentan como también un efecto de las lesiones cerebrales.
	Labilidad emocional	Tendencia a presentar cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales que pueden oscilar entre sentimientos depresivos y desesperación a sentimientos de alegría y euforia.
	Irritabilidad	Tendencia a mostrarse de mal humor, impacientes e intolerantes.
	Reacciones catastróficas	Caracterizadas por arranques de agitación y angustia desproporcionados en relación con la causa que lo provoca. Muchas veces tienen relación con su dificultad para comprender lo que está ocurriendo.
ÁREA PSICÓTICA	Alucinaciones	Impresiones sensoriales o perceptivas que acontecen sin que exista un estímulo real que las provoque. La persona con demencia puede ver, oír, oler o tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en el mundo real.
	Delirios	Creencias falsas que se fundamentan en conclusiones incorrectas sobre la realidad y que la persona mantiene a pesar de las evidencias. Pueden tomar diversas formas: sensaciones de perjuicio personal, de que las personas que viven en su casa son extraños, de que las personas que salen en la televisión entran en su casa, de robo, de infidelidad, de abandono, etc.

Fuente: Elaboración propia a partir de Olazarán J (2012) y Selmes J (2009).

**TABLA 13** Manejo de los trastornos de conducta

Trastorno de conducta	Manejo
Agitación	Si es posible, debe extinguirse la situación lo antes posible dado que, normalmente, lo que hay es mucho miedo e inseguridad. Abrazar, hablar suavemente, decir que se le quiere y transmitir tranquilidad. Acercarse a la persona enferma lentamente y utilizar la comunicación no verbal para transmitir calma. Distraer y reconducir su atención permaneciendo en su ángulo visual. Dar tiempo para que se calme y evitar regañarle como también es inútil cualquier razonamiento lógico, explicaciones o reproches.
Vagabundeo	Evitar el aburrimiento y ofrecer actividades que permitan liberar la energía y la ansiedad permitiendo que deambule en un ambiente seguro. Asegurarse de que la persona enferma lleva identificación (placa, brazaletes, fotocopia de DNI, ropa marcada, etc.) por si saliera de casa y se perdiese. Mantener las puertas cerradas con llave. No intentar retener ni sujetar.
Negativismo	Evitar la confrontación y el razonamiento. Intentar distraer y cambiar el foco de atención. Si no se puede conseguir lo que se desea en ese momento, cambiar de actividad y escenario e intentar conseguirlo en otro momento.
Agresividad verbal y/o física	Permitir el descontrol, dentro de unos límites, dejándole tranquilo y alejado de los demás. Como suele ser una reacción de defensa al sentirse amenazados es importante no contradecir pues si se les deja hacer lo que desean se mantienen tranquilos (con los límites que la seguridad señala). Evitar riesgos y exceso de estimulación. No sujetar ni retener, tampoco enfrentarse ni razonar o provocarle. En muchas oportunidades la agresividad de las personas enfermas disminuye cuando sus cuidadores se tranquilizan y les hablan en tono suave.
Actos repetitivos	Favorecer un ambiente relajado evitando exceso de estimulación. Facilitar la realización de actividades físicas y cognitivas. Crear un entorno seguro. No regañarle ni cambiar con frecuencia la rutina diaria.
Seguimiento persistente del cuidador	Es importante que el cuidador no se enfade ni le regañe. Es preferible, si puede, dar un paseo con él prestando la atención que demanda. Debe hacerse sentir que es protegido, querido y tiene la ayuda que necesita. Proponer y facilitar actividades alternativas que le distraigan y estimulen.
Alteración del sueño	Para lograr un sueño adecuado lo mejor es que la persona con demencia no dormite de día, que tenga actividad física y esté tranquilo y cómodo a la hora de dormir. Evitar estimulantes como el café, té y los refrescos de cola antes de acostarse como también estímulos violentos o demasiado emotivos que le pongan nervioso. Procurar un horario fijo para acostarle y levantarlo. Si se despierta por la noche, acercarse con cuidado y evitar que se asuste, no discutir. Si es necesario dejar una luz tenue por la noche.
Alteración de la conducta alimentaria	Frente a trastornos en el acto de comer, puede ser necesario usar babero, dar los cubiertos de uno en uno, cortarles la comida en trozos pequeños y permitirles comer con los dedos. Si quiere comer a todas horas aumentar el número de comidas, disminuyendo la cantidad. Si no quiere comer dar comidas de su gusto y complementos vitamínicos si fuesen necesarios.
Cambios en la actividad sexual	Es importante considerarlo como un síntoma de la enfermedad y no avergonzarse. Se debe actuar con calma y tranquilidad facilitándole actividades físicas para liberar energía y ansiedad. Transmitirles afecto, pues a veces eso es lo que buscan.
Desinhibición	Para evitar que se desnude usar ropa que sea difícil de quitar y si se masturba o desnuda llevarlo a un lugar privado e intentar distraerlo.

**TABLA 14** Manejo de los trastornos psicológicos

Trastornos psicológicos (área afectada)	Trastorno	Sugerencias de manejo
ÁREA AFECTIVA	Alteración de la personalidad	El manejo estará supeditado al tipo de cambio observado: si se muestra apático, intentar estimular; si parece triste, trataremos de dar apoyo emocional, etc. Sin embargo, lo más importante es aceptar que los cambios son el resultado de la enfermedad y no exigir que actúe como antes ni reprochar el cambio.
	Depresión	Es necesario combinar el tratamiento farmacológico con actividades que resulten atractivas o tranquilizadoras: pasear, escuchar música, ver fotos, etc. Permitir la expresión de sentimientos y facilitar relaciones interpersonales. Evitar forzar actividades lúdicas incompatibles con su estado de ánimo haciéndole sentir que no tiene importancia lo que le pasa. Aceptar, no presionar para que se anime.
	Ansiedad	Comprender sus miedos y preocupaciones. Permitir que se exprese transmitiéndole cariño y haciéndole sentir acompañado y protegido. Crear un ambiente tranquilo evitando lo que pueda producir estrés. No estimular más de lo necesario. Intentar determinar la causa de la ansiedad transmitiendo seguridad y evitando conflictos. Evitar cambios frecuentes en la rutina diaria.
	Apatía e indiferencia	Comprender y no insistir. Respetuosamente sugerir y desarrollar actividades que le gustaban previamente. Evitar ambientes sombríos
	Labilidad emocional	Facilitar el diálogo y la expresión emocional mostrándole afecto y comprensión. No regañar ni intentar razonar.
	Irritabilidad	Mantener rutinas y no hacer demasiados cambios. Evitar estímulos que le puedan alterar más. No gritar ni enfrentar. Distraer y averiguar si existe algún desencadenante de su estado.
	Reacciones catastróficas	Debe buscarse el desencadenante. Casi siempre hay una causa que provoca el miedo o la angustia. Debe simplificarse en entorno familiar para evitar el exceso de estímulos y usar rutinas familiares dándole tiempo para que realice sus actividades.
ÁREA PSICÓTICA	Alucinaciones	Asegurarse del efecto que tiene sobre la persona. Si él está tranquilo solo observar su evolución. Si está asustado, intentar calmar y distraer con una actividad agradable. Dar respuestas neutras sin juzgar ni contradecir lo que está viviendo la persona enferma. Prestar atención para que se sienta escuchado y protegido. Usar elementos de la comunicación verbal (mirarle a los ojos, cogerle la mano, etc.). Situarse en su campo visual y hablar en tono suave.
	Delirios	Distraer, dar respuestas neutras y no contradecir. Prestar atención para que se sienta escuchado y hablarle suavemente. Utilizar la comunicación no verbal. Argumentar con la persona con demencia tiene poco éxito y es causa de conflictos innecesarios.

Fuente: Adaptada de Nevado M (2006) y Selmes J (1990).

de reaccionar ante determinados sucesos del entorno pues ya no cuenta con las competencias necesarias para gestionarla correctamente.

Las tres características que debe tener un entorno adecuado que facilite conductas positivas son:

- Que sea **sencillo**: el entorno se debe simplificar, pero conservando siempre las cosas personales y recuerdos de la persona enferma.
- Que sea **estable**: establecer rutinas, no cambiar los hábitos y gustos de la persona enferma.
- Que sea **seguro**: se deben evitar o suprimir todo tipo de peligros.

De manera que, ante un trastorno de conducta, hay que buscar su origen, por ejemplo, en circunstancias como:

- Cambios de ambiente.
- Dificultades en la comunicación.
- Ruido ambiental.
- Iluminación inapropiada de la habitación.
- Estar en un lugar desconocido.

La asimilación de la enfermedad de Alzheimer pasa por etapas e implica un continuo aprendizaje. Se van asumiendo los cambios a medida que ocurren, y el cuidador principal se va haciendo mejor con la situación a través de la información, el apoyo psicosocial que reciba y el descubrimiento de sus recursos de afrontamiento. Es natural que el cuidador tenga dudas, va aprendiendo en la medida que avanza la enfermedad. Por eso es muy importante que asista a grupos de ayuda mutua y busque fuentes de información fiable.

En el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales lo más importante es que el cuidador no se tome las cosas que diga o haga la persona enferma como algo personal, pues solo empeorará las cosas. Es importante recordar que sus síntomas tienen que ver con la enfermedad, y la frustración y el miedo que tienen normalmente lo descargan con quien tienen más cerca, así que se debe mantener una cierta distancia emocional de la situación en la medida que se pueda. Esto no es fácil, pero se puede ir aprendiendo con el tiempo. Lo más importante es recordar que las conductas agresivas son parte de una etapa de la enfermedad y se irán calmando con el tiempo y con el mejor manejo que se haga de la situación. No es posible señalar cuánto tiempo puede durar cada etapa, pero sí sabemos que existen algunas estrategias que ayudan a gestionarlas mejor.

Una vez identificado y reconocido el problema, se debe intervenir, evitando situaciones que le provoquen malestar y modificando nuestro comportamiento según su respuesta. El control sobre los cambios recae principalmente sobre la comprensión de éstos, y no sobre una prescripción sistemática de medicamentos; aprender a manejar, controlar y buscar una explicación a lo que le sucede a la persona enferma es el rol principal del cuidador.

Por otra parte, durante el transcurso de la evolución de la enfermedad, la persona enferma tendrá cada vez más dificultades

para expresarse verbalmente y hacerse comprender. Su comportamiento puede traducir un sentimiento de impotencia, de frustración, desesperación al darse cuenta de que nadie le entiende. El manejo óptimo de estos síntomas es interdisciplinario y debe incluir al médico tratante, cuidadores y la familia.

Finalmente, en la acción de cuidar a una persona con demencia hay que tener siempre presentes unos principios y actitudes que ayudan mucho en el manejo de situaciones conflictivas. Entre ellas, es posible destacar:

- **Dignidad y respeto**: es necesario siempre tenérselo a la persona enferma en todas las fases de la enfermedad. Los sentimientos y la memoria emocional perduran siempre, el trato siempre debe ser cuidadoso y su dignidad prevalecerá por encima de cualquier otra consideración.
- **Evitar enfrentamientos**: en una persona con trastornos cognitivos las discusiones no tienen razón de ser. Pretender que siga indicaciones más o menos complejas y realice tareas determinadas puede alterarle más.
- **No anular**: el cuidador no debe suplir todas las actividades, sino solo aquellas que no pueda hacer la persona. Su objetivo es ayudar y facilitar la autonomía planificando las actividades básicas (aseo, comer, vestirse, etc.), las instrumentales (hacer una llamada telefónica, preparar comida, etc.), y las avanzadas (conversar mientras se pasea, ir a algún espectáculo, etc.), naturalmente hasta que la persona enferma pueda.
- **Manejar el estrés**: disminuir todo lo posible el estrés de la persona enferma será uno de los objetivos del cuidador. La persona con Alzheimer vive a otro ritmo, la paciencia del cuidador y respeto de los tiempos que necesita la persona para realizar una determinada actividad son fundamentales en cualquier estrategias para reducir el estrés.
- **Adaptación del cuidador**: la persona está enferma y las limitaciones intelectuales y en su autonomía tienen que ser aceptadas, destacando siempre lo positivo, los momentos buenos del día. En este sentido un entorno adecuado puede ayudar a minimizar, si no todos, algunos síntomas que provocan gran tensión.

### Los diez "nunca" que el cuidador debe respetar

1. No discutas con la persona enferma, ponte de acuerdo con ella.
2. No trates de razonar con ella, distrae su atención.
3. No te avergüences, ensálzala.
4. No trates de darle lecciones, serénala.
5. No le pidas que recuerde, rememórale las cosas y los hechos.
6. No le digas "ya te dije", repíteselo cuantas veces haga falta.
7. No le digas "tú no puedes", dile "haz lo que puedas".
8. No le exijas u ordenes, pregúntale o enséñale.
9. No condesciendas, dale ánimos
10. No fuerces, refuerza la situación.

Fuente: AFA Valdepeñas.

## 6. LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA

El proceso de comunicación es el intercambio de información, ideas y emociones. Implica enviar y recibir mensajes y, como mecanismo de relación entre las personas por excelencia, se desarrolla a dos niveles:

- **Racional:** transmisión de ideas, conceptos y razonamientos, a través de la palabra.
- **Emocional:** transmisión de emociones en la relación entre los interlocutores, a través del lenguaje no verbal. El lenguaje no verbal es la actitud, el gesto, el tono de voz, las inflexiones y matices de la voz, la expresión facial y el lenguaje corporal que utilizamos al hablar.

El lenguaje no verbal representa el 80% de la comunicación entre las personas, mientras que la palabra representa solo el 20%.

Es muy importante recordar que la comunicación es el medio de contacto por excelencia, de ahí que muchas veces la persona enferma procure satisfacer esta necesidad a pesar de las grandes dificultades que tiene. Esto obliga a los cuidadores y amigos a ofrecer una gran dosis de atención, paciencia, comprensión, empatía y tolerancia con sus errores, lentitud y el gran esfuerzo que realiza. En muchas ocasiones, es más importante la calidad del contacto que el contenido del mismo, por esto debemos procurar que la persona se sienta importante y valiosa solo por el hecho de existir.

La persona enferma de Alzheimer experimenta cambios en su forma de expresarse y en la forma en que entiende a los demás, lo que dificulta el proceso normal de la comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse con él.

Los cambios que experimentan son diferentes en cada persona, diferencias que se ven agudizadas en el momento en que se modifican sus condiciones físicas o su medicación. Por eso, comunicarse con una persona enferma de Alzheimer requiere grandes dosis de paciencia y comprensión, ya que es un acto que ha de servir para transmitirle seguridad y confianza.

¿Cuál es el síntoma del enfermo que más le hace sufrir?

- Imposibilidad de comunicación (36,5%)
- Falta de memoria (35%)
- Agitación y agresividad (16%)
- Insomnio (8%)
- Incontinencia urinaria (3%)

*Encuesta Medicina Información.*

### 6.1 Comunicación en la fase leve

A modo de repaso, cabe señalar que, en esta fase, la persona enferma presenta dificultad para expresar ideas con las palabras adecuadas, utilizando un vocabulario sencillo, muy

reiterativo, y palabras inventadas para describir objetos cuyo nombre ya no recuerda. Suelen también perder el hilo de la conversación de forma habitual y tienen dificultad para organizar las palabras en un orden lógico. En ocasiones pueden usar palabras malsonantes y gesticulación, que va sustituyendo cada vez más a las palabras.

Para ayudarle a comunicarse en esta fase, el cuidador debe ser paciente y comprensivo, haciéndole saber que se le escucha y que se intenta entenderle con interés. Para ello es importante darle seguridad con palabras y gestos, animándole a expresarse a pesar de sus dificultades. Debe sentir que se le da tiempo para pensar y expresarse, así que es preferible no corregir, criticar ni discutir lo que dice, ayudándole a expresarse a través de ejemplos.

El centro de la atención debe estar en los sentimientos que quiere expresar y no en los hechos o las palabras que dice, ya que las emociones son más importantes. Deben buscarse lugares tranquilos, para que pueda concentrarse en sus pensamientos y limitar todo aquello que pueda distraerle mientras habla.

Para facilitarle la comprensión de los mensajes es importante identificarse y dirigirse a la persona enferma por su nombre, clara y lentamente, utilizando palabras simples y familiares. Las preguntas e instrucciones deben hacerse poco a poco, repitiendo y reformulándolas tantas veces sea necesario. En ocasiones, es mejor reconvertir las preguntas ofreciéndole la respuesta como alternativa, y enfatizar las palabras clave de los mensajes que se quieren transmitir. También puede ser útil darle apuntes visuales, señalando, tocando o indicando los objetos de los que se habla.

Es fundamental evitar los interrogatorios a la hora de ayudarle a recordar, tratándole con respeto y dignidad, evitando hablarle con un tono de superioridad.

#### Algunos consejos útiles

1. Prestar atención al propio lenguaje corporal: hablar de frente, evitar movimientos bruscos, utilizar gestos y expresiones faciales amistosas.
2. Evitar los ambientes con excesiva o insuficiente luminosidad.
3. Evitar los ambientes con exceso de ruido o personas.
4. Evitar las interferencias e interrupciones.
5. Evitar los obstáculos físicos entre ambos, como una mesa, gafas de sol, sillas de diferentes alturas.
6. Evitar hablar si no se puede controlar la propia angustia o nerviosismo. Es preferible relajarse antes.
7. No hablar por ella o de ella como si no estuviera presente.
8. Usar un tono de voz bajo.
9. Tratarle todo el tiempo como a una adulta que merece respeto.

## 6.2. Comunicación en la fase moderada

Conforme avanza la enfermedad de la persona con Alzheimer, se van modificando tanto la producción como la comprensión del lenguaje. Esto obliga a aprender otros modos de comunicación. Se trata de conseguir poder comunicarnos de una manera sencilla, lograr que sea capaz de expresar cuando aún pueda hacerlo y saber aprovechar los otros modos de comunicación existentes.

En esta fase el lenguaje se ha empobrecido y la memoria está más deteriorada, lo que nos obliga a comunicarnos con especial cuidado y usar el lenguaje no verbal. Es importante observar su expresión facial y su lenguaje corporal para poder deducir su estado emocional, como también sonreírle y mantener el contacto visual con ella, sin clavarle la mirada. Una caricia puede darle seguridad y confianza, es bueno hacer pausas por si ella quiere expresar algo de manera no verbal y escucharla aun cuando sus palabras carezcan de sentido o se repitan.

Pueden manifestar temas recurrentes, bien porque no recuerdan haberlos preguntado o porque son temas que les producen especial preocupación. Por lo general, cuando una persona está estancada en el dolor, el miedo, la ansiedad, la pena o la frustración, el simple hecho de cambiar su foco de atención la alivia de algún modo. Existen diferentes formas de cambiar de tema, la forma más eficaz de hacerlo consiste en cambiar otra cosa primero, como podría ser la posición física de la persona. A menudo, el simple hecho de cambiar o la razón que ha motivado el cambio se puede convertir en el próximo tema de conversación. Otra forma de hacerlo es cambiar de actividad e introducir otro tema de conversación.

Una persona enferma de Alzheimer es un adulto que se siente solo, perdido y abandonado y que se aferra a la conexión que ha establecido.

### Es importante...

Darle tiempo. La persona enferma tiene dificultades para concentrarse, para expresar lo que quiere decir y para comprender lo que se le dice. Cuando quiera hablar, es importante darle tiempo para encontrar las palabras precisas y expresar su voluntad.

### ¿Cómo ayudan las preguntas y cuando hacen daño?

En esta fase, hacer preguntas es delicado. Por regla general, es mejor formular preguntas cerradas que hacer preguntas abiertas. Algunos ejemplos de preguntas cerradas son:

- “¿Te gustaría ver la televisión?”
- “¿Te gustaría ir a dar un paseo conmigo?”
- “¿Sabe bien?”
- “¿Te parece bien que venga a verte y me quede un rato contigo?”
- “¿Estás lo suficientemente calentito aquí?”

La clave es formular preguntas que pueda responder con un “sí” o con un “no”, y evitar aquellas preguntas que podrían conducir a un “no lo sé” o a un “no me acuerdo”. Es preferible no hacer preguntas que impliquen recuperar información de la memoria. Lo mejor que se puede hacer es no ponerle en esa situación y la mejor manera de hacerlo es preguntarle solo por lo que está sucediendo ahora y por cómo se siente en este preciso instante.

Las preguntas abiertas requieren algo más que una respuesta. En la mayoría de situaciones, son las preguntas abiertas las que mantienen viva una conversación. Sin embargo, con las personas con Alzheimer, esto es algo muy delicado de hacer. Algunos ejemplos de preguntas abiertas que deberían evitarse son:

- “¿Qué programas de televisión te gusta ver?”
- “¿Qué te gusta hacer?”
- “Cuéntame una historia de cuando eras pequeña”
- “¿Cuáles son tus platos de comida favoritos?”

Lo que parece una pregunta sencilla es en realidad un desafío bastante complejo para su memoria. Existen preguntas que sí funcionan porque se cuenta con respuestas de cortesía que hemos aprendido a dar y que no necesariamente transmiten cómo nos sentimos. Son cosas que de algún modo estamos acostumbrados a responder. Algunas preguntas que pueden funcionar son:

- “¿Qué tal te ha ido el día?”, “¿Cómo estás?”
- “¿Te gustaría ir a dar un paseo?”, “¿Quieres escuchar música?”
- “¿Me ayudas?”, “¿Me acompañas?”

Es importante contar con que habrá muchas repeticiones. La persona con Alzheimer no puede recordar que ya ha mantenido la misma conversación que ahora está repitiendo. Por lo tanto, dirá lo mismo y preguntará lo mismo una y otra vez. Cada vez que hace una determinada pregunta, para ella es una pregunta nueva. El cuidador debe actuar como si para él también lo fuera. Esto ya le tranquilizará. Si le dice que ya le ha preguntado eso mismo antes o actúa con impaciencia –cosa que le hará creer que hay algo malo en la pregunta–, lo único que conseguirá será aumentar su ansiedad, su dolor y su miedo.

Es posible que cuente las mismas historias una y otra vez. Se debe recordar que el contenido no importa, lo importante es que intenta conectar a través de la conversación. Intenta aferrarse a su identidad y a sus relaciones y saben que la conversación es esencial para lograrlo. Como su memoria operativa de trabajo (a corto plazo) no funciona demasiado bien y la transferencia de esta memoria a la de largo plazo tampoco funciona, inician la misma conversación cada 5 minutos hasta que el cuidador logra cambiar de tema o de actividad.

Lo mejor que se puede hacer es mostrarse igual de receptivo e interesado cada vez que la conversación se repita y no revelar a través de las palabras, los gestos, las expresiones faciales, el tono de voz o cualquier otra forma de expresión corporal que

ya se ha oído esa misma historia antes. De vez en cuando se podría añadir algo como “creo que has mencionado eso antes y me interesa mucho porque...”, y continuar hasta establecer una conexión. He aquí algunas posibilidades:

- “Yo también he...”
- “Mi abuelo también me hablaba de ello y me decía...”
- “Eso que dices me recuerda a...”

Si de este modo se consigue llamar su atención, la conversación podría dar un giro, aunque fuera de forma momentánea. No obstante, es posible que vuelva al punto en el que estaba.

**Evitar:**

- Hablar a gritos o en tono de enfado.
- Hablar deprisa.
- Hablar de la persona enferma como si no estuviera presente.
- Comunicarse con ella en un ambiente ruidoso o hablando varias personas al mismo tiempo.
- Sobreprotegerle quitándole la palabra de la boca.
- Establecer objetivos que superen las capacidades reales.

*Strauss C. “Cómo comunicarse con un enfermo de Alzheimer” (2005).*

**6.3. Comunicación en la fase grave**

En esta fase de la enfermedad, la persona enferma de Alzheimer no tiene la misma aptitud que nosotros para traducir su estado de bienestar o de malestar. Le faltan las palabras y ya no es capaz de formularlos. Es muy importante detectar las señales que traducen su estado.

Todos tenemos un sentido agradable cuando las cosas y la vida van bien y desagradable cuando no es así. También la persona enferma lo tiene, pero lo traduce de una forma distinta.

Algunas manifestaciones que expresan bienestar son:

- **Actitud positiva.** Se muestra activa y más presente. Puede establecer contacto emocional con el cuidador y el resto de la familia, respondiendo a las muestras de cariño.
- **Demostrar su sentido de utilidad.** Implica el deseo de ayudar de forma espontánea o voluntaria. Pueden ser simples gestos que revelan su deseo de cooperación.

- **Demostrar su creatividad y comprensión.** Lo demuestra a través de actividades como cantar, mantener contacto físico, etc.

Algunas manifestaciones que expresan malestar son:

- **Estar tensa o nerviosa.** Es la forma habitual de traducir su ansiedad, su malestar, su inseguridad. Si varias personas (incluso miembros de la familia o amigos) están presentes al mismo tiempo, puede estar ansiosa porque no soporta el ruido, no entiende lo que se dice, piensa que está rodeada de extraños. Se pondrá nerviosa, inquieta, tensa. A veces, camina todo el día, habla sin cesar, se pone objetos en la boca (botones, hojas, tierra de las plantas). Si se encuentra en la cama, juega con las sábanas, con sus zapatillas. Es su manera de transmitir su ansiedad.
- **Aparición de tristeza.** Expresa a menudo la sensación de soledad y aislamiento. Evita el contacto de cualquier tipo.
- **Apatía y pasividad.** Se queda en la cama durante horas o en una silla y no quiere levantarse. Se niega a comer o come poco. Se niega a beber. Rechaza cualquier contacto. Cierra los ojos, da la impresión de estar ausente. En algunos casos puede ser una señal de depresión, de trastorno del humor muy frecuente a lo largo de la enfermedad de Alzheimer.
- **Irritación y cólera.** Es otra forma de traducir el rechazo al entorno, la dificultad para expresarse o de lograr algo que quiere. Hay que recordar que puede que intente llamar la atención con los escasos recursos preservados.

En este caso, la persona enferma no puede recurrir a las palabras expresando lo que ocurre ni a gestos indicando lo que le hace sufrir. Pero lo manifiesta como puede: llorando, agitando, gritando. Frente a un comportamiento que ninguna causa evidente explica, siempre hay que buscar lo que puede crear molestias físicas y dolor.

Finalmente, cabe destacar que la memoria emocional es la última que se pierde, lo que nos crea la necesidad de mantener el contacto afectivo con la persona enferma hasta el último momento. Algunos autores han hablado de “un viaje a la esencia”. Por ello, de ahí que tal vez uno de los grandes desafíos a medida que avanza la enfermedad sea el uso del lenguaje no verbal, a través del cual expresamos lo más sutilmente humano.



**know** Alzheimer  
Respuestas concretas a dudas reales

# Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

**MÓDULO 3**

## El cuidador principal y la familia



# El cuidador principal y la familia

## INTRODUCCIÓN

### La EA como enfermedad familiar

Ya que el deterioro asociado al Alzheimer irá provocando un aumento de la dependencia de la persona en un cuidador, la enfermedad de Alzheimer no solo afectará a quien la padece, sino que también repercutirá en el **cuidador principal** (persona sobre la que habitualmente recaen los cuidados), en toda la red familiar y también sobre la sociedad. El cuidador y la familia pasarán por un proceso de adaptación en el que necesitarán herramientas de afrontamiento y conductas resilientes que permitan mantener una adecuada calidad de vida. Debemos prevenir que la sobrecarga del cuidador le exponga a *burnout*, motivando al cuidador para que tome conciencia de la necesidad e importancia de cuidarse para cuidar.

## OBJETIVOS

- Definir la figura del cuidador principal.
- Reconocer los derechos y necesidades de la figura del cuidador principal.
- Conocer los efectos de la sobrecarga y el riesgo de *burnout*.
- Entregar estrategias de afrontamiento protectoras de la sobrecarga.

## 1. DEFINICIÓN

Se denomina cuidador principal a:

La persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo.

*Adaptado de Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, SEGG.*

La enfermedad de Alzheimer produce una pérdida progresiva en la persona afectada de la capacidad para ser autovalente, de ahí que deba depender de un cuidador gran parte del día, según la fase en la que se encuentre.

## 2. TIPOS DE CUIDADORES SEGÚN EL VÍNCULO FAMILIAR

Además del cuidador principal, están los cuidadores familiares, que son los familiares que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad le impone.

*Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, SEGG.*

Dentro del cuidado de la persona enferma la figura del cuidador tiene una importancia **fundamental**. Según un estudio realizado por Crespo y cols. (2003), el 80% de las personas con demencia en España son cuidados por sus familiares en el entorno domiciliario. Frecuentemente es una persona la que asume la mayoría de la responsabilidad, aunque se sabe que, de media, una persona con demencia requiere tres personas cuidadoras para cubrir sus necesidades las 24 horas del día.

Este mismo estudio señala que la mayoría de los cuidadores son mujeres; pueden ser cónyuges, hijas o nueras. Aunque cada vez más aparece la figura del cuidador varón, también cónyuges o hijos que se hacen cargo y aprenden un rol que históricamente se ha asignado a la mujer.

Cuando los cuidadores son los cónyuges, el principal problema con el que se encuentran es la soledad y el aislamiento. La atención a la persona enferma les limita el tiempo libre y las relaciones con los amigos y el resto de la familia. Además, muchas parejas no entienden el ocio solos, lo cual conlleva un aumento de esta sensación y una tendencia al empobrecimiento de experiencias vitales. Sumado al desempeño del nuevo rol, el cónyuge cuidador vive la pérdida de su compañero y de los proyectos que tenían en común, lo que incide en un proceso de duelo anticipado que comienza en el momento del diagnóstico y en muchas ocasiones hace más complejo el cuidado requiriendo una intervención específica.

Cuando el cuidador es la hija, el perfil más frecuente 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. Las dificultades para ellas tienen relación con compatibilizar sus diversos roles y evitar la culpa asociada a no hacer todo lo que deberían o lo que necesita su familiar (Crespo, 2003).

Cuando los cuidadores son hijos, suelen tener más posibilidad de encontrar válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge. Lo importante es procurar compartir el rol con el resto de la familia y dividir las tareas con el fin de prevenir la sobrecarga. Sin embargo, esto no siempre es así en la medida que exige del cuidador ser consciente de sus límites, ser capaz de pedir ayuda con asertividad y de delegar, como también que el resto de la familia sea consciente de la importancia de su apoyo empático, de facilitar al cuidador principal momentos de respiro y de la necesidad, muchas veces urgente, de compartir la tarea.

Dos elementos diferenciales del rol de cuidador familiar son el factor tiempo y el vínculo emocional. La familia tiene dedicación completa las 24 horas al día, los siete días de la semana, y la tensión continua y el peso de la responsabilidad se presentan en el cuidador de forma casi constante. Al mismo

tiempo, el vínculo emocional, como factor diferenciador, hace referencia a que el hecho de ser familiares presupone vínculos afectivos con patrones de relación que se invierten y pueden deteriorarse, lo que implica mayor tensión (Alberca R, 2002).

### 3. NECESIDADES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Las necesidades de los cuidadores son múltiples y diversas, e irán variando a lo largo del proceso de deterioro de su familiar.

Una de las necesidades principales del cuidador, común a todas las fases de la enfermedad, tiene que ver con la percepción de apoyo social que representa una variable protectora y moduladora de la sobrecarga y complejidad emocional a la que está expuesto.

En la primera fase de diagnóstico, el cuidador principal se enfrenta a este nuevo rol con escasa o nula información de lo que es la enfermedad de Alzheimer y sus síntomas asociados. De ahí que presente inicialmente la necesidad de apoyo, asesoría e información acerca de todos los aspectos que rodean a la enfermedad. Esta información debe ser adaptada a la fase en la que se encuentre la persona enferma, con el fin de no provocar una angustia innecesaria adelantándose a los acontecimientos. El cuidador necesita sentirse escuchado y reconocido en la experiencia de cuidar, pues son los miembros de la propia familia quienes normalmente se dan cuenta de los primeros síntomas, representando una fuente de información para el profesional muy válida.

En la fase de tratamiento, el cuidador necesita una explicación exhaustiva de los recursos disponibles y de sus efectos secundarios. Estos recursos deben incluir los recursos socio-sanitarios que estén a su disposición y, por supuesto, que tome consciencia de la importancia de mantener estimulado a su familiar y evitar el aislamiento. También necesita recibir información sobre el manejo de los síntomas psicológicos y conductuales, que pueden provocar una gran sobrecarga en todo el sistema familiar.

El cuidador también necesita apoyo en la fase de seguimiento, facilitando su acceso a los profesionales y permitiendo una atención que también incluya su propia experiencia en el cuidado. Debe considerarse su derivación a profesionales de apoyo para prevenir el *burnout* y aprender estrategias de afrontamiento que le faciliten desempeñar el rol adecuadamente. Es importante que el cuidador asuma que debe cuidarse para cuidar, y para ello debe evitar el aislamiento y buscar fuentes de apoyo social que alivien la carga y permitan compartir la tarea, ofreciendo espacios de respiro. También debe ser acompañado en el proceso de duelo anticipatorio que está presente a lo largo de toda la enfermedad.

Finalmente, el cuidador necesita información y supervisión en la fase grave y final de la enfermedad, pues en general los pacientes son cuidados en casa y esto requiere atención especializada con la que no siempre cuentan. En esta fase el cuidador necesita profesionales de referencia y apoyo en el domicilio, con un seguimiento permanente del estado

de la persona enferma y de los problemas asociados a esta etapa.

Una vez que la persona enferma no esté, el cuidador principal necesita apoyo para elaborar la pérdida, y reorganizar su vida y sus prioridades después de haber dedicado largos años al cuidado de un familiar que en muchas ocasiones se transforma en el centro de su vida.

### 4. DERECHOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador debe saber que tiene derechos frente a la gran demanda que el rol le requiere. Hay algunas personas que pueden estar más frágiles en este sentido y a los que, como formadores, tenemos que cuidar especialmente. El fenómeno de la codependencia debe ser atendido si es necesario, y llamar la atención sobre la tendencia a olvidarse de sí mismo y a no sentirse con derechos a poner límites al cuidado.

#### Derechos del cuidador principal

- Conocer el pronóstico de la persona enferma y todo lo relacionado con la enfermedad.
- Recibir formación sobre el cuidado de la persona enferma y tiempo para aprenderlo.
- Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y a las de la persona enferma.
- Cuidar de sí mismo. Esto no es un acto de egoísmo, sino que le dará la capacidad de cuidar mejor de su familiar.
- Buscar ayuda de otros para que participen del cuidado de su familiar, aunque éste se oponga.
- Reconocer los límites de su propia fuerza y resistencia.
- Dedicar tiempo para actividades placenteras y de descanso que no incluyan a su familiar, sin tener sentimientos de culpa.
- Saber que hace todo lo que puede hacer por él y que tiene derecho a hacer algunas cosas para sí mismo.
- Enfadarse, sentirse triste y asustado. Es importante que se permita sentir estas emociones que son naturales en determinados momentos.
- Rechazar cualquier intento de su familiar de manipularle por medio de la culpa, del enfado o de la tristeza exagerada.

*Adaptado de: Cruz Roja Española. Cuidate. Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras.*

### 5. EFECTOS BIOPSIICOSOCIALES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

#### 5.1. Fases en el proceso de adaptación del cuidador

A pesar de que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de ajuste a la nueva situación varía de un cuidador a otro, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado experimentadas por la mayoría de los cuidadores (**TABLA 14**). No obstante, dada la gran variedad que existe entre las personas, es probable que estas fases no se produzcan en todos los casos.

**TABLA 14** Fases de adaptación de un cuidador de una persona con Alzheimer

Fase	Descripción
<b>Negación</b>	La persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad que le lleva a depender de otros, como también evita hablar del deterioro de su familiar. Este estadio es normalmente temporal, hasta que las evidencias se imponen.
<b>Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles</b>	A medida que se avanza en la aceptación, el cuidador se va dando cuenta del gran efecto que tendrá sobre su propia vida. En esta fase los cuidadores empiezan a buscar información para aprender lo máximo posible sobre la enfermedad. Representa una estrategia básica de afrontamiento. En esta fase son comunes diversos sentimientos en el cuidador: ira, enfado, frustración, miedo, culpa, etc. Estos sentimientos son especialmente difíciles de manejar.
<b>Sobreenvolvimiento</b>	Intentos de compensar la enfermedad y los problemas que ésta trae. Por estar muy involucrado en el cuidado, el cuidador puede rehusar ayuda y sentirse aislado. Algunas veces puede incluso que trate de cubrir todas las necesidades del paciente, con la consecuente frustración e impotencia al ser imposible tenerlo todo controlado.
<b>Reorganización</b>	Conforme pasa el tiempo, se va ganando algo de control sobre la situación. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, esta etapa permitirá el desarrollo de un patrón de vida más normal.
<b>Resolución</b>	Esta etapa implica un nuevo período de adaptación que, desafortunadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación, siendo más diestros en la expresión de sus emociones.

Fuente: [www.gmhfonline.org](http://www.gmhfonline.org).

Una característica importante de este proceso es que en muchas ocasiones se reinicia cada vez que la persona enferma pasa de una fase a otra, momento en el que el cuidador debe adaptarse nuevamente a la nueva situación, asumiendo las pérdidas y reconociendo las necesidades de la nueva configuración.

### 5.2. El estrés del cuidador

Asumir la responsabilidad de ser el cuidador principal de un familiar con Alzheimer implica una profunda transformación de la forma de vida, porque nadie está preparado para vivir 24 horas con una persona que vive un deterioro progresivo de sus capacidades y autonomía.

Esta situación podrá generar reacciones de temor, tensión, ira, tristeza y, a veces, de culpabilidad. Estas emociones pueden

**TABLA 15** Síntomas del estrés del cuidador

Enfadarse con la persona enferma y con los demás, o con los tratamientos que no se demuestran eficaces.
Apartarse de la vida social y de las actividades placenteras.
Sentir ansiedad ante el futuro y el día a día y negar la enfermedad.
Padecer depresión por las cargas físicas y emocionales que soporta, y que afectan a su capacidad y habilidad para luchar.
Fatiga, que impide completar las tareas necesarias.
Falta de sueño, ocasionada por el exceso de preocupaciones.
Irritabilidad y cambios de humor por el desgaste que padece, que propician reacciones negativas.
Falta de concentración para realizar las tareas habituales.
Problemas de salud, tanto físicos como mentales.
Tristeza por la situación que está viviendo.
Soledad, sobre todo si el enfermo es el cónyuge.
Vergüenza por algunos comportamientos del enfermo, que hay que superar hablando con otras personas con el mismo problema.
Impotencia porque, a pesar de los esfuerzos, la enfermedad es progresiva.

Fuente: Adaptada de Crespo M y López J, 2003.

acompañar al cuidador a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, lo que sumado a la sensación de no contar con los recursos necesarios para afrontar adecuadamente la tarea puede exponerlo a una situación de estrés sostenido que puede provocar importantes efectos tanto a nivel físico, psicológico y social (TABLA 15).

En ocasiones, el riesgo es que el cuidador no sea consciente de su grado de tensión y no pida ayuda o no busque soluciones que le ayuden a gestionarlo mejor. El cuidador puede no querer aceptar estas emociones, y su resistencia al cuidado y su vulnerabilidad se transforman en factores de riesgo que pueden obligarle incluso a abandonar el rol de cuidador.

### 5.3 Síndrome del cuidador quemado (burnout)

Diversos estudios muestran la gran vulnerabilidad, dado el estrés al que están expuestos, de los cuidadores de personas con Alzheimer, corriendo el riesgo de caer en *burnout*.

El cuidar de un ser querido puede ser una tarea gratificante y también muy agotadora y demandante, generando emociones que no siempre son agradables. Implica tensión física, mental, emocional, económica y social, y es un reto debido a la característica cognitiva, conductual, afectiva y el deterioro asociado con la progresión de la enfermedad. Los estudios señalan que aproximadamente el 50% de los cuidadores principales de personas enfermas de Alzheimer desarrollan algún grado de alteración emocional que precisa tratamiento. El cuidador puede sentirse sin esperanza, aislado, alterado y desbordado. Se pueden manifestar alteraciones físicas (insomnio, cefaleas, contracturas) y/o psicológicas (depresiones, apatía, estrés, ansiedad). Todos estos factores constituyen un verdadero síndrome que repercute en la vida del cuidador principal y en su familia. Está comprobado que, generalmente, ante la claudicación del cuidador, el paciente es institucionalizado.

Afecta a las personas que constantemente brindan asistencia a otras y es el resultado de la tensión de las relaciones

interpersonales profundas y frecuentes, durante un largo período de tiempo.

Los síntomas de alarma son:

- **Síntomas emocionales:** ansiedad, depresión, irritación contra otros, conductas obsesivas y rumiación, culpabilización, hipocondría, falta de empatía, entre otros.
- **Síntomas psicósomáticos:** insomnio, anorexia, taquicardia, dolores varios, acidez, mareos, fatiga crónica, alopecia. Mayor facilidad para contraer enfermedades orgánicas.
- **Problemas de conducta:** pérdida de autocuidado, aislamiento, pérdida de amistades e incluso de trabajo, abandono del cuidado a otros miembros de la familia.

Se puede llegar al llamado síndrome de *burnout* o del cuidador quemado, en el que el cuidador ha agotado sus reservas psicofísicas y se encuentra desmotivado y abúlico, desbordado por la situación, sin capacidad para enfrentarse a los problemas, con comportamientos deshumanizantes y síntomas de despersonalización.

Para poder reconocer si el cuidador ha llegado a este punto es necesario definir cuáles son los síntomas principales:

- **Cansancio emocional.** También llamado agotamiento emocional, de la energía o de los recursos emocionales propios.
- **Despersonalización.** Desarrollo de sentimientos negativos y de actitudes de cinismo hacia la persona a quien cuida, quien suele representar el culpable de su situación. Deshumanización por endurecimiento y bloqueo afectivo.
- **Falta de realización personal.** Tendencia a evaluarse negativamente y afectando a la habilidad laboral y las relaciones personales. Existe un descontento consigo mismo e insatisfacción con los resultados.

Las consecuencias del *burnout* son muy negativas, tanto para la persona que lo padece como para su entorno. De ahí la necesidad de que el cuidador esté atento a los primeros síntomas de agotamiento, así como también de que desarrolle y aprenda estrategias de afrontamiento que le permitan desempeñar el rol con mayor asertividad y resiliencia.

### 5.4. El proceso del duelo

¿Qué es el duelo y cómo lo viven el cuidador y la familia de una persona con demencia?

Bermejo (2005) define el duelo como la reacción natural, normal y esperable de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos, e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo.

Una característica diferenciadora de la enfermedad de Alzheimer es que los cuidadores viven un proceso de duelo anticipado que se inicia con el diagnóstico y va avanzando en la

medida en que la enfermedad sigue su curso y la persona enferma va perdiendo sus capacidades y desconectando de su entorno. Así, algunos autores hablan de “duelo en vida” por el carácter de continuidad y permanencia que presenta, y que en la mayoría de los casos contribuye a prepararse para la pérdida.

Aunque es una experiencia tan íntima y por tanto única, en términos generales podríamos señalar que en los momentos cercanos al fallecimiento (horas, días) aparece el duelo agudo; continúa después como duelo temprano (semanas, meses), intermedio (meses, años) y tardío (años). En algunos casos, es probable que no se acabe nunca y que el duelo latente se pueda reactivar en cualquier momento, aunque nunca con la misma intensidad. En este caso hablaríamos de duelo patológico. La evolución común de la experiencia emocional del cuidador, predominantemente, es primero incredulidad, luego sufrimiento y deseo de que vuelva el fallecido, enfado y rabia, tristeza y finalmente la aceptación, aunque es muy frecuente que estos sentimientos se mezclen. También pueden aparecer manifestaciones físicas en el sueño, apetito, ánimo, etc. Estas reacciones naturales deben ser así consideradas mientras se mantengan dentro de unos márgenes que no tengan repercusiones irreversibles sobre el doliente o sobre los demás. Todos estos síntomas son naturales en la experiencia del duelo y, aunque podría esperarse que disminuyan aproximadamente a los tres meses de su muerte, pueden mantenerse hasta los dos años sin que constituyan duelo patológico.

El duelo puede ser un acontecimiento vital estresante. En el caso de una persona con demencia, se producen sentimientos encontrados que en ocasiones pueden confundir a los familiares. Por un lado pueden sentir el dolor de la pérdida y por otro la tranquilidad del descanso de la persona enferma. Este aspecto es un área especialmente sujeta a intervención específica, ya que puede provocar en la persona sentimientos de culpa y experiencias emocionales contradictorias que hagan más difícil su asimilación.

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan adecuadamente el duelo (duelo normal), e incluso algunos se crecen en la adversidad (resiliencia), pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil (duelo de riesgo) y que en ocasiones se complique (duelo complicado).

Los síntomas que sugieren la necesidad de un apoyo profesional son:

- Exceso de culpa respecto a la persona fallecida.
- Sentimiento de inutilidad.
- Pensar en exceso sobre la muerte y el deseo de haber muerto con ella.
- Excesiva lentitud mental y/o física.
- Excesiva tendencia al aislamiento.
- Importantes dificultades para el desarrollo de las actividades cotidianas.
- Sentimiento persistente de tristeza y la capacidad de disfrutar.

## 6. EFECTOS EN EL SISTEMA FAMILIAR

### 6.1. La carga familiar

Es un concepto clave en la intervención psicosocial. Existen distintas definiciones y modos de entenderla, lo común a ellas es que es un fenómeno multidimensional de gran complejidad y fundamental a la hora de valorar las necesidades de la familia cuidadora.

La carga familiar se define como:

“El conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer.”

*George LK, Gwyter LP, 1986.*

Los resultados de los esfuerzos por aclarar el concepto han permitido diferenciar dos tipos de carga familiar y que son elementos claves a la hora de dar apoyo a las familias:

- **Carga objetiva.** Acontecimientos asociados con experiencias negativas por parte del cuidador.
- **Carga subjetiva.** Sentimientos del cuidador como responsable y proveedor de los cuidados.

Como la carga incluye una parte subjetiva importante, existe gran variabilidad de un cuidador a otro, experimentando las distintas formas de tensión asociadas con el cuidado de distinta manera y grado. Sin embargo, aunque dos personas no responden del mismo modo ante la situación de cuidar, existen semejanzas en la naturaleza de la tensión experimentada por ciertos subgrupos de cuidadores.

Son varios los factores que pueden modificar la percepción de la carga familiar por el cuidador. Entre otros, podríamos destacar:

- El cambio de papel vinculado al grado de parentesco con el enfermo.
- La presencia de síntomas psicológicos y conductuales.
- La gravedad de la enfermedad.
- La percepción por el cuidador de la dependencia de la persona enferma.
- Otras personas a cargo.
- Los conflictos laborales.
- Las dificultades económicas.

## 7. FACTORES PROTECTORES DE LA SOBRECARGA

Diversos estudios han mostrado la existencia de variables moduladoras frente a la sobrecarga asociada a cuidar de una persona enferma de Alzheimer. Es importante recordar que estamos frente a un proceso que necesita de su tiempo de elaboración y que en muchas ocasiones implica cambios profundos en los valores y en la forma de relacionarse con el entorno y consigo mismo. Esto obliga al cuidador principal y a la familia a ser tolerante consigo mismos y a permitirse mostrar su vulnerabilidad, compartiendo su experiencia con otros y buscando cuantas ayudas estén disponibles.

### 7.1. El apoyo social

Entre los cuidadores existe la tendencia a aislarse y disminuir los contactos emocionales satisfactorios, lo que va mermando su autoestima y puede llevarlos a una profunda soledad. Así, el apoyo social aparece como un importante factor protector de la sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores y las familias. Es el mecanismo diferenciador de un buen o mal ajuste de afrontamiento. Representa un gran recurso y, al contrario, su ausencia es un importante factor de riesgo de deterioro cognitivo en personas en riesgo y de sobrecarga para los cuidadores y las familias.

Las relaciones sociales son fundamentales para el bienestar humano y están críticamente involucradas en el mantenimiento de la salud. El aislamiento social está asociado a la reducción del tamaño de la red social y la escasez de contacto social. Es un problema particular en edades avanzadas, cuando la disminución de los recursos económicos, los problemas de movilidad y la muerte de los contemporáneos conspiran para limitar los contactos sociales. Las personas socialmente aisladas tienen un mayor riesgo para el desarrollo de distintas enfermedades, incluyendo el deterioro cognitivo y los trastornos psicológicos.

Las redes y mecanismos psicosociales construidos a lo largo de la vida juegan un importante papel en la calidad de vida. En concreto, existen evidencias de que los siguientes indicadores son factores protectores:

- Su integración en actividades en la comunidad donde viven.
- Las relaciones familiares.
- El sentimiento de utilidad en los roles que les ha tocado vivir, siempre y cuando no experimenten demandas excesivas.
- La disponibilidad de un confidente.

En relación con la red de apoyo familiar, es necesario que el cuidador sea sincero consigo mismo y con los demás, afrontando sus temores y necesidades como también mostrando su vulnerabilidad y deseo de apoyo. Una alternativa es plantear reuniones familiares periódicas, tomando decisiones comunes y repartiendo tareas.

Además de la familia, fuente de apoyo social por excelencia, la participación en grupos de ayuda mutua en los que el cuidador comparte con otras personas en su misma situación es muy valiosa e importante para mantener la calidad de vida del cuidador y la familia.

### 7.2. El apoyo psicológico

En muchos casos es imprescindible la necesidad de un apoyo psicológico, debido a la gran carga social y emocional que soportan los cuidadores para proveer de cuidados y atención necesarios. El apoyo psicológico en un momento de crisis, como cuando se diagnostica esta enfermedad y a lo largo de todo el proceso que implica, constituye un recurso muy útil para apoyar y mostrar herramientas que puedan aliviar la carga.

En ocasiones, el cuidador se exige a sí mismo lo que otro no podría hacer. En estos casos es necesario tomar consciencia de que no existe el cuidador perfecto y admitir sus emociones.

Finalmente, es destacable que algunos familiares se sienten más cómodos en un espacio individual, inicialmente, en el que se permiten expresar su experiencia sin el temor a ser juzgados. Así, éste, muchas veces, representa un espacio previo a la participación en el espacio grupal.

### Afrontar la culpa

La culpa es uno de los sentimientos más frecuentes entre los cuidadores de personas con demencia. Es muy común sentirse culpable por mostrarse incómodo o avergonzado por el comportamiento de la persona con demencia, por enfadarse con ella o por sentir que ya no puede continuar y se está contemplando la institucionalización. Se compone de un juicio de valor, de una respuesta emocional y de un comportamiento, y representa un proceso más que un sentimiento puntual, instalándose cuando el yo ideal empuja a la persona a interminables esfuerzos por lograrlo, enfocándonos en lo que deberíamos hacer o haber hecho. Es evidente que detrás de todos esos “deberías” existen normas internalizadas y exigencias que impiden que aceptemos que hacemos lo que podemos en cada situación, con los recursos con los que contamos en ese momento.

Es importante diferenciar culpa de responsabilidad. Esta última nos permite responder y hacernos cargo, mientras que la culpa solo nos deja a la espera del merecido castigo que normalmente es la culpa misma, volviendo la agresividad hacia uno mismo.

Los hechos hablan de conductas y no de personas, de ahí que la culpa solo nos lleve a perder la confianza en nosotros mismos y a sentirnos cada vez peor. El sentimiento de culpa, lejos de motivar de una manera sana conductas más coherentes, provoca un desánimo profundo e incluso un estado de ánimo depresivo.

Algunas orientaciones que pueden llevar a un trabajo personal con la culpa son:

- Tomar consciencia de la última vez en que se sintió culpa. Observar si respondía a los propios valores o a normas asumidas de otros.
- Observar las características de la culpabilidad y tratar de captar su falta de solidez razonable. Enviarse mensajes que afirmen el derecho personal a ser uno mismo y a satisfacer las legítimas necesidades sin causar perjuicio.
- No juzgarse *a posteriori* con el conocimiento consciente que tenemos después de acontecidos los hechos.
- Tratarse como se trataría a un buen amigo: escucharse, comprenderse y no juzgarse.
- Encontrar el aprendizaje detrás de la conducta.
- Asumir la conducta culpable sin desmesurarla.

Finalmente, dado que la existencia de una red de apoyo emocional es muy necesaria, la participación en Grupos de Ayuda Mutua, actividad desarrollada por las Asociaciones de Familiares de personas con demencia (AFAs), puede significar un gran recurso, al compartir con personas en situaciones similares.

### 7.3. Informarse y formarse

La mayoría de las personas cuidadoras se enfrentan al nuevo rol con escasa o nula información. Diversos estudios han demostrado la importancia de que los cuidadores de las personas enfermas de Alzheimer tengan la formación necesaria para realizar adecuadamente su tarea. También está comprobado que una persona formada e informada es mejor cuidador y, por lo tanto, la persona a quien cuida tiende a presentar un mejor proceso y una disminución de síntomas asociados que representan una gran sobrecarga para la familia.

Así, la formación del cuidador representa una variable protectora para el cuidador en la medida que sabe a lo que se enfrenta y puede reconocer los síntomas asociados a la enfermedad, previniendo situaciones que provoquen mayor sobrecarga.

La participación en talleres formativos promueve también en el familiar una mayor autoconfianza y seguridad, así como ayuda también a percibirse a sí mismo con mayor eficacia para enfrentar los problemas cotidianos.

### 7.4. Cuidarse para cuidar

Existe una tendencia generalizada en los cuidadores de anteponer las necesidades de la persona enferma a sus propias necesidades. Esto puede provocar una cierta postergación del autocuidado del cuidador, como también una resistencia a pedir ayuda o a recibir la que se le ofrece. Está comprobado que los cuidadores que se cuidan están en mejores condiciones físicas y psicológicas para mantener su bienestar y seguir cuidando de su familiar.

Son varias las formas en las que el cuidador puede cuidar de sí mismo:

- Pedir ayuda a familiares, amigos, vecinos.
- Utilizar los recursos sociosanitarios públicos o privados disponibles.
- Poner límites a la cantidad de cuidado que presta.
- Atender a las señales de alerta, físicas y psicológicas.
- Aprender estrategias para afrontar los sentimientos más difíciles y controlar el estrés.
- Procurar tomar una alimentación equilibrada.
- Hacer ejercicio moderado y continuo.
- Procurar un buen descanso nocturno.

Es importante que los cuidadores se informen sobre la enfermedad, sus síntomas, proceso y el manejo de los trastornos asociados. Esto permite que estén preparados y hagan un mejor manejo de situaciones conflictivas que pueden aparecer e implican un gran desgaste.

El cuidador debe saber que la enfermedad implica un proceso de adaptación que requiere su tiempo y que también hay que aceptar. Asumir la nueva situación es una de las tareas que más tiempo requiere.

Asumiendo que la dependencia es un importante factor de sobrecarga, es importante que el cuidador procure mantener la autonomía de la persona enferma de Alzheimer el máximo tiempo posible, lo que implica permitir y fomentar que realice actividades aunque el resultado no sea perfecto.

El cuidador debe ponerse límites, reconocer y aceptar que necesita apoyo para poder sobrellevar mejor los síntomas que presentan las personas enfermas. En algunos casos ocurre que la familia, por diversos motivos, no está presente. Esto le obliga a buscar apoyo en otros espacios que forman parte de la red que existe actualmente para que ningún cuidador se sienta desatendido.

### 11 pasos para los cuidadores

- Si bien no puedo controlar el proceso de la enfermedad, necesito recordar que puedo controlar muchos aspectos sobre cómo ésta nos afecta a mí y a mi familiar.
- Necesito cuidar de mí mismo a fin de poder continuar haciendo las cosas que son más importantes.
- Necesito simplificar mi estilo de vida para poder dedicar mi tiempo y energía aquellas cosas que son verdaderamente importantes en este momento.
- Necesito cultivar el don de permitir que otros me ayuden, porque cuidar de mi familiar es una tarea demasiado grande para mí solo.
- Necesito vivir un día a la vez y no preocuparme por lo que pudiera pasar.
- Necesito organizar mi día porque una estructura constante facilitará mi vida y la de mi familiar.
- Necesito mantener el sentido del humor porque la risa me permite mirar las cosas desde una perspectiva más positiva.
- Necesito recordar que mi familiar no está siendo difícil a propósito, sino que más bien su comportamiento y emociones están distorsionadas por la enfermedad.
- Necesito concentrarme y apreciar lo que mi familiar aun puede hacer en vez de constantemente lamentar lo que se ha perdido.
- Necesito depender más del cariño y del apoyo de otras personas.
- Necesito recordar con frecuencia que hago lo mejor que puedo en este mismo instante.

Fuente: adaptado de [www.alzheimeruniversal.eu](http://www.alzheimeruniversal.eu).



**know** Alzheimer  
Respuestas concretas a dudas reales

# Alzheimer, una enfermedad compartida

CURSO DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES

**MÓDULO 4**

## Recursos legales y sociosanitarios



# Recursos legales y sociosanitarios

## INTRODUCCIÓN

El apoyo social en la enfermedad de Alzheimer representa un recurso imprescindible en la promoción de la calidad de vida y la atención integral tanto de la persona enferma como de su cuidador/familia. El estado del bienestar debe asegurar la satisfacción de las necesidades legales y sociosanitarias, manteniendo una cartera de servicios suficiente que cubra las necesidades de atención continua e integrada.

La familia debe tener acceso a la información sobre los recursos disponibles como también ser acompañada en procesos legales tan difíciles como dolorosos, muchas veces inevitables, de cara a la protección de la persona enferma y su entorno.

## OBJETIVOS

Informar sobre recursos y prestaciones sociosanitarias existentes en su entorno.

Indicar el abordaje jurídico existente ante los problemas comunes derivados del cuidado y la tutela de una persona enferma de Alzheimer.

Mostrar la importancia de adaptar el entorno para favorecer el cuidado de la persona enferma.

## 1. RECURSOS LEGALES

### 1.1. Los derechos de la persona con Alzheimer

En la demencia, la pérdida de capacidad intelectual en la demencia es un rasgo común, característico y en la mayoría de los casos progresivo, lo que nos debería permitir anticiparnos a determinados problemas que con frecuencia surgen a lo largo del proceso de la enfermedad.

Al inicio de la enfermedad, la persona puede estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos. Asimismo, la progresión del deterioro cognitivo y/o conductual reduce su capacidad y causa, en la mayoría de los casos, la pérdida de conciencia de la enfermedad, hecho que conlleva que puedan tomar decisiones inadecuadas o perjudiciales para sí mismos o para otras personas.

Para plantear la plena capacidad de la persona, es paso previo necesario evaluar si es capaz de resolver sus asuntos o la enfermedad le impide resolverlos y para ello, hemos de hablar del concepto de **autogobierno**. El autogobierno es la capacidad de resolver los propios asuntos, la capacidad de atender las necesidades, alcanzar los objetivos o cumplir los deseos (*Documento Sitges 2009*).

**TABLA 16** Los derechos de la persona enferma de Alzheimer

Ser informado de su diagnóstico en el grado que desee.
Tener acceso a un cuidado médico adecuado, general y especializado.
Permanecer activo en el trabajo y el ocio todo el tiempo que sea posible.
Ser tratado con dignidad, como un adulto y no como un niño.
Tomar en serio la expresión de sus sentimientos.
Vivir en un entorno familiar y social seguro, estable y bien estructurado.
Disfrutar de actividades que le mantengan psicoestimulado todo el día.
Salir regularmente a la calle.
Recibir cariño a través del contacto físico como besos, abrazos, caricias, o coger su mano.
Estar con personas conocedoras de su trasfondo vital, incluyendo su tradición cultural y sus creencias religiosas.
Ser atendido por personas entrenadas en el cuidado de pacientes con demencia.

Fuente: Documento Sitges, 2009.

La capacidad de la persona con demencia está condicionada a la existencia de habilidades que le permitan satisfacer tanto las necesidades básicas de la vida diaria (alimentarse, higiene y limpieza, caminar...) como las actividades instrumentales (hablar por teléfono, tomar un coche, manejar del dinero, recibir atención sanitaria adecuada...). La dependencia genera la propia definición de incapacidad.

La protección social y jurídica de la persona con demencia es un aspecto de gran importancia, quedando claro que debe reconocerse el derecho de todas las personas a elegir libremente (principio de autonomía), siempre y cuando sus capacidades y medios se lo permitan, siendo también muy conscientes de la necesidad de velar por evitar los fraudes sobre el patrimonio y protección personal, en estados de vulnerabilidad (**TABLA 16**).

### 1.2. Incapacitación legal

El Código Civil indica que “nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la Ley” y, al mismo tiempo, establece que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.

En la declaración de incapacitación legal se reconoce que la persona, a consecuencia de una enfermedad o deficiencia física o psíquica y de carácter persistente, carece total o parcialmente de capacidad de obrar o, dicho de otra manera, le impide autogobernarse.

En el Derecho Civil español se hace distinción entre los dos grandes conceptos jurídicos sobre la capacidad de las personas:

- Capacidad jurídica: aptitud natural que tiene toda persona, siendo titular de derechos y de obligaciones.
- Capacidad de obrar: aptitud para gobernarse y ejercer esos derechos y cumplir las obligaciones de los que se es titular, es decir, la capacidad que se tiene para poder gestionar y realizar los actos necesarios que sean decisivos para los intereses de una persona.

La incapacitación judicial es el único medio que existe para reconocer y declarar la inexistencia o limitación de esa capacidad de obrar que de otro modo se presume plena, siempre que esa merma tenga su origen en determinadas circunstancias de salud, siendo el efecto principal de incapacitación legal.

La limitación de la capacidad de obrar de una persona da pie a la entrada de instituciones de protección y asistencia que el Derecho ofrece, como la tutela u otras apropiadas para su guarda, cuidado o representación.

Según establece la Ley, “corresponde promover la declaración (de incapacidad) al cónyuge o descendientes y, en defecto de éstos, a los ascendientes o hermanos del presunto incapaz”. En caso de que no fuera así, sería el ministerio fiscal el que promovería la declaración, así como las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, en cuyo caso deberán ponerlo en conocimiento del ministerio fiscal.

Una vez indicado el procedimiento, se practicarán algunas pruebas, así como lo que estime el juez oportuno:

- El juez examinará a la persona.
- Oír el dictamen de un facultativo (normalmente, médico forense).
- Entrevistar a los parientes más próximos del presunto incapaz.

El juicio finalizará con una sentencia en la que se determina la capacidad o incapacidad de la persona y la extensión y límites de ésta en función del grado que presente el afectado (Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad).

### 1.3. Testamento vital y voluntades anticipadas

Instrucciones previas, documento de voluntades anticipadas o testamento vital es un documento con indicaciones anticipadas donde la persona manifiesta anticipadamente su voluntad (con objeto de que ésta se cumpla en el momento que

no sea capaz de expresarse personalmente) en relación a los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

El testamento vital ayuda a los familiares y también a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para la persona enferma, ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad. La mayoría de los modelos incluyen el nombramiento de un representante que servirá como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la Autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica de autonomía del paciente –BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002–).

### 1.4. Institucionalización

#### Indicaciones para efectuar un ingreso involuntario de la persona afectada por una demencia

Uno de los problemas que se nos puede plantear es la necesidad de internar a la persona afectada por una demencia habiendo una declaración expresa de negativa a realizarlo por parte de ésta, o bien una incapacidad en el momento de hacerlo, siendo por tanto un “presunto incapaz”.

El Código Civil establece que “el internamiento por razón de trastorno psíquico de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad, requerirá autorización judicial. Ésta será previa al internamiento, salvo que por razones de urgencia hiciesen necesaria la inmediata adopción de la medida, de la que se dará cuenta cuanto antes al juez y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas...”.

El juez, tras examinar a la persona y valorar las circunstancias, concederá o denegará la autorización y pondrá los hechos en conocimiento del ministerio fiscal, por si fuera necesario a su juicio tramitar la incapacidad.

En definitiva, es una medida terapéutica para mejor control de la enfermedad y solo debe aplicarse bajo prescripción médica y con autorización judicial. Es recomendable agotar antes otras medidas; ésta debe ser la última opción y utilizarse como recurso final, después de estudiar otras alternativas.

Excepcionalmente podrá solicitarse la autorización judicial, una vez practicado el internamiento involuntario, si razones de urgencia hicieran necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, y según lo previsto en la Ley de Enjuiciamiento Civil, el responsable del centro en el que se hubiere producido el internamiento deberá comunicarlo al juzgado en la mayor brevedad posible y, en todo caso, dentro del plazo de 24 horas, al objeto de que el juez competente ratifique o deje sin efecto el internamiento (Código de Familia aprobado en la Ley 9/1998, de 15 de Julio, se hace necesaria la adaptación del Decreto 284/1996, de 23 de julio, al contenido, en relación con el control judicial previo al ingreso de las personas en establecimientos de servicios sociales).

### 2. RECURSOS SOCIO SANITARIOS

Los cuidados y atenciones que necesita una persona con demencia no son únicamente sanitarios, requiere también de recursos tanto humanos como materiales y sociales.

La enfermedad de Alzheimer tiene una gran repercusión social, en la propia persona enferma y en su familia, especialmente en el cuidador principal. Por lo tanto, la atención debe ser socio sanitaria y no sólo dirigida a la persona enferma, sino también a sus familiares.

Para la atención a las personas afectadas de alguna demencia, así como a sus familiares, existen una serie de recursos y servicios específicos destinados a dar respuestas a las necesidades planteadas y favorecer su bienestar social.

La Red de Servicios Sociales de Atención pública está integrada por servicios sociales de titularidad pública, privada, concertada y acreditados por la administración. La cartera de servicios sociales tiene características y organización diferenciadas en cada territorio o comunidad autónoma.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) está formado por un conjunto de servicios de salud de la Administración y servicios de salud de la Comunidades Autónomas en los términos establecidos en la Ley General de Sanidad.

A lo largo del proceso de la enfermedad, la persona afectada y sus familiares pasan por distintas fases en las que las necesidades van modificándose y sus demandas de ayuda también.

El afrontamiento de la enfermedad no solo es un proceso informativo, sino que los distintos miembros de la familia viven diferentes etapas de aceptación de la nueva situación y del estado de salud de su familiar.

El diagnóstico de la enfermedad genera un gran impacto en la familia y el proceso de afrontamiento y aceptación puede requerir tiempo. En muchas ocasiones, la familia no es capaz de movilizar sus recursos personales o solicitar ayuda hasta que ha comprendido y aceptado la nueva situación. Los profesionales tienen gran responsabilidad en cuanto a facilitar este proceso y detectar aquellas personas que pueden tener mayor dificultad en el proceso de duelo y afrontamiento.

Es importante conocer a qué recursos y servicios tenemos acceso y qué podemos esperar de la atención de éstos.

Las necesidades pueden ser muy variadas, comenzando con la primera información sobre la enfermedad, asesoramiento sobre aspectos legales, cuestiones éticas relacionadas con la autonomía de la persona y qué cuidados precisa en cada etapa, formación relacionada en el cuidado de la persona y cómo atenderla adecuadamente, qué recursos especializados se recomiendan para mejorar su calidad de vida, cómo conseguir la vivienda y el entorno donde se desenvuelve la persona sea más seguro, cómo se puede ayudar al cuidador, etc.

Conocer estas cuestiones y planificar con tiempo el acceso a las ayudas sociales permitirá facilitar mucho la gestión y el acceso a los servicios y recursos de nuestra comunidad, y

prevenir situaciones de malestar, estrés y sobrecarga en las familias.

Es bien conocido el actual contexto socioeconómico, y que la enfermedad es de naturaleza degenerativa. Por este motivo, es recomendable el contacto primerizo con los servicios sociales de la zona para una primera orientación y asesoramiento, así como para realizar los trámites y gestiones de forma planificada y no urgente, ya que la concesión de ayudas y la solicitud de servicios es, en ocasiones, un proceso largo.

Para muchas familias es su primera experiencia en el cuidado de un familiar cercano y, por tanto, hay un desconocimiento general de todos aquellos aspectos relacionados con el cuidado y recursos de soporte socio sanitario que les pueden ser de ayuda a lo largo del proceso.

Por otro lado, hemos de considerar que cada persona es única y su situación personal- familiar, también. Por eso, el hecho de recibir un asesoramiento personalizado en relación al momento familiar y necesidades de cada uno de sus miembros puede ser de gran ayuda y una medida preventiva que permita una organización y planificación progresiva, permitiendo la toma de decisiones consensuada y con la información completa. Por el contrario, las medidas de acción urgente, ante imprevistos y decisiones de última hora, no ayudan a gestionar adecuadamente la atención de la persona, siendo en la mayoría de las ocasiones, medidas *in extremis* y reduciéndose las alternativas y acceso a recursos más adecuados para la situación.

Asimismo, las distintas etapas de la enfermedad requieren una nueva valoración de la situación personal y de recursos existentes, y es aconsejable un seguimiento por parte del trabajador social y/o los servicios sociales de la zona para valorar en el tiempo si hay que modificar o ampliar alguno de los servicios, o solicitar algún recurso. Por otro lado, la familia, como unidad de convivencia de la mayoría de los afectados en nuestro entorno, también precisará de soporte a lo largo de la enfermedad. La demencia es una enfermedad crónica y se observa con el tiempo en los cuidadores únicos un agotamiento psicológico y físico de gran intensidad. Es importante detectar la "sobrecarga emocional" en el cuidador familiar y facilitar el apoyo necesario para mejorar la situación de enfermo y cuidador, dado que el "cuidador quemado" acaba siendo un cuidador poco efectivo y con el tiempo, suele enfermar.

En relación a la cartera de recursos y servicios generales a los que se puede acceder a través de servicios sociales, el trabajador social sanitario es el profesional más indicado para orientarnos en cuanto a qué servicios tenemos acceso, tanto a nivel privado como concertado, y cómo se pueden solicitar los servicios y ayudas.

Desde Servicios Sociales de la zona se puede contactar con el trabajador social sanitario de nuestro territorio. Asimismo, hay algunos servicios de salud, sobre todo a nivel ambulatorio, donde podremos localizar al trabajador de salud.

### 2.1. Recursos sanitarios

**Atención Primaria (AP).** Es el primer nivel de atención sanitaria al que accede el ciudadano y en el que un equipo de profesionales realiza una labor de prevención, detección y diagnóstico de enfermedades, su tratamiento, seguimiento, gestión de recursos y acompañamiento hasta el final de la vida.

**Atención Especializada (AE).** Es el segundo nivel asistencial y ofrece atención específica y especializada en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de problemas de salud que, por sus características o necesidades de tecnología, no pueden resolverse en el nivel de AP.

**Atención Sociosanitaria (ASS).** Tercer nivel, basado en un modelo de atención integral y multidisciplinar que garantiza la asistencia a personas mayores, enfermos crónicos con dependencia y personas en la etapa final de la vida.

### 2.2. Recursos sociales

La puerta de entrada para acceder a los recursos sociales es el Centro de Servicios Sociales del municipio. Es el punto más cercano a los ciudadanos del sistema de servicios sociales y desde donde se puede recibir una primera atención por parte de los profesionales del trabajo social.

Se ofrece:

- Información, orientación y asesoramiento sobre recursos sociales.
- Detección, identificación y verificación de cualquier situación de riesgo en las personas mayores, en especial en las personas que presentan deterioro cognitivo.
- Valoración y adopción de decisiones con carácter de urgencia, en caso de que así lo precisen.
- Trámite de recursos y prestaciones sociales.
- Valoración de la situación de cada persona, programando la intervención más adecuada y aplicando los recursos que la problemática requiera.

#### Red de servicios sociales de atención a la demencia

**Centros especializados en Neurología-atención a la demencia. Unidades de memoria y/o demencias.** Son unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias formadas por equipos especializados, multidisciplinarios, que realizan una valoración integral de diagnóstico y manejo de las mismas.

**Hospital de día.** Tienen acceso a él las personas afectadas por deterioro cognitivo ligero o demencia leve y moderada. En él existe un equipo multidisciplinar que suele estar compuesto por médico especialista, psicólogo/neuropsicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, personal de enfermería, etc., con el objetivo de realizar tratamiento no farmacológico de rehabilitación cognitiva, funcional y física.

**Centros sociosanitarios o unidades de media o larga estancia psicogeriátrica.** Servicios de internamiento limitado, con el objetivo fundamental de tratar aquellos síntomas y afectaciones de difícil control ambulatorio. También sirven para

ajustar el tratamiento farmacológico que no puede realizarse ambulatoriamente, descanso del cuidador, etc.

**Ley de dependencia. Sistema de autonomía y atención a la dependencia (SAAD).** Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAPAD). Entró en vigor el 1 de Enero del 2007. Desde entonces hasta el día de hoy, se ha ido desplegando progresivamente en su desarrollo y aplicación, con el fin de hacer llegar a las personas en situación de dependencia las prestaciones y servicios contemplados por la ley (servicio de atención a domicilio, prestación económica, acceso a recursos diurnos y residenciales). Los servicios del catálogo se prestan a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

**Servicio de teleasistencia.** Dispositivo que porta la persona sobre sí mismo y le permite contactar, las 24 horas del día, con una central de escucha que atiende sus problemas o necesidades incluyendo atención sanitaria urgente. Aunque este servicio está pensado para personas de edad avanzada sin demencia que viven solos, resulta muy adecuado para los cuidadores de los afectados.

**Servicio de ayuda a domicilio (SAD).** Programa de ayudas a domicilio con el objetivo de ofrecer una atención personal doméstica, ofreciendo apoyo a la persona que padece una dependencia en las actividades de la vida diaria y a los cuidadores familiares.

**Centros de día.** Son centros donde se presta atención sociosanitaria preventiva y rehabilitadora a personas mayores con alguna dependencia funcional o aquejados de algún tipo de deterioro cognitivo (enfermedad de Alzheimer y otras demencias). Los objetivos son: mantener el máximo nivel de autonomía posible de los pacientes en cada fase de la enfermedad y ofrecer soporte a las familias y cuidador principal, mediante información y asesoramiento sobre el cuidado de los pacientes y permitiéndoles que puedan desarrollar sus actividades sociales. Pueden incluir servicio de transporte, comedor, higiene personal, seguimiento médico, cuidados de enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y rehabilitación, actividades psicoterapéuticas, etc.

**Centros residenciales.** Centros que ofrecen alojamiento permanente y atención especializada a personas que, por su situación familiar, económica o social, así como por sus limitaciones de autonomía personal o deterioro cognitivo, no pueden ser atendidas en sus propios domicilios. Los objetivos específicos son: mantener, en la medida de lo posible, las capacidades físicas y psíquicas del afectado mediante la aplicación de programas de estimulación física y cognitiva adecuados, garantizar un entorno seguro que minimice los accidentes, seguimiento de la evolución de los problemas médicos, psíquicos y sociales, realización de programas de intervención psicogeriátrica adaptados e información y apoyo a los familiares.

**Grupos de Ayuda Mutua (GAM).** Grupos formados por personas afectadas por un problema común con el objetivo de prestarse ayuda mutua (facilitar información sobre la enfermedad, ayudar en situaciones concretas y solución de problemas comunes). Los integrantes se reúnen de forma periódica.

**Grupos de ayuda terapéutica.** Se da apoyo psicoterapéutico a las personas que cuidan habitualmente a una persona afectada de deterioro cognitivo. Son sesiones grupales, dirigidas por psicólogos, cuyo objetivo es enseñar a los participantes a mejorar la situación de sobrecarga que se tiene al cuidar.

**Programas y servicios de respiro familiar.** El objetivo de estos programas es descargar a las familias del cuidado constante a su familiar afectado de demencia durante un período de tiempo. El formato del programa puede variar en temporalidad (algunas tardes a la semana, fines de semana o incluso ingresos en centro residencial de forma temporal) u organización. Se acostumbran a ofrecer desde asociaciones de familiares, centros de día y algunos centros residenciales.

**Formación de cuidadores. Cursos y Talleres.** Estos cursos son impartidos por profesionales formados en la materia y suponen un buen marco para el intercambio de experiencias. Existen muchas entidades que imparten estos cursos. Las sesiones informativas acostumbran a contemplar los siguientes aspectos: informar sobre aspectos básicos de la enfermedad, síntomas cognitivos, conductuales y funcionales, manejo y actitudes a adoptar frente a situaciones difíciles, repercusión en la autonomía, promoción del autocuidado de la familia y cuidador e información sobre recursos legales y sociosanitarios básicos.

**Vacaciones terapéuticas para personas con demencia.** Este recurso es limitado y proporciona a las personas con demencia y a sus familiares la posibilidad de disfrutar de turnos de vacaciones con actividades terapéuticas, formativas, de respiro, socialización y tiempo libre. Pueden realizarse en establecimientos termales, hoteles, casas rurales, etc. Siempre existe un equipo interdisciplinar de profesionales que ejerce como equipo terapéutico, de animación y cuidador.

**Prestaciones económicas.** Aportaciones de dinero que otorga la Administración para ayudar a las personas que específicamente se encuentran en situación de necesidad social, entre ellas la subvención de la Ley de la Dependencia y otras ayudas económicas (Ley 13/2006 de 27 de Julio).

**Asistencia telefónica a cuidadores.** Es un apoyo más al cuidador, que dispone de apoyo telefónico para solicitar información, apoyo, orientación sobre la solución de problemas. Entidades públicas y privadas con y sin fin de lucro ofrecen este servicio.

**Certificado de reconocimiento de disminución.** El reconocimiento oficial de la situación de discapacidad en cualquiera de sus grados establecidos es un requisito indispensable para acceder a algunas de las acciones sociales establecidas en cada comunidad autónoma. El certificado de reconocimiento de la discapacidad es un documento acreditativo de la condición de

discapacidad. Indica el diagnóstico y el grado de disminución expresado en porcentaje, y es expedido por los equipos establecidos en cada territorio y sus centros de atención a las personas con discapacidad. En el caso de las personas afectadas por una demencia, permite acogerse a algunas medidas de protección (pensión no contributiva por invalidez, beneficios fiscales, reconocimiento de la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, entre otros). Su normativa viene descrita en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de Diciembre, sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

**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 solo 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, 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 (TABLA 17).

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.

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,

TABLA 17 Objetivos de la adaptación
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.

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 (**TABLA 18**). Vivir con un enfermo de Alzheimer va a condicionar de forma irremediable algunos aspectos de nuestra vida, incluida la apariencia estética de nuestro domicilio.

### 2.3. 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 siniestro 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 a gusto 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

**TABLA 18** Principales riesgos de una persona con Alzheimer dentro de su hogar

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.

y que está preparada para atender a ese tipo de enfermos. Después hay que visitar al paciente para verificar el trato que recibe.

### 2.4. Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (AFA)

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) son entidades sin ánimo de lucro con capacidad jurídica propia, fundadas por los propios familiares y cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias y cuidadores a través de una atención integral.

Para ello cuentan con una parte asistencial de servicios específicos, destinados tanto a las personas enfermas como a sus familiares/cuidadores.

En la primera toma de contacto, la familia es asesorada e informada por un profesional que realiza una valoración psicosocial que permite determinar el abordaje integral según las necesidades detectadas en su entorno.

Las AFAs representan el único espacio de apoyo, de formación y asesoramiento para el cuidador, donde se le informa de la necesidad de cuidarse para poder cuidar.

Es fundamental acudir a ellas una vez conocido el diagnóstico y representan un recurso de gran ayuda, tanto por poder encontrarse allí con otros familiares como por la formación específica en el Alzheimer que tienen los profesionales que trabajan en ellas.

NOTA. Se recomienda consultar la web de la Confederación Nacional de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, (CEAFA) <http://www.ceafa.es>, donde encontrará un AFA cercana a su domicilio en las más de 300 repartidas por el territorio.

Las AFAs nacieron en 1990 a partir de tres o cuatro grupos emergentes en Barcelona, Pamplona y Madrid. Actualmente, hay casi 300 AFAs repartidas por toda España, lo que por sí mismo es indicativo de buena parte del camino avanzado.

Las AFAs prestan servicios y asistencia a las personas que padecen esta enfermedad degenerativa y trabajan para cumplir con el objetivo de proporcionar asistencia a las personas enfermas y apoyar a las familias para que aprendan a convivir con este trastorno y así puedan superar la sobrecarga a la que se enfrentan.

Sus tareas más importantes son, por una parte, atender a las personas enfermas de Alzheimer y sus cuidadores y, por otra, dar a conocer la enfermedad promoviendo su detección precoz.

Ya en 1981, esta enfermedad fue llamada “la epidemia oculta”. Hoy, gracias en gran parte a los esfuerzos de estas asociaciones, ya no está oculta y es reconocida como un verdadero problema social.

### 2.5. Las nuevas tecnologías y el E-cuidador

La revolución tecnológica producida por el acceso público a la red a principio de los años 90, inevitablemente produjo un gran cambio en el mundo de la salud y en la relación sanitaria. Esta evolución ha pasado de una concepción unidireccional, ofreciendo contenidos, a dar respuesta a necesidades diversas, como compartir e interactuar. La red ha transformado nuestro mundo en una aldea global de manera que podemos conocer en tiempo real lo que está sucediendo al otro lado del planeta, accediendo a avances médicos en poco tiempo.

#### En la medicina del siglo XXI los pacientes son los protagonistas

El nuevo tipo de paciente / usuario que busca información y que participa en asociaciones también está permitiendo que la persona se haga corresponsable en parte del proceso y exista una participación activa en su proceso de adaptación a la nueva situación.

Las Nuevas Tecnologías de la Información (TIC) son herramientas que permiten interactuar y crear, y ofrecen un espacio de participación activa al usuario. Ejemplos de estos espacios son los *Blogs*, las *Webs* y las Redes Sociales que, entre otras cosas, facilitan el encuentro en torno a un mismo problema con el consecuente efecto de aprendizaje, creatividad y crecimiento común que esto implica.

#### Las comunidades virtuales

Una de las ventajas que ofrece esta nueva modalidad es el poder establecer comunidades que permitan compartir conocimientos y experiencias entre personas interesadas en un mismo tema.

En un informe de la SEIS (Sociedad Española de Informática Sanitaria) se señalan tres grandes grupos de usuarios de información:

- Las personas sanas (que realizan búsquedas esporádicas sobre enfermedades o medidas preventivas).
- Las personas diagnosticadas recientemente que habitualmente llevan a cabo búsquedas de información específica sobre la enfermedad.
- Los enfermos crónicos y sus cuidadores (llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos).

Los dos últimos grupos valoran también el acceso a comunidades virtuales, foros de discusión y otros servicios de comunicación. Estas comunidades virtuales van en aumento y son definidas como “un grupo de personas que comparten una preocupación, un conjunto de problemas o interés común acerca de un tema, y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada”, teniendo como punto central precisamente ese interés común acerca de un tema.

#### Experiencia con las comunidades que ya están en funcionamiento

- Aumentan la confianza de los pacientes, generando tranquilidad en relación con la enfermedad.
- Permiten acceder a información fiable por su calidad y cercanía, dado que, en muchos casos, son los mismos pacientes los que comparten su proceso.
- Favorecen la participación activa de los pacientes y asociaciones.

La gran cantidad de información que circula por la red no supone, sin embargo, que toda sea de calidad ni veraz. Para evitar estas circunstancias, se han promovido iniciativas sobre códigos éticos para la e-salud desde distintas organizaciones, como por ejemplo la *Internet Healthcare Coalition* y su “Código de ética de e-salud”. Con esto se pretende que los usuarios conozcan el potencial y los riesgos de internet en el manejo de su propia salud y la de aquellos a quienes cuidan. Para ellos se exige que las *webs* y redes ofrezcan contenidos fidedignos y cuiden la privacidad de los usuarios.

En definitiva, las TIC se han convertido en un fenómeno de ámbito mundial que facilita un acceso más rápido a información relevante y con posibilidades de interactuar a través de grupos de interés común, pero también presentan algunos riesgos en su uso. De ahí la necesidad de adaptación de los usuarios a este nuevo escenario.

#### El e-cuidador, un nuevo perfil de cuidadores

Lo virtual suma, no resta, y puede servir para reforzar las redes informales de apoyo que puedan aliviar la carga de estos usuarios. El 2.0 puede ser una vía para romper aislamientos y mejorar el estado de ánimo contactando con personas que viven una realidad similar. Sin nuestros cuidadores, sanidad y servicios sociales serían incapaces de atender la demanda. Es imprescindible, pues, cuidarlos y darles las herramientas y el apoyo necesarios.

En 2010, el Manifiesto Abla puso en marcha el proyecto Innovación en cuidados en la sociedad del conocimiento, con el objetivo de incorporar a la cuidadora familiar en el uso de las TIC y conseguir que vean la red y el 2.0 como una herramienta para mejorar su calidad de vida y la calidad de los cuidados a su familia.

“Los ciudadanos, según el principio de autonomía del paciente, son corresponsables de su salud, por lo que su participación activa es imprescindible tanto en el cuidado de su salud como en la mejora de los sistemas sanitarios (para la Ciudadanía).

El impulso del uso de Internet y las nuevas tecnologías es imprescindible para la mejora organizativa del sistema sociosanitario. Es una vía para mejorar la relación entre los ciudadanos y los profesionales. Colaborar en la red, orientar los servicios a la ciudadanía y compartir experiencias potencia el crecimiento común.”

*Extracto del Manifiesto Abla, 2010*

# Bibliografía recomendada

## LIBROS

---

- Alberca R, Lopez Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Ed. Panamericana, 2002.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4<sup>th</sup> edition (DSM-IV). Washington DC, 1994.
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ed. Ariel, 2010.
- Bermejo JC. Estoy en duelo. Madrid: Ed. PPC, 2005.
- Bermejo JC. Resiliencia. Madrid: Ed. PPC, 2011
- Bizkarra K. Encrucijada Emocional. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer, 2005.
- Boada M, Robles A. Documento Sitges 2009. Barcelona: Ed. Glosa, 2009.
- Boada M, Tárraga L. La memoria está en los besos. Barcelona: Ediciones Mayo, 2002.
- CEAFA. Atender a una persona con Alzheimer. Madrid: Obra Social Caja Madrid. Madrid, 2008.
- Casquero R, Selmes J. Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familiar. Madrid: Editorial Meditor, 2003.
- Crespo M, Lopez J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Ed. Pirámide. Madrid, 2003.
- Díaz MA. En casa tenemos a un enfermo de Alzheimer. Madrid: Obra Social Caja Madrid, 2000.
- Donoso A. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Santiago de Chile: Ed. Universitaria, 2001.
- Feil N. Validación, un método para ayudar a personas desorientadas. Barcelona: Ed. Herder, 2002.
- Fernández Ballesteros R, Díez J. Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Vol. I-II. Madrid: Ed. Médica Panamericana, 2001.
- Fernández Ballesteros R. Gerontología Social. Madrid: Ed. Pirámide, 2005.
- Friel D. Vivir en el laberinto. Barcelona: Ed. Alba, 1994.
- Grün A. Fluir. Cómo superar el burnout y los bloqueos. Cantabria: Ed. Sal Terrae, 2013.
- Hayes S. Sal de tu mente, entra en tu vida. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer, 2011.
- Henderson AS. Demencia. Epidemiología de los trastornos mentales y de los problemas psicosociales. Ed. Meditor. Madrid, 1996.
- Izal M, Montorio I. Gerontología conductual: bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Ed. Síntesis, 1999.
- Jacobs B. Cuidadores. Barcelona: Ed. Paidós, 2008.
- Kitwood T. Dementia Reconsidered. Ed. Open University Press, 1997.
- Losada A, Peñacoba C, Márquez M, Cigarán M. Cuidar Cuidándose. Madrid: Ed. Encuentro, 2008.
- Mace N, Rabins PV. 36 horas al día. Barcelona: Ed. Ancora, 1991.
- Mace N. El día de 36 horas. Madrid: Editorial Paidós, 2004.
- Mittelman M, Epstein C, Pierzchala A. Asesoramiento del cuidador del enfermo de Alzheimer. American Medical Association. Estados Unidos, 2003.
- Organización Mundial de la Salud. División de Salud Mental Ginebra. CIE-10. Decima revisión de la clasificación de las Enfermedades, Trastornos Mentales y del Comportamiento Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Ed. Meditor. Madrid, 1994.
- Peña Casanova J. Activemos la Mente. Barcelona: Fundación La Caixa, 1999. Disponible en: [www.fundacio1.lacaixa.es](http://www.fundacio1.lacaixa.es)
- Pinto JA (coord.). La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Dirección General de Salud Pública y Alimentación, 2007.
- Rojas-Marcos L. El sentimiento de culpa. Madrid: Ed. Santillana, 2010.
- Sandrin L. Ayudar sin quemarse. Madrid: Ed. San Pablo, 2005.
- Slachevsky A, Fuentes P, Javet L, Alegría P. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Santiago de Chile: Ed. LOM, 2007.
- Strauss C. Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer. Barcelona: Ed. Obelisco, 2005.
- Taylor R. Alzheimer visto desde el interior. Barcelona: Ed. Herder, 2010.
- Zeisel J. Todavía estoy aquí. Madrid: Ed. EDAF, 2011.

## GUÍAS Y MANUALES

- Arrieta E, Gomáriz JJ, Fernández R. *kNOW Alzheimer*, respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Médicos de Atención Primaria. Barcelona: Profármaco-2, 2014. Disponible en: <http://knowalzheimer.com/manuales/>
- Arrieta E, Fernandez L. Guía de atención al paciente en Atención Primaria. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud, 2002.
- Arriola E, Marín JM. *kNOW Alzheimer*, respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Geriatras. Barcelona: Profármaco-2, 2014. Disponible en: <http://knowalzheimer.com/manuales/>
- Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Villar D, Zubicoa J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, 2007.
- Ayuso T et al. Abordaje de la demencia, guía de actuación en la coordinación de Atención Primaria. Pamplona: SNS, 2007.
- Bonilla-Aguilar I et al. Guía Práctica para Familiares y cuidadores informales de enfermos de alzheimer en el domicilio. Servicio de Medicina Interna. Hospital de Llobregat. Barcelona. Entregado en Congreso Nacional Alzheimer 2012.
- Brescané R, Tomé G. *kNOW Alzheimer*, respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Cuidadores y Familiares. Barcelona: Profármaco-2, 2014. Disponible en: <http://knowalzheimer.com/manuales/>
- Comitè de Bioètica de Catalunya. El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas restrictiva en pacientes psiquiátricos y personas demenciadas. Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y seguridad social. Barcelona, 2002.
- Confederación Andaluza de AFAs (ConFEAFA). Al lado. Itinerario de Atención Compartida Demencias/Alzheimer. 2010.
- García G, Manzano S. *kNOW Alzheimer*, respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Neurólogos. Barcelona: Profármaco-2, 2014. Disponible en: <http://knowalzheimer.com/manuales/>
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud de Cataluña, 2010.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid. Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
- Comité de Ministros. Consejo de Europa. Libro blanco sobre protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastorno mental, ingresadas involuntariamente en centros psiquiátricos. CM (2000) 23 Addendum, 10 de Febrero de 2000.
- Hernandez JL, coord. Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Gobierno de Canarias. Servicio Canario de Salud, 2011.
- Martínez R. La Atención Gerontológica Centrada en la Persona. Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situaciones de fragilidad o dependencia. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2011.
- Molinero A, Tuneu L. *kNOW Alzheimer*, respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para Farmacéuticos. Barcelona: Profármaco-2, 2014. Disponible en: <http://knowalzheimer.com/manuales/>
- Castellanos F. Plan Integral de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura - PIDEX. Junta de Extremadura y Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2007.
- Sagués A et al. Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010. Junta de Andalucía, 2008
- Selmes J, Antoine Seles M. Guía práctica del Cuidador de Alzheimer. 1- Vivir con la Enfermedad de Alzheimer. Ed. Meditor. Madrid, 1990.
- VV.AA. El Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España. Madrid: PWC, 2013.
- Yanguas JJ et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Colección Documentos, N° 21011. IMSERSO, 2007.
- World Health Organization (O.M.S.) y Alzheimer's Disease International (A.D.I). Dementia. A public Health Priority. United Kingdom, 2012.

## DOCUMENTOS

---

- Cáceres R, Mateos A. Realidades Psicosociales en las familias de personas con demencia. Fundación Case para la Dependencia. Disponible en: [www.fundacioncaser.es](http://www.fundacioncaser.es)
- CEAFA. Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly. Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer. Pamplona, 2014.
- Crespo M et al. El cuidador descuidado. Jano, LXV; 1485: 54-5. 2003.
- Crespo M. Cuidadores de Mayores Dependientes. Focad. Consejo General de Psicología de España, 2013.
- Fundación española de enfermedades neurológicas (FEEN). Prieto C et al. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 2011.
- George LK, Gwyter LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. Gerontologist. 1986; 26 (3): 253-9.
- Moreno Á. (2008, 29 de agosto). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Revista Psicología Científica.com. 2008; 10 (26). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/alzheimer-repercusion-familiar>
- Muñiz R, Olazarán J. Mapa de Terapias No Farmacológicas para Demencias Tipo Alzheimer. Documento preparado para el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, Fundación Maria Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project. Madrid, 2009 Disponible en: [www.crealzheimer.es](http://www.crealzheimer.es)
- Nevado M. El cuidador y la familia. En Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. Madrid, 2006.
- Olazarán J, Agüera L, Muñiz R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol. 2012; 55 (10): 598-608.
- Reisberg B et al. The Global Deterioration Scale for assesment of primary degenerative dementia. The American Journal of Psychiatry. 1982; 139 (9): 1136-9.

## VÍDEOS DE APOYO

---

### Módulo 1

---

- **10 síntomas de Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=cldt48cc5LU>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Las Fases del Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=S0NojS-FfZ8>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Eficacia de los tratamientos de Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=I-3kk4NC7QM>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Avances en el tratamiento del Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=Nw1FtOa6wN4>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Terapias para el Alzheimer**  
[https://www.youtube.com/watch?v=9\\_KxyhFqQtg](https://www.youtube.com/watch?v=9_KxyhFqQtg)  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Expectativas de mejoras sobre tratamientos del Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=FbyfefWkm6w>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Consejos para prevenir el Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=us2If0x3XXw>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **¿Qué significa cuando los médicos dicen que una persona padece demencia?**  
[https://www.youtube.com/watch?v=HFekt-HD\\_Nw](https://www.youtube.com/watch?v=HFekt-HD_Nw)  
Autor: kNOW Alzheimer
- **¿Cómo podemos diferenciar el envejecimiento de la enfermedad de Alzheimer?**  
<https://www.youtube.com/watch?v=v9i8ACMRljA>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Título: Música para “Despertar” del Alzheimer y otras Demencias.**  
<https://www.youtube.com/watch?v=IdAK2NoPwHU>  
Autor: Música para Despertar

## Módulo 2

---

- **¿Qué es eso? El gorrión**  
<https://www.youtube.com/watch?v=p8GU0IKYpLs>  
Director: Constantin Pilavios. Escritor: Nikos & Constantin Pilavios
- **Personas con Alzheimer describen sus sentimientos (con subtítulos)**  
<https://www.youtube.com/watch?v=jBOgQz4Ca9o&list=PLT7YpA-DHACNjlazXy4m5mbpqtYkpJO5e&index=1>  
Autor: Video Caregiving
- **Testimonios reales Alzheimer: cómo lidiar con la enfermedad (con subtítulos)**  
<https://www.youtube.com/watch?v=vBDnER5DLnM&list=PLT7YpA-DHACNjlazXy4m5mbpqtYkpJO5e&index=2>  
Autor: Video Caregiving
- **¿La enfermedad de Alzheimer afecta a la conducta? ¿Cómo?**  
<https://www.youtube.com/watch?v=rn7TIIFSBnc>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **¿Hay tratamiento para los síntomas de conducta?**  
<https://www.youtube.com/watch?v=Uh3V3yshxx8>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **¿Las alteraciones de la conducta pueden retrasar el diagnóstico?**  
[https://www.youtube.com/watch?v=NRfW\\_eyKoBs](https://www.youtube.com/watch?v=NRfW_eyKoBs)  
Autor: kNOW Alzheimer
- **¿Las alteraciones conductuales pueden afectar a la convivencia?**  
<https://www.youtube.com/watch?v=tcTsFswXn5k>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Título: Cómo Comunicarse con una persona que padece Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=AtEXVKpWEsQ&index=8&list=PLT7YpA-DHACNjlazXy4m5mbpqtYkpJO5e>  
Autor: Video Caregiving

## Módulo 3

---

- **Los 10 Nunca del Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=kcQtfxobRkI>  
Autor: AFA Valdepeñas, adaptado por Alzheimer Universal
- **Los altibajos emocionales que enfrenta el cuidador: madre e hija (con subtítulos)**  
<https://www.youtube.com/watch?v=TaTvq7bBqX4&list=PLT7YpA-DHACNjlazXy4m5mbpqtYkpJO5e&index=3>  
Autor: Video Caregiving
- **Los altibajos emocionales que debe enfrentar el cuidador: madre e hijo (con subtítulos)**  
<https://www.youtube.com/watch?v=sl63O3-uD14>  
Autor: Video Caregiving
- **Los altibajos emocionales que debe enfrentar el cuidador: la opinión de un experto (con subtítulos)**  
<https://www.youtube.com/watch?v=6GzOinbX37E>  
Autor: Video Caregiving
- **Título: No nos olvides**  
<https://www.youtube.com/watch?v=2lNOCECJ-6k>  
Autor: AFA Las Rozas

## Módulo 4

---

- **Adaptar la vivienda para el enfermo de Alzheimer: Dormitorio**  
<https://www.youtube.com/watch?v=ojmLfSNNZsQ>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Adaptar la vivienda para el enfermo de Alzheimer: Sala de estar**  
<https://www.youtube.com/watch?v=6p3rWFDnoAA>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Adaptar la vivienda para el enfermo de Alzheimer: Comedor**  
<https://www.youtube.com/watch?v=fyo8Dc-jr-4>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Adaptar la vivienda para el enfermo de Alzheimer: Cuarto de baño**  
<https://www.youtube.com/watch?v=HpBJ5FFAmgk>  
Autor: kNOW Alzheimer
- **Día Mundial del Alzheimer 2015 Campaña CEFA. 25 años Avanzando Juntos**  
[https://www.youtube.com/watch?v=SJ\\_cYuWuoJU](https://www.youtube.com/watch?v=SJ_cYuWuoJU)  
Autor: CEFA
- **kNOW Alzheimer. La comunidad online sobre la enfermedad de Alzheimer**  
<https://www.youtube.com/watch?v=IPVLCqQ5oaA>  
Autor: kNOW Alzheimer

## RECURSOS ON LINE

---

- [www.knowalzheimer.com](http://www.knowalzheimer.com)
- [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)
- [www.segg.es](http://www.segg.es)
- [www.sen.es](http://www.sen.es)
- [www.semergen.es](http://www.semergen.es)
- [www.sefac.org](http://www.sefac.org)
- [www.crealzheimer.es](http://www.crealzheimer.es)
- [www.fafal.org](http://www.fafal.org)
- [www.madrid.es](http://www.madrid.es)
- [www.lavozdelaexperiencia.es](http://www.lavozdelaexperiencia.es)
- [www.sercuidador.es](http://www.sercuidador.es)
- [www.problemasdememoria.com](http://www.problemasdememoria.com)
- [www.imsero.es](http://www.imsero.es)
- [www.envejecimiento.csic.es](http://www.envejecimiento.csic.es)
- [www.cvirtual.org](http://www.cvirtual.org)
- [www.personasque.es](http://www.personasque.es)
- [www.humanizar.es](http://www.humanizar.es)
- [www.alzheimeruniversal.eu](http://www.alzheimeruniversal.eu)
- [www.who.it](http://www.who.it)
- [www.fundacioncien.es](http://www.fundacioncien.es)
- [www.hipocampo.org](http://www.hipocampo.org)
- [www.eltelefonodelaesperanza.org](http://www.eltelefonodelaesperanza.org)

# Anexos

## 1 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Interview*)

(Izal y Montorio, 1994. Evaluación del medio y del cuidador del demente)

**Instrucciones:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente ueted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
7	¿Siente que su familiar depende de usted?	
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

### Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

**Puntuación máxima de 84 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos**

**2 Cuestionario de evaluación de contenidos. Alzheimer, una enfermedad compartida**

**Instrucciones:** lea cada frase con atención y señale una de las siguientes opciones: Verdadero (V), Falso (F) o No sabe/No contesta (NS/NC)

<p><b>1.</b> Únicamente las personas mayores pueden padecer la demencia tipo Alzheimer.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>9.</b> El neurólogo es el único especialista que puede hacer un seguimiento de un enfermo de Alzheimer.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>2.</b> Lo más importante en el cuidado de la persona enferma es el número de horas que se le dedica.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>10.</b> La sobrecarga en el cuidador puede ser tanto física como psicológica.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>3.</b> El único tratamiento existente y eficaz es el farmacológico.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>11.</b> La enfermedad de Alzheimer no tiene curación pero sí tratamiento.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>4.</b> La Residencia es la única ayuda que nos pueden prestar desde los Servicios Sociales.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>12.</b> Lo que les decimos a las personas enfermas es igual de importante que cómo se lo decimos.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>5.</b> La demencia tipo Alzheimer solo afecta a la memoria.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>13.</b> La Trabajadora o Asistente Social es la persona que ayuda en las tareas del hogar.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>6.</b> En la vivienda de la persona enferma de Alzheimer puede ser útil realizar reformas para adaptar el domicilio a los déficits que plantea la persona enferma y el cuidador.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>14.</b> Hay más mujeres que hombres con la enfermedad de Alzheimer</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>7.</b> La enfermedad de Alzheimer afecta exclusivamente a la persona enferma.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>15.</b> Un abogado es un profesional que puede ayudar a la familia en determinadas situaciones que conlleva la evolución de la enfermedad</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>
<p><b>8.</b> Los tratamientos reducen el avance de la enfermedad.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>	<p><b>16.</b> El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es muy importante que se haga lo antes posible.</p> <p><input type="checkbox"/> V      <input type="checkbox"/> F      <input type="checkbox"/> NS/NC</p>

Lea atentamente los siguientes términos y señale con una "X" los que no conozca su significado:

- |                                              |                                     |                                         |                                                 |
|----------------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Cuidador principal  | <input type="checkbox"/> Sobrecarga | <input type="checkbox"/> Teleasistencia | <input type="checkbox"/> Demencia               |
| <input type="checkbox"/> Deterioro cognitivo | <input type="checkbox"/> Minimental | <input type="checkbox"/> Incapacitación | <input type="checkbox"/> Estimulación cognitiva |

*Fuente: Mesa del Alzheimer. Madrid, 2006. Instrumento elaborado para evaluar formación en AFAs de Madrid. Como medida pre-post para valorar adquisición de conocimientos en los cuidadores.*