

Índice de la guía

1. Introducción
 - 1.1. Importancia de la enfermedad
 - 1.2. Organización de la guía
2. ¿Envejecimiento normal o inicio de demencia?
 - 2.1. Definición de Demencia
 - 2.2. Sintomatología y diagnóstico de Demencia
 - 2.3. La evolución
 - Fase 1
 - Fase 2
 - Fase 3
 - 2.4. La valoración
 - A. La entrevista
 - B. Examen físico general
 - C. Exploración neurológica
 - D. Pruebas complementarias básicas y opcionales
 - E. Valoración neuropsicológica
 - F. Valoración funcional
 - 2.5. El tratamiento
 - A. Tratamiento no farmacológico. Medidas generales
 - B. Tratamiento farmacológico
3. Qué hacer a partir del diagnóstico
 - 3.1. Cómo organizar su casa
 - A. Para evitar caídas
 - B. Para evitar accidentes
 - C. Para organizar el espacio donde vive
 - D. Para adaptar su dormitorio
 - 3.2. Cómo organizar su vida cotidiana
 - A. Higiene corporal y vestido
 - B. Alimentación
 - C. Incontinencia urinaria
 - 3.3. Cómo organizarle el tiempo
 - 3.4. Cómo tratar los comportamientos inadecuados
 - A. Durante el día
 - B. Durante la noche
 - 3.5. Cómo hacer frente a reacciones desmesuradas
4. Problemas médicos
5. Cómo cuidarse usted mismo
6. Las ayudas externas
7. Los aspectos médico legales
8. Bibliografía
9. Anexos

1. Introducción

1.1. Importancia de la enfermedad

El envejecimiento de la población, junto con el incremento de la esperanza de vida, propician un aumento importante en el número de personas afectadas por algún tipo de demencia en las sociedades occidentales.

Si consideramos que para el año 2000, cerca del 25% de la población tendrá más de 65 años, comprenderemos la grave relevancia del tema que nos ocupa y el gran desafío que supone.

De los diversos tipos de demencias, destacan por su frecuencia las de origen vascular - consecuencia de trastornos circulatorios en el cerebro - , y la Enfermedad de Alzheimer (EA), de origen aún no bien establecido. Esta es la causa más común de demencia y se calcula que solo en España afecta ya a más de 300.000 personas. Además, su morbilidad y mortalidad son muy elevadas (tercera causa de muerte tras el cáncer y las enfermedades cardiovasculares), por lo que son evidentes las implicaciones sociosanitarias, asistenciales y económicas que conlleva.

1.2. Organización de la guía

En el índice puede observarse cómo hemos organizado la guía. El aspecto que será, posiblemente, más consultado por usted en el día a día de su convivencia con una persona con demencia, será el de los consejos prácticos. Pretendemos que el manejo de dicho apartado resulte lo más cómodo posible. Por ello lo organizamos en función de los diferentes problemas que se le pueden plantear.

2. ¿Envejecimiento normal o inicio de demencia?

Las patologías orgánicas que producen demencia, como la demencia tipo Alzheimer (EA), perturban el funcionamiento intelectual en mayor grado que el envejecimiento normal. A pesar de ello hay ciertas similitudes entre ambos procesos: los problemas de memoria. Por ello es difícil distinguir el envejecimiento normal de los primeros estadios del deterioro intelectual de una demencia específica.

El envejecimiento puede afectar a todas las funciones cognitivas: el lenguaje, el conocimiento, el movimiento intencionado, la memoria, la resolución de problemas, etc. Sin embargo, el declive de las habilidades ligado a la edad no suele ser homogéneo ni afecta globalmente al conjunto de las funciones cognitivas.

Por ello, para llegar a discernir si lo que a nuestro familiar le sucede es un problema de envejecimiento o constituye ya una demencia, deben tenerse en cuenta tanto la variabilidad de las ejecuciones en el sujeto normal como la heterogeneidad de los perfiles intelectuales característicos de la EA en fases iniciales.

Con el paso del tiempo se delimitarán los síntomas que conforman la EA como un síndrome, aspecto que trataremos a lo largo de este apartado.

2.1. Definición de Demencia

La primera pregunta que nos harán es la siguiente: ¿qué es realmente la demencia?. Demencia senil se define como:

"una pérdida progresiva de las funciones cognitivas, memoria, pensamiento abstracto, juicio, lenguaje, capacidad para realizar tareas complejas, identificación y reconocimiento de sujetos y objetos, elaboraciones mentales objetivas y cambios de personalidad, conservando intactos los mecanismos de alerta y el nivel de conciencia."

Dicho más coloquialmente, la demencia se caracteriza esencialmente por la disminución de la capacidad intelectual de una persona mentalmente madura, lo suficientemente severa como para interferir con su vida social o laboral. Este déficit afecta a múltiples funciones cerebrales superiores y altera la memoria, el juicio y el razonamiento abstracto, entre otras. Además, no se altera el nivel de conciencia y puede acompañarse de cambios en la personalidad.

Estas definiciones nos ayudan a distinguir claramente la demencia senil de otras entidades en donde existe alteración de los niveles de conciencia, como en el delirium, el estupor, el estado de coma, las intoxicaciones, el síndrome de Korsakoff o el retraso mental (en el cual las funciones intelectuales nunca llegaron a adquirirse).

Pero es importante entender que la demencia no es una sola enfermedad: es un síndrome. Eso quiere decir que existen tanto cuadros demenciantes progresivos, como no progresivos y que existen, incluso, demencias que llegan a remitir totalmente (por desgracia en un porcentaje pequeño). El pronóstico depende de la causa del trastorno y de la aplicación de un tratamiento eficaz para esa causa determinada (existen más de 70 procesos patológicos distintos).

Como hemos comentado previamente, de todas ellas, la Enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia irreversible en adultos. La primera descripción de la misma fue realizada por Alois Alzheimer (de ahí el nombre de la enfermedad) en 1907, que describió la sintomatología y anatomía patológica (estructura de los tejidos cerebrales) de una paciente de 55 años con una historia de 5 años de evolución de pérdida progresiva de memoria y desorientación. La definió entonces como una demencia de inicio precoz caracterizada por una atrofia cerebral y un excesivo número de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas localizadas en el córtex cerebral.

En realidad, la EA es un tipo de lesión cerebral orgánica frecuente a partir de los 65 años y debe considerarse como propia de la llamada 3ª edad, cuyo deterioro intelectual progresa gradualmente desde la amnesia hasta la incapacidad total, desconociéndose certeramente su causa.

La segunda causa más frecuente de demencia irreversible es la demencia vascular. Consiste en la existencia de infarto o infartos cerebrales cuya sumación puede destruir suficiente área de tejido cerebral como para afectar a la memoria y/o otras funciones corticales intelectuales.

Existen causas mixtas y ambos tipos pueden producirse simultáneamente.

Existen, como ya se ha comentado, muchos más tipos de síndrome demencial, cuya explicación no pretendemos abordar.

2.2. Sintomatología y diagnóstico de Demencia.

En un primer momento, la familia es capaz de darse cuenta de una serie de **síntomas de alerta** o síntomas previos al diagnóstico que hacen que lleven a su familiar a la consulta de un especialista.

Estos síntomas se concretan en que el paciente se encuentra torpe para realizar tareas cotidianas, su cabeza está "confusa", siendo la pérdida de memoria el dato más constante y precoz. En muchos casos el paciente está preocupado (pero raramente lo expresa, siendo más frecuente que niegue sus dificultades y aparente llevar una vida normal), y ello desemboca en un sentimiento de inseguridad y una ansiedad crecientes. En su comportamiento destaca la apatía y las variaciones de humor.

Esto puede llevar un tiempo, pero es cuando las dificultades mencionadas han trascendido al trabajo y a la realización de tareas habituales, cuando el paciente será llevado a la consulta.

A continuación vamos a relatarles algunos de los síntomas de la demencia senil. Pueden agruparse en 4 categorías, tal como aparece en la tabla siguiente:

Tabla 1
SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

COGNITIVOS	FUNCIONALES	CONDUCTUALES
<ul style="list-style-type: none"> • Amnesia (dificultad para recordar) • Afasia (dificultad para hablar y entender) • Apraxia (dificultad para el movimiento) • Agnosia (dificultad para el reconocimiento) • Trastornos del aprendizaje • Trastornos del juicio • Desorientación 	<p>Dificultades para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • andar • comer • vestirse-asearse • mantener hogar • manejar el dinero <p>SÍNTOMAS ASOCIADOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Delirium • Alteraciones sensoriales • auditivas • visuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Reacciones catastróficas • Ataques de furor • Episodios euforia y depresión • Violencia • Apatía • Vagabundeo • Trastornos del sueño • lenguaje obscuro • Alucinaciones • Ideas delirantes • Robos • Paranoia • gustativas • olfatorias
<p>NEUROLÓGICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Convulsiones • Contracturas musculares • Alteraciones de los reflejos • Conductas paradójicas • Trastornos sexuales • Inadaptación social • Trastornos de la personalidad • Temblor • Incoordinación motriz • Acatisia (incapacidad de mantenerse quieto) 		

Pero no deben echarse las manos a la cabeza si sus familiares tienen algunos de estos síntomas. Un síntoma, o incluso varios, tan sólo nos harán sospechar. Aunque estas recomendaciones no les servirán en el momento de leer la guía, ya que suponemos que están leyendo esta guía porque, efectivamente, tienen un familiar que padece una demencia, les recomendamos que no sean ustedes quienes realicen el diagnóstico ni agobien de antemano a un amigo cuyo padre empieza a perder la memoria. Se necesita que la presencia de unos determinados criterios para que se confirme el diagnóstico. En el anexo, les ofrecemos dos cuadros de síntomas asociados a la EA, uno según los criterios más universalmente conocidos,

los NINDCS-ADRDA y otro según los de la DSM-IV (clasificación de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría).

2.3. La evolución

Podemos establecer tres estadios o fases de evolución de la enfermedad, cuyo deterioro va siendo marcadamente progresivo. Es raro que afecte a personas de 40-45 años. Sin embargo, a partir de los 65 años la incidencia es mayor. El enfermo no muere de Alzheimer, sino de padecimientos agregados derivados de su situación de encamamiento (neumonía, fallos cardíacos, respiratorios, etc.).

Fase 1

Los cambios emocionales son los primeros en expresarse, con irritabilidad y pérdida de interés general y rendimiento. El cambio intelectual fundamental es la pérdida de memoria reciente cotidiana, así como la resolución de problemas nuevos. Consecuencia de la pérdida de memoria es la dificultad de orientarse en el tiempo (preguntará varias veces qué día y qué hora es) y en el espacio (puede perderse en lugares familiares), agravándose paulatinamente.

La familia en esta etapa debiera informarse adecuadamente y planificar para prevenir consecuencias no deseadas.

Fase 2

Se produce una acentuación de las alteraciones, especialmente de la pérdida de memoria. Comienza a fallar el lenguaje: circunloquios (dar rodeos para decir algo), repeticiones de lo ya expresado, dificultad en encontrar la palabra adecuada (anomia). El enfermo manifiesta alteraciones comportamentales: vaga por la casa, manipula objetos continuamente, tiene dificultades para dormir por la noche. Antes de finalizar esta fase el enfermo tendrá dificultad para saber reconocer lo que ve (agnosia visual), confundiendo objetos, personas y lugares, ocasionando verdaderos problemas y serios peligros, incluso para su integridad física.

La vigilancia del paciente en esta fase debe ser continuada.

Fase 3

El lenguaje se ha deteriorado de forma importante. Desaparece el habla espontánea. Realiza repeticiones de lo que quien habla con él acaba de decirle (ecolalia). La comprensión del lenguaje se halla gravemente afectada. La dificultad es llamativa en querer encontrar palabras. Su lenguaje puede haberse reducido a palabras sueltas que, además, no encuentra. Ha empeorado también la dificultad en el reconocimiento (agnosia visual) mencionado anteriormente. Se alteran los movimientos voluntarios con una finalidad y la planificación de estos (apraxia). Por lo expuesto, en esta etapa se suele hablar de Síndrome Afaso-apracto-agnósico, es decir, el enfermo no habla, no sabe moverse (deja incluso de saber andar, comer, etc.) y no sabe reconocer lo que ve.

A nivel emocional puede llorar y reír sin motivo.

A lo largo del progreso de la enfermedad se dice que tiene lugar un "desaprendizaje" progresivo; el paciente cada día "desaprende" algo, pierde cada día algo de lo que sabía, al contrario que un niño, que cada día aprende algo nuevo.

No queremos dejar de apuntar que es posible que en cualquiera de éstas etapas se de un deterioro brusco inexplicable con alteración grave del comportamiento. En éste caso es de sumo interés comunicarlo al médico ya que puede tratarse de una enfermedad infecciosa intercurrente, cuya solución alivia los síntomas.

2.4. La valoración

Es necesaria una valoración minuciosa de la persona que presenta síntomas sospechosos de una demencia con el fin de obtener información sobre los siguientes aspectos:

- La naturaleza exacta de la enfermedad
- La irreversibilidad del cuadro o la posibilidad de ser resuelto
- La naturaleza y alcance de su incapacidad
- Las áreas en las que el enfermo aún puede desenvolverse adecuadamente
- La posibilidad de que el paciente padezca otras enfermedades que tengan tratamiento y que puedan estar agravando sus problemas mentales
- Las necesidades sociales y psicológicas, así como los recursos de que dispone el enfermo y su familia o quien se haga cargo de él.
- Los cambios que son de esperar en el futuro.

A. La entrevista

Una serie de preguntas son claves para el comienzo de la valoración de las posibles alteraciones por las que Ud. sospecha que esa persona cercana está comenzando a desarrollar una demencia. Incluimos en este apartado algunas de las cuestiones que nos parece que aportan más información. Como posiblemente sea su médico de familia quien inicialmente le asesore, puede ser conveniente escribir las respuestas para llevárselas.

Circunstancias y actitudes

¿Ha estado la persona querida inusualmente preocupada, agitada, deprimida, apática, retraída?

¿Cuándo ha notado esos cambios por primera vez?

¿Han ocurrido acontecimientos importantes con relación a esos cambios, tales como jubilación, nuevo trabajo, muerte de un familiar querido, intervenciones quirúrgicas?

Comportamiento-memoria

¿Qué cambios de comportamiento específicos ha notado?

¿Ha habido diferencias en la rutina diaria de la persona afectada?

¿Ha observado olvidos de cosas o hechos significativos?

¿Repite frecuentemente preguntas o acciones?

¿Olvida apagar el fuego?

¿Hay cuentas sin pagar?

¿Se amontona el correo?

¿Hay alguna evidencia de que la persona afectada esté descuidando sus necesidades de nutrición?

Conversación

¿Tiene dificultad para encontrar palabras apropiadas?

¿Sustituye una palabra por otra?

¿Se mezclan o confunden frases?

Toma de decisiones

¿Necesita ayuda para elegir su ropa u otro tipo de toma de decisión?

¿Tiene dificultad para conducir?

Familia y amigos

¿Qué han notado otras personas en relación al comportamiento de la persona afectada?

Desorden en el vestir y andar

¿Hay algún cambio en la capacidad de la persona para realizar distintas actividades relacionadas con el aseo personal?

¿Ha habido algún cambio en la capacidad de andar?

Costumbres

¿Qué cambios ha notado en sus costumbres habituales?

¿Hay actividades que se han vuelto difíciles, como conducir, cocinar, limpiar, leer, hacer la compra de la semana, leer el periódico, ver la TV, escribir cartas etc.?

¿Hay alguna afición favorita que ya no practica?

¿Ha observado cambios en la capacidad y el deseo de relacionarse con otras personas?

Enfermedades físicas

¿Qué síntomas físicos específicos experimenta la persona afectada?

¿Ha engordado o adelgazado?

¿Tiene antecedentes de desórdenes metabólicos, como la diabetes, o de tiroides, anormalidades de corazón o pulmón, mareos, desmayos, dolores de cabeza, temblores?

¿Hay antecedentes de alcoholismo?

¿Ha tenido algún golpe en la cabeza?

¿Hay algún antecedente de transfusiones de sangre?

¿Ha estado expuesta a sustancias tóxicas?

¿Hay algún antecedente de enfermedad e Alzheimer o pérdida de memoria sin diagnosticar en la familia de la persona afectada?

¿Alguna enfermedad nerviosa o mental?

Respuestas afirmativas a algunas de estas preguntas permitirían seguir adelante con una valoración exhaustiva.

B. Examen físico general

Es importante aclarar que todas las demencias son tratables (el tratamiento mejorará algunos síntomas o la calidad de vida de los pacientes), pero que son pocas las curables (aquellas en las que desaparecen totalmente los síntomas).

El examen físico general permite descubrir posibles causas de trastornos demenciales y enfermedades subyacentes, tratables o no, que ayuden a confirmar el diagnóstico. En el anexo se puede observar un resumen de las demencias cuya causa es reversible (que puede llevar curación)

C. Exploración neurológica.

La exploración neurológica debe ser lo más completa posible, intentando descartar que exista una focalidad neurológica, cuya existencia nos orientaría más hacia un origen vascular o alteración estructural. Hay que tener en cuenta la aparición de signos neurológicos en la EA (ver tabla 1)

D. Pruebas complementarias básicas y opcionales.

Son de realización obligada para descartar las causas tratables de demencia:

- Hemograma completo (Velocidad de sedimentación globular)
- Analítica básica (iones de Calcio, Fósforo, Sodio y Potasio)
- Vitamina B-12 y ácido fólico
- Hormonas tiroideas
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma
- TAC (escáner) craneal
- Serología de lúes

Las pruebas complementarias (opcionales) son las siguientes:

- Estudios de neuroimagen dinámica (SPECT)
- Estudios neurofisiológicos (EEG)
- Niveles de fármacos
- Metales en sangre
- Punción lumbar
- HIV (SIDA)

E. Valoración neuropsicológica

El proceso de la cuantificación o estudio de la gravedad de la demencia se lleva a cabo mediante la valoración neuropsicológica. Esta puede realizarse con distintas aproximaciones y grados de detalle en función de las intenciones del examinador.

La evaluación neuropsicológica es un complemento en los múltiples datos que recogemos del paciente: la historia clínica, los datos neurológicos y médicos (incluidas exploraciones complementarias), datos de observación de la conducta y datos cuantitativos y cualitativos de los test. Únicamente la integración de este conjunto de informaciones permitirá establecer una verdadera evaluación del paciente.

La complejidad cognitiva y la heterogeneidad clínica impide una medición unidimensional del deterioro. La fórmula aconsejable final sería un estudio mínimo común para todos los pacientes

(batería de "muestreo" de test neuropsicológicos) y una selección específica de pruebas posteriores, en función de los déficits intelectuales específicos de cada uno de ellos, que permita valorar el grado de incapacidad funcional y así, actuar en consecuencia.

La realidad es que se existen instrumentos de detección del deterioro cognitivo en las consultas de Neurología y/o Psiquiatría que no pueden completarse por falta de tiempo y de especialistas en valoración neuropsicológica a nivel de servicios públicos de salud. Si bien estas pruebas son poco discriminativas y sujetas a falsos positivos (identificación de patologías sin serlo en realidad), y falsos negativos (no presencia de alteraciones neuropsicológicas en los test en sujetos con alto nivel educativo que compensan sus deficiencias reales en las primeras fases de la enfermedad) son los únicos instrumentos actualmente válidos en la práctica cotidiana de las mencionadas consultas, por su fácil y breve administración.

Existen escalas reducidas (Mini-Mental State Examination de Folstein, cuya adaptación en nuestro medio se denomina Mini-Exámen cognoscitivo -MEC-) que ayudan al médico de atención primaria y al especialista en el conocimiento rápido del estado mental.

F. Valoración funcional

Consideramos también de especial relevancia adjuntar una escala de "valoración funcional" para delimitar la discapacidad a que está sometido el enfermo, que conlleva a su vez una pérdida de autonomía personal (handicap o minusvalía). Se considera, quizá, el componente más importante de la valoración integral. La escala más clásica en este aspecto es la Escala de Demencia de Blessed (EDB), ampliamente utilizada en todo el mundo y propuesta por la NINCDS-ADRDA para valorar los aspectos comentados (anexo 4). La adjuntamos con el objeto de que Ud. la utilice para determinar los cambios funcionales que se van produciendo a lo largo del progreso de enfermedad. Le resultarán de gran utilidad para el cuidado del enfermo y para que se los haga saber al especialista.

2.5. El tratamiento

Existen fármacos que maquillan los síntomas o que retrasan ligeramente el deterioro, pero no existe tratamiento curativo eficaz para la EA actualmente.

Sin embargo, hoy en día, podemos decir que no está justificada la falta de intervención terapéutica ("nihilismo" terapéutico).

Sin embargo, usted como cuidador puede hacer muchas cosas para frenar un poco el acelerado progreso de deterioro intelectual y para mejorar la calidad de vida de una persona con demencia, sea cual sea su tipología.

A. Tratamiento no farmacológico. Medidas generales.

Las siguientes sugerencias ayudarán a que la calidad de vida de su familiar, e incluso la suya, mejore, además de actuar como freno a las alteraciones cognitivas que se instaurarán rápidamente si no se previenen.

- simplificar la comunicación verbal con el enfermo: hablarle con frases cortas, dejándole tiempo para que procese la información y mirándole a la cara
- evitar la realización de cambios en el entorno, aunque es necesario adaptarlo para evitar accidentes
- mantener al máximo los hábitos sociales del enfermo
- mantener actividad física y mental mediante una correcta estimulación.
- conseguir una adecuada nutrición e hidratación
- evitar el uso de fármacos innecesarios y con efectos secundarios
- corregir defectos sensoriales

A continuación adjuntamos algunas técnicas para mejorar la función intelectual y el bienestar psicológico. Usted, como cuidador del enfermo y conocedor de sus hábitos y gustos antes del comienzo de la enfermedad, puede utilizar otras que seguro, también serán efectivas. Estas son las que sugerimos:

- Entrenamiento en memoria: adivinanzas, refranes, completar frases, describir objetos, reconocer personas,...
- Técnicas de orientación en la realidad: se basa en técnicas de repetición de estímulos, consignas, órdenes o actos, para reforzar los niveles de percepción de las cosas familiares al anciano demente, estimulando sus niveles intelectuales no perdidos aún. Resulta fundamental la orientación en tiempo, lugar y persona, así como el reconocimiento de objetos de uso cotidiano.
- Estimulación de la memoria remota: que cuente cosas de su pasado, que hable de situaciones que recuerde. Para ello podemos ayudarlo con fotografías suyas antiguas para que actúen como estímulo desencadenante de lo que nos cuente.
- Ergoterapia: actividades manuales creativas (pintura, barro, etc.) y de la vida cotidiana (pelar patatas, partir pan, etc.), supervisadas por el cuidador.
- Estimulación social: participar en eventos sociales (siempre y cuando los soporte), potenciar las visitas de amigos, haciéndolo participar en la conversación. Pedirle su opinión sobre algo que se acaba de comentar o que ha visto en la televisión.
- Refuerzo positivo de acciones bien realizadas. Evitar las opiniones cuando haga algo mal, no regañarle.
- Musicoterapia. La música puede servirle como distracción, como actividad relajante e incluso como evocadora de tiempos pasados.
- Mantenimiento de la actividad física: dar paseos, movilizar articulaciones con ayuda del consejo de un especialista. Evitar posiciones estáticas durante largos períodos de tiempo.
- Fomento de la realización por sí mismo de sus actividades, para lo que debemos darle el tiempo que necesite y evitar hacerlo por él.
- Fomento de la lectura, aunque llegue un momento en que no entienda, ya que con nuestra ayuda y con las fotografías que acompañan una determinada noticia él puede comprender parte de lo expuesto.

B. Tratamiento farmacológico

A pesar de no disponer en la actualidad de un tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer, de ningún modo deben olvidarse las opciones terapéuticas existentes dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente.

En general, los fármacos disponibles van dirigidos a:

a) El tratamiento de los síntomas conductuales, como estado de ánimo depresivo, agitación, ansiedad o alteraciones del sueño, que se utilizará solo no sea efectivo el tratamiento no farmacológico y siempre bajo prescripción del médico especialista. Es importante tratar la alteración más importante con un solo fármaco.

En este caso, si se quiere obtener un efecto sedante están indicados fármacos como la Tioridazina (Meleril®). Para las alucinaciones se sugiere Haloperidol (Haloperidol® y Haloperidol Esteve®) o risperidona (Risperdal®).

Para la ansiedad y el insomnio se pueden usar Benzodiacepinas de acción corta o intermedia como el Lorazepam (Orfidal®, Loramet®).

Es preferible no utilizar las de acción larga por su efecto paradójico y por su acumulación (por ejemplo: Diazepam).

B) El tratamiento de la etiopatogenia de la enfermedad. Aunque se conocen bien las lesiones histológicas de la EA, no se sabe con seguridad la causa última. Por ello no existe tratamiento

farmacológico curativo de la enfermedad, ya que ningún fármaco reduce con eficacia probada la pérdida neuronal que produce la EA.

Sin embargo, existen fármacos útiles:

- Como la acetilcolina es uno de los neurotransmisores que más fallan en la EA y está directamente relacionada con la memoria, los tratamientos que incrementan la disponibilidad de la acetilcolina a nivel del sistema nervioso central como la tacrina (Cognex®) que ayudan a mantener funciones mnésicas (mejora de la memoria en un 30-50% de los pacientes) y estabilizar la enfermedad. Está especialmente indicada en fases iniciales y los efectos secundarios en cuanto a afectación de la funcionalidad del hígado, son uno de los inconvenientes para su uso. Otros inhibidores de la acetilcolinesterasa central como el Donepecilo (Aricep®) van a ir saliendo al mercado en breve con perspectivas halagüeñas.
- Bloqueantes del calcio como el nimodipino (Admon®, Calnit®, Kenesil®, Nimotop®, Remontal®) actuarían como neuroprotectores, evitando la muerte neuronal, secundaria a alteración de la homeóstasis cálcica neuronal
- Otros principios activos neuroprotectores como neutorofinas, antioxidantes o antiinflamatorios son usados para disminuir la inflamación formada por depósitos de proteína bamiloide.
- Están aún en periodo de estudio distintos tratamientos experimentales que intentan frenar la síntesis de proteína bamiloide o de regular la síntesis y destrucción de otras proteínas neuronales que afectan al deterioro de las neuronas

3. Qué hacer a partir del diagnóstico

Cuando llegue a sus manos esta guía posiblemente ya habrá sido informado sobre cómo es la enfermedad y sobre algunos cuidados que precisa el enfermo. Con una lectura pormenorizada de la misma usted obtendrá los datos que busca, pero sobre todo, consejos prácticos para utilizar en la vida cotidiana con él.

Existe una decisión fundamental: si usted asume el cuidado de su familiar o si por el contrario decide que sea una institución especializada la que se haga cargo de su cuidado. Ambas soluciones son válidas, y ninguna es mejor que otra. Depende de cada persona, de cada familia, de cada situación, de las posibilidades económicas....

Lo más frecuente es que la familia se haga cargo de su ser querido, y quizás sea la decisión más razonable, ya que se mantiene el hábitat natural del paciente (sigue viviendo con los seres queridos, en casas conocidas...). Cuando es así, es frecuente que sea un familiar el que asuma el cuidado del mismo. A éste solemos denominarlo cuidador. Y el estado psicológico del cuidador es esencial para la evolución psicológica y el bienestar del paciente, pero este punto lo desarrollaremos más adelante. Otras veces se hacen "rotaciones" del pacientes por las casas de los distintos cuidadores (generalmente los hijos). Este debiera ser un mal menor, ya que el cambio de casa ayuda a disminuir la ya mermada capacidad de orientación del paciente. Una solución que minimizaría este problema es que sean los cuidadores quienes "rotaran" por la casa del paciente, en lugar de ser éste quien se mueva. De éste modo, permanecerían constantes las referencias del paciente, lográndose una mejor orientación en espacio y persona.

Pero es muy frecuente que el cuidador llegue a sentirse especialmente cansado y frustrado. Seguro que le vendrán ideas de "deshacerse" de su familiar -llevándole a una residencia, por ejemplo- y así descansar. Estas ideas son muy culpabilizadoras y contribuyen a no tomar una decisión adecuada: en muchos casos se mantiene al paciente en casa a pesar de la mala situación del cuidador. Entonces, no cabe duda de que es preferible que se ingrese al paciente.

Como consejos generales, es interesante pensar en:

1. Obtener información precisa sobre la EA
2. Maximizar la participación del paciente en el proyecto terapéutico
3. Asignar a una persona la responsabilidad de los cuidados
4. Reorganizar la situación existencial del enfermo
5. Marcarse objetivos realistas, no pretendiendo del enfermo esfuerzos utópicos
6. Evaluar las necesidades económicas de los cuidados y planificar la consecución de incapacidad e invalidez permanente
7. Identificar una fuente de ayuda biomédica
8. Potenciar la máxima funcionalidad del enfermo

Además de ello, puesto que quienes conviven con el enfermo están sometidos a tensiones extremas y a un sobreesfuerzo laboral, es recomendable: comenzar a asumir la situación una vez sospechado el diagnóstico, buscar soluciones terapéuticas y asistenciales, evitando el automartirio y la frustración familiar, recurrir a un confidente social o médico que sirva de estímulo, ayuda y orientación en el manejo del enfermo, buscar la ayuda del grupo social para solventar el problema personal y familiar así como tener a mano una guía práctica sobre los cuidados necesarios en la enfermedad. Además será importante utilizar servicios de asistencia pública, tomar descansos periódicos psicológicamente necesarios para recuperar energía y no descartar la posibilidad de la ayuda externa pública o privada.

De los consejos comentados anteriormente, nos centraremos en reorganizar la situación del paciente: decidir dónde y con quién va a convivir y, como consecuencia de ello, reorganizar la casa y planificar el tiempo y los cuidados precisos, tanto del enfermo como de quien lo cuida.

3.1. Cómo organizar su casa

Los siguientes consejos que a continuación se relatan tienen que ver con la seguridad del enfermo y con su tranquilidad como cuidador, al tener la casa suficientemente preparada para que una determinada situación, que le adelantamos que se puede producir, no le sorprenda o tenga consecuencias indeseadas. Es importante adelantarse a los hechos.

A. Para evitar caídas:

- Compruebe periódicamente las suelas y tacones de los zapatos y zapatillas para que no le produzcan resbalones.
- Si en su casa tiene escaleras interiores bloquee el principio y el final de la escalera con una barra fuerte.
- Si la persona necesita ayuda para andar puede usarse un andador o una correa (pide consejo al fisioterapeuta o en una Ortopedia).
- Quite o fije al suelo las alfombras, felpudos, etc. sobre todo en el cuarto de baño y en su dormitorio
- Vigile que el suelo esté siempre seco
- Acorte cables eléctricos que arrastren por el suelo
- Elimine o acolche los salientes de muebles que se encuentren en zonas muy frecuentadas
- Quite obstáculos que dificulten la circulación (sillas, armarios, etc.)
- Asegúrese del buen alumbramiento de las habitaciones durante el día y que algunas de ellas estén equipadas de lámparas permanentes por la noche.

Cuando el enfermo se halle en una fase avanzada de la enfermedad (2ª fase) es habitual que no dirija la vista al suelo que pisa, por lo que las caídas son más frecuentes. Además de ello, ha perdido la capacidad de conocer lo que ve y de apreciar diversas intensidades en un color, por lo que no puede diferenciar dónde termina una alfombra, etc.

B. Para evitar accidentes

- Controle el hábito de fumar guardando las cerillas y los mecheros; si están fuera de la vista pueden quedar también fuera de la mente.
- Instale en la cocina un extintor que sirva para todo tipo de fuegos
- Procure no dejar a mano o guardar bajo llave aparatos electrodomésticos (batidora, afilador, cuchillos eléctricos, tostador, etc.), cerillas y encendedor, armas de fuego, llaves del automóvil, productos tóxicos y peligrosos (lejías, disolventes, insecticidas, medicamentos). Los síntomas del envenenamiento pueden ser cualquiera de los siguientes: náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal agudo, calambres, respiración lenta, pulso lento, sudor profuso salivación, quemaduras evidentes o manchas alrededor de la boca, inconsciencia, convulsiones.
- Procure que la vajilla que utilice sea de plástico
- Quite los cerrojos interiores (de la puerta del baño por ejemplo) para que el enfermo no pueda encerrarse
- Equipe la bañera con bandas antideslizantes y barras en las paredes para facilitar la entrada y salida de la misma
- Puertas y ventanas interiores deben estar provistas de un dispositivo de seguridad que impida que sean abiertas sin ayuda
- No deje que coja pequeños objetos (botones, agujas, etc.) que pueda tragar.
- Los radiadores deben estar provistos de una rejilla de protección para evitar quemaduras. Así mismo debe regularse la temperatura del agua caliente y aislar tubos que queden al descubierto
- No debe dejársele solo en terrazas, balcones y bordes de piscinas

Por último, es fundamental, ante la posibilidad de un accidente, que usted tenga siempre a mano el número de teléfono de la ambulancia y del servicio de Urgencias del Hospital o Centro de Salud más cercanos.

C. Para organizar el espacio donde vive

- Evite el ruido y la confusión. Evite la música estruendosa pero respete los gustos del enfermo
- Quite o recubra los espejos cuando observe que, al verse el paciente en él, puede no reconocerse y llegar a pensar que se trata de un extraño, con el consiguiente miedo y angustia que esto genera
- No cambie de sitio los objetos de uso cotidiano
- Tenga a la vista un reloj en la pared con números grandes y un calendario de gran formato donde pueda ir tachando los días que van pasando
- Señale los recorridos al cuarto de baño, a su habitación, a la cocina. Puede colocar el nombre en la puerta de cada una de estas dependencias o un dibujo sencillo que le recuerde dónde está

Debe tener en cuenta que el paciente necesita espacio donde andar libremente de un lado para otro sin tropezar y sin tirar cosas

D. Para adaptar su dormitorio

- Fije la lámpara de la mesilla de manera que pueda apagarla y encenderla sin tirarla, o bien instale una luz en la pared con un conmutador fácilmente accesible
- Instale una luz piloto que permanezca encendida toda la noche
- Puede colocar bandas luminiscentes en el suelo para señalar el camino al cuarto de baño.

3.2. Cómo organizar su vida cotidiana

Es de gran importancia para el enfermo que su vida cotidiana se organice en torno a una serie de actividades que tengan lugar siempre a la misma hora. Cada familia lo organiza de manera diferente, pero lo importante es que se convierta en una rutina para el enfermo y que, en la primera fase de la enfermedad, le ayude a orientarse en el espacio y en el tiempo.

A. Higiene corporal y vestido

Cómo bañarle o ducharle:

- Básese en sus hábitos anteriores para crear una rutina
- Tómese tiempo y no precipite el ritual de su higiene
- Prepare la bañera antes de que él esté en el cuarto de baño
- Evite llenar la bañera y controle la temperatura.
- Siga siempre las mismas etapas: vaya a buscarlo y llévele al cuarto de baño; pídale que se quite la ropa o pijama de forma ordenada, dándole tiempo para ello. Pídale que se enjabone y después que se aclare. Ayúdele a salir de la bañera para evitar que resbale. Dele una toalla y pídale que se seque. Vaya dándole su ropa y ayúdele si es necesario
- Vigile posibles irritaciones en la piel. Haga que se limpie los dientes; si es necesario láveselos usted delante de él para que le imite
- Evite el secador eléctrico cuyo ruido puede perturbarle.

Cómo vestirle:

- Simplifique sus posibles elecciones o elija usted por él, ya que tener que decidir puede irritarle.
- Disponga las ropas en el orden en que deba ponérselas. Le ayudará diciéndole: "ponte la camisa", "ponte el pantalón", etc. dándole el tiempo necesario.
- Si la persona a quien usted cuida comienza a manipular sus propias heces cuando se las hace encima, es un buen recurso el que le ponga al pijama una cremallera por detrás como única apertura; le resultará imposible llevar a cabo su cometido.
- Elimine las ropas difíciles de poner para no crearle problemas: evite los botones y cámbielos por cremalleras o cierres velcro.

B. Alimentación

A medida que la enfermedad progresa, la hora de la comida se convierte en un problema. La disminución progresiva de la memoria afecta también a la hora de comer. Se olvida de que tiene que comer o de que ya ha comido. Tira los alimentos, rompe el plato,... Estas son nuestras sugerencias:

- Disminuya los estímulos del entorno.
- Mantenga una atmósfera de calma a la hora de comer.
- Ponga música suave en lugar de programas ruidosos de televisión. Procure una luz suave en lugar de deslumbrante.
- Planifique semanalmente qué comerá cada día. Elija alimentos de los cuatro grupos básicos para conseguir una dieta equilibrada que puede incluir cada día:
 - PROTEÍNAS: 2 ó 3 raciones de carne, aves, pescado, queso, huevos, legumbres, guisantes, nueces.
 - CARBOHIDRATOS: 4 raciones de pan, cereales, patatas. Los panes integrales son los mejores.
 - LÁCTEOS: 2 ó más raciones de leche o productos lácteos.
 - FRUTAS Y VERDURAS: 4 ó más raciones de verdura, tomates, cítricos.
- Hágale comer siempre a la misma hora, en el mismo entorno.
- Use mantel y vajilla de plástico, de colores distintos para que los diferencie bien. Trate de usar cuencos en lugar de platos o que estos tengan ventosa para que no puedan volcar.
- Reduzca el número de cubiertos al mínimo indispensable y dele los adecuados sucesivamente, en función de la comida.
- Tenga en cuenta sus gustos anteriores en cuanto a comida.

- Si tiene problemas para tragar o masticar, pruebe a triturar o batir los alimentos. Si se atragantara y usted ve que no puede ni hablar, toser o respirar, es preciso intervenir mediante la técnica de Heimlich o maniobra de tracción abdominal: pásele los dos brazos alrededor del cuerpo colocándose usted por detrás; coloque las manos sobre su vientre, justo debajo de las costillas y apriete fuerte y bruscamente. Puede pedir a su personal de enfermería correspondiente que se la enseñe.
- Hágale beber porque el enfermo olvida que debe hacerlo. Si se trata de bebidas calientes, compruebe la temperatura. Recurra al agua, zumos o leche.
- Si ha olvidado que acaba de comer y quiere más, evitará una reacción desmesurada si tiene preparada una bandeja con galletas, chocolatinas, galletas saladas,...para que pueda satisfacer sus ganas de tomar algo.

C. Incontinencia urinaria

A lo largo del progreso de la enfermedad las dificultades para controlar sus esfínteres pueden tener lugar por varias posibles causas:

- Presencia de otras enfermedades concomitantes (infecciones urinarias, prostatitis, etc.)
- El retraso que les supone la ropa, difícil de quitar.
- Ha olvidado dónde está el aseo.
- No relaciona la gana de orinar con la acción de ir al baño. Si esto ocurre, llévele cada dos horas.
- No tiene la coordinación necesaria para sentarse en la taza del water.
- Anda demasiado lento para llegar a tiempo al cuarto de baño. Para solucionar esto puede disponer de un orinal.
- Tiene dificultades para expresar que tiene ganas de ir al baño. Intente saber de qué forma suele expresarlo y comuníquesele a otras persona que lo cuiden.

Pero.... ¿Qué hacer?

- Si se orina algunas veces en la cama por la noche, evite que beba dos horas antes de acostarse. Coloque una funda impermeable sobre el colchón.
- Si la incontinencia se hace permanente compre pañales para adultos y/o empapadores para la cama.
- El tejido cutáneo es muy sensible a la orina y los excrementos y puede irritarse rápidamente si no se mantiene limpio y seco.
- Puede prevenirse el estreñimiento con una dieta adecuada rica en fibras, líquidos y sólidos. La falta de ejercicio también contribuye a ello: recuerda el valor terapéutico y preventivo de los paseos. Controle si el estreñimiento es un efecto secundario de algún medicamento. Evite, a ser posible, los laxantes; considere el empleo de suavizantes de excrementos o enemas.

3.3. Cómo organizarle el tiempo

Como consecuencia de su pérdida de memoria, la persona a la que usted cuida tendrá problemas con el control del tiempo. Algunas de las sugerencias que a continuación se enumeran le serán útiles en los inicios de la enfermedad y, otras lo serán a medida que ésta progresa y se pierde la capacidad de leer y asimilar instrucciones escritas.

- Un calendario de gran formato en la pared con un lápiz para ir tachando los días que pasan, puede ayudar a la persona a tener noción del tiempo.
- Hacer una lista sencilla de las actividades del día, en el orden que deben realizarse, hasta que sea capaz de hacerlo por sí mismo. Por ejemplo: 1/ Desayunar. 2/ Tomar la pastilla verde con un vaso de leche. 3/ Dar de comer al gato. Colocar esta lista en un lugar visible.
- Si interpretar las manecillas de un reloj analógico constituye un problema para saber la hora, debe considerarse el uso de relojes digitales. Para algunas personas, puede ser

más fácil leer la hora que calcularla. Sin embargo, a otras, les resulta más fácil leer una esfera de reloj tradicional.

- Si pregunta la hora que es en repetidas ocasiones, es preferible responder en términos de actividad: "es la hora de comer", "es la hora de dormir".

3.4. Cómo tratar los comportamientos inadecuados

A. Durante el día:

Marcharse de casa y perderse es uno de los comportamientos más preocupantes. Para evitarlo es conveniente que el enfermo lleve una pulsera o placa identificativa donde se haya grabado: "pérdida de memoria" o "enfermedad de Alzheimer" y el nombre, número de teléfono y dirección. Si un día desaparece, mantenga la calma y pida ayuda.

El hecho de que vaya y venga constantemente siguiendo el mismo trayecto, puede ser molesto para usted pero no es peligroso para él. Déjele hacerlo y procure que tenga un espacio libre para ello. En otras ocasiones puede distraerle haciéndole coger algo con la mano o iniciarle en una actividad: devanar un ovillo de lana, apilar revistas, limpiar el polvo, pasar botones de una caja a otra, etc.

Preguntar siempre lo mismo y repetir siempre los mismos gestos supone para él una forma de afirmarse, de estar en la realidad. Ignorar estos comportamientos es una buena forma de controlarlos. Otra forma posible de controlarlos es cambiándole de tema: si el ha preguntado cinco veces sobre algo hágale usted algún otro comentario sobre otra cosa.

El enfermo puede seguirle a todas partes porque usted representa la única seguridad en un mundo hostil para él. Puesto que este comportamiento es irritante, proporciónale una actividad sustitutoria, algo que le guste hacer aunque no tenga sentido ni fin práctico, como las comentadas en caso de que el enfermo haga el mismo trayecto una y otra vez.

Registrar, hurtar, esconder y atesorar son comportamientos comunes en los enfermos de Alzheimer. Las razones no están claras, pero un factor implícito puede ser la necesidad de seguridad. Tenga a mano una caja con objetos variados que utilice como "comodín" cuando el enfermo empieza a registrar armarios. Compruebe el contenido de las papeleras antes de sacar la basura. Piense en escondites "no tan obvios" donde la persona ha podido esconder cosas (bajo la colcha, en la funda de la almohada,...). Para evitar que desaparezcan objetos irremplazables (llaves del coche, dinero, papeles importantes, etc.), disponga de un lugar que sólo usted conoce para guardarlos.

En una fase avanzada de la enfermedad, la persona que padece demencia puede ser incapaz de reconocer a personas o cosas. Esto no se debe a que se hayan olvidado de ellas o no vean bien, sino a que su cerebro no es capaz de elaborar la información adecuadamente. Este fenómeno se denomina "agnosia" y puede ser la causa de determinadas situaciones difíciles de manejar, como el no reconocimiento de la persona con la que está o la insistencia en que la casa en la que se encuentra no es la suya. Una vez más se trata de que usted mantenga la calma y que utilice técnicas de distracción, cambiando de tema o de actividad.

Ante estos y otros comportamientos no mencionados usted debe, en general:

- no discutir jamás, ya que su familiar no participa de su lógica y puede desatar una reacción desmesurada.
- perseverar: no se logra nada cuando las actitudes que se toman ante determinado comportamiento son esporádicas.

B. Durante la noche

La persona que sufre enfermedad de Alzheimer, a menudo, hace pasar noches difíciles a los que le rodean. Varios factores explican por qué duerme menos:

- la edad como causa principal: los ancianos tienen menos necesidad de sueño
- la disminución del ejercicio físico
- los períodos de reposo durante el día
- los despertares nocturnos debido al miedo

Es recomendable que siga estos consejos:

- Prevenga las consecuencias de los despertares nocturnos:
 - cierre las puertas y ventanas que dan al exterior con un sistema que no pueda abrir
 - ponga una cerradura en el frigorífico para evitar que se ponga a comer a media noche
- Planee actividades para él durante el día: paseo, ejercicio físico sencillo en casa (especialmente para movilizar las articulaciones).
- Trate de disminuir o suprimir la somnolencia durante el día proporcionándole una actividad, aunque no tenga un fin concreto (pasar botones de una caja a otra, por ejemplo).
- Un baño o una ducha caliente antes de dormir pueden ayudarle a relajarse.
- Antes de acostarle hágale orinar.
- Puede sintonizar una radio en la mesilla de noche en una emisora de música clásica o del tipo de música que le haya gustado anteriormente.
- Algunos debates también funcionan como somníferos.
- Para quienes han estado acostumbradas a leer antes de dormir, resulta eficaz que se le lean unas páginas de algún libro que le resulte familiar.
- Los muñecos de peluche o los objetos o juguetes blandos y suaves pueden dar sensación de confort y seguridad, facilitando la conciliación del sueño al enfermo.
- Los somníferos pueden ser la respuesta para algunas personas, pero en general debe considerarse como el último recurso.
- Si lo encuentra vagando por la casa, diríjase a él con precaución: de frente, diciéndole quién es usted, hablándole suavemente. Recuérdele que es de noche diciéndole que es la hora de dormir, que todo el mundo duerme.
- Tenga en cuenta el efecto que los datos proporcionados por el entorno pueden tener en personas confusas. Si el enfermo se levanta por la noche y ve su abrigo sobre la silla y su ropa preparada cuidadosamente para el día siguiente, puede creer que ya es el día siguiente y vestirse ...

3.5. Cómo hacer frente a reacciones desmesuradas

- Busque la causa que las desencadena. Casi siempre hay alguna: una persona que le hace demasiadas preguntas, una cortina que se mueve, una tarea que no puede hacer ...
- Corte la situación. Debe considerarle como a un niño que tiene miedos incontrolables.
- Abandone todo razonamiento lógico.
- No se avergüence si se producen reacciones desmesuradas en público. Guarde la calma y explique a los presentes la situación.
- Póngase fuera de su alcance en caso de comportamiento agresivo, pero de manera que él pueda verle. Su agresividad cederá rápidamente y olvidará el motivo de su cólera.
- La clave que hay que recordar cuando nos enfrentamos a una situación de este tipo no es otra que MANTENER LA CALMA.

4. Problemas médicos

Las personas afectas de demencia también pueden padecer otras enfermedades, desde afecciones leves, como un catarro, hasta otras muy graves. Debido al deterioro intelectual que padecen, no serán capaces de explicar que se encuentran mal o descuidarán su cuerpo. Heridas importantes o incluso huesos rotos pueden pasar desapercibidos. Los enfermos que

están mucho tiempo sentados o acostados, pueden desarrollar úlceras de decúbito. Su salud física se deteriorará progresivamente.

Usted debería comprobar de forma regular si el enfermo presenta alguna señal de enfermedad o alguna lesión. Dada la especial propensión de estos pacientes al delirio, es importante que su médico atienda hasta los problemas más leves.

A continuación consideramos oportuno exponer los síntomas de enfermedad que deben alarmarnos, a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

- Fiebre: temperatura superior a 37.8. Para evitar que el enfermo muerda el termómetro, puede utilizar un papel-termómetro colocado en la frente.
- Rubor o palidez.
- Pulso rápido: superior a 100 pulsaciones por minuto en reposo.
- Vómitos o diarrea.
- Cambios en la piel: pérdida de elasticidad, palidez. Procure mantenerla hidratada.
- Encías secas y pálidas o llagas en la boca.
- Sed o rechazo de líquidos y alimentos.
- Empeoramiento brusco del comportamiento, negativa a hacer cosas que normalmente hacía. Apatía.
- Gritos o gemidos.
- Inicio súbito de convulsiones, alucinaciones o caídas.
- Hinchazón de cualquier parte del cuerpo. Prestar especial atención a las piernas, pies y manos.
- Tos, estornudos, dificultad para respirar.

Ante alguna de estas señales usted debe indagar acerca de si se ha caído, si ha evacuado en las últimas setenta horas, si ha habido algún cambio de medicación últimamente, etc.

Tenga en cuenta que el enfermo puede no ser capaz de contestar a preguntas que usted le haga (por ejemplo, ¿te duele la cabeza?).

A continuación haremos una relación de los cuidados médicos pertinentes en función de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el enfermo, que lógicamente evolucionarán desde cuidados médicos básicos hasta cuidados totales (debido a su encamamiento).

Puesto que el enfermo inicialmente colaborará en las diferentes valoraciones a que se le someta, debemos ser previsores y realizar una revisión completa de audición, visión, dentadura, callosidades en los pies, etc.

La medicación para paliar síntomas asociados a la enfermedad en esta primera fase va a encaminarse hacia el tratamiento de la depresión, angustia, ansiedad (aunque no necesariamente todo enfermo de Alzheimer está deprimido) y control de la agitación nocturna y favorecedora del sueño.

Se administra medicación para potenciar el correcto funcionamiento de las neuronas cerebrales.

La única medicación actualmente en el mercado para retrasar la evolución de la enfermedad en sí debe administrarse en esta etapa .(tacrina).

En una segunda etapa, que puede durar 3 ó 4 años, las agitaciones nocturnas, el deambular, etc. se van haciendo paulatinamente menos intensos. Conviene disminuir los fármacos dirigidos a calmar su estado nervioso y ánimo depresivo. Se mantienen los que actúan sobre los transmisores cerebrales.

Cualquier cambio o sacudida muscular que pueda observarse debe ser consultado con el especialista en Neurología. Son consecuencia de Alzheimer y, en ocasiones, de una incorrecta medicación.

Por último, el enfermo entrará en un proceso agudo que le llevará a la muerte. El tiempo de evolución depende de su estado físico general, enfermedades añadidas, etc. La medicación al final de ésta fase es casi nula, ya que apenas se mueve ni abre los ojos. Suele ser conveniente administrar vitaminas, minerales, etc. que mejoren el estado general del paciente y le permitan algunas horas de vigilia.

Se convierte en fundamental la planificación de cuidados de enfermería para enfermos terminales (higiene protección de las partes del cuerpo donde suelen producirse llagas, limpieza y cura de éstas, gimnasia pasiva, extracción de flemas, cambios posturales, limpieza de boca y ojos, cuidado de uñas, higiene de los genitales, etc.), así como el uso de soportes auxiliares (colchón de aire, protectores para la piel, cama articulada) que aumenten la comodidad del enfermo en cama y disminuyan la aparición de contracciones musculares, llagas, etc.

Todos estos cuidados mencionados deben ser llevados a la práctica de forma meticulosa porque se consideran, en esta etapa, de primer orden. Podrá facilitárseles la ATS que le corresponda en su Centro de Salud o a través de los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento de su localidad.

No los incluimos en esta guía por considerar que se exceden de nuestros propósitos.

5. Cómo cuidarse usted mismo

El bienestar del enfermo depende directamente del bienestar de usted. Es fácil que, para cuidar mejor del enfermo, usted deje de lado las propias necesidades, como descansar, estar con los amigos, divertirse, pasar ratos solo. Es esencial que encuentre la forma de cuidar de sí mismo sin agotar sus propios recursos emocionales y físicos. Posiblemente sea de los que piensan que nadie cuida al enfermo mejor que usted. Procure no abonar esta actitud de ser imprescindible y tolere la ayuda de otros. Es absolutamente necesario que pueda interrumpir algún rato su continua dedicación al enfermo. Si no cuenta con amigos o familia que le ayuden deberá buscar otras formas de satisfacer las necesidades mencionadas.

Una vez aceptada esta condición de tolerancia hacia la ayuda le recomendamos que tenga en cuenta las siguientes sugerencias para con usted mismo:

1. En primer lugar es fundamental la información acerca de la enfermedad, con el fin de planificar su actuación, su vida y atender adecuadamente al enfermo. Esta puede obtenerla en un primer momento a través del médico especialista que haya diagnosticado la enfermedad, pero deberá profundizar a través de guías prácticas, como la que ahora tiene en sus manos.
2. Póngase en contacto con una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer que haya en su localidad o intente contactar con la más próxima. Si usted vive en un núcleo de población amplio y no existe tal asociación, ¿por qué no ser el promotor de la misma?. Los Servicios Sociales del Ayuntamiento de su localidad le asesorarán sobre cómo hacerlo.
3. Prémiese a usted mismo. No le vendrá mal permitirse un capricho de vez en cuando, como un nuevo traje, un bolso, comer un día en su restaurante favorito ... si esto le ayuda a seguir en la brecha.
4. Busque el apoyo de los buenos amigos para que le ayuden a atravesar los tiempos más difíciles y que, en ocasiones, uno no confiesa a su propia familia. Explique a sus amistades la importancia de la enfermedad de su familiar y las consecuencias de ello para usted.
5. Haga el esfuerzo por no aislarse y mantener al menos algunas de las actividades que realizaba hasta este momento.

6. Cuando se está al cuidado de un enfermo crónico es frecuente que aparezcan sentimientos de culpa y ambivalencia hacia el mismo (llegando a angustiarse considerablemente por desear en alguna ocasión cosas desagradables a su familiar) así como fatiga, desánimo, enojo, impotencia. En ocasiones, los mecanismos psicológicos de que uno hace uso para hacer frente a los problemas, pueden verse superados y perderse el control de la situación. En este caso es conveniente que busque ayuda de un profesional.
7. Actitud mental positiva. Puesto que usted conoce el curso de la enfermedad, sabe que es progresiva y que no tiene cura, los cuidados que va a ofrecer al enfermo son lo mejor que usted tiene y debe sentirse orgulloso de poderlos ofrecer. Contemple los acontecimientos potencialmente estresantes como oportunidad para cambiar y solicitar ayuda de otras personas con similar experiencia. Sea realista, acepte la enfermedad pero, sobre todo, sea capaz también de reconocer sus derechos y de sentirse bien por lo que hace. Tenga presente siempre que "los obstáculos se convierten en rocas donde apoyarnos para seguir ascendiendo, no en piedras donde tropezar".

A continuación le ofrecemos algunos estrategias sobre cómo pensar positivamente:

- Concéntrese en el problema. Examine el problema y planifique su acción lo más rápidamente posible. Fragmente los grandes problemas en problemas menores y más manejables que le permitan llegar a su objetivo paso a paso.
- Perseverancia. Siga adelante concentrándose en su objetivo, sin volverse a mirar atrás, ni en el "qué dirán".
- Reinterpretación positiva. Los logros conseguidos intérpretelos como obra suya y no debidos al azar. De esta forma preservará también su autoestima.
- Apoyo social. Las personas positivas creen en la ayuda que pueden prestarle los demás.
- Aceptación o resignación. Quienes piensan positivamente son realistas y aceptan las situaciones sin darle más vueltas.

Lea libros de actitud mental positiva y autoestima, será una inversión de gran ayuda para su mente.

8. Manténgase en forma. Si no puede salir de casa puede utilizar videos de ejercicios gimnásticos para mantenerse en forma y/o bicicleta estática . Fuera de casa, si cuenta con silla de ruedas para pasear al enfermo, puede aprovechar para hacer footing alrededor de un circuito desde el que usted controle la situación. Otra sugerencia es que usted acuda a un gimnasio algunos días por semana, en ratos en que otra persona pueda ocuparse de su familiar. Estos períodos de ejercicio favorecerán, además del mantenimiento de su forma física, y su bienestar psíquico, así como contribuir a que se relaje mentalmente.
9. Haga todo lo que pueda por conservar su buena salud; el enfermo es importante pero usted lo es más. Usted tiene que seguir viviendo y disfrutando de la vida y de su familia. Mantenga una dieta equilibrada con alimentos de los cuatro grupos básicos, lo mismo que la dieta de aquellos a los que cuidamos.

Si ofrecemos todos estos consejos para que usted se cuide es porque es bien sabido que el cuidado de estos enfermos proporciona escasas satisfacciones y un elevado riesgo de padecer diversos trastornos psicológicos. La prevalencia de depresión en ellos es del 40%. Esto repercute a su vez sobre el bienestar del anciano; más del 15% de los cuidadores tratan en algún momento con violencia a las personas que cuidan, sobre todo los que padecen depresión y, además, son hijos de la persona cuidada.

El estrés o "carga" que soportan los cuidadores debería ser contemplado rutinariamente en las evaluaciones de los dementes, ya que es un importante predictor de la utilización de servicios comunitarios a corto y a medio plazo. Un instrumento muy utilizado a este respecto por los profesionales dedicados a la Gerontología es la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Burden Interview). Consta de 22 expresiones que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a

otra persona; el entrevistado debe señalar la frecuencia con que él los experimenta. Es considerado como un instrumento muy útil y ha demostrado ser sensible al cambio tras efectuar programas de intervención de apoyo y ayuda al cuidador.

De acuerdo con lo mencionado, debiera prestarse atención a los cuidadores de forma temprana con objeto de prevenir los citados trastornos psicológicos. A este fin, sería útil la inclusión en los equipos multidisciplinares geriátricos de un "especialista en apoyo a los cuidadores", que detecte a los más vulnerables y les ofrezca programas de entrenamiento y manejo del estrés.

En el capítulo siguiente trataremos de destacar la importancia de los servicios sociosanitarios, así como de otras prestaciones dirigidas a fortalecer y mejorar los recursos de los cuidadores.

6. Las ayudas externas

Llegado cierto punto la mayoría de familias buscan ayuda de fuera para obtener información, tomar decisiones y planear el cuidado a largo plazo del miembro de la familia afectado de demencia. Todos los miembros de la familia deberían tomar parte en la decisión de solicitar ayuda externa, aunque cuando es así, no es inusual que surjan diferencias de opinión al respecto.

Antes de empezar a buscar ayuda, pregúntese qué tipo de ayuda necesita y qué es lo que desea saber.

Los grupos de autoayuda o asociaciones de familiares de Alzheimer están formados por personas con una problemática idéntica a la suya y pueden ayudarle enormemente, tanto para prevenir que su ánimo se venga abajo como para ayudarle a salir de un mal momento. Los grupos de apoyo pueden ofrecerle más que un oído receptivo. Actúan como válvula de escape de nuestros sentimientos negativos e incluso nos ayudan a tomar decisiones importantes. Favorecen el intercambio de consejos prácticos sobre una determinada problemática que exhibe su familiar; unas veces es usted quien recibe el consejo y, otras, es quien lo da. Los servicios que prestan las asociaciones podemos resumirlos en:

- Grupos de autoapoyo
- Asesoramiento para tramitación de invalidez legal, tutoría y prestaciones sociales
- Facilitar "días libres" a los familiares-tutores
- Formación sobre cuidados prácticos al enfermo
- Préstamo de materiales ortoprotésicos; orientación sobre su utilización y modo de conseguirlos
- Información y gestión de recursos (instituciones de descanso temporal para la familia, ayudas económicas, centros de día, etc...)
- Facilitar estrategias para afrontar las distintas fases de enfermedades

A partir de la segunda fase de la enfermedad es posible que usted necesite una ayuda para tareas diarias de higiene del enfermo, y que le resulte imprescindible contratar a una asistenta o, si sus ingresos no se lo permiten, solicitarla en los Servicios Sociales Municipales de su localidad (Servicio de asistencia a domicilio). A partir de la segunda fase, además de lo ya comentado, esta ayuda le resultará imprescindible para atender los cambios posturales. Prestaciones encaminadas a proveer de recursos técnicos para aliviar la tarea del cuidador y mejorar la vida del paciente

También puede necesitar que alguien le sustituya algunos ratos para que usted pueda ocuparse de otros asuntos domésticos, familiares o personales. Quizá en este caso usted pueda echar mano de vecinos o amigos. Cuando se dirija a ellos infórmeles primero sobre la enfermedad. Deben saber cómo evitar las reacciones catastróficas. Deben saber también dónde localizarle a usted. Hágalo con suficiente antelación como para que tengan tiempo de organizarse. No olvide dar las gracias y evite las críticas de los errores que hayan cometido

En algunas ciudades existen "visitadores de enfermos". Se trata de personas que se organizan a través de parroquias y se dedican a visitar enfermos que no pueden salir de casa y a sustituirle a usted, si es necesario, durante un rato.

En ocasiones existe la posibilidad de que las familias puedan intercambiar los servicios. Así por ejemplo, dos o tres familias pueden ponerse de acuerdo en turnarse para cuidar de los enfermos. Por ejemplo, usted tendrá que cuidar de dos enfermos en su casa una tarde a la semana. La semana siguiente lo hará otra, mientras usted dispone de una tarde libre. Esto funciona bien, sobre todo, si los enfermos no están agitados ni tienen tendencia a escaparse. Son enfermos que disfrutan del contacto con otros.

A partir de la segunda fase sería importante que la familia pudiera contar con un centro de día para el enfermo. En estos lugares el enfermo puede permanecer parte del tiempo diario atendido correctamente y el familiar que le cuida puede mantener su trabajo asalariado, aficiones, ocio, etc.

En nuestro país son escasos estos centros, sólo algunas grandes capitales cuentan con ellos y, aún así, son insuficientes. Es labor de todos el exigir que se vayan creando nuevos centros.

La decisión de institucionalizar a un enfermo debe tomarla la familia, dependiendo de las características del núcleo familiar y de la posición del enfermo en el mismo. Como norma es recomendable ingresar al paciente en un centro asistencial cuando la presión sobre la familia se haga irresistible, cuando la presencia del enfermo dificulte la relación familiar y la convivencia con generaciones más jóvenes, cuando la atención del enfermo suponga la renuncia a un estatus laboral o a una actividad remunerada, cuando el núcleo familiar esté formado por sólo dos miembros, y al "sano" (pero normalmente también entrado en edad) le corresponda el mantenimiento del hogar -y no tenga capacidad suficiente- o en situaciones de emergencia donde la manejabilidad del enfermo se haga conflictiva

Son insuficientes las residencias asistidas especializadas en enfermos de este tipo. Las hay privadas, pero, pocas familias pueden permitírselo. Este es uno de los grandes problemas a resolver.

A veces los cuidados de enfermería y el deterioro general aconsejan el ingreso del paciente en una residencia u hospital para enfermos terminales.

El soporte psicosocial y el de la institucionalización son los dos grandes vacíos que quedan sin resolver. Hace falta que Gobierno y sociedad se comprometan en la empresa de tratar dignamente al colectivo de los enfermos de Alzheimer. Sin especialistas en psicogeriatría o gerontopsiquiatría, sin personal auxiliar adecuado, sin centros para diagnóstico bien equipados, sin instituciones públicas accesibles económicamente a las clases media y baja, y sin conciencia sociopolítica y sociosanitaria, ésta seguirá siendo una enfermedad terminal incurable, sin más.

7. Los aspectos médico legales

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer no suelen ser autónomos en el manejo de sus propias finanzas. De hecho, éste suele ser uno de los signos de que algo va mal al comienzo de la enfermedad, junto con la toma de decisiones sobre su salud personal. Por ello, las responsabilidades legales deben ser asumidas por otras personas.

Cuando usted se entera de que su familiar se ha vuelto incapaz de asumir la responsabilidad de sus actos, tiene que solicitar una DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD, que supone retirar el derecho de realizar determinados actos jurídicos. Dicha declaración sólo puede obtenerse mediante sentencia judicial.

Es conveniente solicitarla siempre, pero resulta ineludible en los casos en que el incapaz sea titular de un patrimonio.

La declaración de incapacidad corresponde solicitarla al cónyuge o descendiente y, si estos no existen, a los ascendientes o colaterales del presunto incapaz. Esta solicitud se hace por escrito ante el Juzgado de 1ª Instancia, acompañada de todos los documentos que puedan servir para acreditar la enfermedad. Posteriormente el juez llamará a los familiares más próximos o al propio interesado, si lo solicitara él, para oírlos y examinar a éste. Asimismo el juez solicitará informe al médico Forense. Una vez leído el informe emitido, podrá decretar de oficio cuantas pruebas estime pertinentes.

Las resoluciones del juez serán:

- adoptar las medidas que estime necesarias para la protección del presunto incapaz o de su patrimonio
- dictar sentencia en la que determinará la extensión y los límites de la incapacidad, así como el régimen de tutela a que haya de ser sometido el incapacitado

La resolución judicial se inscribirá en el Registro Civil. Esta puede tardar más de seis meses. Por ello existen las "medidas cautelares" o rápidas si la situación lo exige. El juez puede dictar medidas transitorias que no prejuzgan la sentencia final.

Durante el proceso las cuentas bancarias del presunto incapaz pueden ser bloqueadas; se le puede prohibir la firma de actos jurídicos documentales, etc.

La persona que está encargada de la tutela tendrá la responsabilidad de ejecutar todos los actos legales, jurídicos y contractuales que incumban al incapacitado. Por otro lado, será responsable de su gestión frente a la administración y ante los herederos, que tienen derecho a velar por el estado de las cuentas.

Otros aspectos que queremos reseñar son los siguientes:

- En el ámbito jurídico penal, si su familiar está legalmente incapacitado está exento de responsabilidad criminal, pero no de responsabilidad civil. De ésta es responsable quien tiene al enfermo bajo su potestad o guarda legal. En caso de que haya que responder por daños causados por el enfermo y no exista una declaración de incapacidad legal, son sus familiares quienes deben asumirlo.
- En cuanto a las repercusiones económicas de la enfermedad, si el paciente no puede seguir realizando la actividad laboral (en caso de tener menos de 65 años cuando se instaura) conviene solicitar cuanto antes la DECLARACIÓN DE INVALIDEZ PERMANENTE. En el caso del enfermo de Alzheimer ésta adquiere el grado de Gran Invalidez. A través de la misma, puede llegar a percibir de su pensión hasta un 150% de su base reguladora salarial. Dicho grado viene determinado por la propia invalidez del paciente para realizar cualquier trabajo y por la necesidad añadida del requerimiento de ayuda en sus actividades de la vida cotidiana.

8. Bibliografía

CACABELOS, Ramón. "Demencia Senil. Aspectos biomédicos y sociosanitarios". Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Santiago de Compostela. 1988

DEL SER QUIJANO T. y PEÑA-CASANOVA J.. "Evaluación Neuropsicológica y funcional de la demencia". J.R.Prous Editores. Barcelona. 1994.

FAELTEN, Sharon y DIAMOND, David. "Controle su vida". Ed. Martínez Roca. Barcelona. 1991.

FERNANDEZ BALLESTEROS, R.; IZAL, M.; MONTORIO, I. ; GONZALEZ, J.L.; DIAZ, P. "Evaluación e intervención psicológica en la vejez". Ed. Martínez Roca. Barcelona. 1991.

FISH, Sharon. "Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos. Cómo cuidarse". Ed. Mensajero. Bilbao. 1995.

MACE, Nancy L. y RABINS, Peter V. "36 horas al día. Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer". Ed. Ancora S.A. Barcelona. 1991.

RIBERA CASADO, José Manuel. "Patología neurológica y Psiquiatría en Geriatria". Editores médicos S.A. Madrid. 1989.

RIBERA CASADO, José Manuel (coord.) "Manual práctico en Psicogeriatría". Ed. Grupo Aula Médica S.A. Madrid. 1995.

SELMES, J. y SELMES M.A. "Vivir con...la enfermedad de Alzheimer". Colección "Guía Práctica Meditor". Ed. Meditor. Madrid. 1990.

9. Anexos

Anexo 1

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS NINCDS-ADRDA

Nos permiten encuadrar a los pacientes como EA probable, posible o definitiva. Estas circunstancias explican que el diagnóstico de EA sea frecuentemente un diagnóstico de exclusión

EA PROBABLE

1. Demencia establecida por el examen clínico, documentada y confirmada por test neuropsicológicos.
2. Déficit en 2 ó más áreas cognitivas
3. Empeoramiento progresivo de memoria y otras funciones
4. Ausencia de trastornos de la conciencia
5. Inicio entre los 45 y 90 años
6. Ausencia de otras enfermedades sistémicas, neurológicas que pudieran explicar los déficits.

El diagnóstico viene apoyado por:

- *presencia de alteraciones cognitivas específicas (afasia, apraxia o agnosia)*
- *incapacidad para la realización de tareas cotidianas y alteraciones conductuales*
- *historia familiar, especialmente confirmada histológicamente.*
- *pruebas de laboratorio compatibles*

EA POSIBLE

1. Síndrome de demencia en ausencia de otras enfermedades neurológicas, psiquiátricas o sistémicas que puedan causar una demencia, con variaciones en su curso, presentación y/o inicio.
2. En presencia de otra enfermedad ésta no es considerada causa de demencia.

EA DEFINITIVA

1. Cumplir los criterios de Enfermedad probable
2. Evidencia histopatológica obtenida por biopsia o autopsia.

Anexo 2

CRITERIOS DSM-IV DE DEMENCIA. TIPO ALZHEIMER

A Desarrollo de un déficit cognitivo múltiple caracterizado por:

1. Deterioro de memoria (incapacidad de aprender nueva información o de recordar previamente la aprendida) y,
2. Uno o más de los siguientes trastornos cognitivos:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Alteración de funciones superiores (contenido del pensamiento, abstracción, cálculo, juicio)

B. Los síntomas anteriores provocan un deterioro significativo en la relación social y/o laboral y representan un cambio importante respecto del nivel funcional previo.

C. Su presentación suele ser insidiosa y su curso progresivo

D. Se han excluido convenientemente los siguientes:

1. otras enfermedades del Sistema Nervioso Central que pudiesen causar déficits cognitivos (enfermedad cerebrovascular, enf. de Parkinson, enf. de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral etc.)
2. enfermedades sistémicas que pueden ser causa de demencia (hipotiroidismo, déficit de vitamina B-12 o ácido fólico, neurolúes, infección por VIH, alteraciones metabólicas, etc.)
3. fármacos responsables de dicha situación

E. El deterioro no se explica exclusivamente por un cuadro confusional.

F. No se trata de un trastorno psiquiátrico.

Anexo 3

CAUSAS REVERSIBLES DE DEMENCIA

ENFERMEDADES METABÓLICAS Y ENDOCRINOLÓGICAS:

- Enfermedades tiroideas
- Enfermedades de las glándulas paratiroides.
- Enfermedades del sistema pituitario-adrenal.
- Encefalopatía hepática.
- Degeneración hepatolenticular.
- Insuficiencia renal crónica.

ENFERMEDADES INFLAMATORIAS VASCULARES:

- Lupus eritematoso diseminado.
- Panarteritis nodosa.
- Arteritis de la arteria temporal.

DEMENCIA HIDROCEFALICA

ESTADOS DEFICITARIOS O CARENCIALES:

- Deficiencia de Tiamina
- Deficiencia de ácido nicotínico
- Deficiencia de cianobalamina
- Deficiencia de ácido fólico.

CUADROS SECUNDARIOS AL EFECTO DE FÁRMACOS Y TOXINAS

TUMORES INTRACRANEALES

ENFERMEDADES INFECCIOSAS:

- Meningitis crónicas (criptococos, tuberculosis y otras)
- Neurosífilis

OTRAS CAUSAS:

- Insuficiencia cardíaca
- Encefalopatía respiratoria
- Sarcoidosis

ENFERMEDADES FUNCIONALES PSIQUIÁTRICAS (depresión, etc)

Anexo 4

ESCALA DE BLESSED-ROTH (1968)

CAMBIOS EN LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES COTIDIANAS

Incapacidad de realizar tareas familiares. Errores al cocinar, al arreglar la casa

Incapacidad para el uso de pequeñas cantidades de dinero. Fallos en el cambio

Incapacidad en en la memoria de listas cortas de elementos (ejemplo: cosas que ha de comprar)

Incapacidad de orientarse de "puertas adentro" (se pierde en casa o en el Hospital)

Incapacidad para orientarse en ambientes no familiares (no sale a comprar, mercado...)

Incapacidad para valorar el medio ambiente (está en un lugar y dice estar en otro)

Incapacidad para recordar hechos recientes

Tendencia a referirse, enfatizar sobre el pasado

CAMBIOS DE HÁBITOS

Comer: 0. Acertada y adecuada utilización de los cubiertos. 1. Fallos en el acto de comer: Confusiones. 2. Solo come sólidos simples 3. Ha de ser alimentado

Vestir: 0. No necesita ayuda 1. Fallos ocasionales al abotonarse, etc. .2. Secuencia errónea. Suele olvidar pasos 3. Incapacidad total para vestirse

Esfínteres: 0. Control completo. 1. Ocasionalmente 2. Frecuentemente 3. Incontinencia de ambos esfínteres

CAMBIOS DE PERSONALIDAD, INTERÉS Y CONDUCTA

Aumento progresivo del tono muscular

Egocentrismo en aumento continuo

Incapacidad de respetar los sentimientos de otros

Cambios cualitativos en los afectos, groserías, etc.

Labilidad emocional. Reacciones catastróficas.

Conducta incongruente y antisocial

Cambios sexuales, disfunciones

Respuestas emocionales disminuidas

Pérdida de interés por sus aficiones

Disminución de iniciativas e intereses. Apatía.

Hiperactividad sin finalidad concreta

1. Introducción

1. 1. Importancia de la enfermedad

El envejecimiento de la población, junto con el incremento de la esperanza de vida, propician un aumento importante en el número de personas afectadas por algún tipo de demencia en las sociedades occidentales.

Si consideramos que para el año 2000, cerca del 25% de la población tendrá más de 65 años, comprenderemos la grave relevancia del tema que nos ocupa y el gran desafío que supone.

De los diversos tipos de demencias, destacan por su frecuencia las de origen vascular - consecuencia de trastornos circulatorios en el cerebro- , y la Enfermedad de Alzheimer (EA), de origen aún no bien establecido. Esta es la causa más común de demencia y se calcula que solo en España afecta ya a más de 300.000 personas. Además, su morbilidad y mortalidad son muy elevadas (tercera causa de muerte tras el cáncer y las enfermedades cardiovasculares), por lo que son evidentes las implicaciones sociosanitarias, asistenciales y económicas que conlleva.

1.2. Organización de la guía

En el índice puede observarse cómo hemos organizado la guía. El aspecto que será, posiblemente, más consultado por usted en el día a día de su convivencia con una persona con demencia, será el de los consejos prácticos. Pretendemos que el manejo de dicho apartado resulte lo más cómodo posible. Por ello lo organizamos en función de los diferentes problemas que se le pueden plantear.

2. ¿Envejecimiento normal o inicio de demencia?

Las patologías orgánicas que producen demencia, como la demencia tipo Alzheimer (EA), perturban el funcionamiento intelectual en mayor grado que el envejecimiento normal. A pesar de ello hay ciertas similitudes entre ambos procesos: los problemas de memoria. Por ello es difícil distinguir el envejecimiento normal de los primeros estadios del deterioro intelectual de una demencia específica.

El envejecimiento puede afectar a todas las funciones cognitivas: el lenguaje, el conocimiento, el movimiento intencionado, la memoria, la resolución de problemas, etc. Sin embargo, el declive de las habilidades ligado a la edad no suele ser homogéneo ni afecta globalmente al conjunto de las funciones cognitivas.

Por ello, para llegar a discernir si lo que a nuestro familiar le sucede es un problema de envejecimiento o constituye ya una demencia, deben tenerse en cuenta tanto la variabilidad de las ejecuciones en el sujeto normal como la heterogeneidad de los perfiles intelectuales característicos de la EA en fases iniciales.

Con el paso del tiempo se delimitarán los síntomas que conforman la EA como un síndrome, aspecto que trataremos a lo largo de este apartado.

2.1. Definición de Demencia

La primera pregunta que nos harán es la siguiente: ¿qué es realmente la demencia?
Demencia senil se define como:

"una pérdida progresiva de las funciones cognitivas, memoria, pensamiento abstracto, juicio, lenguaje, capacidad para realizar tareas complejas, identificación y reconocimiento de sujetos y objetos, elaboraciones mentales objetivas y cambios de personalidad, conservando intactos los mecanismos de alerta y el nivel de conciencia."

Dicho más coloquialmente, la demencia se caracteriza esencialmente por la disminución de la capacidad intelectual de una persona mentalmente madura, lo suficientemente severa como para interferir con su vida social o laboral. Este déficit afecta a múltiples funciones cerebrales superiores y altera la memoria, el juicio y el razonamiento abstracto, entre otras. Además, no se altera el nivel de conciencia y puede acompañarse de cambios en la personalidad.

Estas definiciones nos ayudan a distinguir claramente la demencia senil de otras entidades en donde existe alteración de los niveles de conciencia, como en el delirium, el estupor, el estado de coma, las intoxicaciones, el síndrome de Korsakoff o el retraso mental (en el cual las funciones intelectuales nunca llegaron a adquirirse).

Pero es importante entender que la demencia no es una sola enfermedad: es un síndrome. Eso quiere decir que existen tanto cuadros demenciantes progresivos, como no progresivos y que existen, incluso, demencias que llegan a remitir totalmente (por desgracia en un porcentaje pequeño). El pronóstico depende de la causa del trastorno y de la aplicación de un tratamiento eficaz para esa causa determinada (existen más de 70 procesos patológicos distintos).

Como hemos comentado previamente, de todas ellas, la Enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia irreversible en adultos. La primera descripción de la misma fue realizada por Alois Alzheimer (de ahí el nombre de la enfermedad) en 1907, que describió la sintomatología y anatomía patológica (estructura de los tejidos cerebrales) de una paciente de 55 años con una historia de 5 años de evolución de pérdida progresiva de memoria y desorientación. La definió entonces como una demencia de inicio precoz caracterizada por una atrofia cerebral y un excesivo número de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas localizadas en el córtex cerebral.

En realidad, la EA es un tipo de lesión cerebral orgánica frecuente a partir de los 65 años y debe considerarse como propia de la llamada 3ª edad, cuyo deterioro intelectual progresa gradualmente desde la amnesia hasta la incapacidad total, desconociéndose certeramente su causa.

La segunda causa más frecuente de demencia irreversible es la demencia vascular. Consiste en la existencia de infarto o infartos cerebrales cuya sumación puede destruir suficiente área de tejido cerebral como para afectar a la memoria y/o otras funciones corticales intelectuales.

Existen causas mixtas y ambos tipos pueden producirse simultáneamente.

Existen, como ya se ha comentado, muchos más tipos de síndrome demencial, cuya explicación no pretendemos abordar.

2.2. Sintomatología y diagnóstico de Demencia.

En un primer momento, la familia es capaz de darse cuenta de una serie de **síntomas de alerta** o síntomas previos al diagnóstico que hacen que lleven a su familiar a la consulta de un especialista.

Estos síntomas se concretan en que el paciente se encuentra torpe para realizar tareas cotidianas, su cabeza está "confusa", siendo la pérdida de memoria el dato más constante y precoz. En muchos casos el paciente está preocupado (pero raramente lo expresa, siendo más frecuente que niegue sus dificultades y aparente llevar una vida normal), y ello desemboca en un sentimiento de inseguridad y una ansiedad crecientes. En su comportamiento destaca la apatía y las variaciones de humor.

Esto puede llevar un tiempo, pero es cuando las dificultades mencionadas han trascendido al trabajo y a la realización de tareas habituales, cuando el paciente será llevado a la consulta.

A continuación vamos a relatarles algunos de los síntomas de la demencia senil. Pueden agruparse en 4 categorías, tal como aparece en la tabla siguiente:

Tabla 1
SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

COGNITIVOS	FUNCIONALES	CONDUCTUALES
<ul style="list-style-type: none"> • Amnesia (dificultad para recordar) • Afasia (dificultad para hablar y entender) • Apraxia (dificultad para el movimiento) • Agnosia (dificultad para el reconocimiento) • Trastornos del aprendizaje • Trastornos del juicio • Desorientación 	<p>Dificultades para:</p> <ul style="list-style-type: none"> • andar • comer • vestirse-asearse • mantener hogar • manejar el dinero <p>SÍNTOMAS ASOCIADOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Delirium • Alteraciones sensoriales • auditivas • visuales 	<ul style="list-style-type: none"> • Reacciones catastróficas • Ataques de furor • Episodios euforia y depresión • Violencia • Apatía • Vagabundeo • Trastornos del sueño • lenguaje obsceno • Alucinaciones • Ideas delirantes • Robos • Paranoia • gustativas • olfatorias
<p>NEUROLÓGICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Convulsiones • Contracturas musculares • Alteraciones de los reflejos • Conductas paradójicas • Trastornos sexuales • Inadaptación social • Trastornos de la personalidad • Temblor • Incoordinación motriz • Acatisia (incapacidad de mantenerse quieto) 		

Pero no deben echarse las manos a la cabeza si sus familiares tienen algunos de estos síntomas. Un síntoma, o incluso varios, tan sólo nos harán sospechar. Aunque estas

recomendaciones no les servirán en el momento de leer la guía, ya que suponemos que están leyendo esta guía porque, efectivamente, tienen un familiar que padece una demencia, les recomendamos que no sean ustedes quienes realicen el diagnóstico ni agobien de antemano a un amigo cuyo padre empieza a perder la memoria. Se necesita que la presencia de unos determinados criterios para que se confirme el diagnóstico. En el anexo, les ofrecemos dos cuadros de síntomas asociados a la EA, uno según los criterios más universalmente conocidos, los NINDCS-ADRDA y otro según los de la DSM-IV (clasificación de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría).

2.3. La evolución

Podemos establecer tres estadios o fases de evolución de la enfermedad, cuyo deterioro va siendo marcadamente progresivo. Es raro que afecte a personas de 40-45 años. Sin embargo, a partir de los 65 años la incidencia es mayor. El enfermo no muere de Alzheimer, sino de padecimientos agregados derivados de su situación de encamamiento (neumonía, fallos cardíacos, respiratorios, etc.).

Fase 1

Los cambios emocionales son los primeros en expresarse, con irritabilidad y pérdida de interés general y rendimiento. El cambio intelectual fundamental es la pérdida de memoria reciente cotidiana, así como la resolución de problemas nuevos. Consecuencia de la pérdida de memoria es la dificultad de orientarse en el tiempo (preguntará varias veces qué día y qué hora es) y en el espacio (puede perderse en lugares familiares), agravándose paulatinamente.

La familia en esta etapa debiera informarse adecuadamente y planificar para prevenir consecuencias no deseadas.

Fase 2

Se produce una acentuación de las alteraciones, especialmente de la pérdida de memoria. Comienza a fallar el lenguaje: circunloquios (dar rodeos para decir algo), repeticiones de lo ya expresado, dificultad en encontrar la palabra adecuada (anomia). El enfermo manifiesta alteraciones comportamentales: vaga por la casa, manipula objetos continuamente, tiene dificultades para dormir por la noche. Antes de finalizar esta fase el enfermo tendrá dificultad para saber reconocer lo que ve (agnosia visual), confundiendo objetos, personas y lugares, ocasionando verdaderos problemas y serios peligros, incluso para su integridad física.

La vigilancia del paciente en esta fase debe ser continuada.

Fase 3

El lenguaje se ha deteriorado de forma importante. Desaparece el habla espontánea. Realiza repeticiones de lo que quien habla con él acaba de decirle (ecolalia). La comprensión del lenguaje se halla gravemente afectada. La dificultad es llamativa en querer encontrar palabras. Su lenguaje puede haberse reducido a palabras sueltas que, además, no encuentra. Ha empeorado también la dificultad en el reconocimiento (agnosia visual) mencionado anteriormente. Se alteran los movimientos voluntarios con una finalidad y la planificación de estos (apraxia). Por lo expuesto, en esta etapa se suele hablar de Síndrome Afaso-apracto-agnósico, es decir, el enfermo no habla, no sabe moverse (deja incluso de saber andar, comer, etc.) y no sabe reconocer lo que ve.

A nivel emocional puede llorar y reír sin motivo.

A lo largo del progreso de la enfermedad se dice que tiene lugar un "desaprendizaje" progresivo; el paciente cada día "desaprende" algo, pierde cada día algo de lo que sabía, al contrario que un niño, que cada día aprende algo nuevo.

No queremos dejar de apuntar que es posible que en cualquiera de éstas etapas se de un deterioro brusco inexplicable con alteración grave del comportamiento. En éste caso es de sumo interés comunicarlo al médico ya que puede tratarse de una enfermedad infecciosa intercurrente, cuya solución alivia los síntomas.

2.4. La valoración

Es necesaria una valoración minuciosa de la persona que presenta síntomas sospechosos de una demencia con el fin de obtener información sobre los siguientes aspectos:

- La naturaleza exacta de la enfermedad
- La irreversibilidad del cuadro o la posibilidad de ser resuelto
- La naturaleza y alcance de su incapacidad
- Las áreas en las que el enfermo aún puede desenvolverse adecuadamente
- La posibilidad de que el paciente padezca otras enfermedades que tengan tratamiento y que puedan estar agravando sus problemas mentales
- Las necesidades sociales y psicológicas, así como los recursos de que dispone el enfermo y su familia o quien se haga cargo de él.
- Los cambios que son de esperar en el futuro.

A. La entrevista

Una serie de preguntas son claves para el comienzo de la valoración de las posibles alteraciones por las que Ud. sospecha que esa persona cercana está comenzando a desarrollar una demencia. Incluimos en este apartado algunas de las cuestiones que nos parece que aportan más información. Como posiblemente sea su médico de familia quien inicialmente le asesore, puede ser conveniente escribir las respuestas para llevárselas.

Circunstancias y actitudes

¿Ha estado la persona querida inusualmente preocupada, agitada, deprimida, apática, retraída?

¿Cuándo ha notado esos cambios por primera vez?

¿Han ocurrido acontecimientos importantes con relación a esos cambios, tales como jubilación, nuevo trabajo, muerte de un familiar querido, intervenciones quirúrgicas?

Comportamiento-memoria

¿Qué cambios de comportamiento específicos ha notado?

¿Ha habido diferencias en la rutina diaria de la persona afectada?

¿Ha observado olvidos de cosas o hechos significativos?

¿Repite frecuentemente preguntas o acciones?

¿Olvida apagar el fuego?

¿Hay cuentas sin pagar?

¿Se amontona el correo?

¿Hay alguna evidencia de que la persona afectada esté descuidando sus necesidades de nutrición?

Conversación

¿Tiene dificultad para encontrar palabras apropiadas?

¿Sustituye una palabra por otra?

¿Se mezclan o confunden frases?

Toma de decisiones

¿Necesita ayuda para elegir su ropa u otro tipo de toma de decisión?

¿Tiene dificultad para conducir?

Familia y amigos

¿Qué han notado otras personas en relación al comportamiento de la persona afectada?

Desorden en el vestir y andar

¿Hay algún cambio en la capacidad de la persona para realizar distintas actividades relacionadas con el aseo personal?

¿Ha habido algún cambio en la capacidad de andar?

Costumbres

¿Qué cambios ha notado en sus costumbres habituales?

¿Hay actividades que se han vuelto difíciles, como conducir, cocinar, limpiar, leer, hacer la compra de la semana, leer el periódico, ver la TV, escribir cartas etc.?

¿Hay alguna afición favorita que ya no practica?

¿Ha observado cambios en la capacidad y el deseo de relacionarse con otras personas?

Enfermedades físicas

¿Qué síntomas físicos específicos experimenta la persona afectada?

¿Ha engordado o adelgazado?

¿Tiene antecedentes de desórdenes metabólicos, como la diabetes, o de tiroides, anomalías de corazón o pulmón, mareos, desmayos, dolores de cabeza, temblores?

¿Hay antecedentes de alcoholismo?

¿Ha tenido algún golpe en la cabeza?

¿Hay algún antecedente de transfusiones de sangre?

¿Ha estado expuesta a sustancias tóxicas?

¿Hay algún antecedente de enfermedad de Alzheimer o pérdida de memoria sin diagnosticar en la familia de la persona afectada?

¿Alguna enfermedad nerviosa o mental?

Respuestas afirmativas a algunas de estas preguntas permitirían seguir adelante con una valoración exhaustiva.

B. Examen físico general

Es importante aclarar que todas las demencias son tratables (el tratamiento mejorará algunos síntomas o la calidad de vida de los pacientes), pero que son pocas las curables (aquellas en las que desaparecen totalmente los síntomas).

El examen físico general permite descubrir posibles causas de trastornos demenciales y enfermedades subyacentes, tratables o no, que ayuden a confirmar el diagnóstico. En el anexo se puede observar un resumen de las demencias cuya causa es reversible (que puede llevar curación)

C. Exploración neurológica.

La exploración neurológica debe ser lo más completa posible, intentando descartar que exista una focalidad neurológica, cuya existencia nos orientaría más hacia un origen vascular o alteración estructural. Hay que tener en cuenta la aparición de signos neurológicos en la EA (ver tabla 1)

D. Pruebas complementarias básicas y opcionales.

Son de realización obligada para descartar las causas tratables de demencia:

- Hemograma completo (Velocidad de sedimentación globular)
- Analítica básica (iones de Calcio, Fósforo, Sodio y Potasio)
- Vitamina B-12 y ácido fólico
- Hormonas tiroideas
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma
- TAC (escáner) craneal
- Serología de lúes

Las pruebas complementarias (opcionales) son las siguientes:

- Estudios de neuroimagen dinámica (SPECT)
- Estudios neurofisiológicos (EEG)
- Niveles de fármacos
- Metales en sangre
- Punción lumbar
- HIV (SIDA)

E. Valoración neuropsicológica

El proceso de la cuantificación o estudio de la gravedad de la demencia se lleva a cabo mediante la valoración neuropsicológica. Esta puede realizarse con distintas aproximaciones y grados de detalle en función de las intenciones del examinador.

La evaluación neuropsicológica es un complemento en los múltiples datos que recogemos del paciente: la historia clínica, los datos neurológicos y médicos (incluidas exploraciones complementarias), datos de observación de la conducta y datos cuantitativos y cualitativos de los test. Únicamente la integración de este conjunto de informaciones permitirá establecer una verdadera evaluación del paciente.

La complejidad cognitiva y la heterogeneidad clínica impide una medición unidimensional del deterioro. La fórmula aconsejable final sería un estudio mínimo común para todos los pacientes (batería de "muestreo" de test neuropsicológicos) y una selección específica de pruebas posteriores, en función de los déficits intelectuales específicos de cada uno de ellos, que permita valorar el grado de incapacidad funcional y así, actuar en consecuencia.

La realidad es que se existen instrumentos de detección del deterioro cognitivo en las consultas de Neurología y/o Psiquiatría que no pueden completarse por falta de tiempo y de especialistas en valoración neuropsicológica a nivel de servicios públicos de salud. Si bien estas pruebas son poco discriminativas y sujetas a falsos positivos (identificación de patologías sin serlo en realidad), y falsos negativos (no presencia de alteraciones neuropsicológicas en los test en sujetos con alto nivel educativo que compensan sus deficiencias reales en las primeras fases de la enfermedad) son los únicos instrumentos actualmente válidos en la práctica cotidiana de las mencionadas consultas, por su fácil y breve administración.

Existen escalas reducidas (Mini-Mental State Examination de Folstein, cuya adaptación en nuestro medio se denomina Mini-Exámen cognoscitivo -MEC-) que ayudan al médico de atención primaria y al especialista en el conocimiento rápido del estado mental.

F. Valoración funcional

Consideramos también de especial relevancia adjuntar una escala de "valoración funcional" para delimitar la discapacidad a que está sometido el enfermo, que conlleva a su vez una pérdida de autonomía personal (handicap o minusvalía). Se considera, quizá, el componente más importante de la valoración integral. La escala más clásica en este aspecto es la Escala de Demencia de Blessed (EDB), ampliamente utilizada en todo el mundo y propuesta por la NINCDS-ADRDA para valorar los aspectos comentados (anexo 4). La adjuntamos con el objeto de que Ud. la utilice para determinar los cambios funcionales que se van produciendo a lo largo del progreso de enfermedad. Le resultarán de gran utilidad para el cuidado del enfermo y para que se los haga saber al especialista.

2.5. El tratamiento

Existen fármacos que maquillan los síntomas o que retrasan ligeramente el deterioro, pero no existe tratamiento curativo eficaz para la EA actualmente.

Sin embargo, hoy en día, podemos decir que no está justificado la falta de intervención terapéutica ("nihilismo" terapéutico).

Sin embargo, usted como cuidador puede hacer muchas cosas para frenar un poco el acelerado progreso de deterioro intelectual y para mejorar la calidad de vida de una persona con demencia, sea cual sea su tipología.

A. Tratamiento no farmacológico. Medidas generales.

Las siguientes sugerencias ayudarán a que la calidad de vida de su familiar, e incluso la suya, mejore, además de actuar como freno a las alteraciones cognitivas que se instaurarán rápidamente si no se previenen.

- simplificar la comunicación verbal con el enfermo: hablarle con frases cortas, dejándole tiempo para que procese la información y mirándole a la cara
- evitar la realización de cambios en el entorno, aunque es necesario adaptarlo para evitar accidentes
- mantener al máximo los hábitos sociales del enfermo
- mantener actividad física y mental mediante una correcta estimulación.
- conseguir una adecuada nutrición e hidratación
- evitar el uso de fármacos innecesarios y con efectos secundarios
- corregir defectos sensoriales

A continuación adjuntamos algunas técnicas para mejorar la función intelectual y el bienestar psicológico. Usted, como cuidador del enfermo y conocedor de sus hábitos y gustos antes del comienzo de la enfermedad, puede utilizar otras que seguro, también serán efectivas. Estas son las que sugerimos:

- Entrenamiento en memoria: adivinanzas, refranes, completar frases, describir objetos, reconocer personas,...
- Técnicas de orientación en la realidad: se basa en técnicas de repetición de estímulos, consignas, órdenes o actos, para reforzar los niveles de percepción de las cosas familiares al anciano demente, estimulando sus niveles intelectuales no perdidos aún. Resulta fundamental la orientación en tiempo, lugar y persona, así como el reconocimiento de objetos de uso cotidiano.
- Estimulación de la memoria remota: que cuente cosas de su pasado, que hable de situaciones que recuerde. Para ello podemos ayudarlo con fotografías suyas antiguas para que actúen como estímulo desencadenante de lo que nos cuente.
- Ergoterapia: actividades manuales creativas (pintura, barro, etc.) y de la vida cotidiana (pelar patatas, partir pan, etc.), supervisadas por el cuidador.
- Estimulación social: participar en eventos sociales (siempre y cuando los soporte), potenciar las visitas de amigos, haciéndolo participar en la conversación. Pedirle su opinión sobre algo que se acaba de comentar o que ha visto en la televisión.
- Refuerzo positivo de acciones bien realizadas. Evitar las opiniones cuando haga algo mal, no regañarle.
- Musicoterapia. La música puede servirle como distracción, como actividad relajante e incluso como evocadora de tiempos pasados.
- Mantenimiento de la actividad física: dar paseos, movilizar articulaciones con ayuda del consejo de un especialista. Evitar posiciones estáticas durante largos períodos de tiempo.
- Fomento de la realización por sí mismo de sus actividades, para lo que debemos darle el tiempo que necesite y evitar hacerlo por él.
- Fomento de la lectura, aunque llegue un momento en que no entienda, ya que con nuestra ayuda y con las fotografías que acompañan una determinada noticia él puede comprender parte de lo expuesto.

B. Tratamiento farmacológico

A pesar de no disponer en la actualidad de un tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer, de ningún modo deben olvidarse las opciones terapéuticas existentes dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente.

En general, los fármacos disponibles van dirigidos a:

a) El tratamiento de los síntomas conductuales, como estado de ánimo depresivo, agitación, ansiedad o alteraciones del sueño, que se utilizará solo no sea efectivo el tratamiento no farmacológico y siempre bajo prescripción del médico especialista. Es importante tratar la alteración más importante con un solo fármaco.

En este caso, si se quiere obtener un efecto sedante están indicados fármacos como la Tioridazina (Meleril®). Para las alucinaciones se sugiere Haloperidol (Haloperidol® y Haloperidol Esteve®) o risperidona (Risperdal®).

Para la ansiedad y el insomnio se pueden usar Benzodiazepinas de acción corta o intermedia como el Lorazepam (Orfidal®, Loramet®).

Es preferible no utilizar las de acción larga por su efecto paradójico y por su acumulación (por ejemplo: Diazepam).

B) El tratamiento de la etiopatogenia de la enfermedad. Aunque se conocen bien las lesiones histológicas de la EA, no se sabe con seguridad la causa última. Por ello no existe tratamiento

farmacológico curativo de la enfermedad, ya que ningún fármaco reduce con eficacia probada la pérdida neuronal que produce la EA.

Sin embargo, existen fármacos útiles:

- Como la acetilcolina es uno de los neurotransmisores que más fallan en la EA y está directamente relacionada con la memoria, los tratamientos que incrementan la disponibilidad de la acetilcolina a nivel del sistema nervioso central como la tacrina (Cognex®) que ayudan a mantener funciones mnésicas (mejora de la memoria en un 30-50% de los pacientes) y estabilizar la enfermedad. Está especialmente indicada en fases iniciales y los efectos secundarios en cuanto a afectación de la funcionalidad del hígado, son uno de los inconvenientes para su uso. Otros inhibidores de la acetilcolinesterasa central como el Donepecilo (Aricep®) van a ir saliendo al mercado en breve con perspectivas halagüeñas.
- Bloqueantes del calcio como el nimodipino (Admon®, Calnit®, Kenesil®, Nimotop®, Remontal®) actuarían como neuroprotectores, evitando la muerte neuronal, secundaria a alteración de la homeóstasis cálcica neuronal
- Otros principios activos neuroprotectores como neutorofinas, antioxidantes o antiinflamatorios son usados para disminuir la inflamación formada por depósitos de proteína bamiloide.
- Están aún en periodo de estudio distintos tratamientos experimentales que intentan frenar la síntesis de proteína bamiloide o de regular la síntesis y destrucción de otras proteínas neuronales que afectan al deterioro de las neuronas

3. Qué hacer a partir del diagnóstico

Cuando llegue a sus manos esta guía posiblemente ya habrá sido informado sobre cómo es la enfermedad y sobre algunos cuidados que precisa el enfermo. Con una lectura pormenorizada de la misma usted obtendrá los datos que busca, pero sobre todo, consejos prácticos para utilizar en la vida cotidiana con él.

Existe una decisión fundamental: si usted asume el cuidado de su familiar o si por el contrario decide que sea una institución especializada la que se haga cargo de su cuidado. Ambas soluciones son válidas, y ninguna es mejor que otra. Depende de cada persona, de cada familia, de cada situación, de las posibilidades económicas....

Lo más frecuente es que la familia se haga cargo de su ser querido, y quizás sea la decisión más razonable, ya que se mantiene el hábitat natural del paciente (sigue viviendo con los seres queridos, en casas conocidas...). Cuando es así, es frecuente que sea un familiar el que asuma el cuidado del mismo. A éste solemos denominarlo cuidador. Y el estado psicológico del cuidador es esencial para la evolución psicológica y el bienestar del paciente, pero este punto lo desarrollaremos más adelante. Otras veces se hacen "rotaciones" del pacientes por las casas de los distintos cuidadores (generalmente los hijos). Este debiera ser un mal menor, ya que el cambio de casa ayuda a disminuir la ya mermada capacidad de orientación del paciente. Una solución que minimizaría este problema es que sean los cuidadores quienes "rotaran" por la casa del paciente, en lugar de ser éste quien se mueva. De éste modo, permanecerían constantes las referencias del paciente, lográndose una mejor orientación en espacio y persona.

Pero es muy frecuente que el cuidador llegue a sentirse especialmente cansado y frustrado. Seguro que le vendrán ideas de "deshacerse" de su familiar -llevándole a una residencia, por ejemplo- y así descansar. Estas ideas son muy culpabilizadoras y contribuyen a no tomar una decisión adecuada: en muchos casos se mantiene al paciente en casa a pesar de la mala situación del cuidador. Entonces, no cabe duda de que es preferible que se ingrese al paciente.

Como consejos generales, es interesante pensar en:

1. Obtener información precisa sobre la EA
2. Maximizar la participación del paciente en el proyecto terapéutico
3. Asignar a una persona la responsabilidad de los cuidados
4. Reorganizar la situación existencial del enfermo
5. Marcarse objetivos realistas, no pretendiendo del enfermo esfuerzos utópicos
6. Evaluar las necesidades económicas de los cuidados y planificar la consecución de incapacidad e invalidez permanente
7. Identificar una fuente de ayuda biomédica
8. Potenciar la máxima funcionalidad del enfermo

Además de ello, puesto que quienes conviven con el enfermo están sometidos a tensiones extremas y a un sobreesfuerzo laboral, es recomendable: comenzar a asumir la situación una vez sospechado el diagnóstico, buscar soluciones terapéuticas y asistenciales, evitando el automartirio y la frustración familiar, recurrir a un confidente social o médico que sirva de estímulo, ayuda y orientación en el manejo del enfermo, buscar la ayuda del grupo social para solventar el problema personal y familiar así como tener a mano una guía práctica sobre los cuidados necesarios en la enfermedad. Además será importante utilizar servicios de asistencia pública, tomar descansos periódicos psicológicamente necesarios para recuperar energía y no descartar la posibilidad de la ayuda externa pública o privada.

De los consejos comentados anteriormente, nos centraremos en reorganizar la situación del paciente: decidir dónde y con quién va a convivir y, como consecuencia de ello, reorganizar la casa y planificar el tiempo y los cuidados precisos, tanto del enfermo como de quien lo cuida.

3.1. Cómo organizar su casa

Los siguientes consejos que a continuación se relatan tienen que ver con la seguridad del enfermo y con su tranquilidad como cuidador, al tener la casa suficientemente preparada para que una determinada situación, que le adelantamos que se puede producir, no le sorprenda o tenga consecuencias indeseadas. Es importante adelantarse a los hechos.

A. Para evitar caídas:

- Compruebe periódicamente las suelas y tacones de los zapatos y zapatillas para que no le produzcan resbalones.
- Si en su casa tiene escaleras interiores bloquee el principio y el final de la escalera con una barra fuerte.
- Si la persona necesita ayuda para andar puede usarse un andador o una correa (pide consejo al fisioterapeuta o en una Ortopedia).
- Quite o fije al suelo las alfombras, felpudos, etc. sobre todo en el cuarto de baño y en su dormitorio
- Vigile que el suelo esté siempre seco
- Acorte cables eléctricos que arrastren por el suelo
- Elimine o acolche los salientes de muebles que se encuentren en zonas muy frecuentadas
- Quite obstáculos que dificulten la circulación (sillas, armarios, etc.)
- Asegúrese del buen alumbramiento de las habitaciones durante el día y que algunas de ellas estén equipadas de lámparas permanentes por la noche.

Cuando el enfermo se halle en una fase avanzada de la enfermedad (2ª fase) es habitual que no dirija la vista al suelo que pisa, por lo que las caídas son más frecuentes. Además de ello, ha perdido la capacidad de conocer lo que ve y de apreciar diversas intensidades en un color, por lo que no puede diferenciar dónde termina una alfombra, etc.

B. Para evitar accidentes

- Controle el hábito de fumar guardando las cerillas y los mecheros; si están fuera de la vista pueden quedar también fuera de la mente.
- Instale en la cocina un extintor que sirva para todo tipo de fuegos
- Procure no dejar a mano o guardar bajo llave aparatos electrodomésticos (batidora, afilador, cuchillos eléctricos, tostador, etc.), cerillas y encendedor, armas de fuego, llaves del automóvil, productos tóxicos y peligrosos (lejías, disolventes, insecticidas, medicamentos). Los síntomas del envenenamiento pueden ser cualquiera de los siguientes: náuseas, vómitos, diarreas, dolor abdominal agudo, calambres, respiración lenta, pulso lento, sudor profuso salivación, quemaduras evidentes o manchas alrededor de la boca, inconsciencia, convulsiones.
- Procure que la vajilla que utilice sea de plástico
- Quite los cerrojos interiores (de la puerta del baño por ejemplo) para que el enfermo no pueda encerrarse
- Equipe la bañera con bandas antideslizantes y barras en las paredes para facilitar la entrada y salida de la misma
- Puertas y ventanas interiores deben estar provistas de un dispositivo de seguridad que impida que sean abiertas sin ayuda
- No deje que coja pequeños objetos (botones, agujas, etc.) que pueda tragar.
- Los radiadores deben estar provistos de una rejilla de protección para evitar quemaduras. Así mismo debe regularse la temperatura del agua caliente y aislar tubos que queden al descubierto
- No debe dejársele solo en terrazas, balcones y bordes de piscinas

Por último, es fundamental, ante la posibilidad de un accidente, que usted tenga siempre a mano el número de teléfono de la ambulancia y del servicio de Urgencias del Hospital o Centro de Salud más cercanos.

C. Para organizar el espacio donde vive

- Evite el ruido y la confusión. Evite la música estruendosa pero respete los gustos del enfermo
- Quite o recubra los espejos cuando observe que, al verse el paciente en él, puede no reconocerse y llegar a pensar que se trata de un extraño, con el consiguiente miedo y angustia que esto genera
- No cambie de sitio los objetos de uso cotidiano
- Tenga a la vista un reloj en la pared con números grandes y un calendario de gran formato donde pueda ir tachando los días que van pasando
- Señale los recorridos al cuarto de baño, a su habitación, a la cocina. Puede colocar el nombre en la puerta de cada una de estas dependencias o un dibujo sencillo que le recuerde dónde está

Debe tener en cuenta que el paciente necesita espacio donde andar libremente de un lado para otro sin tropezar y sin tirar cosas

D. Para adaptar su dormitorio

- Fije la lámpara de la mesilla de manera que pueda apagarla y encenderla sin tirarla, o bien instale una luz en la pared con un conmutador fácilmente accesible
- Instale una luz piloto que permanezca encendida toda la noche
- Puede colocar bandas luminiscentes en el suelo para señalar el camino al cuarto de baño.

3.2. Cómo organizar su vida cotidiana

Es de gran importancia para el enfermo que su vida cotidiana se organice en torno a una serie de actividades que tengan lugar siempre a la misma hora. Cada familia lo organiza de manera diferente, pero lo importante es que se convierta en una rutina para el enfermo y que, en la primera fase de la enfermedad, le ayude a orientarse en el espacio y en el tiempo.

A. Higiene corporal y vestido

Cómo bañarle o ducharle:

- Básese en sus hábitos anteriores para crear una rutina
- Tómese tiempo y no precipite el ritual de su higiene
- Prepare la bañera antes de que él esté en el cuarto de baño
- Evite llenar la bañera y controle la temperatura.
- Siga siempre las mismas etapas: vaya a buscarlo y llévele al cuarto de baño; pídale que se quite la ropa o pijama de forma ordenada, dándole tiempo para ello. Pídale que se enjabone y después que se aclare. Ayúdele a salir de la bañera para evitar que resbale. Dele una toalla y pídale que se seque. Vaya dándole su ropa y ayúdele si es necesario
- Vigile posibles irritaciones en la piel. Haga que se limpie los dientes; si es necesario láveselos usted delante de él para que le imite
- Evite el secador eléctrico cuyo ruido puede perturbarle.

Cómo vestirle:

- Simplifique sus posibles elecciones o elija usted por él, ya que tener que decidir puede irritarle.
- Disponga las ropas en el orden en que deba ponérselas. Le ayudará diciéndole: "ponte la camisa", "ponte el pantalón", etc. dándole el tiempo necesario.
- Si la persona a quien usted cuida comienza a manipular sus propias heces cuando se las hace encima, es un buen recurso el que le ponga al pijama una cremallera por detrás como única apertura; le resultará imposible llevar a cabo su cometido.
- Elimine las ropas difíciles de poner para no crearle problemas: evite los botones y cámbielos por cremalleras o cierres velcro.

B. Alimentación

A medida que la enfermedad progresa, la hora de la comida se convierte en un problema. La disminución progresiva de la memoria afecta también a la hora de comer. Se olvida de que tiene que comer o de que ya ha comido. Tira los alimentos, rompe el plato,... Estas son nuestras sugerencias:

- Disminuya los estímulos del entorno.
- Mantenga una atmósfera de calma a la hora de comer.
- Ponga música suave en lugar de programas ruidosos de televisión. Procure una luz suave en lugar de deslumbrante.
- Planifique semanalmente qué comerá cada día. Elija alimentos de los cuatro grupos básicos para conseguir una dieta equilibrada que puede incluir cada día:
 - PROTEÍNAS: 2 ó 3 raciones de carne, aves, pescado, queso, huevos, legumbres, guisantes, nueces.
 - CARBOHIDRATOS: 4 raciones de pan, cereales, patatas. Los panes integrales son los mejores.
 - LÁCTEOS: 2 ó más raciones de leche o productos lácteos.
 - FRUTAS Y VERDURAS: 4 ó más raciones de verdura, tomates, cítricos.
- Hágale comer siempre a la misma hora, en el mismo entorno.
- Use mantel y vajilla de plástico, de colores distintos para que los diferencie bien. Trate de usar cuencos en lugar de platos o que estos tengan ventosa para que no puedan volcar.
- Reduzca el número de cubiertos al mínimo indispensable y dele los adecuados sucesivamente, en función de la comida.
- Tenga en cuenta sus gustos anteriores en cuanto a comida.

- Si tiene problemas para tragar o masticar, pruebe a triturar o batir los alimentos. Si se atragantara y usted ve que no puede ni hablar, toser o respirar, es preciso intervenir mediante la técnica de Heimlich o maniobra de tracción abdominal: pásele los dos brazos alrededor del cuerpo colocándose usted por detrás; coloque las manos sobre su vientre, justo debajo de las costillas y apriete fuerte y bruscamente. Puede pedir a su personal de enfermería correspondiente que se la enseñe.
- Hágale beber porque el enfermo olvida que debe hacerlo. Si se trata de bebidas calientes, compruebe la temperatura. Recurra al agua, zumos o leche.
- Si ha olvidado que acaba de comer y quiere más, evitará una reacción desmesurada si tiene preparada una bandeja con galletas, chocolatinas, galletas saladas,...para que pueda satisfacer sus ganas de tomar algo.

C. Incontinencia urinaria

A lo largo del progreso de la enfermedad las dificultades para controlar sus esfínteres pueden tener lugar por varias posibles causas:

- Presencia de otras enfermedades concomitantes (infecciones urinarias, prostatitis, etc.)
- El retraso que les supone la ropa, difícil de quitar.
- Ha olvidado dónde está el aseo.
- No relaciona la gana de orinar con la acción de ir al baño. Si esto ocurre, llévele cada dos horas.
- No tiene la coordinación necesaria para sentarse en la taza del water.
- Anda demasiado lento para llegar a tiempo al cuarto de baño. Para solucionar esto puede disponer de un orinal.
- Tiene dificultades para expresar que tiene ganas de ir al baño. Intente saber de qué forma suele expresarlo y comuníquesele a otras persona que lo cuiden.

Pero.... ¿Qué hacer?

- Si se orina algunas veces en la cama por la noche, evite que beba dos horas antes de acostarse. Coloque una funda impermeable sobre el colchón.
- Si la incontinencia se hace permanente compre pañales para adultos y/o empapadores para la cama.
- El tejido cutáneo es muy sensible a la orina y los excrementos y puede irritarse rápidamente si no se mantiene limpio y seco.
- Puede prevenirse el estreñimiento con una dieta adecuada rica en fibras, líquidos y sólidos. La falta de ejercicio también contribuye a ello: recuerda el valor terapéutico y preventivo de los paseos. Controle si el estreñimiento es un efecto secundario de algún medicamento. Evite, a ser posible, los laxantes; considere el empleo de suavizantes de excrementos o enemas.

3.3. Cómo organizarle el tiempo

Como consecuencia de su pérdida de memoria, la persona a la que usted cuida tendrá problemas con el control del tiempo. Algunas de las sugerencias que a continuación se enumeran le serán útiles en los inicios de la enfermedad y, otras lo serán a medida que ésta progresa y se pierde la capacidad de leer y asimilar instrucciones escritas.

- Un calendario de gran formato en la pared con un lápiz para ir tachando los días que pasan, puede ayudar a la persona a tener noción del tiempo.
- Hacer una lista sencilla de las actividades del día, en el orden que deben realizarse, hasta que sea capaz de hacerlo por sí mismo. Por ejemplo: 1/ Desayunar. 2/ Tomar la pastilla verde con un vaso de leche. 3/ Dar de comer al gato. Colocar esta lista en un lugar visible.
- Si interpretar las manecillas de un reloj analógico constituye un problema para saber la hora, debe considerarse el uso de relojes digitales. Para algunas personas, puede ser

más fácil leer la hora que calcularla. Sin embargo, a otras, les resulta más fácil leer una esfera de reloj tradicional.

- Si pregunta la hora que es en repetidas ocasiones, es preferible responder en términos de actividad: "es la hora de comer", "es la hora de dormir".

3.4. Cómo tratar los comportamientos inadecuados

A. Durante el día:

Marcharse de casa y perderse es uno de los comportamientos más preocupantes. Para evitarlo es conveniente que el enfermo lleve una pulsera o placa identificativa donde se haya grabado: "pérdida de memoria" o "enfermedad de Alzheimer" y el nombre, número de teléfono y dirección. Si un día desaparece, mantenga la calma y pida ayuda.

El hecho de que vaya y venga constantemente siguiendo el mismo trayecto, puede ser molesto para usted pero no es peligroso para él. Déjele hacerlo y procure que tenga un espacio libre para ello. En otras ocasiones puede distraerle haciéndole coger algo con la mano o iniciarle en una actividad: devanar un ovillo de lana, apilar revistas, limpiar el polvo, pasar botones de una caja a otra, etc.

Preguntar siempre lo mismo y repetir siempre los mismos gestos supone para él una forma de afirmarse, de estar en la realidad. Ignorar estos comportamientos es una buena forma de controlarlos. Otra forma posible de controlarlos es cambiándole de tema: si el ha preguntado cinco veces sobre algo hágale usted algún otro comentario sobre otra cosa.

El enfermo puede seguirle a todas partes porque usted representa la única seguridad en un mundo hostil para él. Puesto que este comportamiento es irritante, proporcíónele una actividad sustitutoria, algo que le guste hacer aunque no tenga sentido ni fin práctico, como las comentadas en caso de que el enfermo haga el mismo trayecto una y otra vez.

Registrar, hurtar, esconder y atesorar son comportamientos comunes en los enfermos de Alzheimer. Las razones no están claras, pero un factor implícito puede ser la necesidad de seguridad. Tenga a mano una caja con objetos variados que utilice como "comodín" cuando el enfermo empieza a registrar armarios. Compruebe el contenido de las papeleras antes de sacar la basura. Piense en escondites "no tan obvios" donde la persona ha podido esconder cosas (bajo la colcha, en la funda de la almohada,...). Para evitar que desaparezcan objetos irremplazables (llaves del coche, dinero, papeles importantes, etc.), disponga de un lugar que sólo usted conoce para guardarlos.

En una fase avanzada de la enfermedad, la persona que padece demencia puede ser incapaz de reconocer a personas o cosas. Esto no se debe a que se hayan olvidado de ellas o no vean bien, sino a que su cerebro no es capaz de elaborar la información adecuadamente. Este fenómeno se denomina "agnosia" y puede ser la causa de determinadas situaciones difíciles de manejar, como el no reconocimiento de la persona con la que está o la insistencia en que la casa en la que se encuentra no es la suya. Una vez más se trata de que usted mantenga la calma y que utilice técnicas de distracción, cambiando de tema o de actividad.

Ante estos y otros comportamientos no mencionados usted debe, en general:

- no discutir jamás, ya que su familiar no participa de su lógica y puede desatar una reacción desmesurada.
- perseverar: no se logra nada cuando las actitudes que se toman ante determinado comportamiento son esporádicas.

B. Durante la noche

La persona que sufre enfermedad de Alzheimer, a menudo, hace pasar noches difíciles a los que le rodean. Varios factores explican por qué duerme menos:

- la edad como causa principal: los ancianos tienen menos necesidad de sueño
- la disminución del ejercicio físico
- los períodos de reposo durante el día
- los despertares nocturnos debido al miedo

Es recomendable que siga estos consejos:

- Prevenga las consecuencias de los despertares nocturnos:
 - cierre las puertas y ventanas que dan al exterior con un sistema que no pueda abrir
 - ponga una cerradura en el frigorífico para evitar que se ponga a comer a media noche
- Planee actividades para él durante el día: paseo, ejercicio físico sencillo en casa (especialmente para movilizar las articulaciones).
- Trate de disminuir o suprimir la somnolencia durante el día proporcionándole una actividad, aunque no tenga un fin concreto (pasar botones de una caja a otra, por ejemplo).
- Un baño o una ducha caliente antes de dormir pueden ayudarle a relajarse.
- Antes de acostarle hágale orinar.
- Puede sintonizar una radio en la mesilla de noche en una emisora de música clásica o del tipo de música que le haya gustado anteriormente.
- Algunos debates también funcionan como somníferos.
- Para quienes han estado acostumbradas a leer antes de dormir, resulta eficaz que se le lean unas páginas de algún libro que le resulte familiar.
- Los muñecos de peluche o los objetos o juguetes blandos y suaves pueden dar sensación de confort y seguridad, facilitando la conciliación del sueño al enfermo.
- Los somníferos pueden ser la respuesta para algunas personas, pero en general debe considerarse como el último recurso.
- Si lo encuentra vagando por la casa, diríjase a él con precaución: de frente, diciéndole quién es usted, hablándole suavemente. Recuérdele que es de noche diciéndole que es la hora de dormir, que todo el mundo duerme.
- Tenga en cuenta el efecto que los datos proporcionados por el entorno pueden tener en personas confusas. Si el enfermo se levanta por la noche y ve su abrigo sobre la silla y su ropa preparada cuidadosamente para el día siguiente, puede creer que ya es el día siguiente y vestirse ...

3.5. Cómo hacer frente a reacciones desmesuradas

- Busque la causa que las desencadena. Casi siempre hay alguna: una persona que le hace demasiadas preguntas, una cortina que se mueve, una tarea que no puede hacer ...
- Corte la situación. Debe considerarle como a un niño que tiene miedos incontrolables.
- Abandone todo razonamiento lógico.
- No se avergüence si se producen reacciones desmesuradas en público. Guarde la calma y explique a los presentes la situación.
- Póngase fuera de su alcance en caso de comportamiento agresivo, pero de manera que él pueda verle. Su agresividad cederá rápidamente y olvidará el motivo de su cólera.
- La clave que hay que recordar cuando nos enfrentamos a una situación de este tipo no es otra que MANTENER LA CALMA.

4. Problemas médicos

Las personas afectas de demencia también pueden padecer otras enfermedades, desde afecciones leves, como un catarro, hasta otras muy graves. Debido al deterioro intelectual que padecen, no serán capaces de explicar que se encuentran mal o descuidarán su cuerpo. Heridas importantes o incluso huesos rotos pueden pasar desapercibidos. Los enfermos que

están mucho tiempo sentados o acostados, pueden desarrollar úlceras de decúbito. Su salud física se deteriorará progresivamente.

Usted debería comprobar de forma regular si el enfermo presenta alguna señal de enfermedad o alguna lesión. Dada la especial propensión de estos pacientes al delirio, es importante que su médico atienda hasta los problemas más leves.

A continuación consideramos oportuno exponer los síntomas de enfermedad que deben alarmarnos, a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

- Fiebre: temperatura superior a 37.8. Para evitar que el enfermo muerda el termómetro, puede utilizar un papel-termómetro colocado en la frente.
- Rubor o palidez.
- Pulso rápido: superior a 100 pulsaciones por minuto en reposo.
- Vómitos o diarrea.
- Cambios en la piel: pérdida de elasticidad, palidez. Procure mantenerla hidratada.
- Encías secas y pálidas o llagas en la boca.
- Sed o rechazo de líquidos y alimentos.
- Empeoramiento brusco del comportamiento, negativa a hacer cosas que normalmente hacía. Apatía.
- Gritos o gemidos.
- Inicio súbito de convulsiones, alucinaciones o caídas.
- Hinchazón de cualquier parte del cuerpo. Prestar especial atención a las piernas, pies y manos.
- Tos, estornudos, dificultad para respirar.

Ante alguna de estas señales usted debe indagar acerca de si se ha caído, si ha evacuado en las últimas setenta horas, si ha habido algún cambio de medicación últimamente, etc.

Tenga en cuenta que el enfermo puede no ser capaz de contestar a preguntas que usted le haga (por ejemplo, ¿te duele la cabeza?).

A continuación haremos una relación de los cuidados médicos pertinentes en función de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el enfermo, que lógicamente evolucionarán desde cuidados médicos básicos hasta cuidados totales (debido a su encamamiento).

Puesto que el enfermo inicialmente colaborará en las diferentes valoraciones a que se le someta, debemos ser previsores y realizar una revisión completa de audición, visión, dentadura, callosidades en los pies, etc.

La medicación para paliar síntomas asociados a la enfermedad en esta primera fase va a encaminarse hacia el tratamiento de la depresión, angustia, ansiedad (aunque no necesariamente todo enfermo de Alzheimer está deprimido) y control de la agitación nocturna y favorecedora del sueño.

Se administra medicación para potenciar el correcto funcionamiento de las neuronas cerebrales.

La única medicación actualmente en el mercado para retrasar la evolución de la enfermedad en sí debe administrarse en esta etapa .(tacrina).

En una segunda etapa, que puede durar 3 ó 4 años, las agitaciones nocturnas, el deambular, etc. se van haciendo paulatinamente menos intensos. Conviene disminuir los fármacos dirigidos a calmar su estado nervioso y ánimo depresivo. Se mantienen los que actúan sobre los transmisores cerebrales.

Cualquier cambio o sacudida muscular que pueda observarse debe ser consultado con el especialista en Neurología. Son consecuencia de Alzheimer y, en ocasiones, de una incorrecta medicación.

Por último, el enfermo entrará en un proceso agudo que le llevará a la muerte. El tiempo de evolución depende de su estado físico general, enfermedades añadidas, etc. La medicación al final de ésta fase es casi nula, ya que apenas se mueve ni abre los ojos. Suele ser conveniente administrar vitaminas, minerales, etc. que mejoren el estado general del paciente y le permitan algunas horas de vigilia.

Se convierte en fundamental la planificación de cuidados de enfermería para enfermos terminales (higiene protección de las partes del cuerpo donde suelen producirse llagas, limpieza y cura de éstas, gimnasia pasiva, extracción de flemas, cambios posturales, limpieza de boca y ojos, cuidado de uñas, higiene de los genitales, etc.), así como el uso de soportes auxiliares (colchón de aire, protectores para la piel, cama articulada) que aumenten la comodidad del enfermo en cama y disminuyan la aparición de contracciones musculares, llagas, etc.

Todos estos cuidados mencionados deben ser llevados a la práctica de forma meticulosa porque se consideran, en esta etapa, de primer orden. Podrá facilitárseles la ATS que le corresponda en su Centro de Salud o a través de los Servicios Sociales de Base del Ayuntamiento de su localidad.

No los incluimos en esta guía por considerar que se exceden de nuestros propósitos.

5. Cómo cuidarse usted mismo

El bienestar del enfermo depende directamente del bienestar de usted. Es fácil que, para cuidar mejor del enfermo, usted deje de lado las propias necesidades, como descansar, estar con los amigos, divertirse, pasar ratos solo. Es esencial que encuentre la forma de cuidar de sí mismo sin agotar sus propios recursos emocionales y físicos. Posiblemente sea de los que piensan que nadie cuida al enfermo mejor que usted. Procure no abonar esta actitud de ser imprescindible y tolere la ayuda de otros. Es absolutamente necesario que pueda interrumpir algún rato su continua dedicación al enfermo. Si no cuenta con amigos o familia que le ayuden deberá buscar otras formas de satisfacer las necesidades mencionadas.

Una vez aceptada esta condición de tolerancia hacia la ayuda le recomendamos que tenga en cuenta las siguientes sugerencias para con usted mismo:

1. En primer lugar es fundamental la información acerca de la enfermedad, con el fin de planificar su actuación, su vida y atender adecuadamente al enfermo. Esta puede obtenerla en un primer momento a través del médico especialista que haya diagnosticado la enfermedad, pero deberá profundizar a través de guías prácticas, como la que ahora tiene en sus manos.
2. Póngase en contacto con una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer que haya en su localidad o intente contactar con la más próxima. Si usted vive en un núcleo de población amplio y no existe tal asociación, ¿por qué no ser el promotor de la misma?. Los Servicios Sociales del Ayuntamiento de su localidad le asesorarán sobre cómo hacerlo.
3. Prémiese a usted mismo. No le vendrá mal permitirse un capricho de vez en cuando, como un nuevo traje, un bolso, comer un día en su restaurante favorito ... si esto le ayuda a seguir en la brecha.
4. Busque el apoyo de los buenos amigos para que le ayuden a atravesar los tiempos más difíciles y que, en ocasiones, uno no confiesa a su propia familia. Explique a sus amistades la importancia de la enfermedad de su familiar y las consecuencias de ello para usted.
5. Haga el esfuerzo por no aislarse y mantener al menos algunas de las actividades que realizaba hasta este momento.

6. Cuando se está al cuidado de un enfermo crónico es frecuente que aparezcan sentimientos de culpa y ambivalencia hacia el mismo (llegando a angustiarse considerablemente por desear en alguna ocasión cosas desagradables a su familiar) así como fatiga, desánimo, enojo, impotencia. En ocasiones, los mecanismos psicológicos de que uno hace uso para hacer frente a los problemas, pueden verse superados y perderse el control de la situación. En este caso es conveniente que busque ayuda de un profesional.
7. Actitud mental positiva. Puesto que usted conoce el curso de la enfermedad, sabe que es progresiva y que no tiene cura, los cuidados que va a ofrecer al enfermo son lo mejor que usted tiene y debe sentirse orgulloso de poderlos ofrecer. Contemple los acontecimientos potencialmente estresantes como oportunidad para cambiar y solicitar ayuda de otras personas con similar experiencia. Sea realista, acepte la enfermedad pero, sobre todo, sea capaz también de reconocer sus derechos y de sentirse bien por lo que hace. Tenga presente siempre que "los obstáculos se convierten en rocas donde apoyarnos para seguir ascendiendo, no en piedras donde tropezar".

A continuación le ofrecemos algunos estrategias sobre cómo pensar positivamente:

- Concéntrese en el problema. Examine el problema y planifique su acción lo más rápidamente posible. Fragmente los grandes problemas en problemas menores y más manejables que le permitan llegar a su objetivo paso a paso.
- Perseverancia. Siga adelante concentrándose en su objetivo, sin volverse a mirar atrás, ni en el "qué dirán".
- Reinterpretación positiva. Los logros conseguidos intérpretelos como obra suya y no debidos al azar. De esta forma preservará también su autoestima.
- Apoyo social. Las personas positivas creen en la ayuda que pueden prestarle los demás.
- Aceptación o resignación. Quienes piensan positivamente son realistas y aceptan las situaciones sin darle más vueltas.

Lea libros de actitud mental positiva y autoestima, será una inversión de gran ayuda para su mente.

8. Manténgase en forma. Si no puede salir de casa puede utilizar videos de ejercicios gimnásticos para mantenerse en forma y/o bicicleta estática . Fuera de casa, si cuenta con silla de ruedas para pasear al enfermo, puede aprovechar para hacer footing alrededor de un circuito desde el que usted controle la situación. Otra sugerencia es que usted acuda a un gimnasio algunos días por semana, en ratos en que otra persona pueda ocuparse de su familiar. Estos períodos de ejercicio favorecerán, además del mantenimiento de su forma física, y su bienestar psíquico, así como contribuir a que se relaje mentalmente.
9. Haga todo lo que pueda por conservar su buena salud; el enfermo es importante pero usted lo es más. Usted tiene que seguir viviendo y disfrutando de la vida y de su familia. Mantenga una dieta equilibrada con alimentos de los cuatro grupos básicos, lo mismo que la dieta de aquellos a los que cuidamos.

Si ofrecemos todos estos consejos para que usted se cuide es porque es bien sabido que el cuidado de estos enfermos proporciona escasas satisfacciones y un elevado riesgo de padecer diversos trastornos psicológicos. La prevalencia de depresión en ellos es del 40%. Esto repercute a su vez sobre el bienestar del anciano; más del 15% de los cuidadores tratan en algún momento con violencia a las personas que cuidan, sobre todo los que padecen depresión y, además, son hijos de la persona cuidada.

El estrés o "carga" que soportan los cuidadores debería ser contemplado rutinariamente en las evaluaciones de los dementes, ya que es un importante predictor de la utilización de servicios comunitarios a corto y a medio plazo. Un instrumento muy utilizado a este respecto por los profesionales dedicados a la Gerontología es la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Burden Interview). Consta de 22 expresiones que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a

otra persona; el entrevistado debe señalar la frecuencia con que él los experimenta. Es considerado como un instrumento muy útil y ha demostrado ser sensible al cambio tras efectuar programas de intervención de apoyo y ayuda al cuidador.

De acuerdo con lo mencionado, debiera prestarse atención a los cuidadores de forma temprana con objeto de prevenir los citados trastornos psicológicos. A este fin, sería útil la inclusión en los equipos multidisciplinares geriátricos de un "especialista en apoyo a los cuidadores", que detecte a los más vulnerables y les ofrezca programas de entrenamiento y manejo del estrés.

En el capítulo siguiente trataremos de destacar la importancia de los servicios sociosanitarios, así como de otras prestaciones dirigidas a fortalecer y mejorar los recursos de los cuidadores.

6. Las ayudas externas

Llegado cierto punto la mayoría de familias buscan ayuda de fuera para obtener información, tomar decisiones y planear el cuidado a largo plazo del miembro de la familia afectado de demencia. Todos los miembros de la familia deberían tomar parte en la decisión de solicitar ayuda externa, aunque cuando es así, no es inusual que surjan diferencias de opinión al respecto.

Antes de empezar a buscar ayuda, pregúntese qué tipo de ayuda necesita y qué es lo que desea saber.

Los grupos de autoayuda o asociaciones de familiares de Alzheimer están formados por personas con una problemática idéntica a la suya y pueden ayudarle enormemente, tanto para prevenir que su ánimo se venga abajo como para ayudarle a salir de un mal momento. Los grupos de apoyo pueden ofrecerle más que un oído receptivo. Actúan como válvula de escape de nuestros sentimientos negativos e incluso nos ayudan a tomar decisiones importantes. Favorecen el intercambio de consejos prácticos sobre una determinada problemática que exhibe su familiar; unas veces es usted quien recibe el consejo y, otras, es quien lo da. Los servicios que prestan las asociaciones podemos resumirlos en:

- Grupos de autoapoyo
- Asesoramiento para tramitación de invalidez legal, tutoría y prestaciones sociales
- Facilitar "días libres" a los familiares-tutores
- Formación sobre cuidados prácticos al enfermo
- Préstamo de materiales ortoprotésicos; orientación sobre su utilización y modo de conseguirlos
- Información y gestión de recursos (instituciones de descanso temporal para la familia, ayudas económicas, centros de día, etc...)
- Facilitar estrategias para afrontar las distintas fases de enfermedades

A partir de la segunda fase de la enfermedad es posible que usted necesite una ayuda para tareas diarias de higiene del enfermo, y que le resulte imprescindible contratar a una asistenta o, si sus ingresos no se lo permiten, solicitarla en los Servicios Sociales Municipales de su localidad (Servicio de asistencia a domicilio). A partir de la segunda fase, además de lo ya comentado, esta ayuda le resultará imprescindible para atender los cambios posturales. Prestaciones encaminadas a proveer de recursos técnicos para aliviar la tarea del cuidador y mejorar la vida del paciente

También puede necesitar que alguien le sustituya algunos ratos para que usted pueda ocuparse de otros asuntos domésticos, familiares o personales. Quizá en este caso usted pueda echar mano de vecinos o amigos. Cuando se dirija a ellos infórmeles primero sobre la enfermedad. Deben saber cómo evitar las reacciones catastróficas. Deben saber también dónde localizarle a usted. Hágalo con suficiente antelación como para que tengan tiempo de organizarse. No olvide dar las gracias y evite las críticas de los errores que hayan cometido

En algunas ciudades existen "visitadores de enfermos". Se trata de personas que se organizan a través de parroquias y se dedican a visitar enfermos que no pueden salir de casa y a sustituirle a usted, si es necesario, durante un rato.

En ocasiones existe la posibilidad de que las familias puedan intercambiar los servicios. Así por ejemplo, dos o tres familias pueden ponerse de acuerdo en turnarse para cuidar de los enfermos. Por ejemplo, usted tendrá que cuidar de dos enfermos en su casa una tarde a la semana. La semana siguiente lo hará otra, mientras usted dispone de una tarde libre. Esto funciona bien, sobre todo, si los enfermos no están agitados ni tienen tendencia a escaparse. Son enfermos que disfrutan del contacto con otros.

A partir de la segunda fase sería importante que la familia pudiera contar con un centro de día para el enfermo. En estos lugares el enfermo puede permanecer parte del tiempo diario atendido correctamente y el familiar que le cuida puede mantener su trabajo asalariado, aficiones, ocio, etc.

En nuestro país son escasos estos centros, sólo algunas grandes capitales cuentan con ellos y, aún así, son insuficientes. Es labor de todos el exigir que se vayan creando nuevos centros.

La decisión de institucionalizar a un enfermo debe tomarla la familia, dependiendo de las características del núcleo familiar y de la posición del enfermo en el mismo. Como norma es recomendable ingresar al paciente en un centro asistencial cuando la presión sobre la familia se haga irresistible, cuando la presencia del enfermo dificulte la relación familiar y la convivencia con generaciones más jóvenes, cuando la atención del enfermo suponga la renuncia a un estatus laboral o a una actividad remunerada, cuando el núcleo familiar esté formado por sólo dos miembros, y al "sano" (pero normalmente también entrado en edad) le corresponda el mantenimiento del hogar -y no tenga capacidad suficiente- o en situaciones de emergencia donde la manejabilidad del enfermo se haga conflictiva

Son insuficientes las residencias asistidas especializadas en enfermos de este tipo. Las hay privadas, pero, pocas familias pueden permitírselo. Este es uno de los grandes problemas a resolver.

A veces los cuidados de enfermería y el deterioro general aconsejan el ingreso del paciente en una residencia u hospital para enfermos terminales.

El soporte psicosocial y el de la institucionalización son los dos grandes vacíos que quedan sin resolver. Hace falta que Gobierno y sociedad se comprometan en la empresa de tratar dignamente al colectivo de los enfermos de Alzheimer. Sin especialistas en psicogeriatría o gerontopsiquiatría, sin personal auxiliar adecuado, sin centros para diagnóstico bien equipados, sin instituciones públicas accesibles económicamente a las clases media y baja, y sin conciencia sociopolítica y sociosanitaria, ésta seguirá siendo una enfermedad terminal incurable, sin más.

7. Los aspectos médico legales

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer no suelen ser autónomos en el manejo de sus propias finanzas. De hecho, éste suele ser uno de los signos de que algo va mal al comienzo de la enfermedad, junto con la toma de decisiones sobre su salud personal. Por ello, las responsabilidades legales deben ser asumidas por otras personas.

Cuando usted se entera de que su familiar se ha vuelto incapaz de asumir la responsabilidad de sus actos, tiene que solicitar una DECLARACIÓN DE INCAPACIDAD, que supone retirar el derecho de realizar determinados actos jurídicos. Dicha declaración sólo puede obtenerse mediante sentencia judicial.

Es conveniente solicitarla siempre, pero resulta ineludible en los casos en que el incapaz sea titular de un patrimonio.

La declaración de incapacidad corresponde solicitarla al cónyuge o descendiente y, si estos no existen, a los ascendientes o colaterales del presunto incapaz. Esta solicitud se hace por escrito ante el Juzgado de 1ª Instancia, acompañada de todos los documentos que puedan servir para acreditar la enfermedad. Posteriormente el juez llamará a los familiares más próximos o al propio interesado, si lo solicitara él, para oírlos y examinar a éste. Asimismo el juez solicitará informe al médico Forense. Una vez leído el informe emitido, podrá decretar de oficio cuantas pruebas estime pertinentes.

Las resoluciones del juez serán:

- adoptar las medidas que estime necesarias para la protección del presunto incapaz o de su patrimonio
- dictar sentencia en la que determinará la extensión y los límites de la incapacidad, así como el régimen de tutela a que haya de ser sometido el incapacitado

La resolución judicial se inscribirá en el Registro Civil. Esta puede tardar más de seis meses. Por ello existen las "medidas cautelares" o rápidas si la situación lo exige. El juez puede dictar medidas transitorias que no prejuzgan la sentencia final.

Durante el proceso las cuentas bancarias del presunto incapaz pueden ser bloqueadas; se le puede prohibir la firma de actos jurídicos documentales, etc.

La persona que está encargada de la tutela tendrá la responsabilidad de ejecutar todos los actos legales, jurídicos y contractuales que incumban al incapacitado. Por otro lado, será responsable de su gestión frente a la administración y ante los herederos, que tienen derecho a velar por el estado de las cuentas.

Otros aspectos que queremos reseñar son los siguientes:

- En el ámbito jurídico penal, si su familiar está legalmente incapacitado está exento de responsabilidad criminal, pero no de responsabilidad civil. De ésta es responsable quien tiene al enfermo bajo su potestad o guarda legal. En caso de que haya que responder por daños causados por el enfermo y no exista una declaración de incapacidad legal, son sus familiares quienes deben asumirlo.
- En cuanto a las repercusiones económicas de la enfermedad, si el paciente no puede seguir realizando la actividad laboral (en caso de tener menos de 65 años cuando se instaura) conviene solicitar cuanto antes la DECLARACIÓN DE INVALIDEZ PERMANENTE. En el caso del enfermo de Alzheimer ésta adquiere el grado de Gran Invalidez. A través de la misma, puede llegar a percibir de su pensión hasta un 150% de su base reguladora salarial. Dicho grado viene determinado por la propia invalidez del paciente para realizar cualquier trabajo y por la necesidad añadida del requerimiento de ayuda en sus actividades de la vida cotidiana.

8. Bibliografía

CACABELOS, Ramón. "Demencia Senil. Aspectos biomédicos y sociosanitarios". Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Santiago de Compostela. 1988

DEL SER QUIJANO T. y PEÑA-CASANOVA J.. "Evaluación Neuropsicológica y funcional de la demencia". J.R.Prous Editores. Barcelona. 1994.

FAELTEN, Sharon y DIAMOND, David. "Controle su vida". Ed. Martínez Roca. Barcelona. 1991.

FERNANDEZ BALLESTEROS, R.; IZAL, M.; MONTORIO, I. ; GONZALEZ, J.L.; DIAZ, P. "Evaluación e intervención psicológica en la vejez". Ed. Martínez Roca. Barcelona. 1991.

FISH, Sharon. "Enfermos de Alzheimer. Cómo cuidarlos. Cómo cuidarse". Ed. Mensajero. Bilbao. 1995.

MACE, Nancy L. y RABINS, Peter V. "36 horas al día. Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer". Ed. Ancora S.A. Barcelona. 1991.

RIBERA CASADO, José Manuel. "Patología neurológica y Psiquiatría en Geriatria". Editores médicos S.A. Madrid. 1989.

RIBERA CASADO, José Manuel (coord.) "Manual práctico en Psicogeriatría". Ed. Grupo Aula Médica S.A. Madrid. 1995.

SELMES, J. y SELMES M.A. "Vivir con...la enfermedad de Alzheimer". Colección "Guía Práctica Meditor". Ed. Meditor. Madrid. 1990.

9. Anexos

Anexo 1

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS NINCDS-ADRDA

Nos permiten encuadrar a los pacientes como EA probable, posible o definitiva. Estas circunstancias explican que el diagnóstico de EA sea frecuentemente un diagnóstico de exclusión

EA PROBABLE

1. Demencia establecida por el examen clínico, documentada y confirmada por test neuropsicológicos.
2. Déficit en 2 ó más áreas cognitivas
3. Empeoramiento progresivo de memoria y otras funciones
4. Ausencia de trastornos de la conciencia
5. Inicio entre los 45 y 90 años
6. Ausencia de otras enfermedades sistémicas, neurológicas que pudieran explicar los déficits.

El diagnóstico viene apoyado por:

- *presencia de alteraciones cognitivas específicas (afasia, apraxia o agnosia)*
- *incapacidad para la realización de tareas cotidianas y alteraciones conductuales*
- *historia familiar, especialmente confirmada histológicamente.*
- *pruebas de laboratorio compatibles*

EA POSIBLE

1. Síndrome de demencia en ausencia de otras enfermedades neurológicas, psiquiátricas o sistémicas que puedan causar una demencia, con variaciones en su curso, presentación y/o inicio.
2. En presencia de otra enfermedad ésta no es considerada causa de demencia.

EA DEFINITIVA

1. Cumplir los criterios de Enfermedad probable
2. Evidencia histopatológica obtenida por biopsia o autopsia.

Anexo 2

CRITERIOS DSM-IV DE DEMENCIA. TIPO ALZHEIMER

A Desarrollo de un déficit cognitivo múltiple caracterizado por:

1. Deterioro de memoria (incapacidad de aprender nueva información o de recordar previamente la aprendida) y,
2. Uno o más de los siguientes trastornos cognitivos:
 - Afasia
 - Apraxia
 - Agnosia
 - Alteración de funciones superiores (contenido del pensamiento, abstracción, cálculo, juicio)

B. Los síntomas anteriores provocan un deterioro significativo en la relación social y/o laboral y representan un cambio importante respecto del nivel funcional previo.

C. Su presentación suele ser insidiosa y su curso progresivo

D. Se han excluido convenientemente los siguientes:

1. otras enfermedades del Sistema Nervioso Central que pudiesen causar déficits cognitivos (enfermedad cerebrovascular, enf. de Parkinson, enf. de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral etc.)
2. enfermedades sistémicas que pueden ser causa de demencia (hipotiroidismo, déficit de vitamina B-12 o ácido fólico, neurolúes, infección por VIH, alteraciones metabólicas, etc.)
3. fármacos responsables de dicha situación

E. El deterioro no se explica exclusivamente por un cuadro confusional.

F. No se trata de un trastorno psiquiátrico.

Anexo 3

CAUSAS REVERSIBLES DE DEMENCIA

ENFERMEDADES METABÓLICAS Y ENDOCRINOLÓGICAS:

- Enfermedades tiroideas
- Enfermedades de las glándulas paratiroides.
- Enfermedades del sistema pituitario-adrenal.
- Encefalopatía hepática.
- Degeneración hepatolenticular.
- Insuficiencia renal crónica.

ENFERMEDADES INFLAMATORIAS VASCULARES:

- Lupus eritematoso diseminado.
- Panarteritis nodosa.
- Arteritis de la arteria temporal.

DEMENCIA HIDROCEFALICA

ESTADOS DEFICITARIOS O CARENCIALES:

- Deficiencia de Tiamina
- Deficiencia de ácido nicotínico
- Deficiencia de cianobalamina
- Deficiencia de ácido fólico.

CUADROS SECUNDARIOS AL EFECTO DE FÁRMACOS Y TOXINAS

TUMORES INTRACRANEALES

ENFERMEDADES INFECCIOSAS:

- Meningitis crónicas (criptococos, tuberculosis y otras)
- Neurosífilis

OTRAS CAUSAS:

- Insuficiencia cardíaca
- Encefalopatía respiratoria
- Sarcoidosis

ENFERMEDADES FUNCIONALES PSIQUIÁTRICAS (depresión, etc)

Anexo 4

ESCALA DE BLESSED-ROTH (1968)

CAMBIOS EN LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES COTIDIANAS

Incapacidad de realizar tareas familiares. Errores al cocinar, al arreglar la casa

Incapacidad para el uso de pequeñas cantidades de dinero. Fallos en el cambio

Incapacidad en en la memoria de listas cortas de elementos (ejemplo: cosas que ha de comprar)

Incapacidad de orientarse de "puertas adentro" (se pierde en casa o en el Hospital)

Incapacidad para orientarse en ambientes no familiares (no sale a comprar, mercado...)

Incapacidad para valorar el medio ambiente (está en un lugar y dice estar en otro)

Incapacidad para recordar hechos recientes

Tendencia a referirse, enfatizar sobre el pasado

CAMBIOS DE HÁBITOS

Comer: 0. Acertada y adecuada utilización de los cubiertos. 1. Fallos en el acto de comer: Confusiones. 2. Solo come sólidos simples 3. Ha de ser alimentado

Vestir: 0. No necesita ayuda 1. Fallos ocasionales al abotonarse, etc. .2. Secuencia errónea. Suele olvidar pasos 3. Incapacidad total para vestirse

Esfínteres: 0. Control completo. 1. Ocasionalmente 2. Frecuentemente 3. Incontinencia de ambos esfínteres

CAMBIOS DE PERSONALIDAD, INTERÉS Y CONDUCTA

Aumento progresivo del tono muscular

Egocentrismo en aumento continuo

Incapacidad de respetar los sentimientos de otros

Cambios cualitativos en los afectos, groserías, etc.

Labilidad emocional. Reacciones catastróficas.

Conducta incongruente y antisocial

Cambios sexuales, disfunciones

Respuestas emocionales disminuidas

Pérdida de interés por sus aficiones

Disminución de iniciativas e intereses. Apatía.

Hiperactividad sin finalidad concreta