

CEAFA ATENDER A UNA PERSONA CON ALZHEIMER

A

*A los que olvidaron su historia
y se quedaron con el cariño de los suyos*

Impresión

ONA Industria Gráfica

Diseño, maquetación e ilustraciones

ILUNE

Depósito Legal

NA-2672/2008

ISBN

978-84-691-5526-4

© CEAFA

coordinador

D. Arsenio Hueros Iglesias.

Vocal de CEAFA. Badajoz

autores

Dña. Carmen Arroyo Mena.

Abogado-Fiscal. Badajoz.

Dña. Marian Díaz Domínguez.

Expresidenta de CEAFA. Bilbao.

D. Antonio Domínguez Martínez.

Expresidente de CEAFA. Pamplona.

D. Ángel D. Estévez Jimeno.

Magistrado. Badajoz.

D. Benedicto García López.

Licenciado en Derecho. León.

Dña. Carina García Rico.

Neuropsicóloga. AFA Castellón.

Dr. Pedro Gil Gregorio.

Geriatra. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

Dr. Javier Gómez Pavón.

Geriatra. Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid.

Dña. Idoia Lorea González.

Psicóloga de Afán. Pamplona

D. Emilio Marmaneu Moliner.

Presidente de CEAFA. Castellón.

Dra. M^a Dolores Martínez Lozano.

Neuróloga. Hospital La Magdalena. Castellón.

Dr. José L Molinuevo Guix.

Neurólogo. Hospital Clinic. Barcelona.

Dr. Pau Pastor Muñoz.

Neurólogo. Clínica Universitaria de Navarra. Pamplona.

Dra. Aurora Viloria Jiménez.

Geriatra. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

prólogo

El Alzheimer, un reto
de toda la sociedad



quisiera felicitar a la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) por la publicación de este libro, *“Atender a una persona con Alzheimer”*, que servirá de gran ayuda y apoyo a las

familias españolas que conviven diariamente con esta enfermedad.

El Alzheimer supone un reto para todos. Por supuesto, para los afectados y para sus familias, pero también para las administraciones públicas y para toda la sociedad. Resulta necesario combatir de manera eficaz esta enfermedad, cuya incidencia ha aumentado en las últimas décadas, y atender con recursos de calidad a las personas que la padecen y a sus familiares.

El Gobierno de España ha situado la lucha contra el Alzheimer y la atención a las familias cuidadoras como una de sus prioridades, y ha afrontado este desafío a través de tres grandes líneas de actuación: el fomento de la investigación sobre la enfermedad, la atención sociosanitaria a las personas con Alzheimer y sus familias, y el apoyo al movimiento asociativo.

En los últimos años, se ha impulsado decididamente la investigación en España y se ha incrementado la financiación para estos proyectos. Se están consiguiendo ya resultados esperanzadores y debemos seguir avanzando en esta línea para mejorar la prevención y el tratamiento de la enfermedad. En este sentido, el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte va poner en marcha próximamente el Centro Estatal de Atención a Personas con Alzheimer en Salamanca, que será la referencia nacional en investigación y formación sobre esta enfermedad.

Este centro será un recurso de ámbito estatal, especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria de los afectados por la enfermedad de Alzheimer, con un enfoque de enlace, foro de encuentro y colaboración con los organismos y entidades que prestan su atención a esta enfermedad.

Además, dispondrá de un Servicio de Intervención Directa, organizado en pequeñas unidades, que contará con programas de respiro familiar y una unidad residencial y de intervención sociosanitaria para los afectados, que facilite la aplicación y evaluación de nuevos protocolos o métodos de atención.

El centro contará también con una Escuela de Cuidadores, programas específicos para la mejor información y formación de las personas cuidadoras, programas de respiro familiar y actividades de colaboración con las ONG del sector.

Por lo que se refiere a la atención a las personas con Alzheimer y sus familias, la Ley de Dependencia ha supuesto un gran avance. Por primera vez, los afectados tienen el derecho universal a ser atendidos por los poderes públicos y a recibir los servicios sociales (teleasistencia, ayuda a domicilio, centro de día o plaza residencial) o prestaciones económicas (para el cuidador familiar, por ejemplo) que necesiten. En apenas un año y medio desde la entrada en vigor de la norma, más de 325.000 personas han sido reconocidas como beneficiarias de la ley.

En cuanto al movimiento asociativo, es de destacar la imprescindible labor que estos colectivos realizan para la atención a las personas que sufren esta enfermedad y a sus familias. El Gobierno colabora activamente con los proyectos de estas asociaciones y ha incrementado los recursos para estas iniciativas. En este sentido, quisiera resaltar el extraordinario papel que desempeña CEAFA en la atención a las familias y en la articulación de sus demandas ante las administraciones.

En definitiva, estamos poniendo las bases para combatir el Alzheimer a través de la investigación y el impulso a la atención a las personas con esta enfermedad y sus familias. Todavía nos queda mucho camino por recorrer, pero, con el esfuerzo y el trabajo de todos, podremos afrontar este gran reto con garantías y con esperanza. Felicidades a CEAFA por esta publicación, que representa también un paso más hacia esa esperanza.

Mercedes Cabrera Calvo-Sotelo

Ministra de Educación, Política Social y Deporte

prólogo



n abril de 1994, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias editó, con la colaboración de Obra Social Caja Madrid, el manual *“En casa tenemos un enfermo de Alzheimer”*. En aquel

momento consideramos de gran importancia dicha publicación, ya que se adentraba en un mundo por entonces casi desconocido, y por otro lado ayudaba a que los familiares de los afectados pudieran conocer y afrontar esta enfermedad.

Catorce años después, y tras sucesivas ediciones y revisiones de la obra, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, ha llevado a cabo una profunda revisión de su manual, que se ha visto actualizado y completado con el conocimiento y saber hacer acumulados durante todos estos años de experiencia en lo que respecta a la enfermedad del Alzheimer.

El resultado es el que tiene ahora en sus manos, *“Atender a una persona con Alzheimer”*, que constituye una obra de imprescindible consulta, para todos aquellos que tienen el difícil papel de cuidador de una persona aquejada por esta enfermedad. Se trata de un manual que va a ayudar al lector a enfrentarse a la enfermedad del ser querido, permitiéndole conocer de forma anticipada las distintas fases por las que la persona afectada irá pasando.

OBRA SOCIAL CAJA MADRID ha querido colaborar con CEAFA en esta nueva iniciativa, consciente de la importancia que va a tener en nuestra sociedad actual, en la que la enfermedad de Alzheimer ha adquirido una extraordinaria prevalencia.

La presente obra nace con la intención de ser lo más completa posible, e introduce una visión positiva con respecto a los avances que la investigación está dando en la búsqueda de la curación de la enfermedad.

Se trata en definitiva de una obra escrita tanto desde el conocimiento técnico, como desde el sentimiento y el corazón. En este sentido se han cuidado tanto los contenidos como la forma de redacción, apostando por un lenguaje claro que facilite su comprensión, con el objetivo de ser una obra útil.

OBRA SOCIAL CAJA MADRID quiere felicitar a CEAFA, tanto por la elaboración del presente manual como por haber conseguido reunir con este motivo a reconocidos profesionales en la materia. Esperamos y deseamos que la presente obra resulte de tanta utilidad como lo fue en su momento el libro *“En casa tenemos un enfermo de Alzheimer”*.

Carlos M^a Martínez Martínez

Director Gerente de la Obra Social de Caja Madrid

Introducción

Este libro tiene el honor y la responsabilidad de ser el primero de una colección que CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias) se ha propuesto hacer con el fin de ofrecer a los afectados unos recursos de conocimiento que no les dejen desamparados ante esta enfermedad pues hemos podido constatar que, a pesar del tiempo transcurrido desde que las Asociaciones se preocupan por difundir los pormenores de este mal, aún vemos que se desconocen aspectos muy fundamentales y ese desconocimiento afecta de modo muy significativo a la posibilidad de paliar buena parte de sus efectos.

Nace, por tanto, de los familiares, que son los que integran las Asociaciones, y de sus representantes, con la voluntad de ser de ayuda para todos aquellos que tienen en casa una persona con la enfermedad de Alzheimer y para los cuidadores de un modo especial, pues son ellos, como veremos más adelante, los que en gran medida la sufren.

Todos los que han colaborado en esta publicación son especialistas en sus campos respectivos o han pasado por la experiencia de tener entre sus allegados algún afectado por esta enfermedad lo que implica conocerla en primera persona y desde dentro.

El planteamiento del libro pretende:

- Por una parte, aportar la información necesaria para dar respuesta a todos los interrogantes que se pueden plantear desde los primeros momentos de este mal.
- Por otra, ser lo más completo posible, o lo que es lo mismo, que toque todos los temas que pensamos son cruciales para entender la enfermedad, a la persona con Alzheimer, a los cuidadores,...
- En tercer lugar quiere huir de los términos excesivamente técnicos que dificultarían la comprensión, sobre todo, a los que se acerquen por primera vez a estos temas en momentos en los que se necesita tener las ideas lo más claras posible. Cuando nos ha sido difícil o demasiado complicado sustituirlos, para no faltar al rigor necesario, los hemos incluido en el Glosario que está al final del libro.
- Y, finalmente, queríamos que el orden de los temas fuera lo más lógico posible a fin de que la búsqueda y el acceso a un aspecto determinado sea fácil.

Comenzaremos conociendo qué es la Enfermedad de Alzheimer porque al enemigo hay que conocerlo para poder luchar contra él o contra sus efectos, que tanto da.

En el siguiente capítulo hablaremos de la persona que tiene la enfermedad para conocerla en profundidad, qué sabemos de cómo se siente, qué necesidades tiene, cómo cuidarlo,...

El cuidador será la razón del tercer capítulo para que aprendamos a qué se enfrenta y los riesgos que tiene ser cuidador de una persona con Alzheimer. Es un apartado importante pues como apuntábamos antes -y abundaremos después- si tenemos que cuidar del enfermo, también tenemos que cuidar del cuidador, y él mismo tiene que cuidar de sí mismo, para que no resulte afectado por los desafíos a los que se tendrá que enfrentar a lo largo de trascurso de la enfermedad.

En los capítulos siguientes pondremos a vuestra disposición informaciones que serán necesarias para gestionar los aspectos externos a la enfermedad y que cuando se usan debidamente nos ayudan en nuestra tarea. Recursos, aspectos jurídicos y legales y el papel de las Asociaciones que son un referente fundamental, y que en nuestro país forman una red muy extensa y eficaz ya que no en vano están formadas por familiares sabedores de todos los entresijos de la enfermedad.

Acabaremos con un canto a la esperanza pues la investigación y la prevención son la esperanza para los tiempos venideros.

Cada uno de los capítulos tiene al final: unas Preguntas que son algunas de las que nos hacemos más frecuentemente y nos pueden servir de repaso y reafirmación de lo leído y una Bibliografía para si nos quedamos con ganas de saber más.

Al final, el Glosario nos podrá sacar de alguna duda que serán inevitables en un campo tan vasto como la Enfermedad de Alzheimer.

Nos gustaría que vierais en cada capítulo a los que padecen la enfermedad; a los que la sufren; a los que de una manera u otra trabajan para que la vida les sea más fácil; a todos los demás, familiares o no, que sienten con nosotros y se afanan por ayudarnos haciéndonos mas llevadera la dura lucha que comporta; a los técnicos, en cualquiera de las especialidades y de todos los campos, que a su saber y buen hacer añaden su entrega impagable; y, en fin, a este mundo del Alzheimer al que dolorosamente, pero con alegría y luchando, pertenecemos todos.

No deseamos terminar sin poner de relieve el cariño con que está escrito este libro porque todos los que participamos en él estamos convencidos de la dignidad de la Personas con la Enfermedad de Alzheimer, de sus sentimientos, de su indefensión ante un mundo que se le desdibuja y se le hace más incomprendible día a día, pero sin perder algo que nos distingue como humanos y es la capacidad de sentir el cariño, el amor de los que le rodean, hasta sus últimos momentos cuando el deterioro físico y mental alcance los niveles superiores.

1) LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 17

1.1. Historia de la enfermedad de Alzheimer ...	19
1.2. Epidemiología de la enfermedad	20
1.3. Cuadro clínico:	21
1.3.1. Síntomas frecuentes	21
1.3.2. Fases de la enfermedad	22
1.4. El diagnóstico de la enfermedad de alzheimer. Importancia del diagnóstico precoz.	23
1.5. Herencia y Alzheimer.	27
1.6. Preguntas más frecuentes.	28

2) LA PERSONA CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 29

2.1. Perfil de la persona con Alzheimer	31
2.2. Primeros síntomas	34
2.2.1. Los síntomas de alarma que caracterizan a la persona con Alzheimer.	35
2.3. El diagnóstico	37
2.3.1. ¿Comunicar el diagnóstico a la persona con Alzheimer?	38
2.3.2. ¿Quién sigue la evolución de la enfermedad a la persona con Alzheimer, la atención primaria o los especialistas?	41
2.4. Necesidades de la persona con Alzheimer	43
2.4.1. Necesidades de la persona con Alzheimer en estadio leve de enfermedad.	44
2.4.2. Necesidades de la persona con alzheimer en estadio moderado de enfermedad.	46
2.4.3. Necesidades de la persona con de Alzheimer en estadio grave y final de la enfermedad.	46
2.5. Cuidados de la persona con Alzheimer	47
2.5.1. Cuidados para mantener activo a la persona con Alzheimer:	47

2.5.2. Cuidados generales en la organización del día a día	48
2.5.3. Cuidados en el hogar	49
2.5.4. Cuidados en el vestirse	53
2.5.5. Cuidados en las comidas	53
2.5.6 Cuidados de supervisión y vigilancia nocturna	54
2.5.7. Cuidados de la higiene, baño y aseo	54
2.6. El tratamiento	55
2.6.1. Tratamiento farmacológico o medicamentoso:	55
2.6.2. Tratamiento no farmacológico:	60
2.7. Trastornos psicológicos y del comportamiento: manejo no medicamentoso	63
2.7.1. Síntomas afectivos.	64
2.7.2. Ansiedad.	64
2.7.3. Desorientación	64
2.7.4. Vagabundeo o deambulación errática.	65
2.7.5. Insomnio.	65
2.7.6. Preguntas repetitivas.	65
2.7.7. Alucinaciones o alteraciones de la sensopercepción.	66
2.7.8. Delirios.	67
2.7.9. Agitación; agresividad.	67
2.7.10. Manejo de los trastornos de la conducta alimentaria.	68
2.7.11. Conductas automáticas.	69
2.7.12. Sexualidad inapropiada.	69
2.8. La persona con Alzheimer al final de la vida.	69
2.9. Preguntas más frecuentes	73

3) EL CUIDADOR 77

3.1. Las repercusiones sobre la familia	79
3.2. El cuidador principal	79
3.3. Las repercusiones sobre el cuidador.	81
3.3.1. Alteraciones físicas	81
3.3.2. Alteraciones psicológicas.	81

3.3.3. Alteraciones sociales.	81
3.3.4. Dificultades económicas.	81
3.3.5. El cuidador quemado.	81
3.4. El cuidado del cuidador	82
3.4.1. Cuidar el cuerpo	83
3.4.2. Cuidar las emociones.	83
3.4.3. Cuidar las relaciones.	83
3.5. Decálogo del cuidador principal.	84
3.5.1. Cómo solicitar ayuda de amigos y familia.	84
3.5.2. Cómo tomar medidas para disminuir la tensión.	85
3.6. Estrategias de comunicación con la persona con la enfermedad de Alzheimer	87
3.6.1. Involución del lenguaje	87
3.6.2. Recomendaciones generales.	88
3.6.3. En las diferentes fases deberemos tener en cuenta.	90
3.7. Aspectos éticos en la enfermedad de Alzheimer.	91
3.7.1. Principios éticos.	91
3.8. Preguntas más frecuentes	92

4) SERVICIOS Y RECURSOS PARA LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 95

4.1. Necesidades asistenciales de las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familias	97
4.1.1. Necesidades según las fases de la enfermedad.	98
4.2. Recursos generales dentro de la comunidad	100
4.2.1. Recursos sanitarios:	101
4.2.2. Programas en el domicilio: SAD	101
4.2.3. Centros de Día	102
4.2.4. Viviendas tuteladas o viviendas con servicios de apoyo.	104
4.2.5. Residencias	104
4.3. Las AFA'S como recurso para las familias y los enfermos	106

4.3.1. Programas en domicilio: SAD, SAD-E	107
4.3.2. Centros Terapéuticos de Día	107
4.3.3. Unidades de respiro	109
4.3.4. Programas de apoyo al cuidador ...	109
4.3.5. Programas de voluntariado	110
4.4. Conclusiones.	111
4.5. Preguntas más frecuentes	111

5) ASPECTOS JURÍDICOS 115

5.1.- Poder notarial: los poderes preventivos	119
5.2.- La incapacitación	119
5.3.- La tutela: formas de protección de la incapacidad. especial referencia a la autotutela.	120
5.3.1. Tutela	120
5.3.2. Defensor judicial.	121
5.3.3. Guarda de hecho.	121
5.3.4. El ministerio fiscal.	121
5.4.- Patrimonio protegido: la constitución de un patrimonio separado	122
5.5.- Otros aspectos jurídicos: el procedimiento de incapacitación.	123
5.6.- Preguntas más frecuentes	125

6) ASPECTOS LEGALES. LEGISLACIÓN 129

6.1. La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia	131
6.1.1. Definiciones y derechos.	131
6.1.2. Requisitos	133
6.1.3. Estructuras y protección al Dependiente	133
6.1.4. Clasificación y grados de Dependencia	134
6.1.5. Reconocimiento de la Dependencia	135
6.1.6. Prestaciones y Servicios	136

6.1.7. Incompatibilidades y prestaciones económicas	138
6.1.8. La fiscalidad y los cuidadores	139
6.2. Otros aspectos legales	140
6.3. Preguntas más frecuentes	141

7) LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS 145

7.1. Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias	148
7.2. Servicios que ofrecen las asociaciones	151
7.2.1. Servicios dirigidos a las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer	152
7.2.2. Servicios dirigidos a los familiares-cuidadores	153
7.3. Cómo contactar con una asociación	156
7.4. Las asociaciones en el mundo.	156
7.5. Preguntas más frecuentes	157

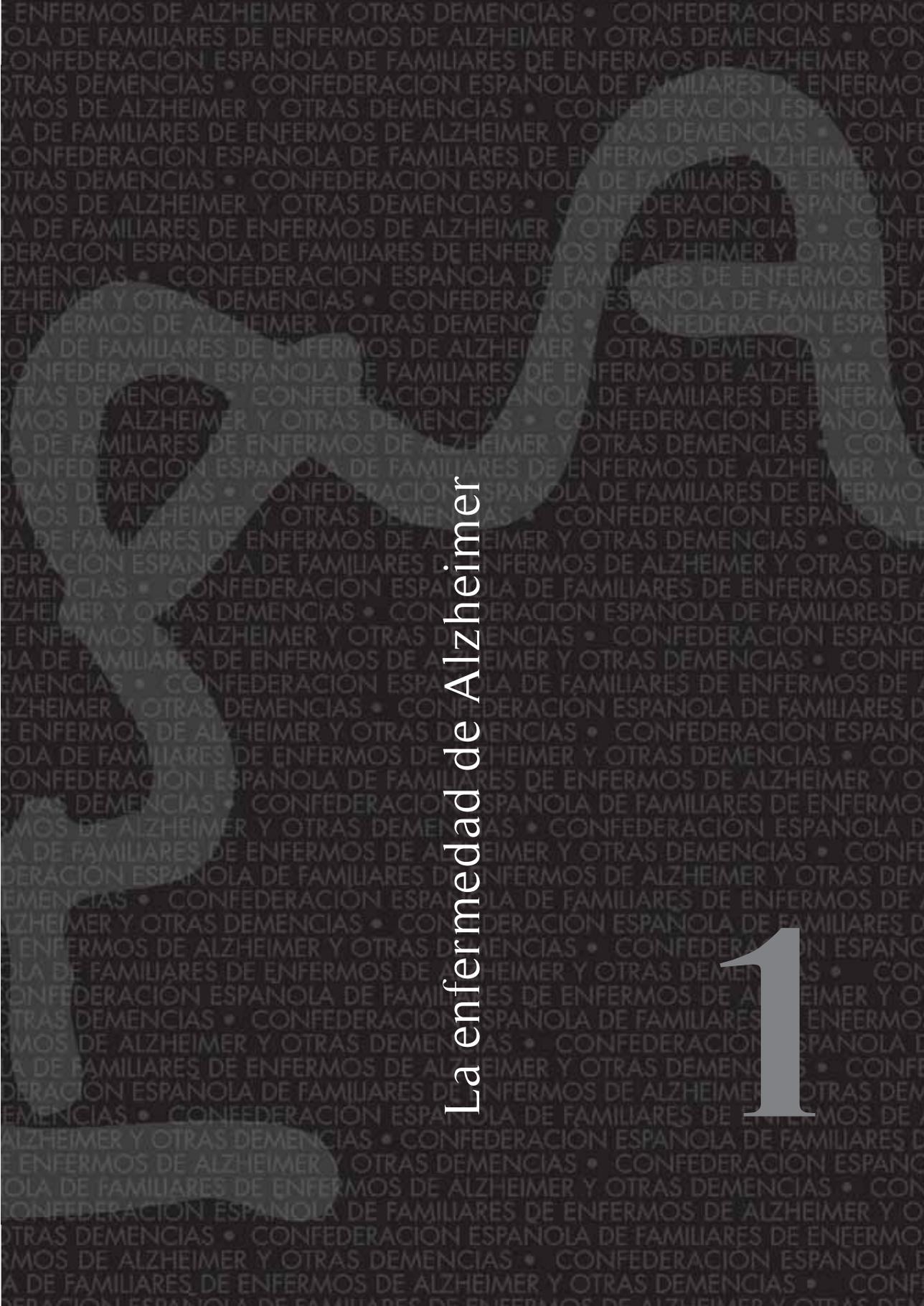
8) LA INVESTIGACIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: ÚLTIMOS AVANCES 159

8.1. Logros obtenidos en las últimas décadas .	161
8.2. Ayuda de los marcadores genéticos	162
8.3. Ayuda de los marcadores diagnósticos ...	162
8.3.1. Marcadores de neuroimagen	163
8.3.2. Marcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR)	163
8.3.3. Marcadores plasmáticos en enfermedad de Alzheimer	163
8.4. Papel de las familias en la investigación de la enfermedad de Alzheimer	164
8.5. Preguntas más frecuentes	164

9) PREVENCIÓN EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. 165

9.1. Factores que pueden influir en el desarrollo de la enfermedad.	167
9.2. Definición de prevención.	168
9.2.1. ¿Cuándo se debe empezar la prevención?	169
9.3. Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer.	169
9.3.1. Factores genéticos.	170
9.3.2. Edad avanzada.	171
9.3.3. Sexo femenino	171
9.3.4. Factores en la edad temprana:	172
9.3.5. Factores en la edad adulta.	173
9.3.6. Factores dietéticos y nutricionales. .	175
9.3.7. Factores psicosociales y estilo de vida.	175
9.3.8. Personalidad previa, estrés y depresión.	175
9.3.9. Actividad intelectual.	176
9.3.10. Relaciones sociales.	176
9.3.11. Actividad laboral.	177
9.3.12. Actividades de ocio.	177
9.3.13. Actividad física.	177
9.4. ¿Que podemos hacer para prevenir la enfermedad de Alzheimer? Evidencias actuales.	177
9.4.1. Nutrición	177
9.4.2. Fármacos y suplementos dietéticos.	178
9.5. A modo de resumen	180
9.6. Preguntas más frecuentes.	183

10) GLOSARIO / BIBLIOGRAFÍA 185



La enfermedad de Alzheimer

1

La enfermedad de Alzheimer

1.1 Historia de la enfermedad de Alzheimer

En 1907, Alois Alzheimer, neurólogo alemán, describió el primer caso de la enfermedad que lleva su nombre, una mujer de 51 años, Auguste D, con pérdida de memoria y de otras funciones cerebrales así como alucinaciones y delirios. Tras el fallecimiento de la paciente, el Dr. Alzheimer realizó un estudio de su cerebro que mostró datos definitorios de esta enfermedad: atrofia de la corteza cerebral, placas seniles y ovillos neurofibrilares. Curiosamente en esa época la enfermedad descrita por el Dr. Alzheimer se consideró una forma rara de demencia presenil. La demencia senil seguía quedando al margen y se definía en términos un tanto confusos.

Ya en pleno siglo XX, a finales de la década de los cincuenta y durante los sesenta, los trabajos de la escuela inglesa de Psiquiatría con Martin Roth, Tolimson y Blessed supusieron un

cambio fundamental en la manera de entender la demencia senil. Todos estos trabajos pusieron en evidencia que la presunta rareza de la enfermedad de Alzheimer no era tal y, de hecho, pasó a ser considerada como la principal causa de demencia en las personas ancianas. La separación entre demencias seniles y preseniles dejaba de tener sentido si con ello se quería indicar causas completamente diferentes.

En los años 60 del siglo XX se concluye que la principal causa de demencia tanto presenil como senil es la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una causa de demencia, la principal pero no la única. Tal como la describió Alois Alzheimer, es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acúmulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

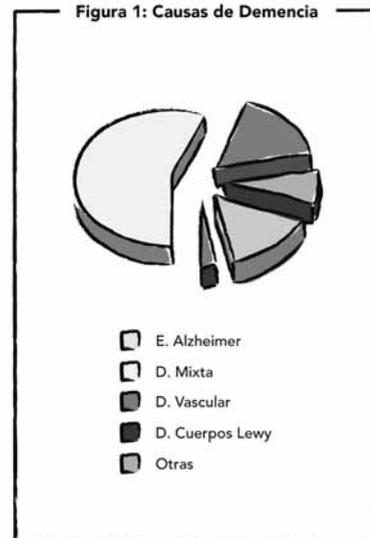
Es más frecuente en edades avanzadas pero no es la única causa de las demencias seniles.

Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas neuropsiquiátricos como son la agitación, agresividad o las alucinaciones. Con el tiempo, todo ello aboca a una incapacidad de la persona que padece esta enfermedad.

Existen más de 70 enfermedades que pueden producir demencia pero la más frecuente, con mucho, es la enfermedad de Alzheimer. Otras causas degenerativas son la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal o la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson.



*Alois Alzheimer.
Neurólogo alemán de principios del siglo XX*



Modificada de Green R. Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease and other Dementias. Second Edition. Professional Communications, Inc. 2005

1.2 Epidemiología de la enfermedad

Los cambios demográficos acontecidos en las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y por tanto de enfermedades más frecuentes a edades avanzadas, han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más frecuentes de dis-



capacidad en el adulto. Estos aspectos quedan reflejados en el último informe de la OMS (2007), donde se establece como prioridad en política sanitaria la mejora de la atención al paciente con demencia y a su núcleo cuidador.

La enfermedad de Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento, por tanto su frecuencia aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 10% en este grupo de población, y próxima al 40% en mayores de 80 años. Dado que el envejecimiento poblacional actual y proyectado son crecientes, la enfermedad de Alzheimer es un problema sociosanitario de primera magnitud. En la actualidad a nivel mundial la estimación de pacientes afectados es de 24 millones, con una previsión del doble para el año 2040, en España la cifra de afectados es de aproximadamente 600.000.

1.3 Cuadro clínico

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro del paciente con EA.

El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica según el grado de evolución de la enfermedad. El cerebro presenta una disminución de su tamaño en la enfermedad de Alzheimer

a consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas y de sus terminaciones. Esto produce atrofia de la corteza cerebral que es más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria.

1.3.1. Síntomas frecuentes. (Tabla 1)

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales muchos años antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad.

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, los problemas cognitivos (en relación a funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje,...) y síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas de alerta:

a) Problemas iniciales de memoria. El paciente sufre un ligero trastorno de la memoria, difícilmente diferenciable de la fatiga, falta de motivación o cuadros de ansiedad. El paciente sufre despistes frecuentes,

Tabla.1:

SÍNTOMAS DE ALERTA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. Pérdida de memoria
2. Dificultad para realizar tareas sencillas
3. Problemas en el lenguaje
4. Desorientación en tiempo y espacio
5. Trastorno del juicio
6. Dificultad para el pensamiento abstracto
7. Colocar cosas en lugares inadecuados
8. Cambios de humor y conducta
9. Cambio de personalidad
10. Pérdida de iniciativa

Comentario:

Una persona puede no tener todos estos síntomas. Esta lista tampoco refleja el orden de aparición en relación con la evolución de la enfermedad. El primer síntoma más frecuente son los olvidos.

Adaptado de la Asociación Americana de Alzheimer (año 2001)

repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda... Suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan antes estos problemas, pues el propio paciente suele quitarle importancia a sus “fallos”.

- b) Problemas psicológicos: síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por mé-

dicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad.

Los síntomas iniciales de la enfermedad suelen ser insidiosos:

- Problemas de memoria para hechos recientes, despistes, repetición de preguntas,...
- Síntomas depresivos o cambios en el carácter.

1.3.2. Fases de la Enfermedad: (Tabla 2)

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución, normalmente de alrededor de 10 años, pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida. Podemos distinguir varias etapas:



1.3.1.1. En la etapa inicial (3 a 4 años de duración), aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.

1.3.1.2. En la etapa intermedia (2 a 3 años de duración), son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lentamente progresiva van perdiendo la autonomía, y necesita ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo,...

1.3.1.3. En la etapa final (2 a 3 años de duración), puede perder completamente la memoria y el juicio. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.

1.4. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Importancia del diagnóstico precoz.

El proceso de diagnóstico de una demencia debe responder dos preguntas:

- ¿Tiene el paciente una demencia?
- En caso afirmativo:
 - ¿Qué enfermedad la produce?.

Lo más frecuente es que el proceso diagnóstico se inicie en la consulta del médico de Atención primaria o directamente en un servicio especializado, generalmente de Neurología.

Tabla.2:

Progresión de la enfermedad de Alzheimer

Etapa	Duración	Problemas	Dependencia
Inicial	3-4 años	<ul style="list-style-type: none"> • Fallos de memoria, • Dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, • Problemas de concentración 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede vivir de forma independiente y mantener su higiene personal
Intermedia	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Afectación grave de la memoria, • Problemas de conducta 	<ul style="list-style-type: none"> • Va perdiendo la autonomía, • Necesita ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación.
Final	2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida completa de la memoria y del juicio. • Pérdida progresiva del lenguaje • Pérdida completa del control de esfínteres • Inmovilidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Dependencia absoluta.

1.4.1. ¿En qué consiste la evaluación clínica del paciente?

La evaluación clínica es el primer paso que hace el médico para delimitar las quejas del paciente y establecer la causa de la demencia.

Es muy importante el papel de una persona que conozca bien al paciente, dado que aportará información sobre sus problemas, indicando en qué momento aparecieron, con qué intensidad

y cómo evolucionaron. El paciente frecuentemente no es consciente de sus problemas, suele quitarles importancia e incluso los niega. Por este motivo se aconseja que el médico se entreviste sólo con los familiares y a continuación con el paciente.

Los pasos que generalmente se siguen en la valoración de una persona con posible demencia son: (Tabla 3)



Tabla.3:

Pasos en la evaluación clínica de un paciente con sospecha de Demencia

Basado en Bouchard y Rossor 1996

Enfermedad actual

Antecedentes personales: generales, neurológicos, psiquiátricos, tóxicos y fármacos

Antecedentes familiares

Evaluación física, neurológica, neuropsicológica, conductual y funcional

1.4.1.1. Enfermedad actual: Permite obtener información sobre cambios en las capacidades intelectuales: memoria, orientación, lenguaje, cálculo, resolución de problemas, capacidad de planificar y organizar, reconocer a personas, o tomar decisiones. También es necesario valorar la presencia de síntomas depresivos, cambios de personalidad, agresividad, alucinaciones o ideas de persecución o robo. Además hay que determinar si todo lo anterior hace que la persona no sea capaz de realizar determinadas actividades como lo hacía antes (llevar la casa, finanzas, conducir...).

1.4.1.2. Antecedentes personales: Enfermedades de base que puedan afectar a las capacidades intelectuales (hipertensión, diabetes, aumento de grasas en la sangre, enfermedades del corazón, tiroides...). Otras enfermedades neurológicas: vasculares, traumatismos craneales

e infecciones del sistema nervioso. Los antecedentes psiquiátricos también son importantes. Finalmente es importante conocer si existe consumo de tóxicos o fármacos que puedan afectar a las capacidades mentales.

1.4.1.3. Antecedentes familiares: La existencia de una historia familiar de demencia puede tener importancia en la evaluación global del caso.

1.4.1.4. Evaluación: Se realiza una exploración física general, neurológica, neuropsicológica, conductual y funcional.

- Evaluación física: el médico busca signos de enfermedad general, que se puedan relacionar con la demencia.
- Evaluación neurológica: suele ser normal en la EA. Si el médico encontrase alteraciones como: pérdida de fuerza, sensibilidad, trastorno de coordina-

ción..., es probable que se plantee un diagnóstico alternativo a la EA.

- Evaluación neuropsicológica: Consiste en evaluar la capacidad intelectual. Pueden utilizarse test breves o de screening. El más utilizado es el Minimental Test (Minimental State Examination, o MMSE de Folstein).
- Evaluación conductual: se utilizan escalas para valorar la presencia e intensidad de síntomas como: depresión, ansiedad, alucinaciones, delirios...
- Evaluación funcional: establece lo que el paciente es capaz de hacer actualmente y lo que era capaz de hacer antes. Es necesario valorar la actividades de la vida diaria necesarias para el autocuidado (actividades básicas: asearse, vestirse, comer, desplazarse...) y actividades que permiten mantener la independencia y las relaciones sociales (actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria: cocinar, trabajar, comprar, viajar...).

También es recomendable realizar una valoración psicosocial para establecer las características del paciente y de su familia y así determinar la necesidad de cuidados físicos y económicos actuales y futuros.

1.4.2 ¿Qué pruebas se utilizan?

Para valorar el caso con sospecha de EA, el neurólogo solicita exploraciones

complementarias. La realización de estas pruebas dependerá de cada caso concreto (Tabla 4).

1.4.3. ¿Cómo se llega al diagnóstico final?

Mediante la aproximación clínica integral y las pruebas solicitadas se puede identificar el tipo de demencia en la mayoría de los casos y llegar al diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer.

No existe en la actualidad ningún análisis o prueba que permitan diagnosticar la

Tabla. 4:

Pruebas para el diagnóstico de la causa de una demencia

Pruebas habituales

Análítica

TAC (Tomografía axial computerizada) o RM (Resonancia Magnética) cerebrales

Pruebas opcionales

Análítica especial

Punción lumbar

EEG (Electroencefalograma)

SPECT (Tomografía por emisión de fotón único) o PET (Tomografía por emisión de positrones)



enfermedad de una forma absoluta, por este motivo los especialistas clasifican la enfermedad en tres categorías: posible, probable y definida. El diagnóstico de enfermedad definida se reserva para la confirmación en una muestra de cerebro de las lesiones típicas de la enfermedad, y, por tanto, el mayor grado de certeza diagnóstica en vida es el de probable.

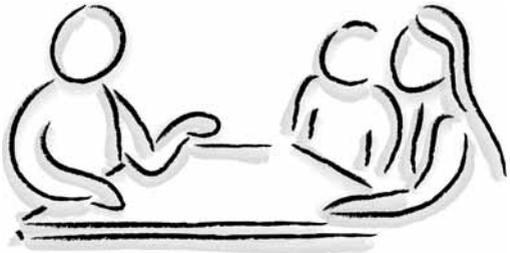
El diagnóstico de la causa de la demencia corresponde al neurólogo (médico especialista del cerebro), dado que se trata de una enfermedad de éste órgano. Otros especialistas como el geriatra tienen un papel importante tras el diagnóstico para el manejo de pacientes en fase moderada y avanzada que presentan otras enfermedades asociadas. También el psiquiatra puede colaborar en el diagnóstico y manejo de problemas psicológicos y de comportamiento, muy frecuentes en estos pacientes. Asimismo otros profesionales como: enfermeras, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales son miembros que integran el equipo multidisciplinar que interviene en el diagnóstico.

En los últimos años, para mejorar el proceso diagnóstico y de manejo, se han creado Unidades de Memoria y Demencias, que generalmente dependen de servicios de Neurología de grandes hospitales.

1.4.4. ¿Por qué es importante el diagnóstico precoz?

Es importante llegar a un diagnóstico temprano porque permitirá:

- Tratar los primeros síntomas de la enfermedad y por tanto mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia, retrasando la dependencia.
- Tomar decisiones legales, financieras y de planificación global de la vida.
- La familia podrá programar adecuadamente la asistencia al paciente, prevenir problemas, preparar soluciones y afrontar de la mejor forma los cambios futuros.



1.5. Herencia y Alzheimer:

Únicamente un porcentaje muy bajo de los pacientes con EA son de origen claramente genético (1 %). En el caso de la EA de inicio temprano (< 65 años) se han descubierto, al menos en la mitad de las familias afectadas, varias alteraciones en diversos genes que participan en la producción o eliminación del amiloide. En concreto en el cromosoma 21 (mutación

en el gen de la proteína precursora de amiloide (PPA) donde se forma dicha proteína), y en los cromosomas 1 y 14 (donde se fabrican las presenilinas 1 y 2 que forman las enzimas que cortan la proteína). Todas las sustancias que son producidas por estos genes están relacionadas en mayor o menor medida con el procesamiento o transformación de la PPA, lo que apoyaría la hipótesis de la “cascada de amiloide” como mecanismo de desarrollo de la enfermedad.

Pero aunque con las formas tempranas de la enfermedad la participación genética está más clara, no ocurre lo mismo con las formas tardías (> 65 años). Sabemos que las personas que tiene un familiar de primer grado (padres y/o hermanos) que han padecido una EA o un síndrome de Down (mongolismo) tienen un riesgo entre 3 a 10 veces mayor de padecer una EA en el futuro frente a la población que no tiene dichos antecedentes familiares.

1.6. Preguntas más frecuentes.

- **¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?:** Es una enfermedad de etiología compleja y la principal causa de demencia

- **¿Es lo mismo demencia senil que enfermedad de Alzheimer?:** Se en-

tiende por demencia senil aquella que acontece en mayores de 65 años y presenil en menores de 65 años. La EA es la causa más frecuente de demencia senil. Independientemente de la edad de inicio es necesario determinar la causa de la demencia.

- **¿La pérdida de memoria por la edad tiene que ver con la enfermedad de Alzheimer?:**

Existe una pérdida de memoria asociada a la edad que se considera normal. La pérdida de memoria relacionada con la edad no afecta a la persona para realizar sus actividades cotidianas. La EA de inicio afecta a la memoria para hechos recientes y dificulta al paciente la realización de actividades habituales (tareas domésticas, manejo de medicación y dinero...)

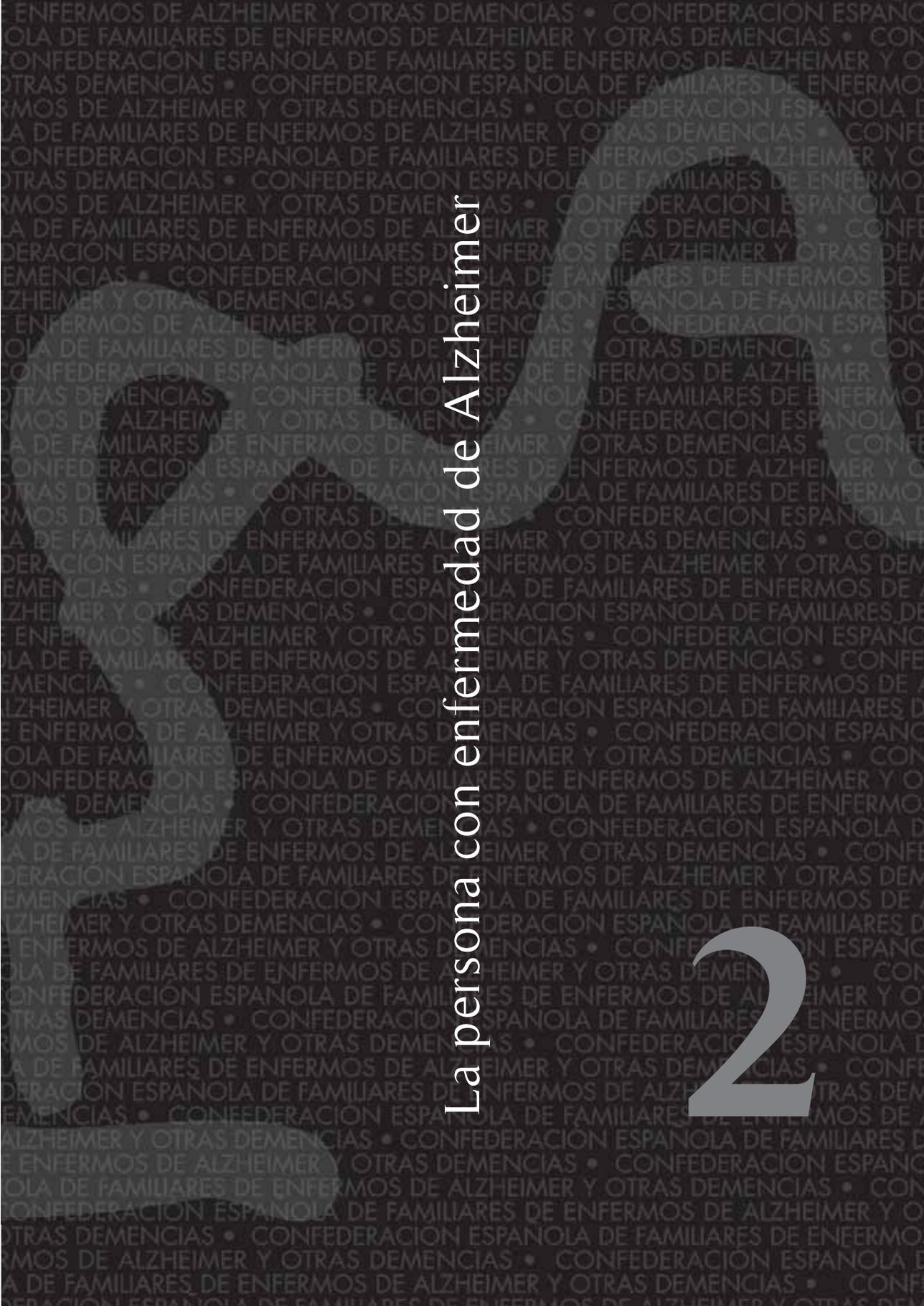
- **¿Es posible el diagnóstico presintomático de la enfermedad de Alzheimer?:**

Es posible en familiares de pacientes que presentan una mutación determinante

- **¿Para qué sirve el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer?:**

Es importante realizarlo para tratar los primeros síntomas de la enfermedad, para tomar decisiones legales y permite abordar temas de interés familiar.





La persona con enfermedad de Alzheimer

2

La persona con enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer, como se ha expuesto en el capítulo previo, al igual que otras demencias irreversibles, es hoy en día un trastorno crónico, progresivo e incurable, que genera efectos devastadores tanto para la persona que la sufre como para su familia y entorno. Pero nunca debemos olvidar que la enfermedad, el trastorno, la patología ocurre en una persona.

Una persona con una biografía y una trayectoria vital, unos deseos, unas emociones, unos sentimientos, un entorno familiar y social, y una dignidad humana que ante la enfermedad se van a ver truncados y modificados de forma progresiva e inexorable hasta su muerte e incluso más allá de ésta.

No hay que olvidar que la persona con Alzheimer es mi mujer, mi marido, mi padre, mi madre, mi abuelo, mi abuela, mi amigo, mi vecino, el señor respetable, la señora quisquillosa, el

gran político, la artista famosa, el jefe, el presidente, el culto, la educada, la extravagante, la belleza y delicadeza, el intransigente, el bondadoso, ... en definitiva que tenemos ante nosotros un ser humano que sufre y que poco a poco se va transformando en otro diferente, al que debemos intentar entender y respetar.

La era de la enfermedad ha terminado. No debemos centrarnos en la enfermedad, sino en la persona que sufre la enfermedad. Cada persona, con la enfermedad de Alzheimer es única y debe de ser tratada como tal.

2.1. Perfil de la persona con Alzheimer.

Es difícil establecer un perfil claro de las personas con Alzheimer, ya que aún hoy desconocemos la causa final que genera la enfermedad, y cada enfermo presenta un perfil personal diferente.

El perfil habitual de una persona con Alzheimer es el de una persona mayor de 65 años, frecuentemente mujer, con varias enfermedades a la vez, que le ocasionan problemas asociados a la demencia como incontinencia, caídas, malnutrición, que presenta problemas cognitivos como pérdida de memoria, de orientación, del lenguaje, ... que le conduce a la necesidad de ayuda de una persona, primero, para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (asuntos laborales, asuntos financieros, comprar adecuadamente, uso de la medicación, uso de transportes públicos...) y posteriormente para las actividades básicas (aseo, baño, control de esfínteres, alimentación, y/o vestido). Y que además vive en su domicilio atendido por un cuidador que suele ser la mujer/el marido o la hija/o y éstos, habitualmente, suelen ser personas mayores.

Ante este perfil habitual de la persona con Alzheimer, es necesario aclarar que:

- La edad aumenta la frecuencia de la enfermedad de Alzheimer, pero el envejecimiento NO produce la enfermedad. Las llamadas enfermedades degenerativas (osteoporosis, artrosis, arterioesclerosis, Alzheimer, ...) aumentan con la edad pero no significan que estén causadas por la edad.

Por ello el aumento de longevidad hace que existan más posibilidades de padecerla. Así, la prevalencia de enfermedad de Alzheimer se dobla cada década después de los 65 años: en los mayores de 65 años existe en un 5%, en los mayores de 75 años en un 10%, en los mayores de 85 años un 20% y en los mayores de 95 años, aproximadamente un 40%.



- La enfermedad de Alzheimer es más común en las mujeres, pero ser mujer NO produce la enfermedad. Todavía hoy se desconoce el papel de las hormonas femeninas en la enfermedad de Alzheimer y está descartado el posible efecto protector de los estrógenos. La relación de Alzheimer y sexo femenino probablemente se encuentra en el envejecimiento. La mujer tiene una mayor esperanza de vida que el hombre, por ello al ser



más las mujeres mayores, también son más las que padecen Alzheimer por el efecto propio del envejecimiento comentado en el punto anterior y no por ser mujer. Conforme la igualdad de los sexos es ya una realidad (mundo laboral, tóxicos ambientales como el tabaco, alcohol, ...) y la mortalidad se iguale, quizás las cifras varíen.

- Siempre que la persona mayor presente problemas de memoria NO debe pensarse que existe una enfermedad de Alzheimer, la pérdida de memoria que aparece con la edad NO tiene que ver con la enfermedad de Alzheimer. En todo caso, si existen dudas, lo mejor es acudir a su médico (atención primaria, geriatra, neurólogo o psiquiatra) para que le confirme que no es una enfermedad de Alzheimer.

Sin embargo, debe prestarse mucha atención a los despistes en la realización de trabajos habituales o en las actividades de rutina que antes realizaba perfectamente (trabajo, manejo de los asuntos bancarios, relaciones sociales, controles de salud, cocinar, limpieza de la casa, hobbies, ...).

Si se detecta que la pérdida de memoria afecta a alguna de sus actividades de la vida diaria es cuando ya debe de ser valorado por su médico.

- El diagnóstico de deterioro cognitivo leve en una persona mayor NO es sinónimo de persona con Alzheimer. El deterioro cognitivo leve es un concepto reciente, y en franca investigación, basado en la realización de test cognitivos en donde se detectan fallos leves en una o en varias determinadas áreas intelectuales con un mínimo de pérdida funcional, pero sin cumplir los criterios típicos de demencia.

Algunos estudios recientes han observado que, al cabo de algunos años, de un 10 a un 30% de estos pacientes evolucionan hacia Alzheimer, mientras que el resto se estabiliza. Por ello el diagnóstico de este síndrome no debe verse con intranquilidad ni suponer que el enfermo va a desarrollar un Alzheimer.

- Por ser mayor tiene más frecuencia de asociarse a otras patologías que le pueden ocasionar más incapacidad. Efectivamente, la edad como hemos explicado anteriormente es un factor de riesgo, no causa, para que puedan aparecer otras enfermedades, enfermedades que pueden ser muy incapacitantes.

Las más importantes son la incontinencia urinaria, las caídas, las alteraciones de la vista (cataratas, presbicia, glaucoma) y del oído (presbiacusia), los trastornos del ánimo

(depresión, ansiedad), trastornos del sueño y los problemas de la alimentación.

2.2. Primeros síntomas.

La persona mayor o joven con problemas de memoria se da cuenta de que no tiene la misma agilidad mental y rapidez de antes, pero continúa siendo ella misma, es autónomo, todavía es independiente, con sus emociones, su carácter...

Sin embargo, la persona con demencia ya no es la misma. Su forma de ser cambia. Esta es la diferencia entre los cambios cognitivos asociados a la edad, el deterioro cognitivo leve y la demencia. La demencia es un cambio cuantitativo pero sobre todo cualitativo en la persona.

El síntoma principal es que la persona enferma de Alzheimer, en la mayoría de los casos, es consciente del deterioro que está padeciendo, sobre todo en la memoria. Comienza a apreciar cómo los aspectos cotidianos del día a día pasan por su vida y no es capaz de recordarlos.

Ante la avalancha de fallos de memoria que se desencadenan con la enfermedad, el enfermo empieza a mostrarse inseguro en aspectos de su vida que había controlado sin problemas (como la economía doméstica, o simplemente, seguir una conversación en la que haya varias personas) y que generan en el enfermo mucha inseguridad en la realización de éstos y otros actos; la inseguridad provoca miedo y por este motivo va dejando de salir, se muestra más inseguro a la hora de ini-



ciar una conversación y su miedo le lleva a generar una elevada ansiedad que, al final, acaba creando un círculo vicioso que le lleva a tener más fallos de memoria de los que tendría si el ambiente en el cual se rodea le permitiera tener más seguridad.

Sin embargo algunos enfermos, como ocurre en otras patologías crónicas, no tienen conciencia ni de los déficits, ni de la enfermedad, y niegan los problemas que observan sus familiares o su entorno más cercano.

Estos primeros síntomas en una persona con Alzheimer suelen pasar desapercibidos. En los mayores, a menudo, su presentación es tan sutil que se confunde con los trastornos relacionados con la edad, “creyendo que es normal para la edad”, o con un estado depresivo, con falta de iniciativa, aburrimiento, hastío, aislamiento.

El envejecimiento se asocia hasta en un 5-15% con depresión no sólo por el mayor riesgo de enfermedades, sino sobre todo por el mayor riesgo de discapacidad y pérdidas (seres queridos, amigos, ...) difíciles de afrontar. Pero en la persona con Alzheimer la pérdida cognitiva no es una gota más asociada al envejecimiento en sí, sino la principal causa del trastorno afectivo.

2.1.1. Los síntomas de alarma que caracterizan a la persona con Alzheimer son:

- **Pérdida de memoria:** Olvida lo que acaba de pasar, lo del día de hoy y, en cambio, es capaz de recordar con precisión detalles de su vida pasada. Siempre saca los mismos temas, pregunta lo mismo, es reiterativo, a veces obsesivo.

Va a comprar y olvida cosas, o compra aquellas que no necesita. Se olvida de fechas (cumpleaños, aniversarios, compromisos sociales) y citas señaladas (citas médicas, bancarias, con amigos), direcciones y teléfonos familiares, nombres de amigos y conocidos, etc.

No encuentra documentos, objetos de valor o utensilios de uso diario que él mismo ha guardado, generalmente, en sitios poco habituales, culpando en ocasiones a los demás de que se lo han guardado ahí. Tiene problemas en el manejo de la casa como la lavadora, el lavavajillas, el mando de la televisión, la calefacción, programación de la alarma, el microondas, cuando generalmente era un ama de casa perfecta o sin problemas.

No recuerda partes importantes de conversaciones recientes. Olvida o confunde ingredientes cuando cocina (olvida la sal, confunde la sal

con el azúcar, se olvida los garbanzos en un cocido), previamente era una estupenda cocinera. Comete errores con el dinero (no controla los cambios en la compra, las gestiones bancarias, gasta más de lo ordinario, etc.).

- **Alteraciones en la orientación:** En un principio, se considera que no atiende y no se fija. No sabe el día del mes o de la semana,... puede ser un despiste tonto. Pero estos olvidos son ya importantes cuando no recuerda la fecha de nacimiento, la edad de los hijos, su boda, ...

Puede confundir el día de la semana, el mes o la estación del año. Las dificultades para orientarse en el espacio comienzan con perderse en lugares conocidos como el barrio, al usar el autobús, al salir a la compra, lo que ocasiona una gran ansiedad tanto para el enfermo como para todos sus familiares, con reproches y miedos que incapacitan más al enfermo.

Puede tener problemas en la conducción del coche (se desorienta y se pierde con facilidad en rutas no habituales o en cambios de señalización, disminuye su habilidad y rapidez de reflejos).

Estos problemas de orientación son los más incapacitantes socialmente ya que marcan la diferencia entre ser

autónomo o ya depender de una persona e incluso con implicación legal subsidiaria.

- **Problemas con el lenguaje:** La persona con Alzheimer se expresa con frases más cortas, más simples, con un vocabulario más pobre, con dificultad para encontrar una palabra concreta. Además, empieza a no entender tanto lo que se le dice como lo que escribe, por lo que cada vez escribe menos.

Tiene dificultad para seguir un programa de televisión, una conversación, o la lectura de un libro o de un artículo del periódico (cada vez lee menos, tiene que leerlo varias veces y... no se acuerda de lo leído, o lo lee sin saber de ello).

Tiene problemas en encontrar la palabra adecuada para definir algo, por lo que describe lo que quiere sin decir el nombre (por ejemplo en vez de decir “dame la llave del armario”, dice: “Dame..., sí hombre, lo de abrir, donde tengo las camisas). Confunde una palabra con otra.

- **Alteraciones prácticas (alteraciones en la ejecución de actividades complejas aprendidas).** En la fase inicial se alteran actividades complejas, como el manejo del ordenador, actividades laborales, hacer bricolaje, arreglar enchufes, realizar o copiar un patrón de costura, copiar un dibujo, recortar, ... Un ejemplo inicial típico es el no saber



hacer el nudo de la corbata que previamente realizaba sin esfuerzos o no hacer una blusa cuando antes la realizaba sin problemas.

- **Alteraciones gnósicas (alteraciones en reconocimiento de personas y cosas).** El inicio es la dificultad en entender o dibujar cualquier figura compleja (un simple reloj), o confundir la puerta de la nevera con la puerta de la cocina, o el cepillo de los dientes con el peine.

- **Alteraciones del estado de ánimo y de la conducta:** Por los anteriores cambios la persona enferma suele estar más irritable y susceptible con todos, sobre todo con la persona más próxima. Se muestra desconfiado, inseguro e indeciso.

Al principio puede manifestar síntomas depresivos, como tristeza, ideas de inutilidad, que expresa como malestar físico, cansancio y apatía. Se muestra incómodo e irritable ante situaciones de relación social, salidas en grupo, reuniones de amigos o fiestas familiares, y tiende al aislamiento reduciendo su círculo social.

Culpabiliza a la persona más próxima de todos sus contratiempos. Se puede mostrar más desinhibido, con conductas a veces un tanto infantiles.

Disminuye su iniciativa e interés por las aficiones habituales. Muestra un

comportamiento más rígido e inflexible, lo que dificulta la convivencia.

En resumen, los primeros síntomas que aparecen en una persona con Alzheimer se caracterizan por el cambio sutil de “persona”, con dependencia funcional de otra persona para las actividades avanzadas, complejas de la vida diaria, producidas por:

- Trastornos de memoria para recordar citas importantes, conversaciones, cosas acaecidas recientemente, ubicación de objetos.
- Despistes o perderse en lugares no habituales, e incluso en habituales. Dificultad para conducir.
- Disminución en la habilidad para resolver tareas complejas, como cocinar, cuidar de la casa, costura, manejo de las cuentas bancarias...
- Comportamiento pasivo, ausente, apático, irritable, desconfiado o inadecuado. Respuestas inesperadas. Todo ello acompañado de trastorno afectivo depresivo o bien, en ocasiones, presentando la respuesta contraria, sin reconocer los fallos y negándolos.

2.3. El diagnóstico.

Cada vez se diagnostica antes la enfermedad de Alzheimer, ya que poco a poco se va concienciando a la po-

blación mayor que perder la memoria no es algo habitual por la edad, acudiendo de forma temprana al médico de atención primaria quien valora cada vez más adecuadamente dichos cambios cognitivos.

Los datos obtenidos del propio paciente o del acompañante, casi siempre un familiar, que relatan los cambios cognitivos, afectivos, conductuales y en las actividades de la vida diaria, llevarán al médico de atención primaria a la necesidad de realizar una exploración clínica minuciosa junto con una exploración neuropsicológica básica en donde objetive las alteraciones cognitivas referidas.

Una vez realizado el diagnóstico sindrómico de demencia el médico de atención primaria deberá de remitir al enfermo a los especialistas en geriatría, neurología o bien psiquiatría, según el perfil del caso, quienes posteriormente le realizarán nuevas exploraciones neuropsicológicas más específicas y que llevan más tiempo, y pruebas complementarias (análisis y TAC o scanner cerebral) que establecerá el diagnóstico etiológico descartando otras posibles causas.

La persona será ya diagnosticada de enfermedad de Alzheimer cuando todos los análisis y la TAC cerebral

sean normales para la edad del sujeto, y las exploraciones neuropsicológicas sean compatibles con los déficits expuestos anteriormente.

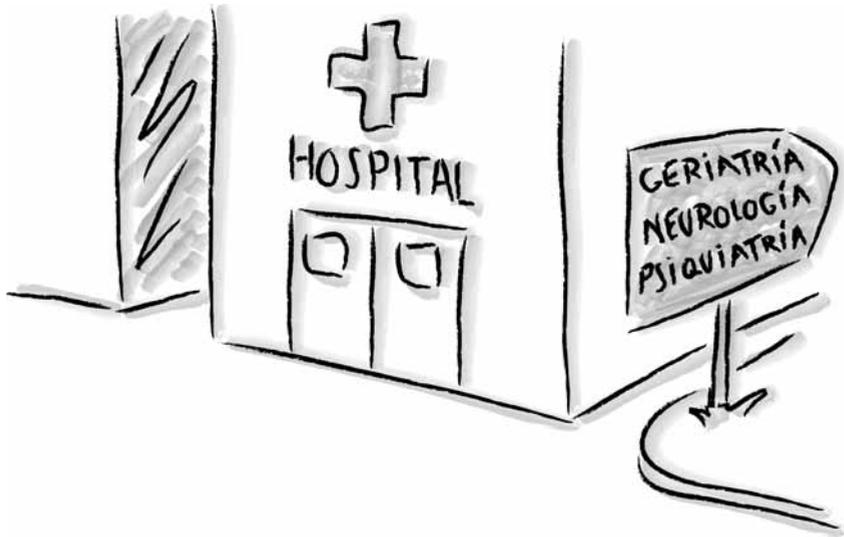
2.3.1. ¿Comunicar el diagnóstico a la persona con Alzheimer?

La persona con Alzheimer presenta una enfermedad de carácter irreversible e incurable, crónica, una dolencia que va poco a poco destruyendo a la persona y apartándola de sí misma y de los demás. Por ello, asumir el riesgo de comunicar el diagnóstico de esta enfermedad entraña un complejo dilema ético-moral: decir o no decir a la persona enferma lo que tiene, sin poder aportarle soluciones de curación o que eviten su progresión, cuando en un periodo relativamente corto, ya no tendrá conciencia de dicha enfermedad.

Ante este problema caben tres actitudes: la verdad, la mentira o el silencio. Cada enfermo es diferente, y la transmisión de la enfermedad será diferente en cada enfermo y familia, ya que en el Alzheimer, como también en otras patologías, es totalmente recomendable que la familia participe en la toma de decisiones.

Averiguar lo que el enfermo sabe y lo que quiere saber, averiguar lo que está





en condiciones de saber es la clave para dar respuestas. Informar al enfermo y a su familia es un acto médico, pero ante todo es un acto humano.

Dar malas noticias debe basarse en el derecho por parte del paciente de recibir toda la información necesaria y a decidir libremente sobre los tratamientos o no que se le pueden aplicar y, por parte del profesional, en la obligación de informar y de reconocer la capacidad de autodeterminación que el propio paciente tiene.

En la mayoría de los casos, la persona con Alzheimer leve en sus pri-

meras fases es muy consciente de que “algo” le está pasando. Los enfermos leves suelen expresarse de la siguiente manera: “¿Qué es lo que me está pasando? A mí lo que me falla es el ordenador. Ya no soy la misma persona de antes. ¿Será cosa de la edad?” Si el enfermo no obtiene una explicación ante su nueva situación, es muy posible que desarrolle reacciones defensivas ante sus errores. Respuestas de negación (“Yo no he perdido las llaves”), de compensación (“Guardé las llaves para que no se perdieran”), de culpa (“Por mi culpa perdimos las llaves”), o de proyección (“Fuiste tú quien perdió las llaves”).

Además, si desconoce que es lo que está pasando, pretenderá seguir su vida como siempre, sin modificar ciertos aspectos que son muy aconsejables para ralentizar el curso de la enfermedad. Por ejemplo, no estará dispuesto a ir a un centro de día para una adecuada rehabilitación cognitiva, o no tomar los correspondientes medicamentos. Incluso puede llegar a tener reacciones de agresividad con pensamientos como “¿Es que están todos en mi contra? ¡Que alguien me explique lo que tengo!”.

La falta de comunicación del diagnóstico puede llevar al enfermo a refugiarse en la autodefensa, el aislamiento y la incompreensión. Esto suele generar síntomas de ansiedad, angustia, desesperación, impotencia, confusión, indefensión, depresión, irritabilidad, ira, desmotivación..., que no son originados directamente por la enfermedad, sino como una reacción normal ante algo traumático que se desconoce.

Es muy importante que la familia comprenda que ocultar el diagnóstico no sólo no sirve de ayuda sino que puede complicar más la situación. Una vez que lo comprenda quizás decida comunicarle al enfermo la noticia de su diagnóstico, siempre y cuando lo desee el enfermo.

En este sentido es necesario saber que la noticia del diagnóstico de Alzheimer, al igual que la de cualquier otra mala noticia (por ejemplo un cáncer, alta de rehabilitación ante un ictus con graves secuelas funcionales, etc.) suele producir un gran impacto emocional que, posteriormente, se acompaña de las fases del duelo propias de la pérdida, en este caso, de las propias capacidades mentales y lo que eso conlleva.

Las fases son de negación (“No puede ser que yo tenga esa enfermedad”), de ira (“Odio a los médicos”), de culpa (“Tenía que haberme cuidado más”) y de aceptación (“Tengo Alzheimer, pero puedo seguir viviendo”). Esta última reflexión es la más importante y la que más hay que trabajar.

En este punto es importante contar con la colaboración de psicólogos expertos que mantengan un apoyo emocional continuado durante la elaboración de este duelo para que el enfermo y la familia acepten cuanto antes la enfermedad y afronten de la manera más adecuada posible su nueva situación de vida. Ahora todavía puede despedirse de sus seres queridos (cada día), puede decidir cómo y por quién quiere ser cuidado el día de mañana y puede realizar un testamento vital.



El enfermo que es consciente de su enfermedad y de sus consecuencias, quizás lllore más, pero también ríe más, se comunica de manera más sincera y, sobre todo, consigue que sus síntomas sean, lo más exclusivamente posible, debidos a su enfermedad.

En etapas iniciales las personas con Alzheimer conservan la capacidad para tomar decisiones y de nombrar a un representante, sin embargo cuando la enfermedad avanza esta capacidad disminuye hasta desaparecer. Por ello, el equipo asistencial debe orientar y aconsejar al enfermo y a la familia, sobre todo en las etapas iniciales, para que éste nombre a un representante así como que valore la posibilidad de hacer un documento de voluntades anticipadas.

2.3.2. ¿Quién sigue la evolución de la enfermedad a la persona con Alzheimer, la atención primaria o los especialistas?

La enfermedad de Alzheimer es una dolencia que está dentro de la familia y repercute en todos sus miembros. La mayoría de las consultas que la familia y el enfermo harán se realizarán a través de la atención primaria (básicamente constituido por médico, enfermera y trabajador social), quien tendrá un papel primordial en el curso

de la enfermedad en contacto con otros especialistas principalmente geriatras, neurólogos y psiquiatras.

El médico responsable de la persona con Alzheimer, como gestor, controlador del caso, es el equipo de atención primaria (médico de familia, enfermería comunitaria y trabajador social), quienes se apoyarán a través de un circuito ágil de consulta con los médicos especialistas según las diferentes fases de la enfermedad:

- En personas con Alzheimer en estadio leve el médico especialista realizará el diagnóstico de forma correcta, y aplicará el tratamiento necesario. El equipo de atención primaria deberá de enfrentarse a las consecuencias de la comunicación del diagnóstico (reacciones psicoemocionales, testamento vital, ...), valorar los efectos secundarios de los fármacos anticolinesterásicos y, con la realización de una valoración geriátrica completa, manejar cuanto antes los síndromes geriátricos para que la incapacidad no aparezca o no aumente más.

La depresión, tan común en estos pacientes, será otra de las enfermedades a manejar conjuntamente entre atención especializada y atención primaria. En esta época es cuando se debe de solicitar la asistencia a centros de día especializados para la rehabilita-

ción cognitiva, así como la ayuda a domicilio necesaria en cada caso para mantener a la persona enferma en su propio domicilio y con la máxima autonomía posible.

- En personas con Alzheimer en estadio moderado, todo el equipo y la familia suelen enfrentarse a incapacidades más importantes que en la fase anterior junto con trastornos de conducta más o menos intensos, más o menos disruptivos, que erosionarán de forma progresiva tanto al equipo asistencial como a la familia.

El médico especialista marcará pautas de tratamiento medicamentoso específicos pero es en el equipo de atención primaria donde reside la enseñanza, la vivencia del día a día, del manejo no farmacológico conductual y de apoyo a la familia.

Ahora es más que nunca cuando la comunicación entre los médicos de primaria y los de especializada debe de funcionar con la menor lista de espera, ya que un trastorno del sueño, una agresividad incontrolada, un delirio con alucinaciones severas, no puede esperar y es una urgencia sanitaria. Tener al menos una consulta telefónica ante estas alteraciones conductuales puede descargar mucho la situación.

La atención geriátrica, en estos mo-

mentos, entre otras consideraciones, por sus niveles asistenciales propios, es sin duda una de las especialidades más demandadas y necesarias. Así en esta situación empieza a ser más frecuente, en los estadios leves, el uso del hospital ante infecciones de orina o pulmonares, ante caídas con fracturas óseas, ante trombosis cerebrales, etc.

En personas con Alzheimer en estadios severos y finales, la implicación sanitaria es semejante a la expuesta en el punto anterior, pero con una cada vez mayor carga de cuidados por parte de la familia, ya que el enfermo será dependiente completamente para comer, en el control de los esfínteres, en el aseo y poco a poco en la deambulación.

Puede presentar igualmente trastornos conductuales muy estresantes como agresividad con los cuidados y gritos continuos, especialmente nocturnos, produciendo el desgaste de toda la familia.

En esta situación el equipo de atención primaria deberá de enfrentarse a las alteraciones de la marcha con caídas de repetición, la inmovilidad en cama o en sillón-cama, y a síndromes geriátricos ya establecidos como el estreñimiento, los problemas de deglución, los trastornos del sueño-vigilia y el dolor.



Ahora, como en los anteriores momentos, se necesitan de recursos hospitalarios adaptados a las necesidades de la persona con Alzheimer por lo que se necesitará disponer de asistencia hospitalaria geriátrica domiciliaria que llevará a todo un equipo hospitalario especializado al domicilio del paciente para valorar su seguimiento domiciliario y poder coordinar si necesitará en algún momento, ante cualquier complicación, el ingreso en la unidad geriátrica de agudos sin necesidad de pasar por la “agresiva” urgencia hospitalaria.

En los estadios finales de la enfermedad, en los momentos cercanos a la muerte la presencia de esta cobertura asistencial será decisiva para poder garantizar una atención adecuada a la persona con Alzheimer así como a su familiar.

2.4. Necesidades de la persona con Alzheimer

Las necesidades de una persona, siguiendo el modelo de las necesidades o pirámide de necesidades de Maslow (figura 1), pueden resumirse en el siguiente orden:

- Necesidades fisiológicas: Estas ne-

Figura 1:
Pirámide de necesidades de Maslow



cesidades se encuentran ligadas a la supervivencia del individuo. Son por ello las necesidades básicas, las necesidades de máxima prioridad de cualquier persona. Se trata de las necesidades de alimentarse, de mantener la temperatura corporal apropiada, de deambular, de controlar los esfínteres, los deseos sexuales, ...

- Necesidades de seguridad: Con su satisfacción se busca crear y mantener un estado de orden y seguridad. Incluye la necesidad de estabilidad, de orden y de protección. Las necesidades de seguridad se expresan en la mayoría de los casos a través del miedo a lo desconocido, al caos y a la confusión.

- Necesidades de aceptación social: Son necesidades de pertenencia y amor. Tienen relación con la necesidad de compañía del ser humano, con su aspecto afectivo y su participación en la sociedad. En este apartado se incluyen la necesidad de comunicarse con otras personas, de establecer amistad con ellas, la de manifestar y recibir afecto, la de vivir en comunidad, la de pertenecer a una familia y sentirse aceptado dentro de ella.
- Necesidades de autoestima: se agrupa estas necesidades en dos clases: las que se refieren al amor propio, al respeto a sí mismo y a la autoevaluación; y las que se refieren a la valoración por parte de otros, las necesidades de reputación y de éxito social.
- Necesidades de autorrealización: Reflejan el deseo de la persona por crecer y desarrollar su potencial al máximo. En este nivel, el ser humano aspira a trascender, a dejar huella, a realizar su obra genuina.

Los niveles más altos de la pirámide de Maslow son los últimos que se adquieren en el desarrollo humano, y los primeros que se pierden en la enfermedad de Alzheimer.

Según la teoría de la regresión de Reissberg (neuropsiquiatra americano que clasificó la enfermedad de Alzheimer

en los estadios de la escala de deterioro global o “Global Deterioration Scale, GDS” y “FAST”), la enfermedad de Alzheimer perdería todas las funciones que se adquieren normalmente con el desarrollo de la persona en forma inversa a como se van ganando. Así cuando se detecta la enfermedad sería semejante a la edad de aprender un oficio, progresando en sentido inverso hasta los estadios finales en donde la persona con Alzheimer sería semejante a un neonato de 1 a 3 meses (tabla 1).

Así, según las fases de la enfermedad, podremos priorizar una u otras necesidades:

2.4.1. Necesidades de la persona con Alzheimer en estadio leve de enfermedad.

En esta etapa el paciente necesita autoestima, aceptación social, seguridad y atención de sus necesidades fisiológicas. La necesidad de autoestima se ve afectada por la enfermedad desde el inicio, sobre todo lo que se refiere a su amor propio y su autovaloración, por lo que es muy importante que encuentre refuerzo de su estima en las personas que le rodean, y que su familia y amigos le demuestren cariño.

La pareja, la familia y el entorno deben de entender que los olvidos no son



Tabla.1:

Teoría de la regresión de Reisberg, comparativa de edad mental y funcional con estadio de emergencia según test GDS y FAST

Desarrollo humano			Fases de la enfermedad de Alzheimer
> 12 años	Aprende un oficio		GDS, FAST 3: Incipiente
8-12 años	Maneja simple finanzas		GDS, FAST 4: Leve
5-7 años	Selecciona ropa limpia		GDS, FAST 5: Moderada
5 años	Se pone ropa sin ayuda		GDS 6, FAST 6a: Moderada a severa
4 años	Se asea con ayuda		FAST 6b
4 años	Va al servicio sin ayuda		FAST 6c
3-4,5 años	Controla la orina		FAST 6d
2-3 años	Controla las heces		FAST 6e
15 meses	Habla 5-6 palabras		GDS 7, FAST 7a: Severa
1 año	Habla 1-2 palabras		FAST 7b
1 año	Camina		FAST 7c
6-10 meses	Mantiene sedestación		
2-4 meses	Sonríe	FAST 7d	
1-3 meses	Mantiene la cabeza	FAST 7e	

“adrede”, sino motivo de su enfermedad. Que no sirve de nada recriminarle una y otra vez sus errores ya que esto desencadenará frustración e incluso reacciones de agresividad ante no entender el enfermo el porqué de sus propios errores.

En cuanto a la aceptación social, es una pieza clave a lo largo de todo el proceso. Las necesidades de pertenencia y

amor son fundamentales en cualquier persona enferma y más aún en enfermedades como la de Alzheimer. Por ello, además de la familia, que suele ocuparse del cuidado del paciente en la primera etapa, es beneficioso el uso de los centros de día donde al paciente se le puede reforzar su autoestima y estimularle para que mantenga su autonomía durante el mayor tiempo posible incluyendo de forma importante la re-

habilitación cognitiva con el objetivo de mantener cuanto más tiempo posible su autonomía.

En determinadas circunstancias, bien por problemas físicos o bien por problemas sociales, las familias necesitarán de ayudas a domicilio y telealarma, recursos necesarios especialmente en las personas con Alzheimer que no disponen de nadie que les cuide o que, como cada vez es más frecuente, viven solas y no quieren irse a vivir con sus familiares o bien éstos no pueden dedicarle el tiempo deseado por sus quehaceres normales y habituales de cualquier familia en cualquier lugar de España.

En estas circunstancias el problema aumenta y, como siempre, se deberán tomar medidas de forma gradual acordes con la gravedad de la situación, pasando por supervisión familiar si sigue viviendo solo con refuerzo de cuidadores, que en ocasiones frecuentemente rechazará el propio enfermo, hasta la necesidad de ingresar en una residencia asistida.

2.4.2. Necesidades de la persona con Alzheimer en estadio moderado de enfermedad.

El avance de la enfermedad supone una inexorable pérdida de cada una de

las capacidades tanto físicas como mentales y, por tanto, una pérdida de las necesidades del paciente hasta quedarse con las necesidades más elementales que son: la aceptación social, la necesidad de seguridad y, sobre todo, la atención a sus necesidades fisiológicas.

En esta fase, la persona con Alzheimer requiere cada vez más cuidados y la familia se encuentra más fatigada por la larga evolución y la creciente sobrecarga. Aumenta el riesgo de caídas y aparece la incontinencia y los problemas de conducta. Los recursos de la primera etapa ahora son especialmente útiles y totalmente necesarios para evitar la aparición del “Síndrome del cuidador” en el/la cuidador/a principal.

2.4.3. Necesidades de la persona con Alzheimer en estadio grave y final de la enfermedad.

En esta última etapa el paciente sigue necesitando aceptación social, seguridad y, sobre todo, aún más atención a sus necesidades fisiológicas. Incluso en los estadios más avanzados de la enfermedad la necesidad de afecto es muy importante.

Cuando la comunicación verbal desaparece, la importancia de la comunica-



ción no verbal en estos enfermos es definitiva. Sólo podemos saber qué les pasa observando sus gestos y sus vocalizaciones y, para transmitirles cariño y seguridad, tenemos que recurrir al contacto físico y a la utilización del tono de voz y la modulación adecuadas.

En cuanto a las necesidades físicas, el paciente en este momento es muy frágil. Suele ser incontinente total, padecer inmovilismo, no puede alimentarse solo y presenta problemas de deglución con el consiguiente riesgo de atragantamiento y asfixia, por lo que, en la mayoría de las ocasiones, requiere cuidados continuos por cuidadores que deben de estar “formados” por el equipo de atención primaria y cubiertos ante cualquier eventualidad por la asistencia sanitaria especializada.

2.5. Cuidados de la persona con Alzheimer

Las demencias en general, pero la enfermedad de Alzheimer en particular, son hoy uno de los principales problemas tanto sociales como sanitarios en el que la familia aparece con frecuencia desbordada. En España la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer, y más aún a las perso-

nas mayores, con tasas de atención superiores al 80%.

Por ello, todo el equipo asistencial debe de implicarse en la educación y ayuda del cuidador principal en los cuidados básicos de la persona con Alzheimer para así obtener los mejores resultados en cuanto a mantenimiento de la mayor autonomía posible y durante el mayor tiempo posible por parte del enfermo, evitando o disminuyendo la sobrecarga de cuidados por parte del cuidador.

2.5.1. Cuidados para mantener activo a la persona con Alzheimer.

En los primeros estadios en los que el enfermo ha perdido las actividades complejas e instrumentales es necesario prestar especial atención a la vida de relación animando y favoreciendo su mantenimiento:

- Fomentar sus aficiones habituales: labores, costura, hobbies, acudir al centro de mayores a echar la partida o salir con sus amigos/as.
- Fomentar el ejercicio físico con actividad física de acuerdo a sus limitaciones y de acuerdo a su deterioro cognitivo. Lo ideal sería el andar por lugares conocidos todos los días al menos durante 30 a 60 minutos, preferentemente acompañado.

La actividad física es una de las más importantes recomendaciones ya que cuanto más actividad física mantenida más se mantiene la deambulacion que en estadios moderados-severos será un marcador de sobrecarga de cuidados. No es lo mismo poder llevar al enfermo al baño, o lavarle pudiendo mantenerse en pie, que éste no pueda andar y que todo se le tenga que realizar ya que el enfermo “es como un peso muerto”...Por ello es necesario concienciarse en la necesidad de realizar paseo diario fuera de casa para evitar la temida inmovilidad.

- Insistir en la lectura de acuerdo con sus capacidades y preferencias (periódicos, revistas, novelas).
- Procurar que siga ejercitando la escritura.
- Realizar distracciones y pasatiempos. Los juegos y aparatos muy complejos no resultan útiles. Los juegos de cartas simples son los más indicados; hay que recordar que su capacidad para la concentración es muy limitada (30 minutos). Otros dos tipos de actividades apropiadas son el cuidado de las plantas, la música de su época o trabajos manuales sencillos.
- Responsabilizarle sin agobios de las compras cotidianas especificadas en

una lista y ayudarle en las compras extraordinarias como regalos de navidad, cumpleaños, etc.

- Usar el autobús o el metro en trayectos bien conocidos y rutinarios.
- Procurar que sigan organizando la casa, ayudándoles en aquello que les pueda resultar más difícil.

2.5.2. Cuidados generales en la organización del día a día.

El día con la persona de Alzheimer en ocasiones tiene más de 24 horas, y en ocasiones es necesario estar atentos todo el tiempo manteniendo “la guardia”. Para evitar situaciones estresantes mutuas tanto para el enfermo como para el cuidador son útiles las siguientes recomendaciones:

- Crear una rutina fija de actividad. Intentar que haga él solo, aunque tarde más tiempo, dichas actividades. Animarle cuando lo consiga. Intentar mantener las actividades que tengan o hayan tenido un interés especial durante su vida.
- Proponerle tareas sencillas sin riesgo. Evitar situaciones o acontecimientos que puedan desencadenar reacciones catastróficas. Si no se pueden evitar, sí que se puede anticipar a ellas. Por ejemplo, si tenemos que llevarle de compras, evitaremos los días en que el supermercado esté como un her-



videro de gente. Si vamos a comer fuera, evitaremos las horas y los días más concurridos de los restaurantes.

- Hacer que su vida sea lo más previsible que se pueda. La mayoría de nosotros nos cansamos de llevar siempre la misma rutina pero, para las personas con Alzheimer, la rutina diaria es su seguridad y comodidad ya que los cambios le suponen un esfuerzo mental que en muchas ocasiones no van a poder afrontar. Los cambios repentinos de horario pueden precipitar reacciones catastróficas. Hay que planificar y prever su vida cuando sea posible. Se evitarán en lo posible los cambios de domicilio, pues facilitan la desorientación.
- En general los viajes no son aconsejables. Trasladarle a lugares desconocidos puede asustarle. Se puede invitar en el domicilio a amigos y vecinos si conocen la situación y pueden actuar adecuadamente. Para lo cual debe avisarse y prepararse de antemano al enfermo. Deben de repetirse los nombres de los visitantes cuando lleguen.
- Estos pacientes se sienten felices con asistir como simples observadores a situaciones sociales. Los niños pequeños suelen agrandar al anciano y no se les debe impedir visitarle.
- No son buenas las vacaciones en la

playa o en la montaña, o en casa de otros amigos ya que suponen en la mayoría de los que padecen Alzheimer un descontrol, un desasosiego que luego necesitará de varios meses de vuelta a la normalidad. Esto no significa que el cuidador no disfrute de vacaciones, todo lo contrario, disfrutar de las vacaciones bien merecidas es lo más recomendable para “reponer las fuerzas” y poder continuar cuidando el resto del año.

- Ante la elección de algo (ropa, comida, actividades, aseo, ...) no hay que obligarle a que sea la persona con Alzheimer quien elija. Hay que limitar la elección, y elegir directamente nosotros por él diciéndoselo y con ello haciéndole partícipe de la elección.
- Recordarle los principales acontecimientos del día y repetir en voz alta el nombre de las personas con las que se encuentra, incluyendo el del cuidador/a.

2.5.3. Cuidados en el hogar.

El domicilio propio es el entorno idóneo para las personas con Alzheimer. El espacio conocido durante años y su propia historia vivida en ese lugar le ayuda a estar más orientado y cómodo. Pero puede llegar un momento en que no sean capaces de

mantener su seguridad y la de los demás.

Algunos trastornos como la confusión, la agresividad, la deambulación errática y la dificultad de movimiento hacen que sea necesario realizar algunas modificaciones en la casa para que siga siendo un lugar seguro y confortable.

- Cambios en el portal: En las escaleras comprobar que el portal esté bien iluminado y que el paciente usa los pasamanos. Sustituya los desniveles por rampas. Lo ideal es disponer de ascensor.
- Medidas de seguridad dentro del domicilio: En la persona con Alzheimer se asocian factores que aumentan el riesgo de caída como: menos agudeza visual, menos capacidad de atención, elevan menos los pies al caminar, pueden encontrarse desorientados, agitados, ... Por esto, las recomendaciones generales comunes de las personas mayores y personas con discapacidad son también útiles en estos enfermos:
- No dejar a la vista los objetos que puedan resultar peligrosos, como cuchillos, tijeras... Agua hirviendo, cerillas, encendedores, armas de fuego, etc. son otros tantos peligros que deben mantenerse lejos del alcance de los pacientes. También con los objetos de tamaño pequeño (botones, alfileres) ya que se los puede tragar.



- Eliminar las alfombras, evitar el exceso de muebles y adornos, sobre todo los que se pueden romper, y prescindir de cualquier obstáculo para la marcha como cables por el suelo, muebles que se encuentran en el medio del paso, juguetes, faldones de cortinas, cubo de la fregona, colchas y manteles excesivamente largos, etc.
- Los bebés gateando y los animales domésticos también pueden ser causa de caída. No obstante su contacto controlado siempre es beneficioso para la persona con Alzheimer proporcionándole cariño y seguridad de pertenencia a la familia.
- Vigile que el suelo no esté mojado ni encerado.
- Ilumine siempre que sea posible la



casa con luz natural. Coloque puntos de luz durante la noche en las zonas por las que podría caminar (dormitorio, cuarto de baño).

Intente mantener siempre estable la iluminación de la habitación adelantándose a los cambios de luz, encendiendo la luz antes de que quede todo en penumbra. Así, por ejemplo, en días nubados, la persona con Alzheimer puede pensar que está anocheciendo y reaccionar con nerviosismo. Para evitarlo es necesario mantener una luz artificial no deslumbrante.

- Cambiar las sillas inseguras por otras estables con reposabrazos, respaldo y con una altura adecuada. Las mesas conviene colocarlas a una altura adecuada para realizar las actividades sin estar demasiado agachado ni estirado.
- Con respecto a las escaleras interiores de la casa para subir o bajar de un piso a otro, es muy útil colocar bandas antideslizantes en el borde del escalón para evitar las caídas, y que estén iluminadas con luces indicativas por la noche. En ocasiones puede ser necesario colocar una barrera al principio y al final para impedir el acceso.
- En las puertas y ventanas será necesario sobre todo en estadios moderados o con trastornos de conducta

quitar los cerrojos interiores para que no se pueda encerrar. Los picaportes deberían de ser de fácil manejo evitando los pomos redondos. Las puertas que dan al exterior, como las de terraza y balcones así como las ventanas, deberán de tener dispositivos que impidan su apertura. En las terrazas y cerca de las ventanas hay que quitar muebles a los que pueda subirse.

- Para protegerle de las quemaduras coloque rejillas de protección en estufas y radiadores. Los grifos deben de estar identificados claramente con colores (agua fría azul, agua caliente rojo). Los grifos monomando de palanca son más fáciles de manejar que los de rosca. Evitar el uso de braseros ya que puede provocar quemaduras e incendios.
- El dormitorio debe estar organizado de forma sencilla, eliminando los obstáculos, colocando al lado de la cama una mesilla con una lámpara fija para que la pueda manejar sin peligro, o bien colocar una luz instalada en la pared. Evitar poner vasos, fotos, u otros obstáculos en la mesilla.
- Es útil colocar también bandas luminiscentes que indique el recorrido al cuarto de baño por si se levanta durante la noche. El armario debería de estar organizado con ropa fácil de usar y sólo de temporada.

- La cama debe de ser de una altura adecuada a las características de la persona con Alzheimer, colocada de tal manera que pueda acceder por ambos lados. Cuando ya se encuentre en inmovilidad completa y pasando mucho tiempo en la cama será necesario colocar una cama articulada a la que se puedan acoplar barandillas laterales para evitar las caídas.

En este caso, también para prevenir la aparición de escaras, hay que procurar que no se formen pliegues en las sábanas y la humedad excesiva en caso de pérdidas de orina. Conviene usar dispositivos especiales para las zonas de presión de más riesgo de desarrollar las temidas úlceras por presión (tobillo, talones, sacro, etc.) y realizar cambios posturales, siendo muy útil instalar un colchón antiescaras.

- En la cocina para evitar riesgos es mejor instalar una vitrocerámica, evitando así el gas con los peligros que entraña. Si la persona con Alzheimer come de forma descontrolada, es útil colocar un dispositivo de cierre en el frigorífico.

La vajilla de plástico es menos peligrosa que la de cristal. En enfermos con trastornos de conducta con agresividad, será necesario evitar que los cuchillos estén al alcance de

la persona con Alzheimer y/o cambiarlo por utensilios de plástico.

- En el cuarto de baño es preferible el uso de plato de ducha al de bañera ya que el aseo se puede realizar de forma más segura y cómoda. Colocar en el momento de su uso alfombrillas antideslizantes fuera y dentro, retirándolas luego. Deberían de ser del mismo color que el suelo para evitar confusiones.

La instalación de barras de apoyo en la pared, firmemente sujetas, una oblicua o vertical y otra horizontal, son necesarias para facilitar la entrada y salida de la ducha así como su sujeción durante la misma. Igualmente existen asientos de baño, fijos o giratorios que pueden utilizarse si existe riesgo al realizar el aseo de pie.

Junto al retrete puede colocarse barras plegables a uno u otro lado. El interruptor del cuarto de baño debe de estar fuera, para que acceda a éste ya iluminado. Los artículos de aseo deben ser sencillos.

Es útil colocar relojes, calendarios, recuerdos personales, en su sala de estar y en su habitación; y carteles en las puertas de las habitaciones más importantes (cocina, WC, etc.). Los objetos personales deben guardarse siempre en lugares fijos.

- La pérdida de objetos es muy fre-



cuenta en estos pacientes. La familia debe mantener a la vista los objetos que use de modo habitual. No deben cambiarse de lugar los objetos de uso diario, así como los libros y revistas. No deben mantenerse a la vista los objetos de valor, pueden extraviarlos.

- El teléfono es útil desconectarlo cuando se sale de casa para evitar que si suena y lo coge preocupe al interlocutor al darle respuestas desorientadas o simplemente raras.
- Nunca se debe dejar sola a una persona con Alzheimer en terrazas, azoteas o balcones. Tampoco la piscina es un lugar idóneo para dejarle solo, aunque haya sido un excelente nadador.

2.5.4. Cuidados en el vestirse.

Los cuidados serán mayores conforme mayor sea el deterioro. Como se ha comentado anteriormente en estadios ya moderados, la ayuda empieza restringiendo el abanico de posibilidades de elección de estilos y colores. Es necesario utilizar ropas fáciles de lavar y de ponerse (con botones grandes o "velcro" y con el cierre delantero). Para vestirse es preciso colocarle la ropa en el orden en que debe ponérsela y no toda a la vez, primero la ropa interior y una vez que se la ha puesto seguir con el resto. Conviene quedarse en la

habitación y controlar cómo se la pone. Si olvida cómo se pone alguna prenda, hay que mostrarle cómo se hace, repitiéndolo él después.

2.5.5. Cuidados en las comidas.

Las personas con Alzheimer no precisan un régimen especial de comidas, a no ser por las otras patologías acompañantes (hipertensión, diabetes,...). A veces se empeñan en comer sólo de un tipo de productos, los excesos en este sentido pueden desequilibrar una dieta. Avisarle previamente qué comida va a servirse reduce la desorientación del paciente. En la mesa ofrecerle un plato cada vez. Si ve todos juntos puede desorientarse.

La familia debe hacerse progresivamente tolerante ante los malos modos del paciente en la mesa. Cuando el sujeto comience a acumular demasiado alimento en la boca debe recordársele



que tiene que tragar. Evitar que se distraiga. Escoger lo que pueda comer fácilmente (lo que se tome con cuchara, lo ya cortado o lo que se coge con la mano). El cuidador tiene que obligar al enfermo a beber abundantes líquidos, aunque se niegue. Las personas con Alzheimer pueden olvidar si han comido o no, debido a sus problemas de memoria. Para evitar que esto ocurra en lo posible, se recomienda lo siguiente:

- La hora de comer debe ser siempre regular; hay que procurar que coma siempre a la misma hora.
- Se le debe poner una servilleta o incluso un babero por si le cae comida encima así se evitará ensuciar no sólo la ropa sino el suelo, la alfombra, con el cansancio que supone para el cuidador el tener que cambiar y lavar la ropa y el suelo sucio constantemente.
- Se recomienda que los cubiertos sean de plástico, así como que su colocación sea siempre la misma.

2.5.6. Cuidados de supervisión y vigilancia nocturna.

Conseguir que la persona con Alzheimer tenga su adecuado ritmo de sueño-vigilia es fundamental para su descanso y para el de toda la familia. No dormir adecuadamente supone mal humor, agresividad, desorientación

nocturna y agotamiento del cuidador y del resto de la familia al pasar las noches en vela. Por ello, es fundamental evitar los adormecimientos por el día con ejercicios diarios como es la deambulación tanto por la mañana como por la noche. Evite las siestas muy prolongadas o acostarle excesivamente pronto. El sueño de las personas mayores es un sueño ligero, con frecuentes despertares y, globalmente, con seis u ocho horas suele ser suficiente. Por ello no es conveniente acostarle pronto, ya que se levantará pronto. Si se le acuesta a las 10 de la noche, a las cuatro o seis de la mañana ya estará en “danza”.

Suelen levantarse por la noche, especialmente si por el día duermen mucho. Deben tomarse las precauciones referidas a la seguridad, ya comentadas anteriormente, por si se levantan por la noche. Si tiene tendencia a escaparse de casa puede colocarse un dispositivo de alarma que se active al abrir la puerta.

2.5.7. Cuidados de la higiene, baño y aseo.

En ocasiones en la higiene personal el enfermo puede ser agresivo; otras veces, su carácter se vuelve depresivo. La persona que se encarga de realizar las tareas de higiene y cuidado debe



entender que estas reacciones no son deliberadas, ni las hace con mala intención. Tiene que entender los sentimientos del enfermo, ya que éste pierde uno de los aspectos más valiosos de la persona: la intimidad.

Deben cambiarse las sábanas como mínimo dos veces a la semana aunque, si fuera necesario, todos los días. La ropa interior del enfermo (pijama, calzoncillos, camisas) debe mudarse diariamente. Las ropas deben ser holgadas, anchas, cómodas y fáciles de quitar.

Mantener un correcto aseo y vestirse adecuadamente eleva la autoestima de todas las personas, incluidas las personas con Alzheimer. En caso de que se resista a bañarse y mudarse de ropa, debe recordársele por qué tiene que hacerlo. De persistir en su negativa puede incluso ser útil solicitarse al médico una indicación escrita de la necesidad de bañarse 2-3 veces por semana o la intervención del personal sanitario a este respecto.

La persona cuidadora no debe encontrarse ocupada en otra actividad cuando la persona con Alzheimer esté bañándose o aseándose. Es importante en ambos casos secarle bien la piel una vez bañado. Es fundamental el aseo de los genitales. La incontinencia (de apa-

rición en fases tardías de la enfermedad) es un problema muy común en este tipo de enfermos mayores.

El cuidador puede establecer un programa horario de ir al retrete para evitar la incontinencia de esfínteres como el recordarle cada 2 horas que acuda al servicio así como en momentos especiales: al levantarse, después de las comidas, al acostarse. Es recomendable disponer de dos o tres orinales distribuidos por la casa, por si no llega a tiempo al cuarto de baño.

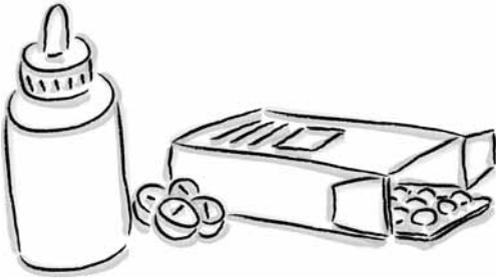
2.6. El tratamiento.

Es importante subrayar la idea de plan terapéutico adaptado a cada persona con Alzheimer. Este plan debe incluir intervenciones farmacológicas o medicamentosas, intervenciones no farmacológicas así como la evaluación de las necesidades sociales y sanitarias y de apoyo a los cuidadores. Además estas medidas deben adaptarse a los cambios que sufre la persona durante el curso de la enfermedad de manera que intentemos adelantarnos a los problemas que acontecerán.

2.6.1. Tratamiento farmacológico o medicamentoso.

La enfermedad de Alzheimer no tiene

curación en estos momentos, lo que no quiere decir que no tenga tratamiento específico para mejorar algunas de sus alteraciones. Actualmente hay dos tipos de tratamiento farmacológico: Los síntomas cognitivos, referentes a los déficits cognitivos y los síntomas psicoconductuales referentes a los trastornos psiquiátricos y de conducta.



2.6.1.1. Los síntomas cognitivos:

Se tratan con fármacos anticolinesterásicos como el donepezilo, la rivastigmina o galantamina y/o con inhibidores del glutamato como la memantina. Los anticolinesterásicos evitan la degradación de la acetilcolina, el neurotransmisor más afectado en la enfermedad, por lo que este neurotransmisor estará más tiempo disponible para la neurona enferma de Alzheimer. La memantina actúa entre otras funciones sobre el receptor colinérgico postsináptico, inhibiendo la entrada de glutamato en la neurona enferma (tabla 2).

Estos tratamientos medicamentosos no curan la enfermedad, son tratamientos sintomáticos, es decir, mejoran los síntomas de la enfermedad de Alzheimer, consiguen al menos enlentecerla alargando el periodo de tiempo en que los enfermos están más colaboradores, manteniendo su autonomía en las actividades de la vida diaria así como disminuyendo los síntomas conductuales y mejorando por consiguiente la sobrecarga del cuidador. Por ello es importante utilizarlos lo más pronto posible y de la forma más adecuada posible.

No obstante, no hay que considerarlos como “fármacos panacea”, ya que no han demostrado que cambien el curso de la enfermedad. Además no todos los enfermos responden, habiendo estudios de un 30% hasta incluso un 50% de enfermos que no responden al tratamiento sintomático convencional.

Los efectos secundarios suelen aparecer al iniciar el tratamiento o al aumentar la dosis del fármaco y suelen desaparecer o disminuir tras varias semanas de uso. El equipo de atención primaria estará atento a dichos fármacos para en el caso de que no se toleren se remita de nuevo al especialista para que modifique, si lo cree conveniente, la pauta medicamentosa.



Tabla.2:

Distintas terapias específicas para la enfermedad de Alzheimer

	Donepezilo	Rivastigmina	galantamina	Memantina
Indicación	EA leve a moderada	EA leve a moderada	EA leve a moderada	EA leve a moderada
Nombre comercial	Aricept	Exelon Prometax	Remynil	Axura Ebixa
Dosis	5-10mg	3-12mg	8-24mg	5-20mg
Efectos secundarios	Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso ensación de mareo, fatiga y cefalea.			Mareo, ansiedad

2.6.1.2. Los síntomas psicoconductuales o no cognitivos.

Son síntomas que acompañan a la enfermedad de Alzheimer a lo largo de toda su enfermedad y aparecen como consecuencia de los déficits cognitivos. Son los siguientes:

- Trastornos afectivos. La depresión, como se ha comentado anteriormente, es sin duda el trastorno más frecuente, sobre todo en estadios iniciales. En cuanto aparezca debe de ser tratada de forma medicamentosa para evitar el empeoramiento cognitivo que produce y por tanto el empeoramiento en sus actividades de la vida diaria, con una mayor carga de dependencia. Actualmente los medicamentos más beneficiosos son los llamados inhibidores de la recapta-

ción de la serotonina (citalopram, sertralina, paroxetina) en una dosis de 20 mg diarios en una sola toma en el desayuno. Estos fármacos en los últimos estudios también están demostrando una mejoría y control de los trastornos de conducta tipo agresividad. No obstante su médico de familia o bien el especialista será quien indicará el tratamiento antidepresivo más adecuado.

- Trastornos de conducta. Los trastornos de conducta son un conjunto de síntomas extremadamente disruptivos para el entorno con una gran sobrecarga de los cuidadores y con situaciones que pueden generar peligro en la propia persona enferma. Entre ellos destacan los llamados psicóticos como son los delirios (creer que una

trama es cierta, como el delirio de celos, de robo, de imposición de otras personas, ...), las alucinaciones (ver cosas, animales, personas que no existen), la agitación, la agresividad, las reacciones catastróficas. Es importante subrayar la importancia de las medidas no farmacológicas, tal y como expondremos más adelante, antes de plantearnos las medidas medicamentosas. Igualmente los trastornos como el vagabundeo (deambulación continua sin ningún objeto) y la acatisia (intranquilidad motora, “no puede verse quieto”) no responden a los medicamentos.

Los medicamentos más usados son los neurolepticos, típicos (haloperidol) de bajo coste y los atípicos (risperidona, quetiapina, ziprasidona) de más alto coste y con necesidad de visado de inspección o de autovisado según la comunidad autónoma. Ambos tipos de medicamentos presentan importantes efectos secundarios sobre todo el haloperidol, efectos como rigidez, trastorno de la marcha, empeoramiento cognitivo. Ambos se asocian a una mayor mortalidad, mayor en algunos atípicos así como mayores efectos cardiovasculares y alteraciones de la glucosa. Por ello, estos fármacos deben de ser prescritos en situaciones de graves trastornos de conducta que no sean

controlados con medidas no farmacológicas ocasionando por ello un gran estrés en el cuidador y su entorno. Igualmente estos fármacos deben de utilizarse durante el menor tiempo posible, retirándolos una vez controlado el trastorno conductual, ya que los efectos secundarios comentados aparecen cuanto más tiempo se utilicen.

- Trastornos del sueño. Los trastornos del sueño como se ha expuesto en el apartado de los cuidados responden bien a las medidas no farmacológicas de higiene del sueño. No obstante, en ocasiones, es útil el apoyo de medicamentos. Entre ellos se utilizan las benzodiazepinas de vida media corta como el lorazepam u oxacepam a dosis bajas y como en el caso de los neurolepticos usándolos de forma puntual, es decir, que una vez controlado el insomnio se retirarán de forma gradual.

2.6.1.3. Nuevas perspectivas de tratamiento.

Son muchas las líneas de investigación abiertas en estos momentos y esperamos que pronto, en la próxima década, den sus frutos con nuevos medicamentos de una mayor eficacia que los actuales. Las principales a destacar son:

- Línea de terapias inmunológicas. La posibilidad de elaborar vacunas frente a



la proteína betaamiloide y su potencial efecto beneficioso sobre las lesiones histológicas observadas en la enfermedad de Alzheimer ha generado una línea innovadora de investigación. Estas técnicas han sido efectivas en ratones transgénicos con acúmulos anormales de esta proteína. Sin embargo, los ensayos pilotos en seres humanos no han podido demostrar evidencias tan claras respecto a su eficacia, y existen serias dudas en relación a la seguridad del procedimiento. Una variante sobre la anterior estrategia es la infusión de inmunoglobulinas específicas en personas con enfermedad de Alzheimer con el fin de generar una inmunidad pasiva que reaccione frente a las placas de amiloide, es decir, anticuerpos que destruirían de forma progresiva la principal lesión encontrada en la enfermedad.

- Línea de la modulación e inhibición de las secretasas. Las secretasas son una serie de proteínas que actúan sobre la PPA (proteína precursora del amiloide) para producir fragmentos proteicos extracelulares. Las beta y las gamma-secretasas se relacionan con la producción de los fragmentos peptídicos responsables de desencadenar la cascada amiloide, mientras que la alfa-secretasa parece tener el papel inverso, es decir, defensor. Hay di-

versos estudios en marcha que intentan encontrar moléculas que modulen la actividad de estas enzimas, específicamente se han desarrollado inhibidores de la gamma-secretasa y de la beta-secretasa. Los datos disponibles en estos momentos son prometedores, aunque quedan muchas dudas por despejar respecto a su potencial eficacia y seguridad.

- Líneas estratégicas para evitar la polimerización del amiloide y favorecer su eliminación. Se han planteado distintas técnicas como el uso de quelantes de iones metálicos con poca eficacia. El alzhemed es una molécula mimética de los glucosaminoglicanos que parece interaccionar con las fibras solubles del betaamiloide evitando su polimerización. Su eficacia demostrada in vitro debe trasladarse a la clínica.
- Líneas de terapias genéticas. Aunque existen todavía enormes dificultades técnicas, el desarrollo de líneas celulares específicas y la transferencia nuclear entre ovocitos podrían en el futuro permitir una terapia regenerativa efectiva y segura. La manipulación o selección genética de embriones con mutaciones determinantes de la enfermedad de Alzheimer es una posibilidad real en estos momentos, quedando por despejar las incertidumbres legales y las controversias éticas subyacentes.

2.6.2. Tratamiento no farmacológico.

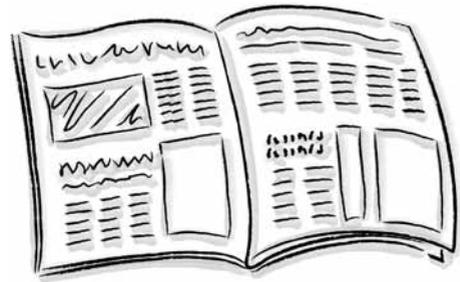
Estas terapias incluyen un amplio número de técnicas cognitivas, conductuales, afectivas y psicomotoras que pretenden prevenir y tratar tanto los síntomas cognitivos como los conductuales y afectivos de las personas con Alzheimer. Las medidas no farmacológicas deben ser recomendadas en todos los casos, adaptándolo a cada perfil del enfermo y fase de la enfermedad, incluyendo siempre las recomendaciones para los cuidadores.

Estas técnicas de intervención no medicamentosa deben de realizarse por personal especializado.

Igual que hay una rehabilitación tras un ictus, tras una fractura de cadera, ... la rehabilitación mental es posible, efectiva y necesaria. Parece lógico pensar que ante dos personas, una sin rehabilitación y otra con rehabilitación, con entrenamiento de las diferentes esferas mentales, la persona en rehabilitación tenga mejores resultados que la que no sigue ningún programa de rehabilitación.

La rehabilitación cognitiva engloba técnicas que intentan estimular las áreas relativamente preservadas del paciente reforzando tareas de orientación y de memoria. Las principales terapias de rehabilitación cognitiva son:

2.6.2.1. Programas de estimulación y actividad cognitiva. El objeto es la rehabilitación de las funciones mentales superiores (memoria, orientación, lenguaje oral y escrito, capacidad visoespacial, praxis, capacidades ejecutivas) para obtener un mejor rendimiento cognitivo y de la autonomía personal. Según el examen previo neuropsicológico se conocerán las áreas cognitivas a mejorar y con ello los ejercicios a realizar.



2.6.2.2. Terapia de orientación a la realidad. El objetivo es tratar la alteración de la orientación temporoespacial y de la persona a través de estímulos e informaciones repetidas visuales, escritas, verbales, etc. Existen dos formas de reorientación: la reorientación temporoespacial de 24 horas y las clases estructuradas de orientación a la realidad. La primera consiste en mantener a la persona con Alzheimer orientado en relación a quién es, donde está (espacio) y en qué momento está (tiempo). Éstas técnicas se realizan en los centros de día pero también ejercicios sencillos en el domicilio pueden ser muy útiles:

- Colocar en el domicilio un calendario grande en un lugar visible y cada día acostumbrarle a realizar la actividad de buscar el día de la semana, el día del mes, la estación del año y el año en el que estamos. Marcar con un círculo, o mejor que lo marque el propio enfermo, ayuda a que se oriente día a día en el tiempo. Esta actividad debe de ser como un juego agradable. Si no lo sabe, no se lo haga anotar, intente disimularlo o justificarlo para que no se sienta mal.
- Si sabe leer, puede darle el periódico, revista deportiva, ... y pedirle que comenten alguna noticia porque, por ejemplo, usted está interesado/a o no ha tenido tiempo de leerla. Si no tiene costumbre de leer estas lecturas, mejor no hacer este ejercicio.
- Si tenía costumbre de ver las noticias o programas determinados (entrevistas de la vida de personajes famosos, por ejemplo) en la TV puede mirarlas con él y, después, comentar alguna noticia y ayudarle así a recordar. Es mejor recordar aquello que más le interese, por ejemplo, si ha ganado su equipo de fútbol favorito o si es la actriz que más le gustaba, etc. Estos ejercicios le permitirán mantenerse más orientado en su entorno, conociendo qué ocurre a su alrededor.
- Para ayudarle a no perder su identidad puede pedirle que le escriba en

un papel su nombre, su pueblo, y la provincia y el país donde vivimos, su fecha de nacimiento, y por lo tanto, su edad. Si al realizar estas actividades hay algo que no recuerda, no lo ridiculice, ayúdelo, recuerde que está enfermo y que no puede recordarlo. Si se pierde la paciencia es mejor que no se hagan estos ejercicios.

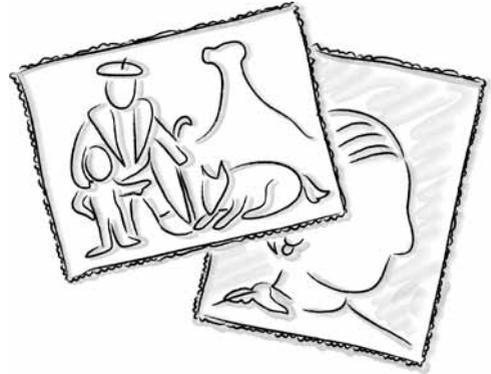
Algo parecido es intentar recordar cuando hable de su pueblo o de vivencias pasadas, el nombre de sus padres o de su madre, hermanos, hijos, nietos, nueras, etc.

2.6.2.3. Terapia de Reminiscencia. El objetivo es estimular la propia identidad y la autoestima de la persona a través de los recuerdos personales. No se estimula la perfección del recuerdo ni la localización perfecta en el tiempo. Puede ser realizada en grupo o de forma individual. El recuerdo puede ser estimulado mediante impulsos visuales, auditivos, táctiles u olfativos. Una forma más estructurada es la revisión de la vida, en la cual el paciente recuerda los hechos más significativos de su biografía con la ayuda y orientación del terapeuta. También aquí, ejercicios sencillos en el domicilio, pueden ser útiles:

- Busque fotografías antiguas de viajes o de cuando era pequeño o joven o de su boda, o de sus hijos, reconstruyendo un álbum de fotografías de la familia

en donde él o ella puedan identificarse a ellos mismos y a sus familiares de aquella época. Si no reconoce a alguno de ellos ayúdele para evitar que se angustie. Puede hablarle de sus padres, de su boda, de donde fueron de viaje de novios,... Seguro que las fotos estimulan siempre recuerdos muy remotos y, sobre todo, emociones positivas.

- Cuando la demencia es más avanzada y ya no es posible el reconocimiento de fotografías, es útil el observar objetos antiguos o habituales y centrarlos en la conversación sobre para qué sirve y qué son.
- Recuerde recetarios de cocina, sobre todo platos típicos de cocina de donde vivió cuando eran pequeños. En las mujeres, además se puede intentar hacerles recordar la receta, los ingredientes que llevan dichos platos u de otros más sencillos, incluso llevándolos a la práctica, ya que así estaremos trabajando las operaciones ejecutivas, las praxias, cómo son el contar los huevos que debe de echar, el reconocimiento de los utensilios de cocina.
- Escuchar música o recordar canciones es uno de los ejercicios más agradecidos ya que transporta directamente a la persona a la época en que la vivió. Pregúntele qué canciones le gustaba o cantaba cuando era joven o busque música tradicional de la zona donde vivió en su juventud.



2.6.2.4. Psicomotricidad. Asociar el movimiento con la música es de gran utilidad en la enfermedad de Alzheimer. Casi todas las personas en algún momento han bailado o escuchado música por lo que realizar ejercicios, gimnasia, es de una gran utilidad para mantener la autonomía funcional al unísono con su actividad cognitiva (sobre todo coordinación) y afectiva (refuerzo de sentimientos positivos). No obstante es necesario destacar que el salir todos los días por el mismo sitio a las mismas horas paseando durante al menos 30 minutos es el ejercicio más aconsejable. No obstante algunos ejercicios sencillos y beneficiosos a realizar en el domicilio pueden ser:

- Poniendo una música sencilla y lenta con el enfermo sentado se le puede pedir que siga el ritmo de la música levantando primero un pie y luego otro y lo mismo con los brazos y abriendo y cerrando las manos o moviendo la cabeza hacia delante o hacia los lados. Si el estadio de la enfermedad es más avanzado estando bien sentados (respaldo



sobre silla recta) se pueden realizar ejercicios de respiración lenta en donde, a la vez que se realizan los ejercicios de respiración, se van movilizand las diferentes partes del cuerpo (cabeza, manos, brazos, piernas) recordándolas para tomar conciencia de ellas.

- Con material sencillo como globos. Una vez sentados se le pedirá que hinche el globo y que lo anude (esto ya es un ejercicio importante). Después se le puede pedir que nos diga el color y posteriormente comenzar a realizar ejercicios sencillos como que primero lo deje en el suelo, en el lado izquierdo, que luego que lo coja con la mano derecha y que lo ponga en las rodillas, ahora que lo coja con la mano izquierda y lo deje de nuevo en el suelo, y así sucesivamente. Igualmente que lo lance estando nosotros enfrente y luego se lo volvemos a lanzar.

2.6.2.5. Juegos de mesa. Cada vez más existe algún juego de mesa que sobre todo si el enfermo era aficionado, podría adaptarse para jugar con él o ella. Algunos juegos son las cartas o el parchís, o el juego de la oca. Lo importante es que mantengan la atención durante un espacio de tiempo no superior a una hora y estén concentrados en lo que están haciendo. Igualmente útiles son los crucigramas, sopa de letras, diferencias entre dibujos, etc.

2.6.2.6. Adaptaciones cognitivas y funcionales del entorno y actividades de la vida diaria. El objetivo es mejorar y mantener la actividad funcional y readaptar las actividades de la vida diaria para aumentar la autonomía del paciente. En este punto son útiles todas las recomendaciones expuestas anteriormente en los cuidados del paciente con enfermedad de Alzheimer. En este punto es útil que los profesionales den las principales recomendaciones de actuación a los familiares.

2.6.2.7. Nuevas tecnologías. El ordenador puede ayudar con ejercicios específicos al poder realizar una rehabilitación cognitiva en el domicilio. Es importante que estos programas de ordenador y estos ejercicios estén supervisados por personal del centro de día para evitar ejercicios no indicados de acuerdo a sus déficits.

2.7. Trastornos psicológicos y del comportamiento: manejo no medicamentoso.

La prevención se lleva a cabo mediante los cuidados y todas las técnicas cognitivas y de adaptación cognitiva y funcional del entorno físico y humano antes mencionadas. La detección será fruto de la observación y de la información del cuidador, familia y del equipo rehabilitador, ante

cualquier cambio en la actitud y actividad del paciente. El manejo será el adecuado al tipo de trastorno, intensidad y grado de distorsión personal y familiar, siendo siempre indicado y controlado por el equipo asistencial, con apoyo de tratamiento medicamentoso cuando sea necesario.

Como regla general en todos los trastornos será necesario evaluar las características del trastorno, los factores desencadenantes y sus consecuencias. A continuación se exponen los principales trastornos conductuales y las recomendaciones más importantes.



2.7.1. Síntomas afectivos.

Los síntomas relacionados con el estado del ánimo más frecuentes son la depresión y la apatía, con o sin depresión. El enfermo puede estar desinteresado, apático, por su entorno porque no entiende lo que pasa a su alrededor, no entiende las conversaciones, no puede o no sabe

realizar sus actividades, etc. Junto con las medidas expuestas en los cuidados en cuanto a comunicación y especialmente organización de tareas, estimulándolos con ejercicio físico, actividades en grupo de socialización, tareas que le sean agradables. Es obligado descartar depresión, que es frecuente en estos pacientes, sobre todo en estadios iniciales, e iniciar tratamiento farmacológico específico.

2.7.2. Ansiedad.

Los síntomas ansiosos pueden aparecer en cualquier fase de la enfermedad, pero especialmente en las fases iniciales en donde la persona toma conciencia de su déficit y se angustia ante la pérdida de su independencia. Estos síntomas pueden ser síntomas psíquicos como nerviosismo e intranquilidad. O bien síntomas físicos como palpitaciones, sensación de ahogo, malas digestiones, cefaleas, dolores musculares, alteraciones del sueño, del apetito, etc. Ante esta situación lo primero será intentar averiguar si existe una causa razonada de su angustia para así solucionarla. Después pueden ser útiles ejercicios sencillos de relajación (respirar profundamente cogiendo aire por la nariz y soltándolo por la boca).

2.7.3. Desorientación.

La desorientación espacial y temporal favorece las fugas y el vagabun-



deo. Insistir en la rutina de actividades y horarios. Evitar cambios de domicilio, habitaciones, de objetos personales. Poner calendarios, relojes de pared, carteles, pictogramas para ayudar a la reorientación. Evitar fugas y peligros con los cambios de puertas, cerraduras y las adaptaciones del domicilio expuestas anteriormente.

2.7.4. Vagabundeo o deambulación errática.

La deambulación sin objetivo es un síntoma muy mal tolerado por los cuidadores ya que es difícil comprender que el paciente no pueda permanecer quieto. Cuando la deambulación se asocia a conductas de búsqueda de objetos y la persona con Alzheimer empieza a vaciar cajones o armarios o a cambiar las cosas de sitio, el cuidador razonablemente no puede soportar la situación. La mejor forma de responder ante este trastorno es comprenderlo y sobre todo, si no hay peligro (peligro de caídas, de fugas), es permitirle la deambulación dejándole un espacio libre de peligros y de obstáculos (cables, muebles, sillas, alfombras) para deambular. Esta libertad de deambulación va a disminuir la angustia del enfermo. Es importante recalcar que practicar paseos regularmente reduce este trastorno.

2.7.5. Insomnio.

Es uno de los trastornos más frecuentes en las personas con Alzheimer. Consiste en la dificultad de iniciar o mantener el sueño, con la sensación de no haber tenido un sueño reparador. Además es relativamente frecuente el miedo, la angustia y la agitación nocturna con somnolencia diurna ya que la luz del día le da tranquilidad. Esto es lo que se reconoce como trastorno del ritmo sueño-vigilia y es uno de los principales trastornos psicológicos y conductuales que sobrecarga al cuidador y al resto de la familia que al día siguiente debe de trabajar o estudiar con normalidad.

La prevención y el manejo principal de éste trastorno es: intentar respetar un horario fijo en la hora de acostarse y levantarse, mantenerle activo todo el día, intentar la práctica de ejercicio diurno, pero no cerca de la hora de irse a la cama, no beber líquidos en las horas antes de acostarse, llevarlo al baño antes de ir a la cama, si se levanta por la noche recordarle que es de noche y es la hora de dormir, recordarle que no tiene ninguna actividad o trabajo a esa hora. Durante el día es muy importante evitar "cabezaditas" y siestas por la tarde de más de 30 minutos.

2.7.6. Preguntas repetitivas.

Ante preguntas repetitivas una y otra vez, a veces obsesivas, lo mejor es in-

tentar responder con respuestas cortas y sencillas, respondiendo con hechos conocidos por la persona (¿qué hora es?, hora de comer, es hora de cenar, etc.). No responderle con preguntas como ¿no te acuerdas que ya te lo he dicho?. Intentar la distracción proponiéndole la realización de otra actividad sencilla pero que tenga finalidad, y que sepamos que le gusta (pasear, jugar, hacer ejercicio, planchar, doblar la ropa una y otra vez, coser, etc.), actividades que aunque sean repetitivas y no las realice adecuadamente pueden mantenerle activo y tranquilo.



2.7.7. Alucinaciones o alteraciones de la sensopercepción.

Estas alteraciones aparecen generalmente en las fases moderadas y avanzadas de la enfermedad, bajo la forma general de alucinaciones (el paciente percibe con toda seguridad cosas que los demás saben que no existen). Las más frecuentes suelen ser visuales (ve personas, objetos o animales a su alre-

dedor) y/o auditivas (oye voces, músicas, conversaciones que no existen). Algunas veces son olfatorias (percibe olores que no existen y en general son desagradables), táctiles (nota sensaciones como bichos por debajo de su piel, que alguien le pellizca, le estira de los pies, le empujan) y gustativas (las cosas le saben diferente; generalmente desagradables).

Cuando un paciente ve cosas que no están, u oye voces, y está convencido de que aquello es cierto, no podemos entrar en una discusión frontal, ni perder los papeles diciéndole expresiones del tipo "tú estás loco". Comentarios del tipo, "yo no lo veo, yo no lo oigo", pueden ayudar al paciente sin que éste se enfade. Es importante distraerle con otro objeto o cambiarle la actividad con el fin de que piense en otra cosa. Pero recuerde, no intente convencerle de que no es cierto ya que le motivará una gran ansiedad que puede acabar en respuestas agresivas. Cuando las alucinaciones causan discomfort o angustia en el paciente es necesario añadir un tratamiento medicamentoso por parte del médico junto al manejo conductual específico que estamos comentado.

Existen casos en que el paciente no se reconoce al mirarse al espejo, ve en él otra persona con la que conversa, o habla con los personajes que ve en la



TV. Si el paciente se enfada con el espejo o se asusta es recomendable tapar o quitar los espejos de la casa; si habla y se enfada con la TV, evitar ponerla cuando él esté delante.

2.7.8. Delirios.

Los delirios pueden aparecer en cualquier etapa de la enfermedad. Los delirios consisten en la aparición de ideas erróneas que la persona con Alzheimer cree que son absolutamente ciertas. Los delirios más frecuentes en este tipo de pacientes son los de perjuicio, destacando el delirio de celos (cree que su pareja le engaña), de robo (cree que le roban joyas, dinero, libretas de ahorro...), otros como que cree que le quieren perjudicar envenenándolo, que le engañan, que le miran mal, etc.

El manejo de los delirios tiene una vertiente medicamentosa que dependerá del médico y una vertiente conductual que dependerá del entorno. El cuidador debe comprender que para la persona con Alzheimer la idea delirante es un hecho irrevocable y que, al igual que con las alucinaciones, es contraproducente el discutir la idea delirante.

2.7.9. Agitación, agresividad.

La persona con Alzheimer pueden agitarse por motivos muy diversos que se pueden agrupar en: alteraciones psi-

quiátricas como delirios, alucinaciones, trastornos de la personalidad (desde joven ha tenido dificultades para adaptarse a los demás), cambios de domicilio, acontecimientos importantes que el enfermo no sabe reconocer bien como la muerte de algún familiar o por el contrario acontecimientos alegres como bautizos, bodas, comuniones; y en alteraciones orgánicas como principalmente dolor que no sabe precisar ni comunicarlo, estreñimiento porque no se acuerda de defecar con molestias abdominales, fiebre ante un simple proceso gripal que le produce más confusión, desorientación y agitación.

Es importante evitar que la persona enferma de Alzheimer se agite, especialmente para impedir que se lesione o que simplemente pase un mal rato tanto él como el cuidador, que acaba minando la relación. Para ello se deberá intentar averiguar el motivo de la reacción para poder evitarlo en otras ocasiones, conociendo cuáles son las actividades o comportamientos que le producen el episodio de agitación o agresividad, comprendiendo sus respuestas y conductas.

Cuando se agite lo primero es descartar una causa orgánica, como primera opción, preguntándole si tiene dolor o, sabiendo cuando ha ido al baño, ayudarle a acudir al baño. Igualmente,

preguntarle si hay alguna cosa que le preocupe dándole pie a que nos cuente los trastornos de la sensopercepción que le están angustiando. Evitar que alcance objetos peligrosos. Si hace falta sujetarle un brazo, hacerlo de la forma más suave posible. Intentar no irritarle, ni enfrentarse.

Recordar que el paciente no lo hace “a posta”, no lo hace porque quiere, sino porque está enfermo. Como siempre lo mejor es distraerle en otra cosa, con cambio de actividad como en las alucinaciones. Si los episodios de agitación o agresividad persisten de forma repetida, a pesar de estas medidas, es necesario acudir al médico para utilizar medicamentos útiles para ayudar al manejo de los mismos.

Un síndrome especialmente disruptivo es la agitación que acontece por las tardes, el llamado síndrome crepuscular o de caída del sol o del atardecer. Esto se puede evitar como se ha comentado con los cuidados de la iluminación.

En los hospitales ante estas reacciones en ocasiones será necesaria la sujeción mecánica para evitar que el sujeto se dañe o para permitir el tratamiento intravenoso de la enfermedad aguda que le ha llevado al hospital. No obstante las sujeciones mecánicas serán

la última opción a realizar y con supervisión siguiendo los protocolos clínicos establecidos a tal fin. Una vez controlados deberá retirarse inmediatamente dicha sujeción.

2.7.10. Manejo de los trastornos de la conducta alimentaria.

Pueden ser de tres tipos: conducta alimentaria excesiva (no recuerda que ha comido solicitando más alimento, o bien efecto secundario de algunos medicamentos, o bien un verdadero trastorno del control de los impulsos); conducta alimentaria insuficiente (ausencia de apetito, con síntomas de ansiedad o depresión); y conductas de negativismo activo (se niega a comer porque cree que ha comido, por molestias bucofaríngeas que no sabe bien expresar, no le gusta el alimento al no reconocer los sabores, presenta ideas delirantes de envenenamiento, o bien rechaza los alimentos como una forma de manipular el ambiente, de “rabieta”).

Detectar la causa del trastorno de la alimentación es imprescindible. Cuando reclaman comer después de haber comido, no es correcto volverle a dar de comer.

En las conductas de baja ingesta por ansiedad o depresión, el tratamiento medicamentoso de estos síntomas psicológicos favorecerá la alimentación. La



actitud de negativismo activo puede tener orígenes muy diversos y siempre se debe valorar con ayuda del médico si existe una causa orgánica que lo justifique necesitando así de un tratamiento medicamentoso como es el caso de las alucinaciones y sobre todo los delirios.

2.7.11. Conductas automáticas.

Estos síntomas pueden darse en fases más avanzadas de la enfermedad. El paciente repite palabras y acciones porque no recuerda haberlo hecho. En muy pocos casos la conducta puede ser valorada como un síntoma obsesivo.

Estas conductas pueden desconcertar al cuidador que ve al enfermo repetir una canción, una palabra, una frase o hacer cosas de repente y de forma reiterativa sin sentido. Si no existe peligro, lo mejor es dejarle. Si se considera que la situación es insoportable para el cuidador o bien puede existir algún peligro, lo mejor es la actuación habitual de no regañarle, no tomarlo como una ofensa, y sobre todo intentar distraerle con una actividad física (planchar, ayudarle a recoger la ropa, a llenar estas bolsas de garbanzos, a pintar un dibujo para que lo coloree, etc.).

2.7.12. Sexualidad inapropiada.

Las conductas anómalas sexuales como la hipersexualidad o la mastur-

bación, son infrecuentes pero muy disturbadoras del entorno. Si el enfermo de Alzheimer tiene una conducta hipersexual debe de analizar cuándo la tiene y porqué. Si se produce la situación de que la cuidadora es la hija y la confunde con su mujer, intente recordarle que es su hija, pero lo más importante es como siempre entender la conducta y no pensar que el enfermo es un perverso, simplemente tiene dificultades para el reconocimiento pensando que la otra persona es su mujer, esposo o su pareja. No regañar ni enfadarse con el paciente. Si ocurre durante el baño, intentar que sea otra persona quien lo asee. En algunas ocasiones es únicamente la necesidad de ir al baño. Aunque sea difícil sería recomendable respetar su deseo sexual siempre que sea posible y dentro de su comportamiento habitual con la pareja.

2.8. La persona con Alzheimer al final de la vida.

La última fase de la enfermedad de Alzheimer se continúa con una fase todavía más avanzada que podríamos denominar de terminal o de situación de final de vida. Siguiendo la teoría de la regresión de Reisberg expuesta previamente, en este estadio la persona con Alzheimer tras varios años transcurridos de enfermedad (tal vez ocho o doce años), presentará una gran fragilidad física y

un gran deterioro cognitivo, semejante a un niño inferior de un año que avanza hacia atrás, hasta el estadio final que será equivalente a un recién nacido.



Esta fase corresponde con el estadio igual o mayor que 7c en la escala FAST. En esta situación la persona será capaz de comunicarse sólo con monosílabos y estará ya con inmovilidad completa, no pudiendo deambular y permaneciendo todo el tiempo en la cama o en el sillón. Junto con ello presentará numerosas complicaciones secundarias a la inmovilidad como infecciones de orina, infecciones pulmonares por atragantamientos frecuentes de comida (disfagia), estreñimiento con fecalomas (obstrucciones intestinales por heces duras en el recto no expulsadas), úlceras por presión de diferentes grados

(desde un simple eritema hasta una herida que deja a la luz músculo e incluso hueso), procesos todos ellos que, con frecuencia, le harán necesitar de ingresos hospitalarios o de recibir tratamientos antibióticos.

En esta fase es necesario estar preparados para la incomunicación y el adiós. El adiós no es posible establecer cuando llegará, ya que incluso puede tardar más de dos años. Lo importante es saber en qué lugar estamos y saber que más que ante una enfermedad terminal, con un pronóstico de vida bien definido inferior a seis meses de vida, nos encontramos con un paciente en situación de final de vida, en donde el tiempo de supervivencia no es tan importante ya que la muerte puede acaecer ante cualquier complicación física. Lo importante en esta fase es satisfacer las necesidades fisiológicas siendo los problemas de alimentación así como los de higiene y trastornos conductuales derivados de la dificultad de comunicación los principales problemas.

Muchas de las recomendaciones expuestas en todo el capítulo también son útiles aquí. Las recomendaciones básicas son:

- **Comunicación.** Desapareció el lenguaje verbal y sólo resta el lenguaje



corporal para mantener un contacto con el enfermo. El paciente es muy receptivo a cualquier muestra de afecto: cogerle y acariciarle con afecto mientras se le habla; sonreírle con frecuencia; no gritarle ni utilizar gestos rudos ni imprevistos.

- **Movilizaciones.** Realizar movilización pasiva y cambios posturales, tanto si está encamado como sentado gran parte del día (cada dos horas cambiarle de posición en la cama o simplemente mantenerle levantado de la silla durante al menos 5 minutos). Así se evitarán complicaciones como el acúmulo de secreciones pulmonares que favorecen las infecciones del pulmón, o las temidas úlceras por presión.
- **Higiene corporal.** Mantener la higiene bucal, cepillándole la boca después de cada comida. Proteger su piel con crema hidratante o aceite después de cada aseo. Evitar el estreñimiento con abundantes líquidos y dieta con fibra, verdura y frutas. Realizar la higiene con suavidad y buscando un momento del día en que se sienta relajado y tranquilo. Intentar convertirlo en un momento especial de juego.
- **Alimentación.** Adecuar la alimentación a las necesidades nutricionales y de hidratación. Siempre se debe intentar mantener una buena higiene bucal, vigilando la hidratación y humedad de la

mucosa bucal y la lengua. Para comer, es adecuado mantener al enfermo sentado siempre que sea posible y procurar que la inclinación de la cabeza sea la correcta para favorecer la mecánica de la deglución. No deben mezclarse alimentos de diferentes texturas, ya que no pueden discriminarlas.

Los líquidos se darán siempre que el enfermo esté alerta para evitar atragantamientos y que el alimento vaya al pulmón produciendo infección por broncoaspirado. Cuando se atragante con los líquidos lo mejor será dárselos en formas de gelatinas con los sabores que más le agraden. Si se atraganta con los purés o las sopas o con los grandes trozos de comida, lo mejor será dárselo con una textura más espesa en forma de purés espesos o semisólidos.

Existen productos farmacéuticos recetados bajo la prescripción del médico que son espesantes de líquidos que también son útiles en las situaciones de disfagia a líquidos.

En estos momentos puede suscitarse la duda de poner nutrición enteral (sonda nasogástrica o bien gastrostomía, sonda a través de la piel del estómago). Esta decisión es mejor tomarla por consenso entre los cuidadores y el equipo asistencial valorando los beneficios e inconvenientes a largo plazo de esta intervención.

Nunca se elegirá la sonda nasogástrica si produce disconfort en el paciente debiendo de sujetarle las manos para evitar que se la retire. No es ético que una persona acabe sus días sujeto las 24 horas. Por ello la gastrostomía puede que cause un menor disconfort aunque también puede tener complicaciones como infecciones.

- **Trastornos de conducta.** los principales en estas fases son los gritos o monosílabos repetitivos, los trastornos del ritmo sueño-vigilia y la agresividad ante los cuidados (higiene, alimentación, etc.). Ante cualquier reacción extraña que se observe, es conveniente averiguar si puede estar producida por alguna dolencia física (dolor, fiebre, estreñimiento, etc.). Descartada una causa orgánica, lo recomendable es mantener siempre un ambiente tranquilo, sin ruidos, con temperatura estable, ni frío ni calor, y con una rutina de cuidados habitual (rutina siempre necesaria pero si cabe más necesaria aún en estas últimas fases). El cambio de cuidador no es beneficioso, ya que provocará reacciones nuevas de miedo, angustia y agitación.

Al igual que en fases anteriores, pero más si cabe en esta última fase, dos son las preguntas que se plantean:

¿Puede el enfermo estar en casa? ¿Es necesario su ingreso en un centro residencial? La toma de la decisión se hará a corto plazo y debería ser consensuada principalmente entre los familiares y el equipo. La decisión dependerá de varios elementos: del apoyo que reciba el cuidador principal, del estado físico del enfermo y de las enfermedades intercurrentes que se presenten, de la presencia o no de un equipo asistencial (médico, enfermera, trabajador social) consolidado de referencia, que haga un buen seguimiento, y sobre todo de las condiciones del hábitat, socioeconómicas y de disponibilidad del grupo familiar o cuidador. En los capítulos siguientes se amplían estas reflexiones.

Por último también en esta fase aparecerá la pregunta en relación con las complicaciones físicas (infecciones de pulmón y de orina principalmente), el qué realizar en cuanto al traslado o no del enfermo al hospital y en cuanto a la intensidad del tratamiento a recibir (antibióticos, vía central, cirugía). Al igual que en los casos anteriores las decisiones deberán de tomarse en consenso entre la familia y el equipo y, a ser posible, en frío antes de que ocurra para que cuando ocurra ya se tenga pensado.



No obstante es normal cambiar de decisión día a día según vayan transcurriendo las cosas. Es fundamental que se tenga estipulado o bien un tutor legal o bien un interlocutor responsable de la comunicación con el equipo médico ya que el paciente no va a ser capaz de opinar. Ahora es útil saber cuáles son las preferencias del enfermo que deberíamos de haber conocido en sus fases iniciales de la enfermedad cuando todavía podría decidir sobre su vida.

Si no las conocemos sí es útil que, por parte de su tutor o su interlocutor que conoce bien la biografía del enfermo, sus sentimientos y opiniones vitales, realice el esfuerzo de saber cuál sería su opinión al respecto. Incluso en los estadios finales es necesario respetar las opiniones las personas con Alzheimer y que reciban una atención adecuada a sus necesidades que garanticen que los últimos días de su vida (que no se sabe cuándo serán) sean los más adecuados de acuerdo al menor disconfort posible, de acuerdo a sus deseos y dentro del contexto de sus creencias, valores y tradiciones.

2.9. Preguntas más frecuentes.

1. *¿Cuál es el perfil habitual de una persona con Alzheimer?*

El perfil habitual suele ser el de una

persona mayor de 65 años, frecuentemente mujer, con varias enfermedades a la vez, que le ocasionan problemas asociados a la demencia como incontinencia, caídas, malnutrición, que presenta problemas cognitivos como pérdida de memoria, de orientación, del lenguaje, ... que le conduce a la necesidad de ayuda de una persona primero para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (asuntos laborales, asuntos financieros, comprar adecuadamente, uso de la medicación, uso de transportes públicos...) y posteriormente para las actividades básicas (aseo, baño, control de esfínteres, alimentación, y/o vestido). Y que además viven en su domicilio atendido por un cuidador que suele ser la mujer/el marido o la hija/o y estos habitualmente suelen ser personas mayores.

2. *¿Cuáles son los síntomas que hacen sospechar que la persona tiene la enfermedad de Alzheimer?*

La persona con enfermedad de Alzheimer ya no es la misma. Su forma de ser cambia. La demencia es un cambio cuantitativo pero sobre todo cualitativo en la persona. El síntoma principal en la persona enferma de Alzheimer es sobre todo la pérdida de la memoria. Comienza a apreciar como los aspectos cotidianos del día a día pasan por su vida y no es capaz

de recordarlos. Pero dichas alteraciones de la memoria se acompañan con alteraciones de la orientación, disminución en la habilidad para resolver tareas complejas, como cocinar, cuidar de la casa, costura, manejo de las cuentas bancarias... y comportamiento pasivo, ausente, apático, irritable, desconfiado o inadecuado. Todo ello acompañado de trastorno afectivo depresivo o bien, en ocasiones, presentando la respuesta contraria sin reconocer los fallos y negándolos.

3. ¿Quién realiza el diagnóstico y quién debe seguir a la persona con Alzheimer?

La sospecha diagnóstica de demencia la realiza el médico de atención primaria y la confirmación del diagnóstico el médico especialista en geriatría, neurología y/o psiquiatría, quienes además marcarán el tratamiento farmacológico adecuado a los síntomas cognitivos y no cognitivos como la depresión, ansiedad, insomnio y trastornos de conducta graves como delirios, alucinaciones, agitación y agresividad, así como la valoración de las diferentes enfermedades que acompañan con frecuencia al envejecimiento produciendo incapacidad. El seguimiento lo realizarán de forma conjunta entre el equipo de atención primaria (médico, enfermera, trabajador social) como

principal gestor de la enfermedad y del enfermo y, en estrecho y ágil contacto con los diferentes especialistas, que según el estadio de la enfermedad deberán de coordinarse con la atención primaria (Unidades de memoria, unidades geriátricas de agudos, asistencia hospitalaria a domicilio, ...).

4. ¿Es bueno decirle a una persona que tiene la enfermedad de Alzheimer?

Los enfermos leves suelen hacerse preguntas tales como “¿Qué es lo que me está pasando? Ya no soy la misma persona de antes” Si el enfermo no obtiene una explicación ante su nueva situación, es muy posible que desarrolle reacciones defensivas ante sus errores. Averiguar lo que el enfermo sabe y lo que quiere saber, averiguar lo que está en condiciones de saber es la clave para dar respuestas. Informar al enfermo y a su familia es un acto médico, pero ante todo es un acto humano. Dar una mala noticia lleva consigo el sufrir una serie de fases de adaptación. En este punto es importante contar con la colaboración de psicólogos expertos que mantengan un apoyo emocional continuado durante la elaboración de este duelo para que el enfermo y la familia acepten cuanto antes la enfermedad y afronten de la manera más adecuada posible su nueva situación de vida.



5. ¿La persona con Alzheimer se da cuenta?

En los primeros estadios sin duda que la persona sabe, percibe que algo está cambiando en él. Esto le produce sensaciones variadas entre ellas el no saber qué le está ocurriendo, no saber porqué no es capaz de realizar bien las actividades habituales de conducir, de cocinar, de cuidar de sus finanzas, etc. Esto le puede producir generalmente sentimientos de tristeza, apatía, miedos, angustia que le llevan a trastornos del ánimo como ansiedad y depresión. En otras ocasiones pueden aparecer reacciones de negación de la pérdida, sin aceptar que se encuentra enfermo. En las respuestas depresivas es necesario realizar su diagnóstico e iniciar cuanto antes el tratamiento medicamentoso con antidepresivos, para evitar que la depresión cause o acelere su pérdida de autonomía. En estadios ya más avanzados no podemos garantizar que la persona enferma se dé cuenta de la situación. Sin embargo sí que es muy receptivo al entorno y a las emociones del cuidador.

6. ¿Existe un medicamento que cure a la persona de la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad incurable, por lo tanto no tiene tratamiento curativo. Sin em-

bargo actualmente disponemos de tratamientos sintomáticos, es decir que no alteran el curso de la enfermedad, pero sí que puede actuar sobre los síntomas disminuyendo, o mejor dicho, paliando los síntomas cognitivos de la enfermedad y, con ello, enlenteciendo la pérdida de autonomía de la persona con Alzheimer. Estos fármacos son los anticolinesterásicos y los inhibidores del glutamato. Ambos deben de ser prescritos por el médico especialista en geriatría, neurología o psiquiatría y necesitan de visado. Sus indicaciones varían según el estadio de la enfermedad.

7. ¿Qué puedo hacer para mejorar sus alteraciones cognitivas?

Sería recomendable acudir a un centro de día especializado para la realización de rehabilitación cognitiva. No obstante en el domicilio se pueden realizar ejercicios muy recomendables para mejorar la orientación en espacio y tiempo así como para mantener su orientación con su entorno y su memoria remota. Algunos ejemplos son los ejercicios de orientación a la realidad de 24 horas (trabajo sobre el calendario, leer periódicos o revistas, ver determinados programas de TV conjuntamente y conversar sobre ellos), técnicas de reminiscencia (recordar familiares y situaciones a través de fotos, o utensilios antiguos), juegos de mesa,

y psicomotricidad (realizar ejercicio como baile escuchando música de su época que le guste).

8. ¿Qué cuidados son los más recomendados en la persona con Alzheimer?

Los cuidados van a variar según las fases de la enfermedad. No obstante existen unos cuidados básicos útiles: mantener siempre la misma rutina de actividad, con paseos diarios por la mañana y por la tarde de al menos 30 minutos, manteniéndole despierto y activo por el día evitando la somnolencia diurna con horarios regulares de sueño, comida y uso de aseo, baño y retrete, fomentando que realice por el mismo el mayor número posible de actividades básicas de la vida diaria. Recordar que los cambios suponen un esfuerzo de adaptación y de comprensión que en la mayoría de las ocasiones no va a poder realizar, generándole inseguridad, miedo, ansiedad y respuestas anómalas.

9. ¿Cómo responder ante los trastornos de conducta, muchos de ellos difíciles de soportar?

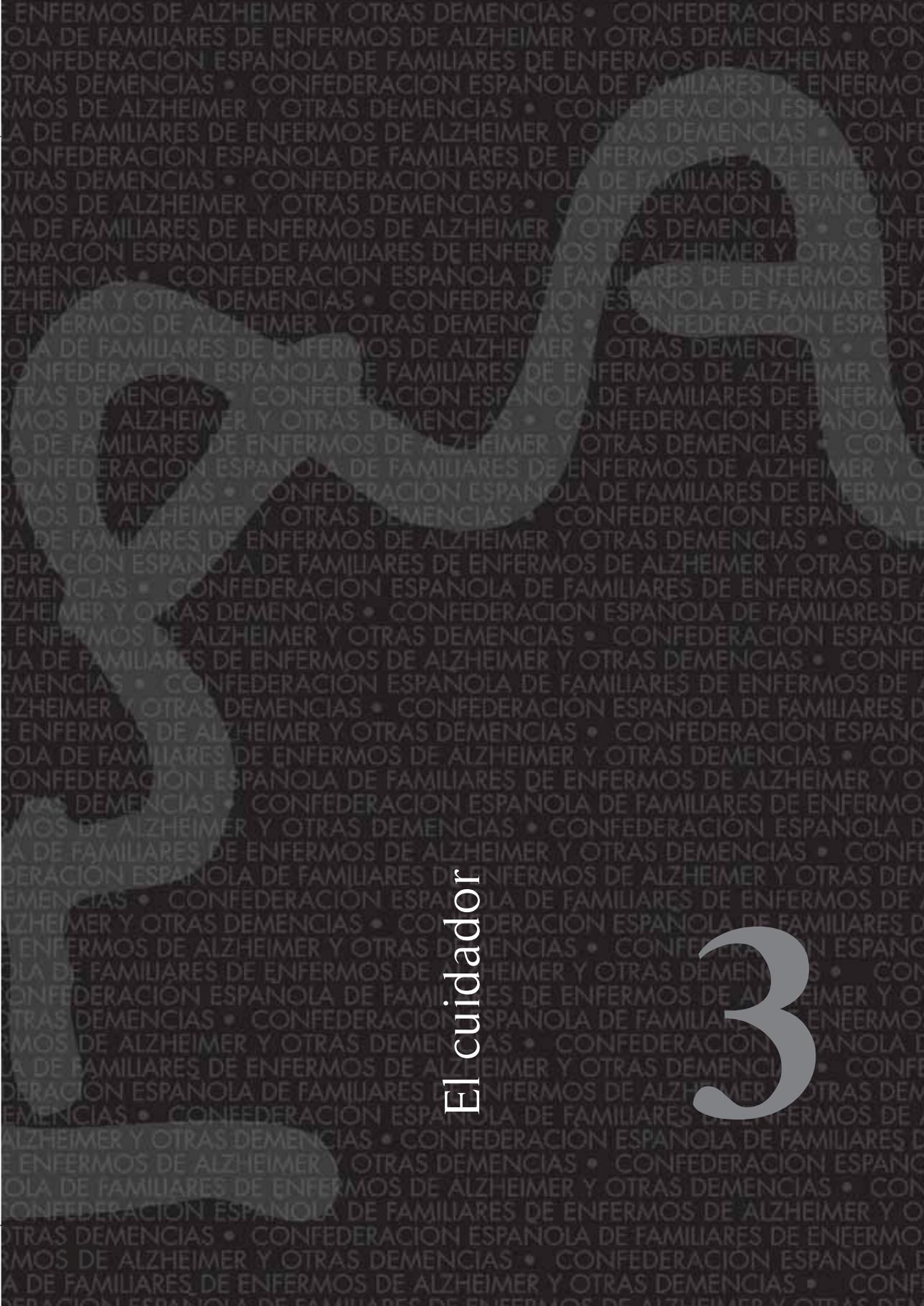
Primero es intentar averiguar el motivo de la reacción para poder evitarlo en otras ocasiones, conociendo cuáles son las actividades o comportamientos que lo producen, comprendiendo sus res-

puestas y conductas. Segundo descartar una causa orgánica como primera opción, preguntándole si tiene dolor, o sabiendo cuando ha ido al baño. Tercero preguntarle si hay alguna cosa que le preocupe, dándole pie a que nos cuente lo que le está angustiando. Siempre intentar no irritarle, ni enfrentarse. Recordar que el paciente no lo hace “a posta”, no lo hace porque quiere, sino porque está enfermo. La mejor respuesta será distraerle con otra cosa, con cambio de actividad a otra actividad que sabemos que le guste.

10. ¿Cuándo llega el adiós?

No sabemos cuando llega el final de la vida en una persona con Alzheimer. Sí que sabemos que se encuentra en una situación cercana al final de la vida cuando se encuentra en una situación de inmovilidad, encamado o postrado en el sillón, que apenas emite monosílabos, y que necesita ayuda para todas las actividades básicas como comer, higiene, esfínteres. Presentará complicaciones físicas frecuentes como infecciones. En estas circunstancias es vivir el día a día, garantizándole una higiene, movilización y nutrición adecuada. Cuidados centrados siempre en los deseos que la persona enferma haya expuesto a su principal interlocutor o haya dejado escrito en su testamento vital.





El cuidador

3

El cuidador

3.1. Las repercusiones sobre la familia.

La noticia de que un ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer puede parecer abrumadora al comienzo pero la mayoría de las familias consideran que mientras más aprenden sobre la enfermedad y los recursos que tienen a su disposición pueden enfrentarla mejor.

El impacto que supone la comunicación del diagnóstico supone un proceso de “ajuste” progresivo y constante de la unidad familiar. Una de las principales fuentes de problemas es el reparto de las tareas y que puede hacer aflorar conflictos y disputas familiares anteriores no resueltas. Es aconsejable que se intente establecer desde el inicio una buena comunicación entre los miembros de la familia de cara a planificar los cuidados al enfermo, marcar turnos de ayuda al cuidador principal, tomar decisiones médicas.....

Por ello, los cambios y la adaptación que sufre la familia cuidadora requiere, en muchos casos, la ayuda e intervención de profesionales y de las Asociaciones de Familiares para intentar salir lo más “ilesas” posibles de esta situación de cuidado.

3.2. El cuidador principal.

A pesar de los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al trabajo fuera de casa, el divorcio, el menor número de hijos, la debilidad de los lazos de parentesco más allá de la familia nuclear..., la familia sigue sosteniendo la responsabilidad del cuidado de las personas enfermas de Alzheimer.

Se estima que alrededor del 80% de las personas con demencia viven con sus familias, sin embargo no es toda la familia sino un solo miembro de ésta el que asume el cuidado del enfermo y, por tanto, sufre las consecuencias negativas del cuidado. A este



cuidador en la literatura científica se le denomina cuidador principal, siendo el perfil típico de género femenino: esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto que ocho de cada diez personas cuidadoras son mujeres de 45 y 65 años de edad.

Sin embargo, y a pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más como cuidadores principales o como ayudantes, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

Cuidar de un familiar que depende de nuestra ayuda puede ser una experiencia muy satisfactoria y merece el mayor de los reconocimientos por parte de la sociedad pero, al mismo

tiempo, supone enfrentar presiones insólitas y cargar con una enorme responsabilidad.

Los cuidadores de personas afectas de Alzheimer pueden ser considerados como elementos sanitarios de primer orden ya que son los encargados de proveer atención y cuidado en las distintas áreas necesarias (nutrición, deposición, higiene...), siendo, a su vez, los más precoces identificadores de síntomas y problemas en el enfermo. Así mismo, son los responsables más directos de los procesos de conservación y mantenimiento, en un ambiente seguro, de los niveles funcionales del enfermo, facilitando la integración y estimulación de funciones conservadas en su medio.

El trabajo que realizan es extenuante tanto física como emocionalmente ya que, a medida que la enfermedad avanza, los cuidadores deben adaptarse a cambios constantes tanto del paciente como de las habilidades que se requieren para cuidarlo. Todo ello en un marco de cariño, comprensión y afecto durante las 24 horas del día y de manera muy prolongada en el tiempo, por lo que no es nada extraño que los cuidadores de pacientes que padecen de la enfermedad de Alzheimer sufran un alto nivel de tensión.



3.3. Las repercusiones sobre el cuidador.

El impacto de la dependencia de la persona con Alzheimer contempla aspectos bio-psico-sociales en la salud del cuidador principal:

3.3.1. Alteraciones físicas.

Se constata un aumento de la vulnerabilidad a los problemas físicos, hallándose desde síntomas inespecíficos como la fatiga y el malestar general, a alteraciones del sueño, cefaleas, úlcera gastroduodenal, anemia, diabetes y trastornos osteomusculares (tendinitis, dolor articular, cervialgias, dorsalgias, lumbalgias). Incluso algunos estudios han observado en estos cuidadores el sistema inmunológico debilitado, lo que les puede hacer más vulnerables a los procesos infecciosos. De hecho cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen peor salud, visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

3.3.2. Alteraciones psicológicas.

La experiencia de cuidar puede tener consecuencias psicológicas negativas con sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza. También se constata muy frecuentemente los sentimientos de enfado,

irritabilidad, de preocupación y de culpa.

Son numerosos los estudios que demuestran niveles altos de ansiedad y depresión en los familiares-cuidadores.

3.3.3. Alteraciones sociales.

Cuidar requiere mucho tiempo y dedicación por lo que los cuidadores principales sufren mayor aislamiento social, menor disponibilidad de tiempo libre, importante reducción de las aficiones, falta de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad. Por otro lado, son frecuentes los problemas en el ámbito laboral al hacerse muy complicado compatibilizar las tareas de cuidado y las obligaciones laborales.

3.3.4. Dificultades económicas.

También son frecuentes las dificultades económicas porque se reducen los ingresos ante la disminución de la dedicación laboral y por el aumento de los gastos derivados del cuidado del enfermo

3.3.5. “El Cuidador quemado”.

Dichas consecuencias han sido conceptualizadas como carga y a la persona que sufre esta sobrecarga se le denomina “Cuidador quemado”.

A continuación se describe un listado de posibles señales de advertencia sobre el agotamiento y estrés en los cuidadores, marque las situaciones que le ocurren para saber hasta qué punto necesita cuidarse más:

- Angustia.
- Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño...).
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo...
- Aislamiento.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos como, por ejemplo, limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas de la familia de forma menos considerada que habitualmente.
- Ideas obsesivas.
- Abandono de autocuidados personales



3.4. El cuidado del cuidador.

Debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades del familiar enfermo de Alzheimer, muchos se olvidan de sus propias necesidades y suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano. No obstante el cuidador debe tomar conciencia de la necesidad de cuidarse más, debe darse cuenta de que cuidándose a sí mismo está cuidando mejor a su familiar por-





que, satisfechas las necesidades de descanso, ocio y apoyo emocional, podrá disponer de más energía y de recursos físicos y psicológicos para continuar cuidando.

Todo programa de ayuda consiste en que el cuidador reconozca que necesita ayuda.

Los cuidadores que mejor se sienten son los que intentan llevar unos hábitos de vida saludables. Cuidar de la propia salud significa:

3.4.1. Cuidar el cuerpo.

- Dormir lo suficiente.
- Practicar ejercicio con regularidad. El ejercicio es una de las técnicas más conocidas para reducir la tensión ya que revitaliza la energía y conserva la salud. Una caminata a paso ligero

varias veces a la semana es todo lo que se requiere para obtener enormes beneficios en la salud a través de los ejercicios.

- Practicar alguna técnica de relajación
- Combatir el aislamiento, No abandonar su trabajo fuera de casa.
- Tratar de mantener aficiones e intereses.
- Tiempo para descansar y disfrutar.
- Organizar el tiempo. Planificar.

3.4.2. Cuidar las emociones.

- Reconocer y aceptar los sentimientos sin juzgarlos.
- Autovaloración personal. Reconocer sus méritos. Es importante que sea capaz de reconocer por usted mismo todo lo que hace y permitirse sentir una sensación de logro y satisfacción.
- Poner límites al cuidado, sin sentirse culpable.
- Aprender a pedir ayuda.

3.4.3. Cuidar las relaciones.

- Reorganizar la vida social. Tiempo para amigos y familiares.
- Buscar apoyo familiar y social. Delegar tareas. No creerse imprescindible.
- Utilizar recursos existentes en la sociedad, solicite ayudas a través de los Servicios Sociales de su Ayuntamiento o Unidad de Barrio.

- Acudir a la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer más cercana y asistir a los Grupos de autoayuda si los hubiere.

3.5. Decálogo del cuidador principal.

- Aprender todo lo que se pueda sobre la enfermedad de nuestro familiar para saber qué esperar y no perder el tiempo y energía tratando de cambiar lo inevitable.
 - Aceptar lo inevitable. No puede esperar que nuestro familiar se recupere. Es mucho mejor hacer los arreglos y modificaciones para manejar la pérdida progresiva de memoria y otras habilidades.
 - Una vez que haya aprendido lo que debe esperar de la enfermedad, empiece a identificar las fuentes de ayuda, tales como los recursos existentes para el enfermo, servicios de descanso para usted, un grupo de apoyo y amigos y seres queridos a quienes llamar para pedir ayuda.
- con problemas o que nadie está dispuesto a echar una mano. Muchas veces el orgullo o el sentimiento de responsabilidad le impiden pedir ayuda por temor o vergüenza de que otros piensen que usted no puede manejar la situación.
- Examine qué es lo que usted desea o necesita y no piense que los demás lo saben sin que usted lo haya expresado.
 - Reúnase con familiares y amigos y hable abiertamente de los cambios y necesidades de la persona enferma.
 - Usted necesita saber exactamente qué tipo de ayuda necesita. El no ser claro puede crear confusión y malentendidos.
 - Sea directo y exprese sus pensamientos y sentimientos francamente.
 - Tome en cuenta que algunas situaciones tomarán varios intentos antes de que las cosas cambien o la situación mejore.
 - Deje saber que la ayuda de otros es deseada, necesaria y agradecida.
 - Escoja un buen momento para pedir ayuda. Probablemente no es un buen momento para conseguir ayuda de otros cuando estén preocupados o cansados.
 - Si alguien lo rechaza o no le puede ayudar una vez, no deje que eso evite que usted le pida ayuda en otra ocasión.

3.5.1. *Cómo solicitar ayuda de amigos y familia.*

Algunas veces los cuidadores pueden tener sentimientos mezclados o encontrados acerca de pedir ayuda a familiares y amigos. Puede ser difícil pedir o aceptar ayuda porque usted puede sentir que está cargando a otros



- Al aceptar y pedir ayuda de alguien, es buena idea tomar en cuenta la habilidad, tiempo y capacidad de cada persona.
- Pida ayuda con tareas que él/ella disfrute y esto le hará sentir menos reparo pedir o aceptar su ayuda.
- Hacer que su casa sea un ambiente seguro y tranquilo para usted y para su ser querido estableciendo una rutina simple y regular que se debe seguir a diario.
- Dejar a un lado las expectativas que son poco realistas sobre usted y el enfermo. No puede pensar que puede encargarse de todo o hacer las cosas de manera perfecta, así como tampoco puede esperar que el paciente mejore.
- Planificar el aspecto legal y financiero de manera anticipada de modo que estas decisiones estén tomadas y no sean motivo de más tensión para su trabajo en el futuro cuando el familiar necesitará más atención.
- Aceptar el hecho de que su relación con él cambiará continuamente a través del tiempo. Esto significa que algunas tareas establecidas durante mucho tiempo también cambiarán. Es posible que tenga que hacerse cargo de cosas que no solía realizar, tales como pagar las facturas o hacer las compras y cocinar para usted y su cónyuge. Lo importante es que re-

- conozca cuando su ser querido ya no está en capacidad de hacer las cosas que solía realizar y que le corresponde a usted aprender una nueva habilidad o buscar ayuda de alguien.
- Comprender, que a veces, su actitud es la única cosa que puede cambiar. Siempre que se sienta abrumado, practique reestructurar su visión de las cosas en una forma más positiva.

3.5.2. Cómo tomar medidas para disminuir la tensión.

- Existen algunas técnicas probadas, aunque no eliminarán totalmente la tensión, que pueden ayudar a manejarla y reducirla. Esto involucra reducir el impacto de los agentes que ocasionan la tensión en su vida y desarrollar su capacidad de enfrentarlos.
- Tómese unos minutos para reflexionar. Diez o veinte minutos dos veces al día para “despejar la mente” puede hacer maravillas cuando se sienta sobrecargado. Es importante que tome las cosas con calma y concéntrese en alejar de su mente todos los pensamientos que puedan estar preocupándole en sus deberes de cuidador.
 - Trate de hacer algo que le guste cada día, aunque sea unos minutos. Cultivar un jardín, ver su programa favorito de la televisión, leer un artículo

que le interese o dedicarse a su pasatiempo favorito puede ayudar a que centre su atención en usted mismo y recordar que aún tiene una vida además de dedicarse al cuidado.

- Haga una cosa cada vez. Tratar de hacer malabares con las tareas como hablar por teléfono, abrir el correo y cocinar al mismo tiempo sólo aumenta la tensión. Haga una cosa cada vez, y al terminar una tarea, continúe con la siguiente.
- Prepare una lista de las cosas que debe hacer en lugar de tratar de tenerlas en la mente y luego preocuparse de lo que podría haberse olvidado.
- No trate de hacer todo sin ayuda. Mantenga los lazos de amistad y las relaciones familiares incluso si sólo tiene tiempo para una llamada telefónica semanal. Es poco realista pensar que puede “encargarse de todo sin ayuda” en su tarea de cuidador y, a veces, el solo hecho de hablar de sus preocupaciones puede ayudar a liberarse de ellas.
- Lleve un diario sobre lo que piensa y siente. Muchos cuidadores encuentran que escribir lo que piensan les proporciona un escape emocional y ayuda a encontrar claridad en medio de la confusión.
- Conserve su sentido del humor. A veces no nos queda nada más que reírnos, y la risa es excelente para la salud física y emocional. Busque libros y películas que sean ligeros y humorísticos. Incluso en los peores días suceden cosas graciosas, debería hacer lo posible por apreciarlas.
- No estropee los buenos momentos. Aprecie los momentos en los que todavía puede disfrutar ciertas cosas con o sin su ser querido, tales como caminar en el parque o jugar con sus hijos, nietos o mascotas. Algunos cuidadores están tan preocupados con la pena y la tensión de sus vidas que se convierten en personas incapaces de disfrutar las cosas simples de la vida. Una vida sin placeres sólo lo debilita más y lo hace más vulnerable a la tensión.
- Pregúntese a sí mismo: ¿Qué estoy aprendiendo de esto? Las posibilidades como cuidador han cambiado, crecido, desarrollado habilidades y superado obstáculos que nunca esperó superar. Reconocer los aspectos en los que ha crecido puede compensar algunos de los sentimientos tristes que pueden sentir por la enfermedad de su ser querido.
- Trate de ver las cosas desde otro punto de vista para verla mejor del lado positivo. Por ejemplo, en vez de amargarse pensando en que difícil es cuidar de su madre como si fuera una niña, recuerda que ella una vez



cuidó de usted y ahora tiene la oportunidad de recompensarla.

“Estar en situación tan difícil tanto tiempo como la del cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer, es terreno fértil para desesperarse y sentirse fracasado. Al fin y al cabo, no importa cuanto se esfuerce, no podrá lograr que su ser querido mejore. Por muy doloroso que sea, es necesario que reconozca que eso no significa que usted ha fracasado. Al contrario, si ha hecho todo lo posible por cuidar a su ser querido mientras esté vivo, usted habrá tenido éxito”.

3.6. Estrategias de comunicación con la persona con alzheimer.

La progresiva pérdida del lenguaje ex-

presivo genera, tanto en la persona con Alzheimer como en el cuidador, sentimientos dolorosos y ambivalentes. Esa progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender unas nuevas formas, distintas y más apropiadas de dar y recibir mensajes.

3.6.1. Involución del lenguaje según estadios de la enfermedad

- FASE LEVE. GDS/3-4: Los trastornos del lenguaje son sutiles. Dificultad para encontrar las palabras adecuadas (anomia), con interrupciones frecuentes o leve tartamudeo. Empleo de palabras “esto”, “eso” para referirse a objetos. Tendencia a divagar. Ideas fijas repetitivas. Lentitud paulatina para la comprensión. AFASIA ANOMICA



- **FASE MODERADA. GDS/4-5:** Marcada pobreza en el lenguaje espontáneo. Errores frecuentes de expresión ocasionan un lenguaje incomprensible y estereotipado. La comprensión se afecta pero sigue siendo capaz de repetir, apareciendo en ocasiones la “ecolalia”, o repetición automática de lo que dice el interlocutor. **AFASIA SENSORIAL TRANSCORTICAL**
- **FASE AVANZADA. GDS/6-7:** reducción de todas las capacidades lingüísticas, tanto en la comprensión como en la expresión. **AFASIA GLOBAL**

Existen casos atípicos en los que predominan ciertas manifestaciones progresivas, asemejándose a las lesiones cerebrales focales. En estos casos, la alteración se centra en el lenguaje, mientras que la memoria y el resto de capacidades están, en comparación, relativamente preservadas.

3.6.2. Recomendaciones Generales.

La comunicación con la persona con Alzheimer conforme avance la enfermedad se hará cada vez más difícil e incluso hará perder los nervios “al más pintado” en más de una ocasión... Estas dificultades irán cambiando desde las situaciones leves hasta los estadios graves y finales de

la enfermedad en donde la incomunicación será la gran soledad del cuidador.

Algunas recomendaciones generales a tener en cuenta en los diferentes estadios de la enfermedad serían:

- No hablarles en tono alto. Muchas personas tiene la costumbre de hablar en tono muy alto a las personas mayores, aún no teniendo problemas de audición. Hay que tener cuidado, pues a la persona con Alzheimer al hablarle demasiado alto, pueden pensar que se les está regañando, generando reacciones de defensa que pueden llevar a la agresividad con el medio.
- Es mejor emplear siempre frases breves y muy sencillas. Es necesario ofrecerle los pensamientos uno por uno.
- Conviene mirarle directamente a los ojos. Utilizar el gesto, la expresión facial y el tono de voz para reforzar el sentido de una frase. Se ha de aprender a ser un buen actor.
- Si tiene dificultad para encontrar la palabra precisa, es mejor ayudarle a encontrarla. Le resultará menos frustrante que dejarle luchar para encontrarla él mismo.
- Es necesario evitar comentarios críticos con otras personas acerca de los problemas de comportamiento del enfermo delante de él. El que no sea capaz de comunicarse verbalmente de forma precisa no significa



que él o ella no entienda lo que pasa o lo que se dice. Cómo nos sentiríamos en una situación similar. Es mejor asumir siempre que hay más entendimiento y comprensión de lo que se ve “a priori”.

- No hay que tomarse personalmente las cosas extravagantes, insultos, o sin sentido, que dice la persona con Alzheimer. Cualquier miembro de la familia puede ser acusado de robar dinero, vender la casa familiar o no ser cariñoso. El intentar negar las acusaciones puede empeorar las cosas. Si nos acusa de robar dinero, por ejemplo, podemos ofrecernos a ayudar a buscarlo.
- No discutir ni tratar de razonar. Recordemos que la enfermedad de Alzheimer afecta a la memoria y a la capacidad mental de pensar con lógica. Es preferible intentar cambiar de tema, o bien seguirle el hilo, pero sin introducir elementos nuevos que puedan confundirle.
- Las discusiones pueden también hacer que la persona se vuelva más susceptible y adopte una actitud defensiva. En lugar de discutir y razonar hay que asumir y confirmar.
- Estos sentimientos parecen tener poco que ver con el deterioro intelectual. Tras una apariencia beligerante, los pacientes que sufren de Alzheimer pueden esconder mucho miedo, desilusiones y ofensas, igual que nos pasaría a nosotros si nos viéramos frustrados en nuestros intentos de hacer algo que siempre nos ha gustado hacer, algo que era parte importante de nuestra identidad. Quizá lo mejor que podemos hacer es ayudarle a exteriorizar esos sentimientos.
- En los estadios avanzados, cuando el lenguaje verbal sea ya muy pobre y se limite a frases cortas, algunas veces incomprensibles, o a monosílabos, toma protagonismo la comunicación no verbal, el lenguaje de los gestos. La persona con la enfermedad de Alzheimer en estadio severo y final de vida se comunicará con simples cambios de tono de voz, o sonidos de monosílabos, “gruñidos”, y/o expresiones faciales, para comunicarnos que no quiere hacer aquello o que no quiere estar allí, o que está molesto por algo, como puede ser la arruga del pijama o de la sábana de la cama. Nuestra actitud corporal, el tono de voz, la expresión facial, los gestos que utilicemos y el contacto físico serán la mejor manera de expresar nuestros sentimientos y transmitirle seguridad. En esta situación las recomendaciones generales son:
 - Intentar que la expresión del rostro transmita exactamente el mensaje que quiera darse.

- No reflejar preocupación, tristeza, enojo o inseguridad en el rostro.
- Usar un tono de voz suave. No gritarle ni hablarle como si no entendiera.
- Habitarse a contarle lo que estamos haciendo para integrarlo en la actividad: “vamos a comer, voy a limpiarte, voy a levantarte de la cama, etc.”. Aunque no le responda, al enfermo le parecerá que está participando en lo nuestro, jugará con nosotros en el mismo juego, estará en la misma empatía.

3.6.3. En las diferentes fases deberemos tener en cuenta:

- Fase Inicial
 - Asesoramiento, información.
 - No forzar. Respetar silencios.
 - No plantear interrogantes complicados con muchas opciones.
 - Escoger momentos y lugares tranquilos e iluminados.
 - Utilizar lenguaje sencillo.
 - Repetir cuando sea necesario.
 - Coherencia entre comunicación verbal y no verbal.
- Fase Moderada
 - Mantenerse informado del proceso y adaptarse a los cambios.
 - Tomar la iniciativa en la comunicación. Reforzar respuestas.
 - Usar frases cortas y sencillas.
 - Tono de voz cálido, alegre, calmado.
- Fase Avanzada
 - Mantener formación continuada.
 - Procurar ambiente luminoso, cálido, sin exceso de ruidos.
 - Adecuar el ambiente a las dependencias.
 - Integrar, en la medida de lo posible, al enfermo en su entorno.
 - Hablarle a pesar de su silencio del pasado y de lo cotidiano.
 - Mostrarse alegre, evitar expresiones de cansancio, hartazgo y discusiones.
 - Contacto benévolo y cariñoso, si no hay rechazo.
 - Situarse en su campo visual.



3.7. Aspectos éticos en

la enfermedad de Alzheimer.

El Cuidador en el ejercicio de sus funciones se va a encontrar no pocas veces con situaciones que escapan a la ejecución simple de las acciones cotidianas. Lo más normal es el cuidado que se realiza con el fin de buscar los mayores beneficios para la persona cuidada; nos preocupamos por su estado físico; también por su bienestar psíquico procurándole un ambiente agradable y adecuado a sus necesidades; incluso nos interesamos por conseguir que las capacidades que posee se mantengan el mayor tiempo posible para conseguir que sea autónomo; y modificamos su entorno físico para que todo le sea más asequible, más fácil, más habitual,... Así, podríamos ir desgranando acciones encaminadas a que se encuentre en la mejor situación posible haciéndole más llevadera la enfermedad y procurando que la familia sufra lo menos posible.

Sin embargo, en ocasiones, como indicábamos al principio de este apartado, en determinados momentos, nos podremos encontrar en situaciones que afecten a aspectos éticos y/o morales que habrá que solucionar tomando decisiones que salvaguarden la dignidad de la persona.

Estamos persuadidos que el Cuidador es el garante de todo lo que afecta a la persona con Alzheimer y ya desde los primeros momentos de la enfermedad las decisiones irán pasando paulatinamente desde el que la padece hasta su cuidador que velará porque, en todos los aspectos de su vida se garantice lo positivo y se ponga freno a todo lo demás.

3.7.1. Principios éticos.

Desde un punto de vista ético, los criterios que guían nuestros actos los dicta un principio moral que se fundamenta en la dignidad de la persona: “Todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto”.

De aquí nacen otros cuatro principios morales más concretos que aclaran y acotan ese gran principio moral, y son:

- Principio de No-Maleficencia. Obliga a no hacer daño a una persona ni física ni moralmente.
- Principio de Justicia. Obliga a tratar a todas las personas con igual consideración y a no discriminarlas cualquiera que sea su estado o situación.
- Principio de Autonomía. Considera que todas las personas, mientras no se demuestre lo contrario, son capaces de tomar decisiones sobre todo lo que les afecte como persona.

- Principio de Beneficencia. Obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios.

A la luz de estos principios, aplicables a todas las personas y en todas las situaciones, aspectos como el diagnóstico, tratamientos, nutrición, distribución de recursos, intimidad, respeto a sus criterios, decisiones de representación, etc., entran de lleno en las competencias del cuidador que, conocedor del paciente, de sus ideas respecto a la vida y a la muerte, de sus preferencias y voluntades, será quien marque las directrices que preserven su dignidad.

De igual modo, los Poderes Públicos deberán procurar los medios necesarios para que una persona, cualquiera que sea, con Alzheimer, con otra enfermedad o en cualquier situación, pueda vivir y morir dignamente evitándole todo tipo de sufrimiento.

3.8. Preguntas frecuentes

1. ¿El enfermo de Alzheimer se entera de lo que pasa? ¿Sufre?

Esto dependerá de las alteraciones cognitivas que tenga cada paciente y del estadio de la enfermedad en que se encuentre. A pesar de ello, debe tenerse en cuenta que el enfermo per-

cibe la situación desde las coordenadas de un cerebro dañado, por lo que la angustia y sufrimiento siempre será mayor en la familia.

2. ¿Debemos informarle de los fallecimientos familiares?

El paciente tiene derecho a saber lo que ocurre si puede entenderlo. no obstante, en la práctica, algunas familias deciden no informar a su familiar enfermo con el fin de evitarle un daño emocional.

3. ¿Hasta cuándo debe estar solo en su domicilio?

La respuesta es delicada pues la persona con Alzheimer, a menudo, se niega a los cambios en su vida y, por otro lado, es importante fomentar su autonomía. Sin embargo, debido a los riesgos que conlleva vivir solo, lo más recomendable es que conviva desde los inicios con alguna persona que le potencie sus responsabilidades y le supervise lo que necesite.

4. ¿Le cambia el carácter a la persona con Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer acentúa y exagera el carácter previo del enfermo, pero en algunos casos provoca un cambio de carácter y personalidad. Por ejemplo, la persona que ha sido dominante, autoritaria y con



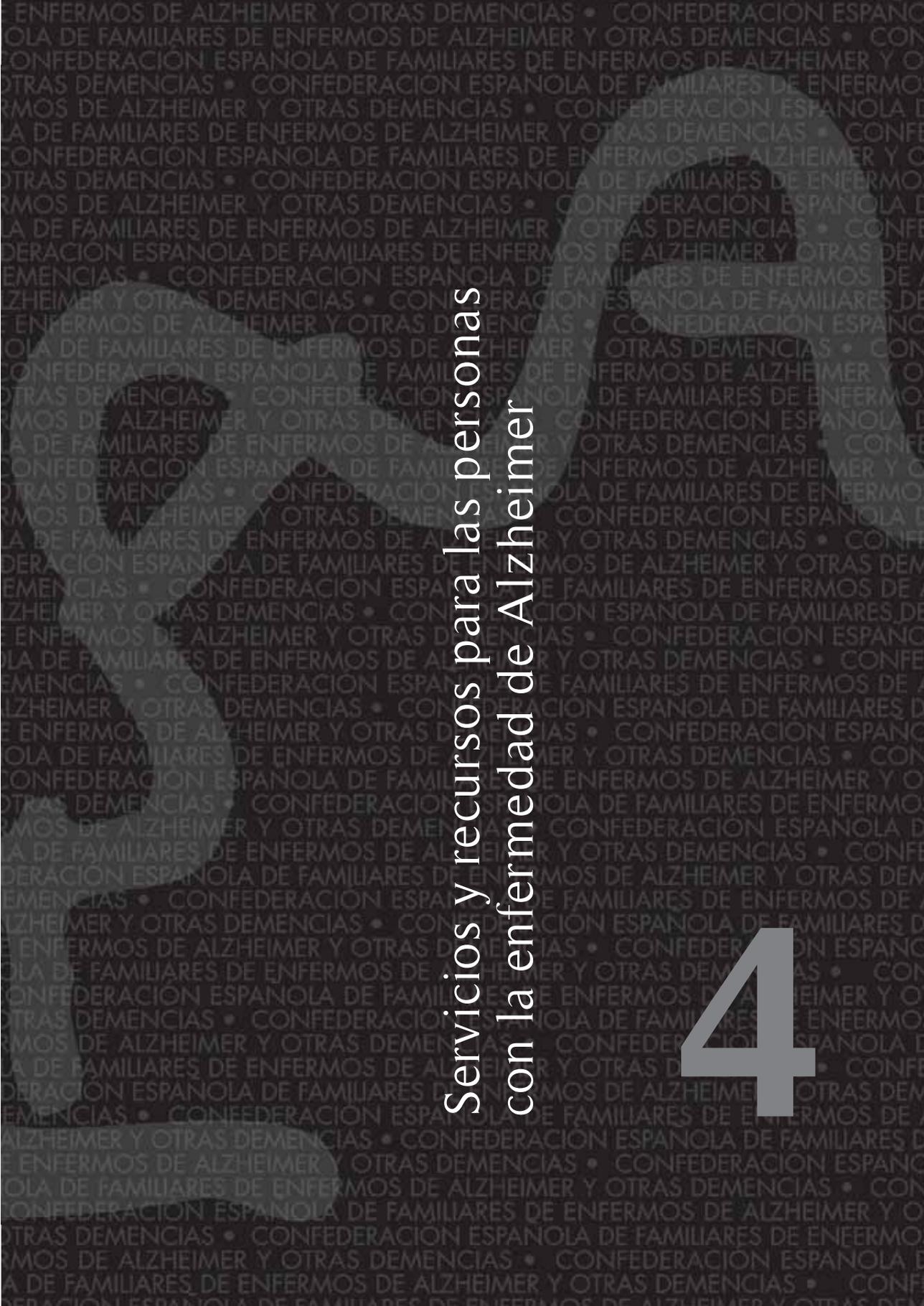
la enfermedad se vuelve dócil y cariñosa.

5. ¿Es conveniente llevarle a un centro de día?

El paciente debe mantenerse activo el mayor tiempo posible, por tanto, este tipo de centros son muy interesantes porque aplican programas de estimulación cognitiva que potencian las ca-

pacidades conservadas en cada enfermo. Al mismo tiempo supone un recurso muy útil para el descanso del cuidador principal.

La experiencia de los centros de día refleja que sacar al paciente de su domicilio puede provocar algún trastorno superable transcurrido el período de adaptación.



Servicios y recursos para las personas
con la enfermedad de Alzheimer

4

Servicios y recursos para las personas con la enfermedad de Alzheimer

4.1. Necesidades asistenciales de las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familias.

Tal y como ya se ha explicado en otros capítulos, la enfermedad de Alzheimer supone un importante deterioro a nivel biológico, cognitivo, funcional y social, lo cual nos pone delante de una persona dependiente que necesita ayuda de otra persona para las actividades de la vida diaria.

No es difícil de imaginar que la carga de este cuidado recae (casi al 100%) en la familia de la persona enferma y, de esta forma, se ha atendido a las personas con demencia con poca o ninguna ayuda. Este panorama es el que hay que empezar a cambiar y que la propia sociedad demanda cambiar dada la

nueva estructura sociológica familiar y el aumento del número de personas afectadas por esta enfermedad.

Por todo esto, las familias afectadas necesitan una serie de servicios o recursos dentro de la comunidad que les permita el cuidado de su familiar enfermo dentro de su entorno y, a la vez, les permita seguir con sus actividades laborales y sociales. Dada la complejidad de la enfermedad las necesidades de las familias y sus enfermos también son complejas y variopintas dependiendo de la evolución y características de cada afectado.

De forma general, las necesidades de los afectados se pueden resumir de acuerdo a lo expuesto en el cuadro 1.

Cuadro 1.:

Necesidades generales de los afectados.

- Necesidad de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.
- Necesidad de información y asesoramiento sobre la enfermedad.
- Necesidad de asistencia sanitaria, psicológica y social de calidad para la persona afectada.
- Necesidad de apoyo psicológico para la familia.
- Necesidad de comprensión y solidaridad por parte de la comunidad en la que viven y de la sociedad en general.

sión derivada de las conductas anómalas por parte de la persona enferma, tales como olvidos, alteración del lenguaje (pérdida de vocabulario), desorientación temporal y pérdida de autonomía en las actividades avanzadas de la vida diaria. La familia, por su parte, recibe el impacto del diagnóstico y, con él, surge la figura del cuidador principal además de muchos interrogantes al respecto de la propia enfermedad y de su evolución. Esta incertidumbre respecto al cuidado en sí mismo supone una alteración de la vida familiar y, en ocasiones, personal del cuidador principal.

4.1.1.- Necesidades asistenciales según las fases de la enfermedad.

La evolución de la enfermedad comporta un lento declive que se suele dividir en tres fases para un mejor manejo por parte de los profesionales y para ofrecer una información más adecuada a la familia. Cada una de estas fases supone unos síntomas físicos y cognitivos particulares, lo cual genera unas necesidades diferentes en cada una de ellas.

4.1.1.1. En la primera fase.

Así pues tenemos una primera fase caracterizada por la recepción del diagnóstico por parte de la familia tras unos primeros meses llenos de confu-

Las necesidades asistenciales en esta primera fase se resumen según el Cuadro 2:

Cuadro 2.:

Necesidades asistenciales en la primera fase.

- Diagnóstico médico.
- Tratamiento farmacológico y seguimiento sanitario.
- Información a la familia.
- Apoyo en la planificación de los cuidados.
- Acceso a los recursos sociales oportunos: ayuda domiciliaria, talleres de estimulación cognitiva, unidades de respiro, centros de día.



4.1.1.2. En la segunda fase.

La segunda fase supone un deterioro claro de las funciones cognitivas acompañado de impacto a nivel funcional, con necesidad de ayuda para las actividades instrumentales de la vida diaria y supervisión en las básicas, además de la aparición de las alteraciones conductuales que suponen una importante fuente de estrés y, en ocasiones, son el motivo de institucionalizaciones definitivas. La familia asume el diagnóstico y el cuidado empieza a producir cansancio físico y psíquico que en ocasiones provoca sentimientos de ambivalencia al cuidador principal. Por ello, las necesidades asistenciales en esta segunda fase son (Cuadro 3):

Cuadro 3.:

Necesidades asistenciales en la segunda fase.

- Tratamiento farmacológico y seguimiento del mismo, así como, tratamiento de problemas coadyuvantes (como las alteraciones conductuales) u otras patologías que puedan aparecer.
- Información y asesoramiento. Formación en habilidades de cuidado y autocuidado.
- Acceso a los recursos sociales oportunos: ayuda domiciliaria, centros de Día, unidades de respiro, residencias (estancias temporales o ingresos definitivos).

4.1.1.3. En la tercera fase.

En la tercera fase, la persona enferma suele presentar inmovilidad, estereotipias, problemas en la deglución y una alteración absoluta en cualquier función cognitiva lo que le hace totalmente dependiente de otra persona para sobrevivir dignamente. El familiar, por su parte, se encuentra con dificultades para atenderlo adecuadamente en el domicilio (si aparecen infecciones recurrentes o patologías debidas a la inmovilidad que requieran un manejo sanitario cualificado), además de un sentimiento de tristeza y soledad ante la pérdida biológica de su familiar. Por ello, en esta fase, las necesidades asistenciales se recogen en el cuadro 4:

Cuadro 4.:

Necesidades asistenciales en la tercera fase.

- Necesidad de atención sanitaria adecuada al estado físico del enfermo. Proporcionar cuidados paliativos de confort.
- Información y asesoramiento familiar. Formación en cuidados básicos: cambios posturales, higiene, alimentación especial, manejo y uso de soportes auxiliares.
- Acceso a los recursos sociales adecuados: asistencia domiciliaria, residencia, hospitalización a domicilio.
- Apoyo a la familia tras pérdida del enfermo.

Tabla.1:

Recursos asistenciales específicos para demencias

Estadio	Recursos
Leve	<ul style="list-style-type: none"> - Atención primaria - Unidad de memoria y demencias - Atención en domicilio - Talleres de estimulación / Centros de Día - Unidades de Respirio
Moderado	<ul style="list-style-type: none"> - Atención primaria - Unidad de memoria y demencias - Atención en domicilio - Centro de Día
Grave	<ul style="list-style-type: none"> - Atención primaria - Unidad de memoria y demencias - Atención en domicilio - Residencias

A modo de resumen, podemos establecer la siguiente clasificación de los recursos dependiendo de los estadios de la enfermedad:

4.2. Recursos generales dentro de la comunidad.

A pesar de las necesidades concretas expuestas en el punto anterior asociadas a una serie de recursos concretos, todavía hoy en día, encontramos escasez de los mismos, lo que se traduce en una saturación de los ya existentes y la creación de listas de espera que solo incrementan la incertidumbre de las familias y, en ocasiones, hacen inviable

el acceso al recurso adecuado debido a la evolución de la enfermedad.

Lo que parece indiscutible es el beneficio que le aporta al enfermo la permanencia en su entorno, además de un deseo manifiesto por parte de la familia y del propio enfermo (en las fases leves e incluso antes de padecer la patología) de no desarraigarse del marco geográfico donde ha desarrollado su proyecto vital, pues eso le crea seguridad y le proporciona una mayor autonomía durante más tiempo, al ser un entorno familiar y no amenazante.

Dicho esto, es de destacar la importancia de generar y hacer uso de recursos que respeten esta premisa: que permitan una atención de calidad dentro del entorno habitual de la persona enferma. De igual modo, los cambios bruscos provocados por cambios de domicilio, ciudad o, simplemente recurso, pueden suponer un acontecimiento estresante para la persona con demencia, pues no es capaz de integrar estos cambios y asumirlos, lo cual repercute en su autonomía funcional y en su propia autoestima. Por ello es aconsejable evitar estos cambios y, si es inevitable, hacerlos de una forma gradual y progresiva y estar más pendiente del enfermo durante los primeros días



para evitar o prevenir la desorientación y la angustia y posibles alteraciones conductuales.

4.2.1.- Recursos sanitarios.

La enfermedad de Alzheimer debe ser atendida desde los diferentes niveles de la atención sanitaria, tanto en lo que es el proceso de diagnóstico y tratamiento, como en el seguimiento de su evolución y la aparición de patologías concurrentes u otras que surjan de forma esporádica sin relación aparente con la patología de base.

4.2.1.1. Atención primaria.

Como en otras patologías crónicas se convierte en el punto de referencia por ser el nivel más cercano al usuario y el que mejor lo conoce y puede observar su evolución y problemática, así como, el que puede gestionar la atención sanitaria a domicilio (enfermería) en las fases en las que esto sea necesario.

4.2.1.2. Atención especializada.

No solo nos referimos aquí a las especialidades más consultadas, tales como, neurología, geriatría, psiquiatría y medicina interna, sino a cualquier otra especialidad que en un momento dado precise el enfermo por una enfermedad aguda determinante u otro proceso crónico paralelo.

4.2.1.3. Unidad de Memoria y Demencias.

Son el punto de referencia en el diagnóstico, tratamiento e investigación sobre las demencias. En general, se ubican en Hospitales de Larga Estancia y están formadas por un equipo interdisciplinar altamente especializado que se ocupa del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con demencia, así como, a tareas investigadoras y de docencia interna y externa.

4.2.2.- Programas en el domicilio: SAD.

La asistencia en el domicilio es uno de los recursos con mayor tradición dentro de las prestaciones sociales de nuestro país. Se oferta tanto desde las administraciones públicas (servicios sociales de los ayuntamientos) como desde el ámbito privado (empresas de servicios, entidades sin ánimo de lucro,...).

El principal objetivo de este tipo de servicio es el de ofrecer asistencia profesional en el propio domicilio. Las tareas que realiza el personal de ayuda a domicilio son muy variadas dependiendo de la situación y del propio usuario. Por defecto, tenemos:

- Ayuda a domicilio de apoyo a las tareas domésticas: limpieza, ropa, compra.
- Ayuda a domicilio de asistencia a la persona con dependencia en diferentes tareas tales como higiene, movili-

ciones, alimentación y otras tareas de estimulación y de integración para la persona enferma, tales como, paseos, conversaciones y tareas manuales que mantengan su autoestima y supongan un beneficio cognitivo y social.

Asimismo, en ocasiones, el servicio de ayuda a domicilio puede evolucionar o compaginarse con otros servicios a domicilio tales como:

- Transporte a domicilio de la comida preparada
- Servicio de Teleasistencia. Instalación de un dispositivo conectado a un servicio central, que recibe y atiende cualquier situación de emergencia que se pueda dar, además de realizar controles periódicos.
- Rehabilitación y adaptación de la vivienda a las limitaciones funcionales. Estudio y propuesta de los cambios necesarios que mejoren la accesibilidad de esta vivienda a las necesidades actuales de su propietario, así como, información y acceso a posibles ayudas económicas para llevar a cabo las tareas de rehabilitación.

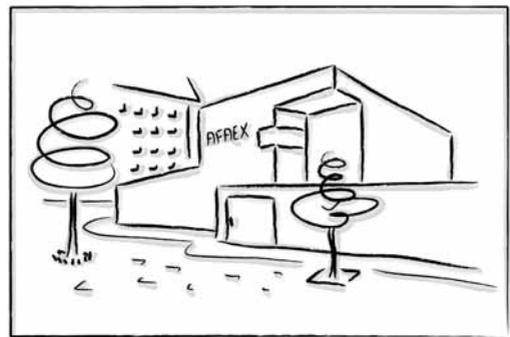
El servicio de ayuda a domicilio es uno de los más consolidados dentro de los servicios sociales, dado el número de usuarios atendidos cada año en cualquier ayuntamiento o entidad, pero no podemos generalizar y entenderlo como un servicio que cubre todas las necesidades

y demandas. Por otra parte, no es la respuesta más adecuada cuando las incapacidades son muy importantes y la persona presenta un importante grado de dependencia, a no ser que se disponga de un apoyo familiar estable y, de esta forma, el servicio suponga una descarga para la familia cuidadora y también una fuente de información y formación.

4.2.3.- Centros de Día.

Los Centros de Día suponen un recurso asistencial de atención diurna donde la persona enferma recibe los cuidados profesionales adaptados a su situación de deterioro o dependencia mientras al familiar le permite compaginar el cuidado con su vida laboral y familiar.

En nuestro país, la mayoría de centros de día se asocian a una residencia, disponiendo de un espacio físico diferenciado, pero compartiendo personal y servicios.



El centro de día aislado es poco común, aunque cada vez es una opción más válida, sobretodo en el caso de tratamiento específico para determinadas patologías, tales como las demencias.

Un Centro de Día intenta cubrir dos grandes objetivos:

- Mantener el nivel de autonomía de la persona usuaria.
- Proporcionar apoyo a la familia.

Es importante esta dicotomía, porque tanto el objetivo terapéutico como el de descarga son igualmente importantes y adecuados para un usuario que mantiene una red familiar que le permite la permanencia en su entorno y su acceso a un recurso de estas características.

El usuario tipo que acude a un centro de día es una persona mayor con patología que le provoca un grado de dependencia que no le permita la autonomía dentro de su hogar y depende de los cuidados de familiares y/o profesionales. En general, si hablamos de demencia, el nivel más óptimo para acudir a este tipo de recurso es en una fase leve-moderada. Cuando la enfermedad evoluciona a fases más graves la atención en este tipo de centros se hace inviable y es necesario convenir otro recurso.

Por lo tanto, los criterios de admisión en un Centro de Día son:

- Personas con patología que provoque dependencia moderada.
- Soporte socio-familiar.
- No padecer enfermedad infecto-contagiosa.
- No padecer alteraciones conductuales graves que supongan una alteración del ritmo del centro.
- No padecer problemas médicos complejos que requieran una asistencia sanitaria de difícil manejo en un centro de estas características.

Los servicios que se ofertan dentro de un Centro de Día dependen del carácter del mismo y también de lo que marque la legislación de cada Comunidad Autónoma, pero podemos hablar de unos servicios básicos, tal y como aparecen en el Cuadro 5:

Cuadro 5.:
Servicios básicos de un Centro de Día

- Comedor.
- Transporte adaptado.
- Programa de atención sanitaria: seguimiento médico y enfermería.
- Programa de rehabilitación y mantenimiento de la función física.
- Programa de rehabilitación y estimulación cognitiva.
- Programa de atención social.

4.2.4.- Viviendas tuteladas o viviendas con servicios de apoyo.

Son viviendas integradas dentro de la comunidad que son compartidas por un grupo de personas enfermas en fase leve y que reciben diferentes apoyos o servicios para poder mantener su autonomía y una calidad de vida óptima, respetando su nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria para, de esta forma, mantener y potenciar su autoestima a la vez que se les ofrece un entorno seguro donde poder realizar de forma segura todo aquello que aún son capaces de hacer. Los servicios se detallan en el Cuadro 6:

Cuadro 6.:

Servicios en viviendas tuteladas

- Comida preparada a domicilio.
- Lavandería y limpieza del hogar.
- Asistencia sanitaria básica.
- Acompañamiento nocturno.
- Apoyo en salidas al exterior.
- Tareas de estimulación y mantenimiento de la vida diaria supervisadas.

A pesar de que este recurso podría resultar de interés y muy adecuado en determinadas fases de la enfermedad, no es un recurso extendido en nuestro país y mucho menos para

personas con demencia. Dado el carácter de la enfermedad, la supervisión debería ser constante y esto, ascendería enormemente el coste del servicio.

4.2.5. Residencias.

Son centros sociosanitarios que ofrecen asistencia interdisciplinar y atención continuada de carácter permanente. Se entienden como centros abiertos donde la familia toma parte en el plan de cuidados y en cada una de las decisiones terapéuticas que se adopten.

El tipo de usuario que opta a una residencia es una persona con patología que le suponga un nivel de dependencia importante, además de un insuficiente o escaso soporte familiar. En ocasiones puede presentar patología sanitaria que requiera asistencia médica (siempre que no requiera hospitalización, puede ser tratada por el equipo sanitario del recurso).

De igual modo que ocurre en los centros de día, también los servicios que se prestan en las residencias varían de una comunidad a otra dependiendo de la legislación vigente al respecto en cada una de ellas, aún así podemos destacar algunos servi-



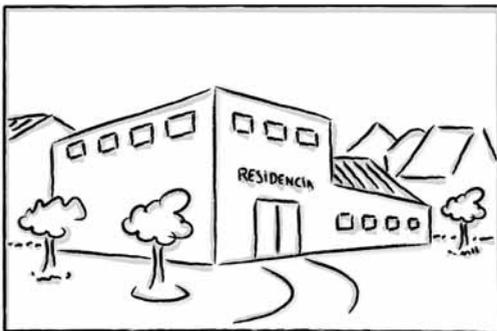
cios o programas básicos en el Cuadro 7:

Cuadro 7.:

Programas básicos en residencia geriátrica

- Programa de nutrición adaptada.
- Programa de mantenimiento de la función física.
- Programa de mantenimiento de la función mental.
- Programa de integración social.
- Programa de salud y asistencia médica.

A pesar de que las residencias se caracterizan por convertirse en el hogar permanente de sus usuarios, cada vez más se ofrecen servicios de estancia temporal o respiro familiar, donde la persona enferma ingresa por un período de tiempo determinado para que su unidad de convivencia actual (su familia) pueda atender otros asuntos, tales como, vacaciones, ingresos hos-



pitalarios de alguno de sus miembros o atender cualquier necesidad puntual que pueda surgir.

Durante este tiempo que tiene una duración variable, el usuario es incluido en los programas de los que dispone el centro que sea más adecuados para su estado físico, cognitivo y funcional. La duración del período de estancia es variable, pero oscila desde 15 días hasta 3 meses. El uso de este tipo de servicios supone el mantenimiento durante más tiempo de la persona enferma en su entorno habitual porque supone un descanso para la familia cuidadora, y asegura la asistencia y cuidado del enfermo.

Dentro de las residencias se están creando unidades específicas para la asistencia y tratamiento de personas con demencia a las que se denomina Unidad Psicogerriátrica o Unidad de Demencia. Estas unidades tienen una ubicación determinada dentro del espacio general de la Residencia, cuentan con dotación de personal propia y con un ritmo de actividades adecuado a los usuarios que atienden. Se incluye a la familia en la toma de decisiones y en el manejo del paciente y se establecen planes de cuidado adaptados a sus capacidades y orientados a preservar al máximo su autonomía.

4.3. Las AFA's como recurso para las familias y los enfermos.

Las Asociaciones de Familiares de Personas con la Enfermedad de Alzheimer (AFA's) surgieron para cubrir la necesidad de obtener información y apoyo. Con el paso del tiempo, las AFA's se han constituido en una estructura federativa (CEAFA) a nivel nacional que estructura y aúna esfuerzos para generar recursos que permita la programación y desarrollo de actividades, así como, la representación de este colectivo frente a la Administración. Asimismo, en los últimos años, ha adoptado un papel consultor en las acciones llevadas a cabo por las ad-

ministraciones públicas y como demandante de la investigación necesaria para el progreso en la atención a estas personas afectadas.

Las actividades de las asociaciones dependen de cada una de ellas, del tiempo que lleven trabajando y también de la sensibilización por parte de la población y de la administración del lugar geográfico donde estén ubicadas. En la siguiente tabla, resumimos las actividades más frecuentes llevadas a cabo por las AFA's.

En los últimos años, la mayoría de AFA's se han convertido en prestado-

Tabla.2:

Principales actividades de las AFA's

Actividad	Descripción
Información, formación y difusión.	- Charlas, conferencias, jornadas - Cursos para cuidadores, profesionales, voluntariado, monográficos específicos
Apoyo al cuidador.	- Escuela de Familias/Grupos de ayuda - Información y asesoramiento jurídico, médico, social, psicológico - Prestación de ayudas técnicas
Apoyo al enfermo.	- Estimulación cognitiva - Centro de Día - Servicio de Ayuda a Domicilio
Representación del colectivo ante la sociedad.	- Participación en planes gubernamentales y en legislación de atención al colectivo - Demanda ante las administraciones
Apoyo en la investigación.	- Colaboración en proyectos de investigación con instituciones públicas y privadas. - Fomento de la propia investigación en la acción.



ras de servicios y recursos para ofrecer a sus asociados ante la falta de recursos específicos para el tratamiento de las personas afectadas de demencia. Algunos de los recursos más comunes que ofrecen son los que vamos a detallar a continuación.

4.3.1.- Programas en domicilio: SAD, SAD-E.

Las AFA's desarrollan un programa de atención domiciliaria paralelo al que ofrecen las administraciones con unas características de cuidado y atención dirigidas al perfil del usuario con demencia. Así pues, la distinción se basa en el tipo de tareas que se realizan en el domicilio, teniendo en cuenta el estado del enfermo, por ello, tenemos:

- SAD: Se entiende como un servicio de ayuda a domicilio a nivel básico cubriendo la atención a las necesidades básicas: higiene, movilizaciones, alimentación, y seguimiento y control sobre problemas sanitarios concurrentes, así como, educación a la familia cuidadora y coordinación con otros servicios comunitarios, como por ejemplo, atención primaria. La mayoría de los usuarios que optan a este servicio son personas con demencia en fase moderada-grave o grave.
- SAD-E: Se define así el servicio de atención domiciliaria que prima la estimulación sobre los cuidados

básicos, es decir, las tareas que realiza el profesional en su domicilio son la mayoría de ellas de estimulación adaptadas a la fase de la enfermedad en que se encuentre el usuario. De igual modo, se hace un seguimiento de la función física y de la autonomía en las actividades de la vida diaria, así como controles de salud periódicos para ir proporcionando apoyos en estas áreas si fuera necesario. La mayoría de los usuarios de este servicio son enfermos en fase leve o moderada. A medida que la enfermedad avanza, se considera la posibilidad de continuar con SAD o buscar otro recurso para el enfermo y la familia.

4.3.2.- Centros Terapéuticos de Día.

Tal y como los hemos definido en el apartado anterior son centros que ofrecen asistencia interdisciplinar diurna para la persona con demencia en fase leve-moderada o moderada, además sigue siendo un recurso de descarga para el familiar cuidador que puede compatibilizar el cuidado con una vida laboral y familiar "normalizada".

Los objetivos que priman la atención en estos recursos son:

- Estimular las capacidades preserva-

das, la independencia y autonomía del usuario/a.

- Retrasar la institucionalización.
- Prevenir complicaciones médicas.
- Evitar la sobrecarga del cuidador.

La característica que distingue a los centros gestionados por las AFA's es el de ofrecer un tratamiento de estimulación integral (física, cognitiva y social) adaptado al mapa de capacidades preservadas de cada uno de los usuarios. De esta forma, se busca el mantener su nivel de autonomía y, a la vez, de esta forma, mejorar su autoestima. Por ello, se prima el carácter terapéutico y preventivo de cualquier tipo de actividad a realizar en el centro.

La tipología de usuario de este tipo de centros es:

- Enfermo con demencia en fase leve, moderada (con diagnóstico médico).
- Soporte socio-familiar adecuado aunque con sobrecarga debido al cuidado.
- No padecer enfermedad infecto-contagiosa.
- No padecer alteraciones conductuales graves que supongan una alteración del ritmo del centro.
- No padecer problemas médicos complejos que requieran una asistencia sanitaria de difícil manejo en un centro de estas características.

Cuadro 8.:

Servicios en un Centro Terapéutico de Día

- 1.- Acogimiento.
- 2.- Restauración.
- 3.- Higiene personal.
- 4.- Atención social.
 - 4.1.- Animación socio-cultural e Integración Social.
 - 4.2.- Atención social familiar.
- 5.- Atención a la salud.
 - 5.1.- Atención médica.
 - 5.2.- Atención psicológica y neuropsicológica.
 - 5.3.- Atención de enfermería.
 - 5.4.- Actividades de terapia ocupacional y funcional.
 - 5.5.- Actividades de rehabilitación.
- 6.- Transporte adaptado
- 7.- Servicios opcionales: peluquería, podología, etc.

Los servicios que se prestan varían dependiendo de los recursos y la evolución de la Asociación que los gestione, además de lo que marque la legislación vigente en materia de centros e instalaciones para personas dependientes en cada Comunidad Autónoma. A pesar de esto, hay una cartera de servicios que de forma progresiva todos los centros van adoptando.

Los resultados que se obtienen en estos centros de Día específicos para personas con demencia son:



- Mantener las capacidades mentales al máximo.
- Potenciar la autonomía de la persona enferma.
- Orientar en la realidad.
- Evitar reacciones psicológicas anómalas.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y del cuidador.

Algunas Asociaciones han ido un paso más allá, creando centros socio-sanitarios y de esta forma cubrir todas las necesidades asistenciales de las personas con demencia a lo largo de la enfermedad. Estos centros disponen de:

- Talleres para enfermos en primeras fases.
- Centro de Día para enfermos en fases moderadas.
- Estancias temporales y permanentes de forma continuada (diurna y nocturna) para enfermos en fases más avanzadas.
- Unidades de cuidados paliativos para las últimas fases.

4.3.3.- Unidades de Respiro.

Se consideran Unidades de Respiro los centros o servicios donde se trabaja con las personas con demencia en fase leve o moderada a nivel de estimulación integral pero en un horario de mañana o tarde. Es decir, estas unidades se convierten, en ocasiones, en el em-

brión de un futuro Centro de Día o en la forma de saldar la necesidad de estimulación y atención de estos enfermos en zonas donde no existe Centro de Día y no hay proyecto de que se realice.

El funcionamiento de estas Unidades siempre depende de la AFA que la gestione pero, en general, persigue la atención y estimulación de enfermos en fase leve, en horario de mañana o tarde, sin ofrecer servicio de comedor, ni transporte adaptado. Los objetivos terapéuticos son los mismos que en el Centro de Día y el perfil de usuario se acomoda al del Centro de Día pero, en este caso, es importante que la persona no padezca enfermedades físicas que supongan problemas serios de movilidad o de atención sanitaria, dada la característica de temporalidad de estas unidades y el personal a su disposición, que fundamenta las actividades en la estimulación cognitiva, física y social.

4.3.4.- Programas de apoyo al cuidador.

Las AFA's son entidades creadas por familiares de afectados por la enfermedad de Alzheimer, que se asocian ante la escasez de información y atención institucional a la patología y su problemática concreta. Por eso mismo, y porque está claro que la de-

mencia afecta tanto al enfermo como a la familia, no hay que abandonar la atención y cuidado a la familia cuidadora, sobretudo al cuidador principal sobre el que recae toda la responsabilidad asistencial.

En general y también de forma diversificada, las AFA's han generado los siguientes recursos respecto al cuidador:

- Grupos de ayuda mutua: espacios donde se reúne un grupo de familiares y no importa el grado de parentesco, ni la edad, ni la fase en la que se encuentre su familiar, sólo es importante la ayuda mutua que se proporcionan entre sus integrantes. En estos grupos no es necesaria la figura de un profesional, aunque sí es recomendable la figura de un coordinador (profesional o familiar) que asuma el rol de la organización de las sesiones, su temporalidad y convocatoria a las mismas.
- Grupos psico-educativos: Son reuniones de aproximadamente una hora y media de duración, formadas por un mínimo de 4 y un máximo de 10 participantes y con una periodicidad mensual (aunque se puede regular según disponibilidad de sus miembros). Su objetivo es el cambio de ciertos patrones anómalos de conducta, por ello, se combinan las actividades formati-

vas con la finalidad de aprender pautas de manejo o de comportamiento adecuadas a las situaciones problemáticas y también se ofrecen como una vía de canalizar emociones y ofrecer y recibir ayuda mutua.

- Formación y asesoramiento en familias: Atención puntual a las familias ante cualquier aspecto de la enfermedad a lo largo del proceso de la misma.

4.3.5.- Programas de voluntariado.

Las AFA's se entienden como entidades sin ánimo de lucro que surgen de la voluntad de un grupo de familiares por mejorar la calidad de vida de sus enfermos, por ello, el concepto de voluntariado es intrínseco a la propia organización. Los voluntarios forman parte del equipo humano que trabaja en las asociaciones y se integra en todas las actividades tanto de atención directa al enfermo como en actividades de difusión y planificación de actividades.

Dado el carácter complejo de las demencias, es importante la formación del voluntariado antes de su incorporación, así como, ofrecer la posibilidad de que elijan en qué programa o servicio quieren participar de los que disponga la Asociación. El voluntario se convierte en una figura de especial interés tanto



para el enfermo como para la familia, pues supone la expresión de la solidaridad hacia la enfermedad y sus consecuencias y supone un fuerte punto de apoyo para la familia. Las tareas que puede llevar a cabo el voluntario se resumen en el siguiente cuadro:

Cuadro 9.:

Voluntariado en AFA's

- Apoyo en actividades en Centro de Día.
- Apoyo en actividades del Servicio de Ayuda a Domicilio.
- Apoyo en actividades de difusión y formación.
- Apoyo en actividades de atención a la familia.
- Apoyo en actividades de gestión y administración.

4.4.- Conclusiones.

A lo largo del capítulo hemos intentando listar y describir brevemente la mayoría de recursos disponibles para personas con demencia tanto generales como específicos. A pesar de intentar la exhaustividad, es posible que algunos se hayan quedado en el tintero y otros estén tratados de otro modo en las diferentes Comunidades Autónomas que componen nuestro país. Debido a este desigual desarrollo y evolución de los recursos y a la divi-

sión (en ocasiones, insalvable) de recursos sociales y sanitarios, hay dos conceptos cruciales en el desarrollo y uso de estos recursos que son: la planificación y la coordinación; de forma que se haga un uso racional de los recursos disponibles dependiendo de la etapa de la enfermedad y establecer una coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para que, el paso de un recurso a otro, no se convierta en “otra” larga peregrinación para la familia sino en el paso natural a otro nivel asistencial.

De igual modo, cabe destacar el concepto de interdisciplinariedad en el tratamiento y atención de las personas con demencia y sus familias como forma de abordar una situación compleja y variada en cuanto a necesidades asistenciales.

4.5. Preguntas más frecuentes

1.- ¿Cuáles son los recursos más idóneos en la primera fase?

Los recursos más idóneos en la primera fase son:

- Atención primaria.
- Unidad de memoria y demencias.
- Atención en domicilio.
- Talleres de estimulación/Centros de Día
- Unidades de Respirio.

2.- ¿Cuáles son los recursos más idóneos en la segunda fase?

Los recursos más idóneos en la segunda fase son:

- Atención primaria.
- Unidad de memoria y demencias.
- Atención en domicilio.
- Centro de Día.

3.- ¿Cuáles son los recursos más idóneos en la tercera fase?

Los recursos más idóneos en la tercera fase son:

- Atención primaria.
- Unidad de memoria y demencias.
- Atención en domicilio.
- Residencias.

4.- ¿Qué entendemos por Unidades de Memoria y Demencia?

Son unidades especializadas compuestas por un equipo interdisciplinar de expertos que se ocupa del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con demencia, así como, a tareas investigadoras y de docencia interna y externa.

5.- ¿En que consiste el Servicio de Ayuda a Domicilio?

Asistencia en el propio domicilio de la persona enferma donde se desarrollan tareas básicas de asistencia al hogar o de asistencia al usuario (dependiendo de las necesidades estudiadas).

6.- ¿En qué consiste un Centro de Día?

Los centros de Día suponen un recurso asistencial de atención diurna donde la persona enferma recibe los cuidados profesionales adaptados a su situación de deterioro o dependencia, mientras al familiar le permite compaginar el cuidado con su vida laboral y familiar.

7.- ¿En qué consiste una Residencia?

Son centros sociosanitarios que ofrecen asistencia interdisciplinar y atención continuada de carácter permanente. Se entienden como centros abiertos donde la familia toma parte en el plan de cuidados y en cada una de las decisiones terapéuticas que se adopten.

8.- ¿Qué novedad aportan las AFA's al Servicio de Ayuda a Domicilio?

Aportan la novedad de la estimulación cognitiva como un tipo de Servicio de Ayuda a Domicilio específico para personas dementes adaptada las capacidades de cada uno de los usuarios.

9.- ¿Qué novedad aportan las AFA's al Centro de Día?

La noción de terapia además de la asistencia. Se trata de ofrecer actividades basadas en la estimulación física, cognitiva y social adaptadas a la situación de cada usuario utilizando como instrumento terapéutico los planes de cuidado.



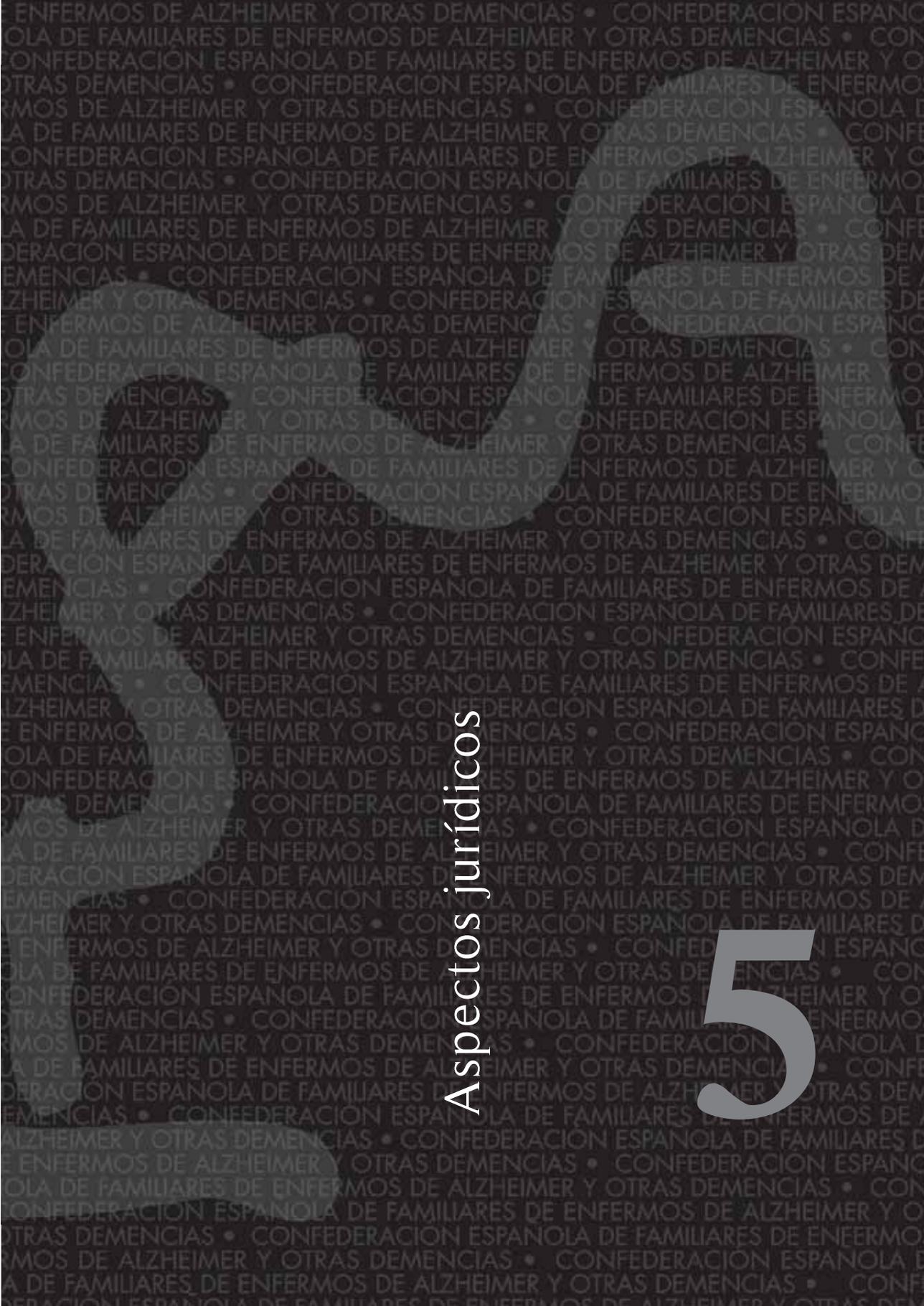
10.- ¿Cuál es la diferencia entre Residencia y Centro Socio-sanitario?

Las Residencias son centros generales de atención y asistencia a personas con problemas de dependencia con programas y servicios destinados al tratamiento y rehabilitación de esa dependencia. Los centros sociosanitarios son la alternativa residencial que han creado algunas AFA's como forma de cubrir la asistencia especializada en

todas las fases de la demencia y basando el proceso terapéutico y estimulador en los planes de cuidado individualizados.

11.- ¿Cuáles son las tres premisas básicas a la hora de plantearnos ofrecer un recurso a una persona con demencia?

Planificación, Coordinación e Interdisciplinariedad.



Aspectos jurídicos

5

Aspectos jurídicos

Antes de comenzar con el desarrollo de los aspectos jurídicos que puedan interesar a las familias afectadas por el Alzheimer, cabe recordar que nuestra Carta Magna es el origen de donde debe partir toda normativa legal, debiendo asimismo respetarse íntegramente. Así, el artículo 49 de la Constitución Española (CE) encomienda a los poderes públicos la realización de una «política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a todos los ciudadanos», por lo que compete al Estado, a las Comunidades Autónomas y a los Ayuntamientos la prestación de la atención y ayuda, y debe ser preocupación de todos los ciudadanos la realización de estos logros a través de los representantes políticos que salen de nuestros votos.

Los importantes avances de la Ciencia Médica en los últimos tiempos han originado un aumento de la expectativa de vida, insospechada hace sólo algunas décadas, y como consecuencia de ese avance, lo cierto es que se han incrementado las dolencias que, por razón de la edad, disminuyen de modo más o menos gradual la capacidad natural de las personas y la capacidad de autogobierno.

Todo ello nos sitúa ante una persona que, estando en plenitud de facultades, puede, por ejemplo, otorgar un poder para trazar las líneas que marcarán su cuidado personal y la administración de su patrimonio, dejando, de esta manera, en manos del propio interesado la facultad de disponer aquello que estime conveniente para continuar gestionado su persona y sus bienes a pesar de su incapacitación judicial o la pérdida de su capacidad natural.

Por otro lado, debido al cambio de las circunstancias socio-económicas y del sistema de valores sociales, es muy difícil encontrar una persona dispuesta a asumir el desempeño honesto de la figura de tutor, ni en la familia ni fuera de ella. Más allá de la relación paterno-filial, la solidaridad familiar se difumina hasta desaparecer. Al mismo tiempo han aparecido diferentes instituciones públicas o privadas, que han asumido el cuidado de personas incapaces, relevando de tal responsabilidad a la familia o simplemente acogiendo a quienes carecen de ella.

Sentado el estado de la cuestión, el objeto de este trabajo acota el tema en los aspectos jurídicos de la incapacitación por deficiencias psíquicas derivadas de la enfermedad de Alzheimer. La ponencia aborda una perspectiva doble que se centra, tras un somero análisis de la capacidad-incapacidad, en las causas de incapacitación por enfermedad o deficiencias psíquicas; y de otro, una vertiente procesal con el procedimiento de incapacitación y el de reintegración o modificación de la incapacidad ya declarada.

Se tratará, en primer lugar, el tema de los poderes notariales y su supervivencia tras la declaración de incapacidad, para pasar en otro capítulo a

tratar de la incapacitación propiamente dicha y sus consecuencias en el ámbito del enfermo. Desarrollaremos a continuación la figura de la tutela como forma de protección del incapaz, sin descuidar el estudio de otras más atenuadas como la curatela. Pasaremos a comprender mejor cómo crear un patrimonio protegido destinado al incapaz y a sus necesidades presentes y futuras, y abordaremos los problemas y sus soluciones en materia sucesoria o de herencias. Terminaremos, así, con una breve referencia al procedimiento judicial de incapacitación como otro aspecto jurídico más a conocer.

No se pretende un estudio exhaustivo al respecto, sino el intento de dar solución a problemas prácticos con los que los familiares de estas personas se encontrarán a diario.



5.1. Poder notarial: los poderes preventivos.

El poder notarial sirve para que nos representen en los negocios jurídicos, en aquellos casos en los que no podemos hacerlo personalmente, y esta representación puede ser de una forma amplia, -el denominado poder general-, o bien con relación a negocios concretos, -el llamado poder especial-.

Cuando se otorga un poder ante notario es indudable que el poderdante debe tener la capacidad suficiente, esto es, necesita la misma capacidad que para celebrar el acto al que el poder se refiere, y, en general son capaces todos los que pueden gobernarse por sí mismos. La capacidad será apreciada por el Notario en el momento del otorgamiento bajo su responsabilidad.

5.2. La incapacitación.

La capacidad jurídica es la aptitud para ser titular de derechos y sujeto de deberes, sin que ello suponga la simultánea posibilidad de ejercitarlos directamente, lo cual sólo se da si la persona puede gobernarse por sí misma (art. 200 Código Civil). Se sigue de ello la capacidad de obrar, que se le presume a toda persona, salvo al menor de edad, al constituirse la minoría de edad como una limitación de

dicha capacidad, en base a una presunción de falta de aptitud para regirse a sí mismo y a sus bienes. Esta falta de aptitud puede darse igualmente en los mayores de edad, más en cuanto que entre tanto no sea declarada la incapacidad judicialmente

La capacidad se presume siempre mientras no se destruya por prueba concluyente en contrario y la incapacitación es excepcional de suerte que no hay más causas de incapacidad que las que la ley establezca y que la incapacitación tiene que ser declarada judicialmente.

Conforme al art. 200 del Código Civil, se establece una genérica referencia: «Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma». Es decir, deberán ser enfermedades o deficiencias actuales, no pasadas y no futuras y deben producir el efecto de afectar al conocimiento y a la voluntariedad de los actos humanos con trascendencia jurídica.

También: "La declaración de incapacidad puede promoverla el presunto incapaz, el cónyuge o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, los descendientes, los ascendientes, o los hermanos del presunto incapaz".

Esta posibilidad de auto-incapacitación implica el reconocimiento de un cierto grado de capacidad que por supuesto deberá ser luego fijada en la correspondiente sentencia judicial.

Por todo ello debe entenderse que esta posibilidad abierta a la autoincapacitación:

- a) Debe ser observada en principio como excepcional.
- b) Puede ser no apreciada por el juzgador.
- c) Y pueden ser tenidas en cuenta sus previsiones para la incapacidad si afectan a áreas en las que no es incapaz cuando la solicita.

5.3.- La tutela: formas de protección de la incapacidad: especial referencia a la autotutela.

El principio general de la capacidad de las personas hace que la actual regulación de la incapacidad establezca una importante flexibilidad destinada a modular el grado de limitación de la capacidad del aquejado de una enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico que le impida gobernarse por sí misma, estableciendo distintas formas de guarda para cada una de las distintas situaciones que puedan presentarse.

Nuestro Código Civil establece que la guarda y protección de la persona y

bienes o solamente de la persona o de los bienes de los incapacitados, se realizará, mediante varias formas de protección:

- La tutela.
- El defensor judicial.
- La guarda de hecho.
- El Ministerio Fiscal.



5.3.1. Tutela.

Institución pensada para aquellos casos en que se determine una incapacidad total. El tutor es nombrado por el juez siendo oídos previamente los parientes más próximos y el propio incapaz si fuera posible.

Para el cargo de tutor se prefiere, en primer lugar, al designado por el propio tutelado, al cónyuge que conviva con el tutelado, a los padres, a la persona que los padres hayan designado en testamento y, por último, al descendiente, ascendiente o hermano que designe el juez.



El nombramiento de tutor requiere que la persona que va a serlo esté en condiciones de capacidad de obrar plena y con una conducta ética intachable y, en cuanto al número de tutores, la regla general es la tutela unipersonal, es decir, por una sola persona física.

El desenvolvimiento de la tutela conlleva la prestación ocasional de una fianza por el tutor, cuando el juez lo estime oportuno, así como la necesidad de formalizar un inventario de los bienes del tutelado, y el control judicial y del Ministerio Fiscal mediante las autorizaciones para determinados actos jurídicos y las rendiciones periódicas de cuentas de su gestión.

5.3.2. Defensor judicial.

Es una institución que se caracteriza por su transitoriedad o provisionalidad y por su posible coexistencia con el resto de figuras de protección del incapaz. El artículo 299 del CC establece los casos en que se nombrará un defensor judicial que represente y ampare al defendido. Así se establece:

- Cuando en algún asunto exista conflicto de intereses entre el incapacitado y sus representantes legales o el curador.
- En el supuesto de que, por cualquier causa, el tutor o el curador no desempeñare sus funciones.

- En todos los demás casos que establezca la ley.

Es el juez quien lo nombra y a él también le corresponde especificar sus funciones, ya que su actuación se constriñe a los actos para los que fue nombrado.

5.3.3. Guarda de hecho.

Se trata de un caso más de los diversos de ejercicio de hecho de un derecho, a saber, la gestión por una persona, que no es tutor, de la persona y, en su caso, del patrimonio de un incapaz.

El guardador puede ser sujeto de medidas de vigilancia y control por parte del juez para descartar las situaciones de riesgo y desamparo durante el intervalo que ha de durar el procedimiento de constitución de la tutela, funcionando como una auténtica tutela provisional.

5.3.4. El Ministerio Fiscal.

Por su parte, el art. 299 bis del Código Civil dispone que cuando se tenga conocimiento de que una persona deba ser sometida a tutela y en tanto no recaiga resolución judicial que ponga fin al procedimiento, asumirá su representación y defensa el Ministerio Fiscal. En tal caso, cuando además del cuidado de la persona hubiera que

procederse al de los bienes, el juez podrá designar un administrador de los mismos.

5.4. Patrimonio protegido: la constitución de un patrimonio separado.

La Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas Discapacitadas, afronta la regulación del denominado "Patrimonio Protegido" de las Personas con Discapacidad. En la Exposición de Motivos de dicha Ley se señala que constituye una realidad la supervivencia de muchos discapacitados a sus progenitores, debido a la asistencia sanitaria y a otros factores, y nuevas formas de discapacidad como las lesiones cerebrales y medulares por accidentes de tráfico, enfermedad de Alzheimer y otras, que hacen aconsejable que la asistencia económica al discapacitado se haga sólo con cargo al Estado o la familia, sino con cargo al propio patrimonio que permita garantizar el futuro del minusválido en previsión de otras fuentes para costear los gastos que deben afrontarse.

Contiene esta Ley muchas novedades que no vamos a tratar ahora pero, sobre todo, instaura una nueva filosofía: «Se puede ser discapacitado sin tener que ser judicialmente incapacitado».

El patrimonio protegido de las personas con discapacidad tendrá como beneficiario, exclusivamente, a la persona en cuyo interés se constituya, que será su titular. Sólo tendrán la consideración de personas con discapacidad:

- Las afectadas por una minusvalía psíquica igual o superior al 33%.
- Las afectadas por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65%.

Podrán constituir un patrimonio protegido: la propia persona con discapacidad beneficiaria del mismo, siempre que tenga capacidad de obrar suficiente o sus padres, tutores, curadores, guardador de hecho y cualquier persona con interés legítimo, que podrá solicitarlo a cualquiera de los anteriores, y en caso de negativa, acudir al Fiscal, que instarla juez lo que proceda.

El patrimonio protegido se constituirá en documento público, o por resolución judicial en el supuesto mencionado de negativa. Dicho documento público o resolución judicial tendrá, como mínimo, el siguiente contenido:

- El inventario de los bienes y derechos que inicialmente constituyan el patrimonio protegido.



- La determinación de las reglas de administración y, en su caso, de fiscalización.
- Cualquier otra disposición que se considere oportuna respecto a la administración o conservación del mismo.

Las aportaciones de bienes y derechos posteriores a la constitución del patrimonio protegido estarán sujetas a las mismas formalidades establecidas en el artículo anterior para su constitución. Estas aportaciones deberán realizarse siempre a título gratuito y no podrán someterse a término.

Al hacer la aportación de un bien o derecho al patrimonio protegido, los aportantes podrán establecer el destino que deba darse a tales bienes o derechos.

El patrimonio protegido se extingue por la muerte o declaración de fallecimiento de su beneficiario o por dejar éste de tener la condición de persona con discapacidad de acuerdo la Ley. Si el patrimonio protegido se hubiera extinguido por muerte o declaración de fallecimiento de su beneficiario, se entenderá comprendido en su herencia.

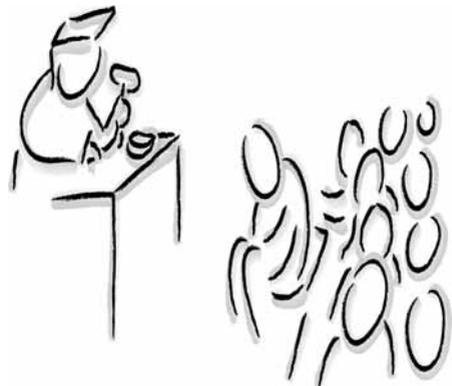
La supervisión de la administración del patrimonio protegido corresponde al

Ministerio Fiscal que actuará de oficio o a solicitud de cualquier persona, y será oído en todas las actuaciones judiciales relativas al patrimonio protegido.

5.5. Otros aspectos jurídicos: el procedimiento de incapacitación.

Después de décadas en que parecía que lo primero (y a veces lo único) que había que hacer con los discapacitados era "incapacitarlos" -así la declaración de incapacidad se presentaba como el único tratamiento jurídico para las situaciones de discapacidad psíquica, hoy la realidad es muy distinta.

Afortunadamente en los últimos años se han generado instituciones jurídicas que pueden prestar amparo (guarda de hecho, medidas judiciales de protección en caso de urgencia, etc...) sin tener que acudir a remedios extremos como la declaración judicial de incapacidad, la cual debe reservarse para aquellos casos en que sea estrictamente necesaria. Ahora



el ordenamiento jurídico contempla como una situación normal la existencia de Personas Discapacitadas no incapacitadas.

Esto no significa que no haya que incapacitar a nadie, en un movimiento pendular que nos lleve al otro extremo. Basta el sentido común y el análisis de las circunstancias concretas de cada caso. Este juicio nos llevará a decidir si existe "motivo" para la incapacitación, si es conveniente o no hacerlo, y si existen otros instrumentos legales que permitan otorgar la protección deseada sin tener que incapacitar.

Es ilustrativo a este respecto el tenor literal del art. 762-1 de la Ley de Enjuiciamiento Civil que dice que cuando el tribunal competente tenga conocimiento de la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, adoptará de oficio las medidas que estime necesarias para la adecuada protección del presunto incapaz o de su patrimonio y pondrá el hecho en conocimiento del Ministerio Fiscal para que promueva, si lo estima procedente, la incapacitación. Por lo que corresponde al Fiscal evaluar cada caso y juzgar la procedencia, o no, de instar la declaración de incapacidad.

La incapacitación es el resultado de un procedimiento judicial. Es imprescin-

dible, por imperativo legal, seguir un procedimiento judicial que concluya mediante sentencia en virtud de las causas establecidas en la ley, siendo preceptiva la intervención del Ministerio Fiscal. Sentencia que tiene naturaleza constitutiva, es el título que origina el cambio de estado civil, en cuanto de ella nace un estado de derecho especial que arranca de la declaración judicial misma. De este modo se rinde tributo a la regla general de presunción de capacidad, la cual exige prueba concluyente en contrario que acredite, a juicio del Juez o Tribunal, la incapacidad cuya declaración se pretende.

La declaración de incapacitación implica una privación o limitación de los derechos fundamentales de la persona, mediante la cual se pretende garantizar el cuidado y protección de la misma, así como de sus intereses patrimoniales, razón por la cual debe fundarse siempre en el beneficio e interés de la persona afectada por la enfermedad, discapacidad o deficiencia; por consiguiente, en la esfera jurídica ninguna persona puede ni debe ser considerada o llamada incapaz si no hay una sentencia firme que así lo declare.

El procedimiento de incapacitación se tramita ante el Juzgado de 1ª Instancia



de la localidad de residencia del presunto incapaz y consta de tres fases, la primera de alegaciones, una segunda de juicio oral y la tercera y última de Sentencia.

La fase de alegaciones se inicia mediante escrito de demanda interpuesta por el propio incapaz, o por el cónyuge, cualquiera de los ascendientes, descendientes, hermanos del incapaz, e incluso, el Ministerio Fiscal cuando no existan o no lo hubieran solicitado las personas antes mencionadas. En cualquier caso, el Ministerio Fiscal será parte en este procedimiento, aunque no haya sido promotor del mismo.

A continuación se lleva a cabo el juicio oral en donde se lleva a cabo la práctica de la prueba de la incapacidad mediante la audiencia de los parientes más próximos, el examen personal por el juez del propio incapaz, la emisión del dictamen médico por los especialistas correspondientes y para el caso de que se haya solicitado el nombramiento de tutor o curador, la audiencia de éste y de las personas que estime el juez oportuno.

Por último, la fase decisoria del procedimiento de incapacitación viene constituida por la Sentencia que habrá de pronunciarse sobre la incapacidad pedida, con determinación de su ex-

tensión y límites, sobre el régimen tuitivo (tutela, curatela, rehabilitación de la patria potestad), concretando, en su caso las personas o instituciones que deban asistir o representar al incapacitado, y sobre le internamiento de éste o la adopción de medidas cautelares a favor del mismo.

5.6. Preguntas más frecuentes.

1. ¿Por qué y cuándo se priva al enfermo del derecho al voto en unas Elecciones?

La privación del derecho de sufragio se producirá exclusivamente, en la sentencia de incapacitación, al entender el Juez que ha conocido del procedimiento que el enfermo no es capaz de comprender la realidad concreta y determinada sobre la materia. Por lo que la privación del derecho al voto exige dos requisitos: 1º. Estar incapacitado y 2º. Que la sentencia de incapacitación se pronuncie expresamente sobre la incapacidad para el ejercicio del sufragio.

2. ¿Es obligatorio aceptar el cargo de tutor?

Nuestra legislación permite excusarse del desempeño de la tutela cuando por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, o por falta de vínculos de cualquier clase entre tutor y tutelado y por cualquier otra causa, resulte excesivamente gra-

voso el ejercicio del cargo. Se tiene de plazo quince días desde que se conozca el nombramiento, salvo que la causa fuere sobrevenida en cuyo caso podrá alegarse en cualquier momento. El competente para conocer de la excusa será el Juez que nombró al tutor.

3. ¿Puede un incapaz no estar incapacitado? ¿y a la inversa, puede un incapacitado no ser un incapaz?

Si hemos definido la incapacitación como el estado civil de la persona física que se declara judicialmente cuando en ella concurre alguna de las causas tipificadas legalmente y que tiene como efecto principal la limitación de su capacidad de obrar y en consecuencia la sumisión a tutela o a curatela, y la incapacidad como estado de hecho de la persona física que supone una pérdida de la aptitud para actuar válidamente en el tráfico jurídico, es claro que puede haber personas que habiendo perdido dicha aptitud y por tanto siendo incapaces, pueden, sin embargo, no estar incapacitados, al necesitarse para ello una declaración judicial en forma de Sentencia. La incapacidad es un estado médico o natural, la incapacitación es un estado civil que necesita la declaración judicial al efecto, por ello la incapacitación lleva a menudo el apellido judicial. Consecuentemente, la situación inversa

no puede darse, ya que el estado natural de incapacidad es previo al estado civil de incapacitación.

4. ¿Cuál es la diferencia entre causa de discapacitación y causa de incapacitación?

La discapacitación se desenvuelve sobre la base de la concurrencia de determinados porcentajes mínimos de minusvalía física (33%) o psíquica (65%), mientras que en la incapacitación lo relevante es la imposibilidad de autogobierno. Así podríamos ver que discapacitación y incapacitación forman círculos concéntricos, siendo la primera el externo y la segunda el interno, pudiendo decirse que si bien toda incapacitación constituye una discapacitación, no toda discapacitación tiene entidad bastante para conformar una incapacitación.

5. ¿Puedo nombrar mi propio tutor antes de estar incapacitado?

Efectivamente, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor. Es la denominada autotutela que permite que una persona organice su propia tutela cuando todavía goza de plenas facultades cognoscitivas.



6. ¿Puede el auto-tutelado otorgar facultades al tutor para que pueda vender bienes, incluso inmuebles, si lo cree conveniente (como es el caso de que se debe trasladar al incapaz a una residencia y sea preciso vender su vivienda para pagar los gastos) sin necesitar de la autorización judicial que exige la ley?

El propio autotutelado no se encuentra en situación de reducir los casos que enumera el Código Civil en su art. 271 para los que el tutor necesita autorización, pero podrá cambiar el órgano que deba otorgarlos. Y es que el hecho de que sea la autoridad judicial la prevista en el Código Civil no es una cuestión de "orden público", como demuestra el que otras legislaciones también españolas, como el Derecho aragonés y el catalán, así lo consienten. Es decir, podrá señalar las personas, diferentes del tutor, que deben conceder las autorizaciones a que se refiere el art. 271 del Código civil: los abuelos, los hermanos, los parientes más próximos, un consejo familiar o una Fundación de tipo tutelar.

7. ¿Es posible revertir la situación de incapacidad judicialmente declarada?

Dado que para la incapacidad judicial de una persona es necesaria la concurrencia de una causa para ello,

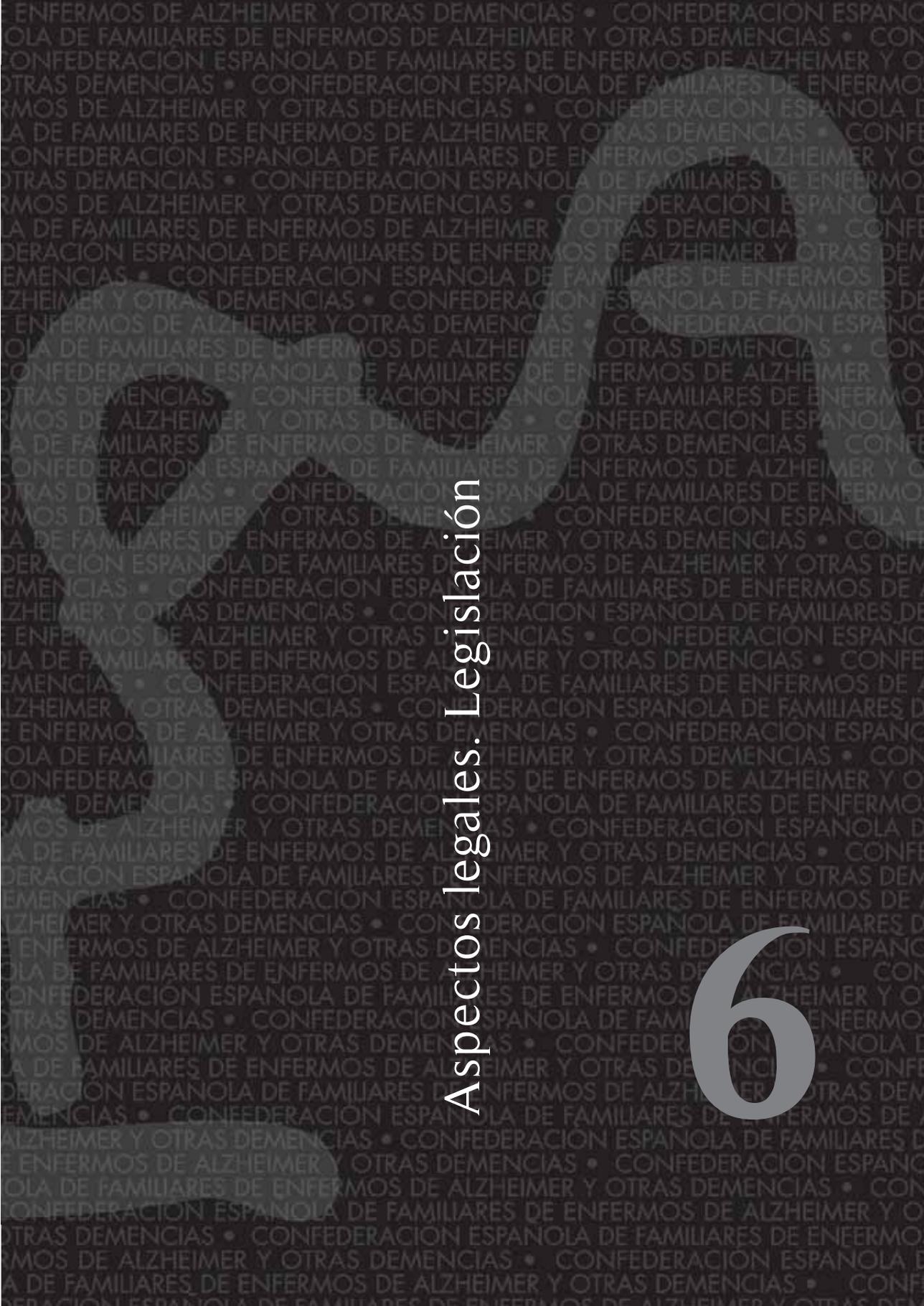
p. e. una enfermedad psíquica de carácter persistente e impositiva del autogobierno, es posible que con el tiempo, esa causa se vea modificada en su alcance o, incluso desaparezca, por lo que la ley arbitra un procedimiento judicial semejante al de la incapacitación, denominado de reintegración de la capacidad y/o de modificación del alcance de la misma.

8. ¿Puede ser el juicio oral en el procedimiento judicial de incapacidad a puerta cerrada?

El desarrollo de las sesiones del juicio oral puede ser sometido a la privacidad de las partes, si así lo solicitan, por lo que se permite al Juez acordar la celebración de las mismas a puerta cerrada excluyéndolas de la regla general de la publicidad de las actuaciones judiciales.

9. ¿Es necesario abogado y procurador para iniciar y tramitar la incapacidad de un familiar?

En el procedimiento judicial de incapacidad las partes deberán actuar siempre con asistencia de abogado y representados por procurador, pero no será necesaria la presencia de estos profesionales en el procedimiento de internamiento psiquiátrico urgente.



Aspectos legales. Legislación

6

Aspectos legales

Legislación

Entre los aspectos Legales con los que contamos para poder exigir nuestros derechos, los españoles nos hemos dado recientemente una Ley que cubre muchas de las necesidades que se contemplan en el ámbito del Alzheimer y que veremos a lo largo de este texto.

6.1. La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

La Ley de PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, conocida popularmente como Ley de la Dependencia, fue aprobada por el Parlamento español el 14 de Diciembre de 2006 y publicada en el B.O.E. de 15 de diciembre del mismo año (B.O.E. nº. 299), entrando en vigor el 1 de enero de 2007, si bien hasta el mes de abril no ha tenido prácticamente ningún tipo de desarrollo.



Esta Ley ha creado muchas expectativas porque dará respuesta a muchas necesidades, pero no debemos olvidar que su desarrollo y ejecución corresponde a las Comunidades Autónomas (CC.AA.), por lo que es bastante difícil hacer un análisis que sirva para todos los afectados, de ahí que aquí veamos aquellos aspectos genéricos, que tendrán un desarrollo común allá donde se produzca su aplicación.

6.1.1. Definiciones y Derechos.

El primer aspecto es que la Ley se configura como un Derecho subjetivo.

Esto es muy importante porque nos da pie a poder demandar a la propia Administración ante los Tribunales de Justicia si nuestro caso no es reconocido y atendido adecuadamente.

No es un derecho genérico, como pueda ser el tener derecho a la vivienda o a un puesto de trabajo digno, etc., es un derecho equiparable a la sanidad, a la enseñanza, donde podemos y debemos exigir de los poderes públicos su aplicación a la persona que lo necesite. No obstante, debemos añadir, que a diferencia de la sanidad o la enseñanza, donde el usuario no necesita aportar ninguna cantidad, en esta Ley no existe la gratuidad plena, salvo para quienes demuestren que no tienen ingresos suficientes, según la normativa que se desarrollará en las CC.AA. La mayoría de las personas Dependientes que tengan el tipo de ingresos que se determine, tendrán que aportar una parte del coste del servicio prestado.

Es importante determinar qué se entiende por persona Dependiente, ya que en muchos casos se confunde con persona con discapacidad. La Ley es clara, y define en su art. 2 lo que es un Dependiente:

- Es un estado de carácter permanente en el que se encuentran las personas (con lo que excluye las enfermedades temporales o accidentes recuperables, etc.).
- Además, que precisen de la atención de otra u otras personas, para realizar las actividades de la vida diaria, y en caso de discapacidad intelectual o enfermedades mentales que sí pueden realizar esas actividades de la vida diaria, tengan que necesitar otros apoyos para la autonomía personal (toma de decisiones).

Esta Ley se inspira en una serie de principios que garantizan aún más el cumplimiento y exigibilidad de la misma, como son:

- La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación;
- La atención integral e integrada;
- El carácter público de las prestaciones;
- La personalización de la atención;
- La permanencia, siempre que sea posible, en el entorno familiar; y
- Otra serie de principios que hacen que sea una buena Ley, si se cumple tal y como está pensada.



6.1.2. Requisitos.

¿Quiénes pueden disfrutar de los beneficios de esta Ley? Pues, todos los españoles que reúnan los siguientes requisitos:

- Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos, aunque esto se dará plenamente con el tiempo, ya que la entrada en vigor de la ley es de forma progresiva, según el grado y nivel del dependiente, pero que a partir del año 2015, será general para todos los españoles.
- En segundo lugar, además de ser español, residir dentro del territorio español durante cinco años, de los que dos deberán serlo inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud de reconocimiento de la Dependencia.

A la vista de estas condiciones, parecería que existen personas, (los emigrantes) que les sería difícil reunir estos requisitos. Afortunadamente ya se ha previsto un mecanismo para que quienes retornen como emigrantes, también puedan beneficiarse de esta Ley pues lo contrario parecería injusto y, por vía de Decreto (que veremos en la legislación adicional) se ha rectificado algo que parece injusto con quienes, además de tener que abandonar su país y su familia, al regresar ven li-

mitados sus derechos respecto al resto de españoles. Para los extranjeros se estará a lo que establezcan los convenios bilaterales con otros países y a lo que dispongan las leyes de extranjería.

6.1.3. Estructuras y protección al Dependiente.

Se crea lo que la Ley denomina Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Este sistema está constituido, principalmente, tanto por centros y servicios públicos, como privados, que colaboren con la Administración en la prestación de servicios a los dependientes. Esto obligará a esos centros privados (principalmente centros de Asociaciones de Familiares de Personas con la Enfermedad de Alzheimer) a reunir unas condiciones de acreditación y calidad que vendrán reguladas por las CC.AA.

Igualmente la Ley contempla la creación del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, Órgano compuesto por la Administración General del Estado y cada una de las CC.AA. creado como instrumento de cooperación para la articulación del sistema. Es el Órgano donde deben tomarse todas las decisiones sobre el desarrollo de la Ley, en

aquellos aspectos que no competen a las CC.AA.

Los niveles de protección del Sistema son dos, con posibilidades de un tercero:

- El primer nivel de protección mínimo está garantizado por la Administración General del Estado.
- El segundo nivel corresponde a las CC.AA. y ha de ser como mínimo igual al que garantiza la Administración del Estado. Las prestaciones mínimas que se garantizan son las que regula la propia Ley, fundamentalmente en el catálogo de servicios del art. 15 , tales como Servicio de Teleasistencia, Ayuda a domicilio, Servicios de Centros de Día y noche, Residencias, etc. Tanto el nivel mínimo de protección, como el acordado con las CC.AA. será desarrollado por estas, es decir que en ningún caso la Administración General del Estado tendrá participación directa con la persona Dependiente, ya que al ser competencia de las CC.AA. corresponde a estas la gestión total del servicio y su atención.
- El tercer nivel, no obligatorio como los anteriores, podrá ser establecido por cada C.A. en función de sus disponibilidades económicas, sociales

o de cualquier otro tipo, lo que nos lleva a pensar que el principio de igualdad en todo el territorio nacional va a ser difícil de mantener.

De ahí que el reconocimiento y valoración de las personas con Dependencia sea responsabilidad exclusiva de las CC.AA., y es a través de los servicios de éstas donde deberemos recabar y exigir nuestros derechos.

6.1.4. Clasificación y grados de Dependencia.

La situación de Dependencia viene clasificada en la Ley en tres Grados:

- Grado I . Dependencia moderada.
- Grado II. Dependencia severa.
- Grado III. Gran Dependencia.

Cada uno de los grados tiene a su vez dos niveles en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere. Estos niveles y grados llevados a la práctica y según el baremo ya regulado, se transforman en que una persona con Dependencia que sea valorada y puntuada:

- Con más de 90 puntos será un gran dependiente de Grado III, nivel 2.
- Entre 75 y 89 puntos lo será en Grado III, nivel 1, también gran dependiente.
- Entre 65 y 74 puntos será Grado II, nivel 2.



- Entre 50 y 64 puntos, será Grado II, nivel 1, catalogada en dependencia severa.
- Entre 40 a 49 puntos será Grado I, nivel 2 y
- Entre 25 y 39 puntos será una dependencia moderada.
- Por debajo de los 25 puntos no se considera a la persona Dependiente.

Como es lógico cada Grado y nivel tendrá asignado un tipo de Servicio, que establecerá la C.A., pero que no se consumará totalmente, como ya hemos dicho, hasta el año 2015.

6.1.5. Reconocimiento de la Dependencia.

Veamos como se reconoce la situación de dependencia. Es evidente que en cada C.A. habrá una normativa que regule cómo y quién debe realizar este reconocimiento, pero existe un denominador común que trataremos de desarrollar. El procedimiento inicial ha de ser a requerimiento de la parte interesada, es decir, que ha de ser el propio interesado o su cuidador (ya sea cuidador legal o de hecho) quien solicite el reconocimiento, y, para ello, debe aportar una serie de documentos que en casi todos los sitios es el mismo:

- Un impreso oficial que proporcionará quien tenga las competencias, normalmente la C.A. a través de sus Ser-

vicio Sociales. También podrán colaborar los Ayuntamientos, igualmente, a través de sus servicios sociales.

- Con ese modelo de solicitud (impreso) se acompañará fotocopia del D.N.I. del solicitante (el enfermo) y en su caso del cuidador.
- Certificado de empadronamiento que acredite la residencia del solicitante en España durante cinco años, de los que dos serán inmediatamente anteriores a la presentación de solicitud (este requisito hay CC.AA. que es suficiente el certificado de empadronamiento), y
- Certificado médico del diagnóstico, en nuestro caso de posible Alzheimer.

Una vez completada esta documentación y entregada en la oficina correspondiente, sólo cabe esperar a que le convoquen para el reconocimiento del grado de dependencia y el servicio al que tiene derecho.

Existen en todas las CC.AA. unos equipos de valoración que serán quienes evalúen la situación del dependiente y estudiarán las necesidades que tenga para que, a través del PIA (Programa Individual de Atención), asignarle uno u otro servicio. La propia Administración le comunicará lo que tiene que hacer. No obstante si no está conforme con la resolución adoptada

podrá recurrir, alegando cuantas cosas crea convenientes, incluso el error en la calificación del grado o nivel.

Asimismo, transcurrido un tiempo que de momento no se ha fijado, podrá solicitar la revisión, de grado de dependencia. Debe tenerse en cuenta que esa revisión, también puede ser realizada por la propia Administración cuando haya incumplimiento por parte del dependiente o variación que estime pertinente. Este reconocimiento de Dependiente lo será para cualquier parte del territorio nacional.

Existe en muchas CC.AA. la posibilidad de que a través de INTERNET se pueda saber cómo se encuentra su expediente. Son aquellas CC.AA. que están conectadas con el programa central del Ministerio, y que son la mayoría. La información y la clave necesaria para entrar la proporciona la propia C.A.

6.1.6. Prestaciones y Servicios.

Existe mucha confusión sobre las prestaciones a recibir por las personas dependientes, sobre todo en el ámbito de prestaciones económicas.

El Capítulo II de la Ley, arts. 13 al 25 regula las prestaciones y el Catálogo de Servicios a que el Dependiente

tiene derecho, así, se dice, que la prestación podrá tener naturaleza de servicios y de prestaciones económicas las cuales irán destinadas bien a la promoción de la autonomía personal o bien a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria, caso este último más acorde con nuestros enfermos de Alzheimer, aunque no debemos perder de vista la autonomía personal que es otro de los aspectos que tratamos de mantener en nuestros enfermos el mayor tiempo posible, para que tengan esa calidad de vida por la que todos luchamos.

Se nos dice también en este art. 14, que los servicios del Catálogo del art. 15 tendrán carácter prioritario. Es decir, que en ese compromiso del Estado y las CC.AA. de atender a las Personas Dependientes, se obligan a tener una red de Servicios Sociales con un número de plazas suficientes, para ofertar a quienes las necesiten, ya sean públicas o privadas, que puedan dar con garantías de calidad la atención que, en este caso, nuestros E.A. requieran.

Luego este mismo artículo nos dice que si, por cualquier causa, no existieran plazas suficientes (sobre todo en estos momentos de iniciación y puesta en marcha de la Ley), se incor-



porará la prestación económica vinculada que se establece en otro de los artículos de la Ley, y que analizaremos más adelante.

Todavía la Ley prevé la posibilidad de que no se pudiera atender a esa persona Dependiente, y para que no quede así, en ese derecho se regula, de forma excepcional, la posibilidad de realizar una prestación económica para el cuidador no profesional que tenga que atender a esa persona Dependiente, si se dan las condiciones de convivencia y habitabilidad de la vivienda que se determinen, e incluso contempla para quienes lo necesiten, no el cuidado permanente, sino para facilitar la promoción de la autonomía personal, a fin de tener acceso al trabajo o la educación, la figura del asistente personal, que percibirá una prestación económica, acorde con las horas de dedicación contempladas.

Esta última forma de prestación económica, puede ser muy útil a quienes tienen que atender personas dependientes en el ámbito rural, lejos de todos los servicios de los núcleos más poblados y, podrá ser de mucha utilidad, en esas Autonomías donde la dispersión de la población es el factor dominante.

La Ley en su art. 16 nos dice cómo será esa Red de Servicios, necesaria para atender a las personas con Dependencia y, en primer lugar, nos habla de la Red Pública de Servicios Sociales de las CC.AA. y las Entidades Locales. A continuación, de los Centros de Referencia Estatal y, finalmente, de los Centros Privados Concertados, debidamente acreditados. Por lo tanto, ya sabemos dónde se van a realizar las prestaciones de los Servicios que un Dependiente necesite. El problema es que la diferencia existente entre esa Red pública y privada de unas CC.AA. a otras es abismal, y ello hará que tengamos una Ley de dos velocidades, a la hora de ponerla en funcionamiento.

Veamos someramente el catálogo de servicios que enumera la Ley en su art. 15, y que pienso no es cerrado sino orientativo, puesto que ni el espíritu ni la letra de la Ley nos hablan de que sea cerrado, ya que en su art. 13 se nos dice que esa atención “deberá orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida...” luego cualquier servicio que tienda a esa finalidad, deberá ser incluido en ese catálogo, aunque la norma no lo haya definido. Hay un aspecto que contempla la Ley y es la prevención, y en el caso de la Enfermedad de Alzheimer cualquier programa (y lo son todos los que ha-

ceмос en las Asociaciones) tendente a retrasar esa situación de Dependencia, como dice la Ley “con el objeto de prevenir el agravamiento de su grado y nivel de dependencia”, deben ser incluidos y financiados por dicha Ley.

Los Servicios que cita la Ley en su art. 15 son los ya conocidos por nosotros, entre otros el Servicio de Teleasistencia, en nuestro caso más para el cuidador que para el E.A., el Servicio de Ayuda a Domicilio que ha sido establecido con una duración de:

- Entre 70 y 90 horas mensuales para las personas con Dependencia Grado III, Nivel 2 y 55 a 70 horas mensuales para los de Nivel 1.
- Para los de Grado II nivel 2 en 40 a 55 horas/mes y
- Los de nivel 1 entre 30 a 40 horas/mes.

Creemos que es un poco escasa esta ayuda ya que teniendo en cuenta que nuestros enfermos lo están los 30 días del mes, una simple división nos hace concluir que una media de 3 horas diarias es más bien escasa.

6.1.7. Incompatibilidades

y prestaciones económicas.

Existe un régimen de incompatibilidades entre los distintos servicios de tal manera que la concesión de uno de

ellos es incompatible con otro, así el Servicio de atención Residencial será incompatible con la Teleasistencia, el Servicio de ayuda a Domicilio o el Servicio de Centro de Noche. No obstante cada Comunidad tendrá su propia norma de incompatibilidades.

La Ley de Dependencia contempla, para el caso de que esos Servicios citados en el art. 15 y que acabamos de comentar, no existan o no puedan tener acceso a ellos las personas Dependientes tres nuevas prestaciones económicas: Prestación económica vinculada al Servicio, Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, y prestación económica de asistencia personal, de la que ya hemos hablado.

Para el año 2007 (se supone que a lo largo de los años se irá actualizando, por lo menos en el IPC) las cuantías máximas fueron, según el grado y nivel de Dependencia, las siguientes :

- Grado III. Nivel 2. de 780 €/mes para prestación económica vinculada al servicio, y 487 €/mes para cuidados en el entorno familiar.
- Si el nivel era el 1, serían 585 €/mes y 390 / €/mes respectivamente.

Hay que tener en cuenta que a estas cantidades se les aplicará un coeficiente reductor según su capacidad



económica y de acuerdo con lo establecido por cada Comunidad Autónoma.

El objeto de estas prestaciones económicas, que siempre será excepcional, tiene las características de ser personal y periódica, sujeta al grado y nivel de dependencia, así como a su capacidad económica. Está destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención (PIA), cuando no sea posible la atención por un servicio público o concertado de atención y cuidado, en el caso de la prestación económica vinculada al servicio. En el caso de la prestación económica al cuidador no profesional, su finalidad es mantener al enfermo en su domicilio, atendido por cuidadores no profesionales, normalmente un familiar, y que se den las condiciones de convivencia y habitabilidad de la vivienda. Se establecerá también a través del PIA. Igualmente estará sujeto al grado y nivel de dependencia y de su capacidad económica.

Existe la posibilidad de otro tipo de ayudas económicas, que se darán bajo la forma de SUBVENCIONES, para apoyar a la persona que necesite ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria. También para fa-

cilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuya a mejorar su capacidad de desplazamiento o situación de la vivienda.

6.1.8. La fiscalidad y los cuidadores.

Es importante conocer que se ha añadido un apartado al art. 7 del texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, determinando como rentas exentas las prestaciones económicas vinculadas al servicio para cuidadores en el entorno familiar.

Podrán asumir la condición de cuidadores no profesionales: El cónyuge, sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco; excepcionalmente la Administración que tenga las competencias podrá autorizar la existencia de cuidadores no profesionales por parte de una persona de su entorno que, sin ser pariente, resida en el municipio del dependiente o sea su vecino y lo venga haciendo desde un mínimo de un año. Igualmente se ha regulado para estos cuidadores la Seguridad Social mediante la suscripción de un Convenio Especial a efectos de su jubilación incapacidad etc. derivadas de un accidente o enfermedad.

Aunque la Ley, como ya hemos indicado varias veces, contempla la excep-

cionalidad de las prestaciones económicas, debemos decir que hay CC.AA. que en principio, y por falta de servicios públicos o privados, están recurriendo a este sistema, inicialmente, para poner en funcionamiento la Ley e ir atendiendo a las personas en situación de dependencia.

6.2. Otros aspectos legales.

- Real Decreto 504/2007 de 20 de Abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de Dependencia establecido en la Ley.
- Real Decreto 614/2007 de 11 de Mayo sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la Administración General del Estado.
- Real Decreto 615/2007 de 11 de Mayo por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de Dependencia.
- Real Decreto 727/2007 de 8 de Junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley
- Real Decreto 1197/2007 de 14 de septiembre por el que se modifican algunos aspectos del R.D. 504/2007.
- Real Decreto 6/2008 de 11 de Enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema en el año 2008-04-08
- Real Decreto 7/2008, sobre las prestaciones económicas de la Ley para el año 2008-04-08
- Real Decreto 179/2008 modificando el R.D. 6/2008 sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado para el año 2008.
- Orden TAS 1459/2007 de 25 de mayo, estableciendo Información del Sistema y creando el correspondiente fichero de datos de carácter personal.
- Orden TAS 2632/2007 de 7 de Septiembre modificando la Orden TAS 2865/2003 de 13 de octubre, en la que se regula el convenio especial en el Sistema de la Seguridad Social para cuidadores no profesionales de las personas en situación de Dependencia.

Estas normas van acompañadas también de Resoluciones, tanto de la Secretaría General Técnica del Ministerio de Trabajo, como del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), que no relacionamos por no hacer interminable la exposición de la normativa existente. Sí haremos notar que todos los acuerdos que se toman en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia tienen reflejo en esas Resoluciones, así como los acuerdo



bilaterales entre el Ministerio y las distintas Comunidades Autónomas.

Como puede apreciarse, este desarrollo normativo tiene muchísima importancia, puesto que en él se refleja el desarrollo de la propia Ley, y así podemos observar la importancia del Baremo y su aplicación, o esos mínimos garantizados por la Administración General del Estado y su cuantía, amén de aspectos como el desarrollo de la Seguridad Social de los cuidadores no Profesionales, etc.

No debemos olvidarnos, asimismo, de que las Comunidades Autónomas, dentro de las competencias que le son propias, dictan o dictarán su propia normativa.

6.3. Preguntas más frecuentes.

1.-Objeto y principios fundamentales de la Ley de Dependencia.

La denominada Ley de Dependencia, tiene por objeto el RECONOCIMIENTO de un nuevo derecho de ciudadanía, que es universal y subjetivo, con unos principios como son: carácter universal y público de las prestaciones, en condiciones de igualdad y no discriminación, con la participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias.

2.-El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Con la creación del Consejo Territorial del SAAD, las Administraciones Públicas tienen un instrumento para el cumplimiento de la Ley, ya que el Sistema (SAAD) se configurará como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, los centros y servicios, tanto públicos como privados.

3.-Definiciones clave.

Las preguntas más corrientes en este apartado son ¿Qué es la Autonomía? ¿Qué es la Dependencia? o ¿Qué son las Actividades básicas de la vida Diaria? Todas ellas las hemos definido ya, por lo que no vamos a reiterar aquí dichas definiciones.

4.-Requisitos básicos para ser beneficiario del sistema.

Como en el apartado anterior, la pregunta más corriente es cuáles son los requisitos necesarios para ser titular de ese derecho que establece la Ley, y también lo hemos desarrollado anteriormente.

5.-Prestaciones y servicios de la Ley de Dependencia.

En este apartado las preguntas más corrientes pueden ser innumerables, y casi todas ellas están contestadas a lo largo del desarrollo del comentario

sobre la Ley al hablar de los arts. 14 y siguientes, aunque en todo momento habrá que estar a lo que diga el PIA.

6.-Valoración de la Dependencia.

Este apartado conlleva fundamentalmente dos preguntas, ¿Qué grados de Dependencia contempla la Ley? y ¿Cómo se valora la situación de Dependencia?

La primera de las preguntas ya la hemos comentado, y la segunda podemos remitirnos al Baremo publicado en el BO.E., pero que depende de los equipos de valoración de las distintas Comunidades Autónomas, y aunque en teoría en todos los lugares debería ser la misma aplicación, al dejar bastantes aspectos subjetivos, sobre todo en nuestro ámbito del Alzheimer, la puntuación puede ser baja, si tenemos la mala suerte de que el equipo no es muy ducho y experto en temas de Alzheimer, sobre todo al hacer la valoración de las ABVD, ya que si no se tiene en cuenta la toma de decisiones, su puntuación es muy baja, por lo que se recomienda a los cuidadores insistan en ese aspecto de la incapacidad de la persona con la enfermedad de Alzheimer para “toma de decisiones”, que se incluyó en la norma a requerimiento de CEFA, y que tiene gran trascendencia y puntuación.

7.-Reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del sistema.

Al igual que los anteriores este apartado ya ha sido comentado, al hablar de cómo se inicia el procedimiento, y que varía un poco en función de cada Comunidad Autónoma, así como de los documentos que se deben aportar. No debemos olvidar que las prestaciones de atención pueden ser revisadas, tanto a requerimiento de la persona dependiente (o de su cuidador legal o de hecho), como por la propia Administración.

8.-Financiación.

En este apartado las preguntas más usuales suelen ser de cómo se financia el SAAD, y cómo y cuál es la participación de la persona con Dependencia. Ya hemos comentado también que esa financiación procede, fundamentalmente, de la Administración Central (AGE), que garantiza el nivel mínimo de protección. De la Comunidad Autónoma donde se resida, que tendrá, necesariamente, que aportar, como mínimo, otro tanto, y finalmente el usuario, que lo hará en base a su patrimonio (la Ley dice “...participará en la financiación de las mismas (las prestaciones) según el tipo y coste del servicio y su capacidad económica personal”). Debemos decir, que este es



un apartado todavía pendiente de regular a nivel nacional, y que cada Comunidad Autónoma tiene una normativa diferente, en cuanto a la cantidad y forma de aportación, por ello, no podemos aquí dar más datos al respecto.

9.- Entrada en vigor y calendario de aplicación de la Ley.

Aunque ya hemos comentado someramente la entrada en vigor de la Ley, veamos el calendario previsto, y cuándo puede una persona con un grado de dependencia moderada o severa, solicitar las prestaciones que le correspondan.

Durante el año 2007, han tenido acceso a las prestaciones correspondientes aquellas personas valoradas

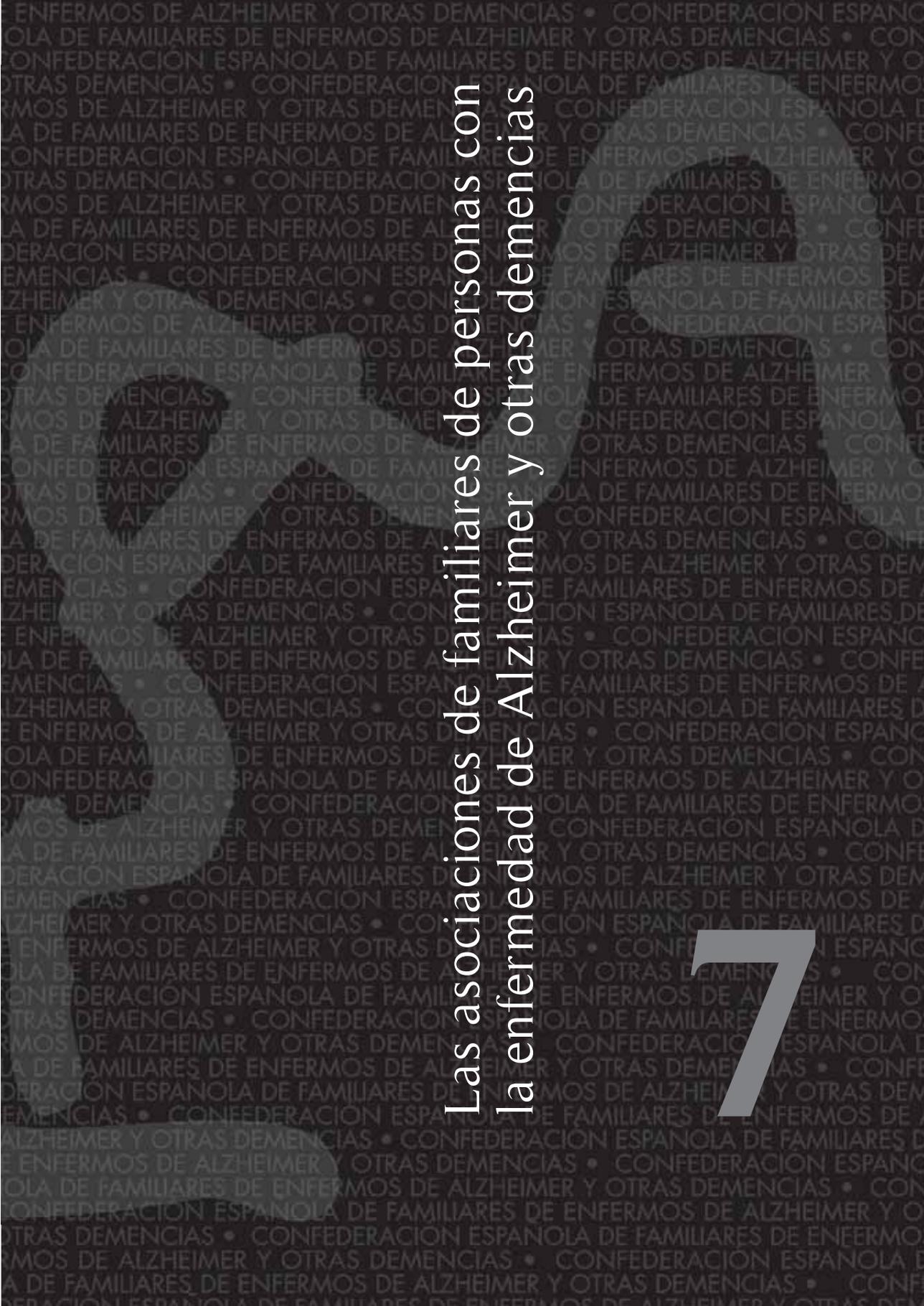
como gran dependiente, e incluidas en el Grado III, niveles 2 y 1 (valoración superior a 75 puntos)

Para los años 2008-2009, personas con un Grado II (dependencia severa) nivel 2. (valoración entre 65 y 74 puntos)

Para los años 2009-2010, personas valoradas con un Grado II, nivel 1 (valoración entre 50 y 62 puntos)

Para los años 2011-2012, personas valoradas con Grado I (dependencia moderada), nivel 2. (valorados entre 40 y 49 puntos)

Para los años 2013-2014, personas valoradas con Grado I, nivel 1 (valorados con una puntuación superior a 25 puntos).



Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

7

Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Las páginas precedentes han tratado de esbozar, de manera clara, las principales informaciones que usted debe conocer sobre la enfermedad de Alzheimer. Probablemente, todavía tendrá una buena cantidad de dudas, de preguntas, de miedos, de angustias...

Pero no se preocupe, porque ninguna cuestión le quedará sin resolver. Para ello, para ayudarle a comprender la enfermedad, existen las Asociaciones de Familiares de Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (AFAs), que, implantadas en prácticamente todos los rincones de España, prestan apoyo, atención y ayuda a todas aquellas personas que se enfrentan a la difícil situación de tener que convivir con la enfermedad.

Repartidas por toda la geografía nacional, las actuales AFAs son la evolución lógica de las primeras asociaciones surgidas en la década de los años 80 cuando un grupo de personas comen-

zaron a movilizarse en busca de respuestas que les ayudaran a comprender y, sobre todo, a enfrentarse a una enfermedad hasta entonces casi completamente desconocida. Estas personas, movidas por un mismo interés común, en la unión encontraron la fuerza que necesitaban no sólo para sobrellevar su vida y la de su familiar afectado de la mejor manera posible, sino también para representar a este colectivo ante la sociedad y comenzar a exigir a las Administraciones una mayor sensibilidad e implicación hacia el “fenómeno de la enfermedad de Alzheimer”.

En un primer momento, las asociaciones constituían el punto de encuentro donde las personas podían hablar, expresarse y encontrar consuelo, intercambiando experiencias y anécdotas surgidas de las tareas de cuidado al familiar. Esta auto-ayuda, poco a poco, se fue abriendo también a otras personas angustiadas por “tener en casa”

a un familiar diagnosticado de Alzheimer. Poder sobrellevar de la mejor manera posible el cuidado del familiar se erigió en el principal objetivo de estas asociaciones.

Creadas por y para familiares, estas asociaciones despertaron, también, la solidaridad de otros colectivos de la población que se acercaron a ellas en régimen de voluntariado para ofrecer su experiencia, conocimientos y saber hacer. Poco a poco, las asociaciones fueron adquiriendo un mayor peso y protagonismo, asumiendo tareas y responsabilidades no cubiertas por ninguna Administración.

Entre todos –familiares, voluntarios, colaboradores...- fueron tejiendo un entramado de actividad enfocada a tratar de mejorar la calidad de vida de quienes padecían la enfermedad. Ante la falta de información (y de recursos), las asociaciones se empeñaron en aprender, en comprender, en buscar respuestas no sólo en España, sino también en otros países, absorbiendo cuantos conocimientos estaban disponibles. De esta manera, comenzaron a prestar servicios y atenciones no sólo a los familiares cuidadores sino también a las personas diagnosticadas, convirtiéndose en el verdadero referente de la enfermedad de Alzheimer.

En la actualidad, las AFAs ocupan un lugar de privilegio en el complejo entramado socio-sanitario generado alrededor del Alzheimer, asumiendo el compromiso de atender a todas aquellas personas que buscan respuestas que no encuentran en el propio Sistema Nacional de Salud o de Servicios Sociales. Son, por lo tanto, el recurso adecuado al que acudir en busca de ayuda.

7.1. Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Afortunadamente, el movimiento asociativo creado alrededor del Alzheimer constituye una de las más amplias y dinámicas redes existentes en España. En el momento de publicar el presente manual, son más de 250 AFAs repartidas por todas las Comunidades Autónomas.

Todas ellas son de carácter privado sin ánimo de lucro, legalmente constituidas, y desarrollan su actividad en el ámbito de la acción a favor de los intereses colectivos de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Llevan a cabo sus actividades fundamentalmente con voluntarios, aunque cuentan con profesionales remunerados, complementando esfuerzos y funciones.



Sus fines principales son los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Detectar las necesidades socio-sanitarias de su colectivo y analizar las causas locales y globales que simultáneamente las generan.
- Denunciar todas aquellas situaciones que atenten contra los derechos sanitarios, sociales, jurídicos y económicos de quienes padecen la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores.
- Establecer cauces de diálogo y espacios de debate que generen procesos de resolución de la problemática de la enfermedad de Alzheimer.
- Intervenir en la realidad social del colectivo, previamente asumida, a través de una acción social transformadora.
- Estimular la participación de la ciudadanía en los asuntos que les afectan y profundizar en los valores fundamentales de la democracia.
- Promover el desarrollo del Estado Social y de Derecho asegurando su mantenimiento y potenciando el desarrollo de la justicia social, recordando al Estado sus obligaciones y haciendo visible que la labor de las AFAs no sustituye ninguna responsabilidad del mismo Estado.

- Representar al colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer ante las Administraciones y ante la sociedad en su conjunto.

Casi 20 años de experiencia acreditan a las AFAs como estructuras de apoyo a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, y ello, porque todas ellas han sido creadas por personas que viven de cerca este problema.

Actualmente, en España las AFAs están agrupadas en una estructura federativa articulada a varios niveles:

En la mayoría de las Comunidades Autónomas, las asociaciones se agrupan en sus respectivas Federaciones Auto-

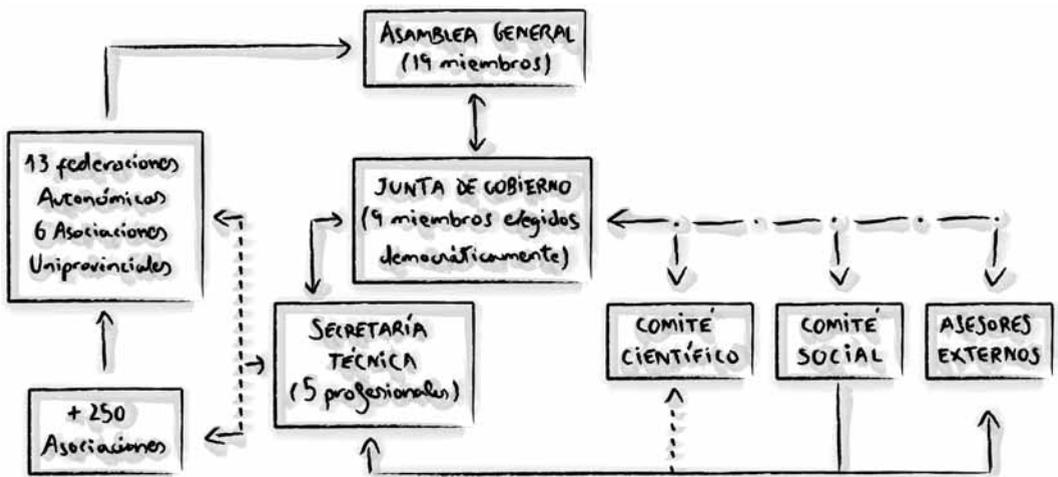


nómicas, contabilizando un total de 13; no obstante, existen asociaciones que operan de manera única en ciertas Autonomías, constituyendo 6 Asociaciones Uniprovinciales.

Estas 19 estructuras están unidas formando la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, CEAFA, estructura sin ánimo de lucro de ámbito nacional constituida en 1990, declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor ostenta, desde 1996, SM La Reina Doña Sofía.

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una Organización No Gubernamental cuya meta reside en mejorar la calidad de vida de quien padece la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares. Su actividad principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Familiares de Personas con la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias en España.

La estructura de CEAFA es la siguiente:



Todas las AFAs, a través de sus respectivas Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales, conforman la Asamblea General de CEAFA, la cual elige, de manera democrática, la Junta de Gobierno, compuesta por 9 miembros, que son quienes ostentan la representación del conjunto del colectivo. Asimismo, CEAFA dispone de una Secretaría Técnica, ubicada en Pamplona, que confiere el carácter profesional que esta estructura necesita. Finalmente, CEAFA cuenta con un Comité Científico, un Comité Social y con Asesores externos que asumen la orientación en materia jurídica, social y económica.

De este modo, CEAFA garantiza que la voz de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sea oída en todos los foros nacionales vinculados directa e indirectamente con ella.

7.2. Servicios que ofrecen las asociaciones.

Con carácter general, todas las AFAs están abiertas a cuantas personas necesiten acercarse a ellas una vez han recibido el diagnóstico de su familiar, poniendo a su disposición todo su saber hacer con el fin de ayudar a afrontar la enfermedad del ser querido.

La experiencia acumulada durante años ha favorecido la emergencia imparable de una sólida comunicación, contacto y coordinación entre el especialista médico y la Asociación, y viceversa. De este modo, cada vez más neurólogos, cuando se enfrentan al difícil momento de comunicar el diagnóstico, suelen acompañar la recomendación de acudir a la AFA más próxima, puesto que saben que constituidas por y para familiares, las AFAs ponen a disposición de quien lo necesite dos tipos de servicios y atenciones:

S E R V I C I O S	Dirigidos a las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer.	<ul style="list-style-type: none"> • Programas de ayuda a domicilio. • Programas de atención diurna. • Programas de adaptación de la vivienda. • Programas de voluntariado. • Bolsa de trabajo
	Dirigidos a los familiares cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> • Información. • Formación. • Apoyo.

7.2.1. Servicios dirigidos a las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer.

Los servicios dirigidos a las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer, normalmente, se prestan en el marco de los siguientes programas:

7.2.1.1. Programas de ayuda a domicilio.

Personal especializado se desplaza hasta el domicilio de la persona que sufre Alzheimer, cubriendo durante unas horas sus necesidades de atención, ofreciendo un trato profesional, el tiempo que el cuidador principal puede descansar. Además de estas tareas básicas, cada vez más Asociaciones desarrollan programas de estimulación cognitiva en el propio domicilio de la persona con Alzheimer.

7.2.1.2. Programas de atención diurna.

La mayor parte de las AFAs realizan talleres de terapia cognitiva, terapia ocupacional, actividades de psicomotricidad, fisioterapia, reminiscencia, actividades de la vida diaria, etc. Algunas de ellas gestionan Centros de Día, otras Unidades de Respiro, otras ofrecen estos servicios en su propia sede... En cualquier caso, estos programas, basados en las técnicas de estimulación cognitiva desarrollados en talleres específicos, son la mejor he-

rramienta para frenar el avance de la enfermedad.

7.2.1.3. Programas de adaptación de la vivienda.

Muchas AFAs disponen de distintas “ayudas técnicas” (sillas para duchas, colchones y cojines antiescaras, grúas...) que prestan a las familias que necesitan este tipo de elementos para realizar las actividades de la vida diaria, y que, por su elevado coste, no están al alcance de las economías más frágiles.

7.2.1.4. Programas de voluntariado.

Prácticamente todas las AFAs disponen de un preparado cuerpo de voluntarios que prestan sus servicios de manera desinteresada, participando, por ejemplo, en campañas de sensibilización y divulgación, o en programas de atención a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, voluntariado a domicilio, etc.

7.2.1.5. Bolsa de trabajo.

Cada vez con más frecuencia, las AFAs publican “bolsas de trabajo” para aquellas personas con preparación relacionada interesadas en apoyar profesionalmente la actividad de la Asociación en el cuidado y prestación de servicios y atenciones a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.



7.2.2. Servicios dirigidos a los familiares-cuidadores.

En el momento actual, cualquier AFA del país está en disposición de ofrecer los siguientes servicios:

7.2.2.1. Atenciones de Información.

Las AFAs proporcionan información, orientación y asesoramiento al familiar sobre la enfermedad, sobre su evolución, sobre la repercusión que va a tener en la familia, sobre las dificultades a las que va a tener que hacer frente, a la existencia de recursos comunitarios, a las políticas de ayuda existentes y a los criterios exigidos para poder acceder a ellas, a que hay otras personas en situación similar, etc.

Además, orientan –y en su caso ayudan de manera activa- a la familia en todo lo relacionado con la realización de los trámites pertinentes para facilitar el acceso tanto del enfermo como de la familia a los recursos y prestaciones socio-sanitarias existentes en el marco local, procurando que esta tarea sea lo menos traumática posible para el familiar encargado.

También, y en algunos casos, pueden valorar y exponer a la familia la necesidad o interés de la derivación del enfermo a aquellos recursos más

adecuados al estadio evolutivo de la enfermedad.

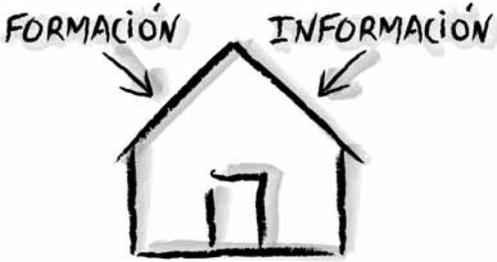
Finalmente, las AFAs pueden establecer un plan de seguimiento familiar orientado a valorar su convivencia con la enfermedad, a anticiparse a la aparición de problemas y/o dificultades cuya implantación puede ser permanente o muy prolongada en el tiempo, a plantear la incorporación o acceso de la familia y, en especial, del cuidador principal a programas específicamente adaptados a las necesidades que, con el tiempo, vaya presentando.

7.2.2.2. Atenciones de Formación.

Muchas AFAs han creado un espacio dedicado a la formación de los cuidadores, que les permite adquirir nuevos conocimientos, habilidades y destrezas para encarar la enfermedad y su papel activo frente a ella de la mejor manera posible. En concreto, las atenciones formativas que ofrecen van en la línea de:

- Acercamiento, ampliación o profundización en el conocimiento de la enfermedad, incidiendo de manera especial en aquellos aspectos que más vinculación puedan tener con el papel del familiar como cuidador.
- Conocimiento y adquisición de habilidades y destrezas básicas, suficien-

tes y necesarias para poder atender convenientemente al familiar enfermo en el marco del domicilio.



- Adquisición de habilidades básicas para el autocuidado personal, con especial atención a aquellos recursos que el cuidador puede tener a su alcance para prevenir, en la medida de lo posible, el síndrome del cuidador quemado.

7.2.2.3. Atenciones de Apoyo.

Conforme avanza la enfermedad y se fortalecen los lazos de dependencia entre el enfermo y su cuidador, los síntomas que éste va presentando van adquiriendo otra dimensión que requieren o exigen otro tipo de atenciones especializadas, que las AFAs suelen ofrecer en el marco de los programas de apoyo a familias.

En concreto, contemplan los programas de apoyo familiar, desde los que

atienden las necesidades de toda índole que la familia va planteando, y con una muy especial atención a aquellas relacionadas con los problemas psico-sociales que se sitúan en la base del conocido como “síndrome del cuidador quemado”. Para ello, ponen a disposición de las familias planes de apoyo psicológico dirigidos a ofrecer la ayuda necesaria para facilitar la convivencia con la enfermedad y para conciliarla (o, por lo menos, tratar de conciliarla) con la vida personal de los miembros de la familia. Dependiendo de cada caso, las AFAs adaptan sus metodologías de intervención, entre las que se contemplan las siguientes:

- Sesiones de terapia individual, a desarrollar en momentos muy concretos de crisis del cuidador y dirigidas a prestar el apoyo psicológico que cada caso plantee.
- Sesiones de terapia familiar, con la participación de todos los miembros de la unidad familiar, dirigidas a intentar facilitar su convivencia entre ellos y con la enfermedad.
- Sesiones de terapia grupal, fomentando el contacto y el intercambio de opiniones entre cuidadores de distintas familias que comparten el mismo vínculo de la enfermedad.

En relación con lo anterior, y en especial con las sesiones de terapia grupal,



desde las AFAs se estimula la constitución de grupos de auto-ayuda o de apoyo mutuo sin la finalidad de convertirse en un grupo de terapia más regulada como la anterior sino, más bien, como un punto de encuentro en el que los familiares que participan puedan proceder a compartir problemas similares en un clima que facilite la expresión y, sobre todo, el desahogo de estas personas ya que, en muchos casos, los familiares somos quienes mejor sabemos cuidar.

Las atenciones que las AFAs ofrecen en el marco de estos programas de intervención social y de apoyo familiar se han demostrado altamente positivas y eficaces en cuanto a la consecución de los objetivos que persiguen. Sin embargo, la intervención con las familias no estaría completa si no se contemplara, además, la puesta a disposición de programas de mediación familiar para la resolución de conflictos que van surgiendo en la unidad familiar conforme avanza la enfermedad y se multiplican, en consecuencia, los cuidados necesarios que deben aportar así como el reparto y asunción de responsabilidades.

Dado lo íntimo del ámbito en que estos conflictos pueden surgir (el seno familiar), los programas de mediación

son, ante todo, voluntarios, es decir, han de ser requeridos por las propias familias y, por tanto, no forman parte de una programación estandarizada. De ser requeridos, las AFAs ponen a disposición los recursos materiales pero sobre todo humanos necesarios para ayudar a la familia, entre otros, a:

- Tomar decisiones en momentos críticos.
- Decidir sobre aspectos legales.
- Establecer una clara distribución de responsabilidades.
- Afrontar posibles conflictos personales tratando de superarlos.
- Afrontar el desenlace final y tomar las decisiones pertinentes.
- Etc.

La idoneidad de los programas de mediación viene dada por la dificultad que entraña para la familia tomar las decisiones más adecuadas, afrontar la enfermedad sin caer en la resignación de no poder compatibilizarla con la vida personal de sus miembros, por la necesidad de compartir responsabilidades (descargando en parte al cuidador familiar), etc. Es, en suma, un recurso propio de las AFAs que puede ayudar a superar conflictos familiares, a ayudar a convivir con la enfermedad y a acercar los requisitos (legales, asistenciales, económicos, tributarios,...) que deben contemplarse a una fami-

lia cuya máxima prioridad es el cuidado y bienestar de su enfermo.

7.3. Cómo contactar con una asociación.

Para localizar la Asociación de Familiares de Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias más próxima a su domicilio puede llamar al teléfono 902 174 517 o visitar la página Web www.ceafa.es, donde constantemente se actualizan los datos de identificación y localización de las AFAs existentes y de nueva creación.

www.ceafa.es
ceafa@ceafa.es
902 174 517

7.4. Las asociaciones en el mundo.

Puede darse el caso que usted necesite desplazarse e instalarse en el extranjero, llevando consigo a toda su familia. Si éste es el caso, en prácticamente todos los países podrá encontrar también una Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que ofrecen servicios y atenciones muy similares a los descritos en este capítulo.

En un mundo cada vez más globalizado, esta situación no es infrecuente. De hecho, el Alzheimer es una enfermedad que afecta a casi 30 millones de personas en el mundo, que comparten los mismos problemas y necesidades.

CEAFA, en tanto que estructura de representación nacional, está también presente en distintos foros internacionales relacionados con la enfermedad de Alzheimer:

- Alzheimer Disease International (ADI). Organización compuesta por sociedades nacionales de todo el mundo que representan a familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes. Su misión es mejorar en el ámbito mundial el bienestar de las personas afectadas por la enfermedad. En la actualidad, esta entidad está presente en 84 países, y puede ser considerada como la Asociación mundial del Alzheimer.

www.alz.co.uk

- Alzheimer Europe.

Organización europea, cuyo objetivo principal consiste en incrementar el conocimiento de todas las formas de demencia, a través de la cooperación entre las organizaciones europeas de Alzheimer, además de organizar el apoyo para las personas afectadas por la enfermedad.



En esta Asociación están integradas 31 Asociaciones Nacionales de todos los países europeos.

CEAFA forma parte de su órgano de gobierno. www.alzheimer-europe.org

- Alzheimer Iberoamérica (AIB).

Organización compuesta por entidades nacionales de todos los países de Iberoamérica. Desde el año 2003 hasta 2007, CEAFA ha ostentado la Vicepresidencia, así como la participación y dirección en el Comité de Ética de la AIB. A partir de 2008, CEAFA preside esta entidad. www.aib.alzheimer-online.org

- Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).

Entidad que integra Organizaciones de Pacientes de todo el mundo para analizar sus principales necesidades, así como las vías de trabajo para influir en los organismos públicos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

www.patientsorganizations.org/

7.5. Preguntas más frecuentes.

1. *¿En qué me puede ayudar la Asociación?*

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer están creadas, dirigidas e integradas por personas que tienen algún familiar con Alzheimer o se encuentran ligadas de modo afectivo con este mundo asociativo.

Ellos entienden todos los pormenores de la enfermedad y de su familiares enfermos. Tiene experiencia y pueden ayudarle a ver de nuevo la vida con “tintes” menos oscuros. Le darán información, formación y ayuda en sus necesidades.

2. *¿Hay profesionales en las Asociaciones?*

Son uno de los grandes pilares de los que disponen. Sin ellos podríamos dar muy pocos servicios y, salvo raras ocasiones, no tendrían ese carácter profesional necesario para que las intervenciones sean dignas y ajustadas. Su especialización unida a unas arraigadas cualidades sociales son el “caldo de cultivo” en el que se cuecen las buenas acciones.

3. *¿Tengo que ser socio para que me atiendan?*

No conocemos ninguna asociación que niegue su atención y apoyo por no ostentar la categoría de socio. Sus intervenciones no son lucrativas y su fin último es la ayuda.

4. *¿Podrán atender también a mi familiar enfermo?*

Depende de los programas que tengan en marcha pero, en general, casi todas las asociaciones bien sea por medio de la atención domiciliaria, de entrena-

miento cognitivo, o programas de fisioterapia,... es muy probable que tengan alguna forma de atenderle.

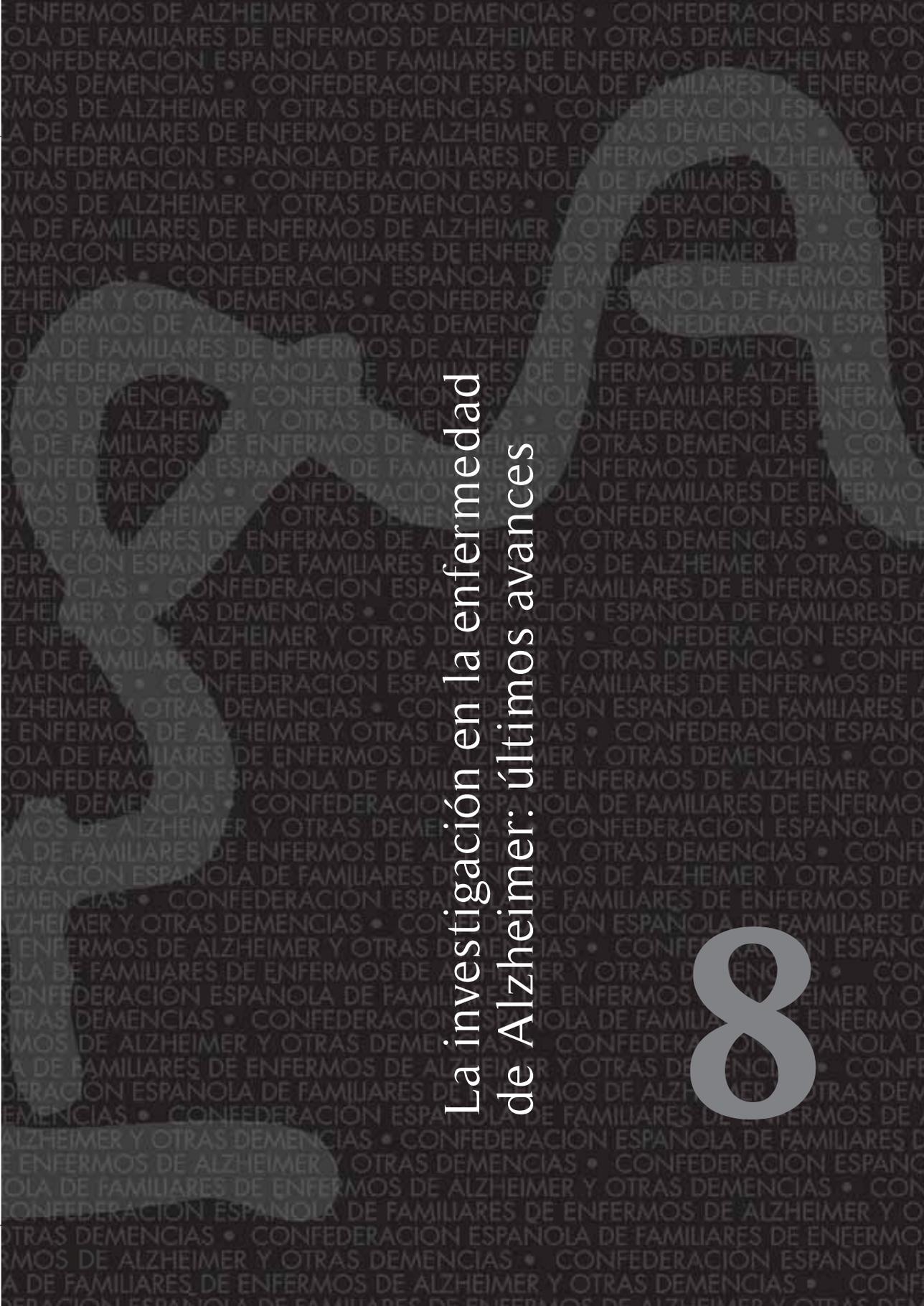
5. ¿Puedo conseguir en las Asociaciones ayudas económicas?

Las Asociaciones no disponen de ayudas económicas pero sí le informarán de las vías para conseguirlas de las Administraciones.

6. ¿Qué profesionales puedo encontrar en las Asociaciones?

Los más habituales son los Psicólogos, Trabajadores Sociales y Cuidadores Profesionales. Sin embargo abundan, Fisioterapeutas, Animadores socioculturales, Educadores Sociales, Médicos, Enfermeros, etc.





La investigación en la enfermedad de Alzheimer: últimos avances

8

La investigación en la enfermedad de Alzheimer: últimos avances

En estas últimas décadas se ha identificado de manera creciente que la enfermedad de Alzheimer (EA) es un problema grave de salud pública. Esto es importante en la medida que son muchos los pacientes y las familias que se afectan directamente por la enfermedad debido a las características de la misma.

8.1. Logros obtenidos en las últimas décadas.

El problema principal en el manejo de la EA es el conocimiento incompleto de las causas que lo producen aunque en las últimas décadas se haya avanzado enormemente tanto a nivel de investigación como de tratamiento.

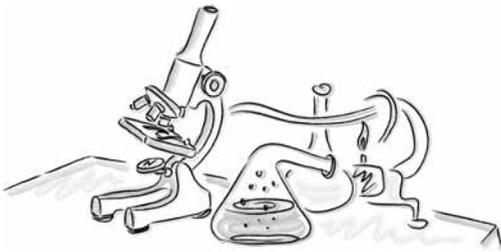
Los resultados de la investigación biológica y genética en EA de inicio en la edad joven sugieren que la enfermedad se desencadena por la llamada hipótesis de la cascada amiloide es decir el depósito en el cerebro de sustancia amorfa constituida por proteína ami-

loide sería en parte responsable de la pérdida de memoria y otras facultades mentales que observamos en EA. Sin duda alguna, los avances más importantes en la investigación de la EA ha sido el descubrimiento de alteraciones de genes que están asociados en algunos casos de EA de inicio temprano.

Apoyando esta hipótesis tenemos evidencia que la vacuna antiproteína amiloide que limpia los depósitos de amiloide cerebrales que llegó a ser empleada en personas con EA demostró que estos pacientes evolucionaron más lentamente que los que no recibieron la vacuna. Sin embargo por efectos colaterales fatales se tuvo que posponer el empleo de esta vacuna. Actualmente se está investigando en animales con vacunas antiproteína amiloide con modificaciones respecto a la anterior para que no sean tan inmunogénicas y realmente sean efectivas en la desaparición de los depósitos de amiloide.

8.2. Ayuda de los marcadores genéticos.

Como hemos comentado, los principales avances en las causas de la EA han sido el descubrimiento de factores genéticos que, aunque explican un porcentaje bajo de la causa, se asocian claramente a la enfermedad. Aunque por el momento los factores genéticos no son modificables en vida, sí que han permitido el desarrollo de modelos animales que llevan la alteración genética en su genoma y así reproducir modelos de enfermedad donde se puede desarrollar la investigación.



8.3. Ayuda de los marcadores diagnósticos.

En los últimos años se está invirtiendo un esfuerzo importante en el descubrimiento de marcadores diagnósticos de la EA. Uno se puede preguntar cuál es la utilidad de estos marcadores ya que el diagnóstico de la EA la realiza el neurólogo mediante una entrevista clínica y una exploración neurológica. El problema radica en dos aspectos:

- En numerosos casos la EA se confunde con otras enfermedades neurodegenerativas que pueden asemejarse a la EA. Este es el motivo por el cual el diagnóstico de EA definitivo o con total certeza sólo puede realizarse mediante el estudio postmortem del cerebro. Esto puede dificultar enormemente aspectos como el diagnóstico adecuado de la enfermedad, la respuesta al tratamiento, el pronóstico de la enfermedad, el diseño de ensayos clínicos y los estudios de investigación de la EA. Este margen de incertidumbre solo puede llenarse mediante otros marcadores que nos ayuden a aproximarnos al diagnóstico.
- El otro motivo por el cual son útiles los marcadores diagnósticos es que la EA tiene una evolución distinta según el tipo de paciente. Así como hay pacientes que mantienen una calidad de vida aceptable durante un largo tiempo de su enfermedad, otros presentan una evolución muy agresiva deteriorándose rápidamente su independencia. Además, los marcadores diagnósticos cuantitativos como los niveles de azúcar en la diabetes, nos permitirían monitorizar la enfermedad, la respuesta al tratamiento y el mejor establecimiento del pronóstico de la misma.



De hecho, los factores genéticos explican una proporción baja de los casos, pero son en los casos unívocos claramente marcadores de la enfermedad. En la mayoría de casos en los que no hay una mutación genética responsable se está investigando otros marcadores que, aislada o conjuntamente, ayuden a un mejor diagnóstico de la enfermedad. Entre ellos destacaremos los marcadores de neuroimagen, los marcadores en líquido cefalorraquídeo y séricos.

8.3.1. Marcadores de Neuroimagen.

La neuroimagen es una herramienta que permite la visualización del cerebro humano. Una de las técnicas más utilizada es la resonancia magnética estructural (RMN) que permite ver de manera muy exacta determinadas áreas cerebrales que se atrofian en la EA. Mediante la RMN cerebral podemos visualizar estructuras como el hipocampo que está localizado en el lóbulo temporal y se altera tempranamente en la EA. La RMN además permite diferenciar la EA de otras demencias neurodegenerativas dependiendo de la distribución de la atrofia cerebral en el cerebro (Fleisher et al. 2008).

8.3.2. Marcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR).

El LCR está en contacto con el tejido cerebral por lo que es una vía natural

de entrada y salida de sustancias producidas en el cerebro de manera que proteínas en el LCR pueden reflejar alteraciones que se producen en el parénquima cerebral. En los últimos años se ha buscado encarecidamente la existencia de proteínas alteradas en LCR de pacientes con EA con el objetivo de detectar niveles por encima o por debajo de los que se encuentran en sujetos sanos.

8.3.3. Marcadores plasmáticos en enfermedad de Alzheimer.

En un reciente artículo de la revista científica internacional Nature Neuroscience (Ray et al. 2007) se ha publicado un artículo que describe cómo en pacientes con deterioro cognitivo ligero, o pacientes con un riesgo aumentado de desarrollar EA, 18 proteínas relacionadas con precursores sanguíneos, la respuesta inmune, la muerte celular y la supervivencia neuronal se comportan como marcadores tempranos de progresión a EA en 2-6 años. Con el desarrollo de la enfermedad estas proteínas vuelven a sus valores normales.

Aunque estos resultados son prometedores en cuanto a la posibilidad de tener disponibles marcadores de predisposición a EA en estadios tempranos de la enfermedad, debemos ser cautos y esperar que la comunidad científica de-

cida cual va a ser la especificidad y sensibilidad de estas proteínas.

8.4. Papel de las familias en la investigación de la enfermedad de Alzheimer.

No cabe duda que para los que trabajamos con enfermos con EA e investigamos las causas moleculares de la EA, es importante la colaboración de las familias en la investigación. Mi experiencia personal es muy positiva en el sentido de que esta participación interactiva entre pacientes, familias, neurólogos e investigadores permite abarcar todas las perspectivas de la enfermedad siempre bajo la supervisión de comités éticos competentes. Esta participación en la investigación, aunque costosa en ocasiones, fomenta la esperanza de curación de la enfermedad aunque desgraciadamente muchos de los pacientes que participan no llegarán a beneficiarse de los tratamientos futuros.

8.5. Preguntas más frecuentes.

1. *¿Puedo padecer la enfermedad de Alzheimer?*

Todas las personas pueden padecer la enfermedad de Alzheimer aunque la probabilidad es pequeña y será mayor cuanto mayor sea la edad y según otros factores de los que hablaremos más adelante.

2. *¿Si me hacen un estudio genético podrían decirme si voy a padecer la Enfermedad de Alzheimer?*

Podrían saber que hay un mayor riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer pero eso no significaría que la iba a desarrollar e, incluso sin los genes implicados, tampoco podrían asegurar que no la padecerá.

3. *¿Podemos ayudar a la investigación sobre el Alzheimer?*

Sí, participando con los facultativos en las investigaciones con nuestras respuestas y nuestro interés en aquellos aspectos que ellos nos soliciten.

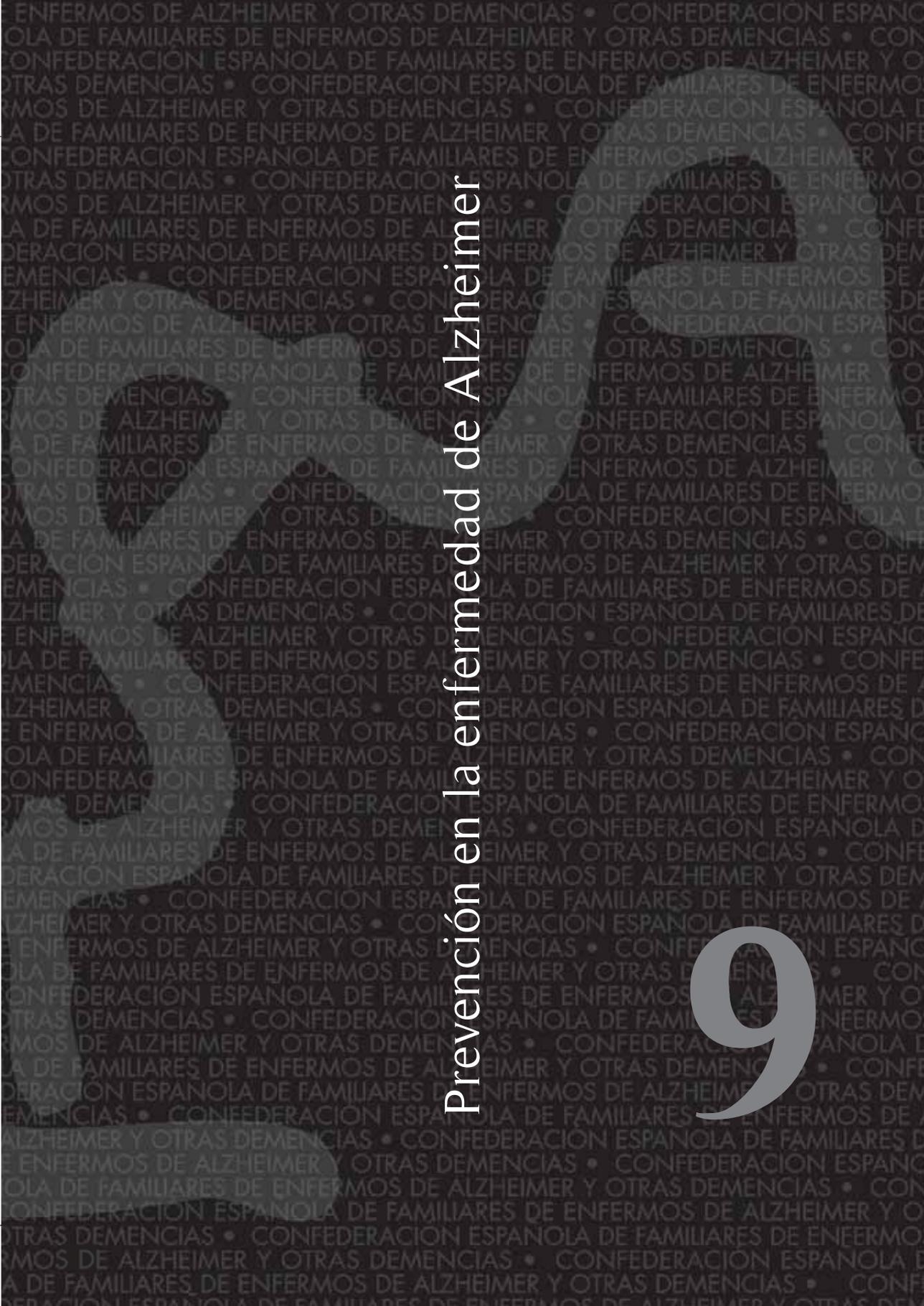
4. *¿Se hereda la enfermedad de Alzheimer?*

Sabemos que las familias que tienen un familiar con la enfermedad de Alzheimer tienen un riesgo mayor de padecer la enfermedad. Sin embargo, la diferencia es muy pequeña y sólo se ha podido constatar que no más allá de un 1% de los que padecen la enfermedad de Alzheimer, ésta es de origen genético.

5. *¿Se curará la enfermedad de Alzheimer?*

Los investigadores son optimistas y por los resultados que sus investigaciones no creen que esté muy lejos la solución para evitar, parar e incluso curar la enfermedad.





Prevención en la enfermedad de Alzheimer

9

Prevencción en la enfermedad de Alzheimer

“Mi padre tiene Enfermedad de Alzheimer, ¿voy a padecerlo yo también?”. “¿Cómo puedo prevenirlo?”. “¿Por qué algunas personas sufren demencia y otras no?”. “¿Puedo hacer algo para evitar o reducir las posibilidades de sufrir esta enfermedad? Si yo tengo Enfermedad de Alzheimer, ¿pueden padecerlo mis hijos en un futuro ?...”

Con frecuencia, en nuestra práctica diaria nos encontramos con preguntas como esta por parte de nuestros pacientes o sus familiares. La pérdida de las capacidades intelectuales y la dependencia que genera son una preocupación constante en los ancianos y sus familias. Aunque el envejecimiento en sí supone un declinar en dichas capacidades, hay que distinguir entre el envejecimiento habitual y sus fallos asociados, y la enfermedad.

En el momento del nacimiento, disponemos de alrededor de 50 billones de

neuronas, cada una de ellas establece alrededor de 100.000 conexiones con otras neuronas. Durante los primeros años de vida el cerebro va modelando la arquitectura neuronal condicionado por la respuesta a la estimulación medioambiental. Se generan nuevas neuronas y conexiones entre ellas. Esta capacidad disminuye gradualmente después de la primera década de la vida. Aunque dicha plasticidad neuronal disminuye con la edad, aún a edades avanzadas, está preservada en algunas áreas del cerebro como el hipocampo.

9.1. Factores que pueden influir en el desarrollo de la enfermedad.

Desde el momento de nuestra propia concepción, los seres humanos nos vemos expuestos a factores genéticos y ambientales que condicionan nuestro desarrollo, conducta y aparición de futuras enfermedades. ¿Cómo hacer frente a esto? ¿Qué puede ser anecdótico y qué tener relevancia e influir

en el desarrollo de enfermedades y entre ellas el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer? Y lo más importante, ¿podemos prevenir el desarrollo de dicha enfermedad?

En los últimos años, diferentes estudios han ayudado a definir algunos factores de riesgo sobre los que se podría incidir para minimizar el riesgo de padecer esta enfermedad. Actualmente se considera que las posibles causas de la Enfermedad de Alzheimer son múltiples y es el resultado de la confluencia e interacción entre ellos. Todavía no los conocemos en su totalidad, aunque los esfuerzos de los investigadores se centran cada vez más en intentar desvelar dicha incógnita y en poder determinar tratamientos que en un futuro puedan prevenir el desarrollo de la enfermedad.

Existen por lo tanto varios motivos que pueden dificultar la posible prevención de la enfermedad: el elevado número de factores que pueden influir en su desarrollo, las interacciones entre los mismos y el convencimiento de que las lesiones que se producen como resultado comienzan mucho antes de que aparezcan las señales de alarma con síntomas que nos hagan sospechar que un paciente pueda tener demencia. Los cambios morfoló-

gicos característicos (placas seniles, ovillos neurofibrilares) comienzan a observarse a partir de los 40 años e incluso antes.

Dentro de los factores que influyen en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, hay que tener en cuenta factores genéticos, medioambientales y estado de salud y enfermedades concomitantes. La edad avanzada y la susceptibilidad genética son los dos factores de riesgo bien establecidos.

9.2. Definición de prevención.

“El mejor tratamiento de una enfermedad es siempre la prevención” y como tal, incluso en el caso de la demencia, debería empezar en las etapas tempranas de nuestra vida.

En primer lugar, ¿cómo definimos la prevención?: “Estudio y puesta en práctica de aquellos elementos relacionados con el estilo de vida, control del medio ambiente y con el cuidado de la salud, que pueden maximizar la longevidad con la mejor calidad de vida posible a nivel tanto individual como colectivo”.

La promoción de la salud y las medidas preventivas en los mayores tienen como objetivo prevenir la aparición de enfermedad físicas y mentales y de



sus secuelas, manteniendo el mayor grado de autonomía que le permita la integración social en su medio, gozando de una calidad de vida lo más satisfactoria posible con unos adecuados sistemas de apoyo.

Se distinguen tres formas de intervención: primaria, secundaria y terciaria. La prevención primaria tiene como objetivo evitar la enfermedad antes de que esta haya hecho acto de presencia. La prevención secundaria busca impedir o limitar la aparición de las manifestaciones o de las complicaciones una vez que instaurada la enfermedad. Por último, la prevención terciaria tiene como objetivo minimizar sus consecuencias y facilitar la recuperación de la misma.

Los objetivos de la prevención en general, que pueden ser aplicados perfectamente a la Enfermedad de Alzheimer, se resumen en la tabla 1.

Tabla 1.

Objetivos de la Prevención

- 1.Reducir la mortalidad prematura.
- 2.Mantener la mayor independencia durante el mayor tiempo posible.
- 3.Aumentar la esperanza de vida activa (“envejecer con éxito”).
- 4.Mejorar la calidad de vida.

9.2.1. ¿Cuándo se debe empezar la prevención?

La respuesta es tajante:”cuanto antes mejor”. Hay claras evidencias de que el proceso de la demencia empieza tiempo antes de que se desarrollen los primeros síntomas. Hay cambios anatómicos, estructurales y neuroquímicos que son la base del deterioro en las distintas capacidades que se producen a lo largo de la enfermedad.

9.3. Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer.

Hasta hace un tiempo, los factores de riesgo confirmados eran pocos: la edad, la historia familiar y por último, los factores genéticos, todos ellos no modificables. En los últimos años, y tras diferentes estudios, numerosos factores han sido asociados, algunos claramente y en otros existe controversia ante los resultados, y es ampliamente aceptado que el riesgo de padecer demencia es el producto de la interacción de diferentes condiciones y factores genéticos y no genéticos a lo largo de la vida. Dentro de estos factores, que aún son motivo de discusión, se incluyen condiciones en edades tempranas de la vida, que pueden influir en el desarrollo del cerebro como la edad, nutrición, condiciones socioeconómicas

y daño cerebral (como traumatismos craneoencefálicos o infecciones), y factores que influyen a lo largo de la edad adulta como la actividad laboral, actividades de ocio y dieta, junto con la presencia de trastornos afectivos como la depresión o ciertos componentes en la dieta. Cada vez cobran más importancia otra serie de factores modificables sobre los que podríamos incidir: hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo II, hipercolesterolemia, hiperhomocisteinemia y obesidad. El tratamiento radical de los factores de riesgo vascular, además de resultar beneficiosos para la prevención de la enfermedad cardiaca y cerebrovascular, podría ayudar a prevenir o retrasar el inicio de la demencia.

Dichos factores se resumen en las tablas 2 y 3.

Tabla.2.

Factores de riesgo no modificables

- | | |
|------------------|-----------------------|
| • Edad. | • Factores genéticos. |
| • Sexo femenino. | • Historia familiar. |

Tabla.3.

Factores de riesgo exógenos

- | | |
|-------------------|---|
| EN EDAD TEMPRANA. | <ul style="list-style-type: none"> • Educación. • Otros: nivel socioeconómico, lugar de residencia.... • Nutrición. |
| EN EDAD ADULTA. | <ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión. • Enfermedad cardiaca. • Diabetes mellitas. • Hipercolesterolemia. • Hiperhomocisteinemia. • Tabaquismo. • Obesidad. • Traumatismos craneoencefálicos. • Enfermedad cerebrovascular. • Hipotiroidismo. • Estrés. • Estilo de vida. • Dieta y nutrición. • Factores psicosociales: personalidad previa, depresión, estrés.. |

9.3.1. Factores genéticos.

Para valorar el riesgo genético de un paciente o su familia, es fundamental recoger una historia familiar exhaustiva así como la información sobre el



diagnóstico de demencia y la edad de inicio en los familiares afectados. En numerosas ocasiones es complicado conocer datos debido a la distancia, circunstancias o reticencias de las generaciones anteriores a hablar sobre cuestiones personales o por el fallecimiento de dichos familiares previamente. La dificultad en recoger datos sobre la historia familiar es el mayor inconveniente para valorar el riesgo genético.

Los test genéticos existen para la Enfermedad de Alzheimer, pero solamente son considerados útiles para un pequeño número de familias con una historia de enfermedad precoz y con herencia autosómica dominante. No se recomienda el screening en individuos asintomáticos en la población general.

9.3.1.1. La Enfermedad de Alzheimer precoz.

En la que puede haber un componente genético significativo, suele aparecer antes de los 60 años. Aproximadamente supone el 6-7 % de la totalidad de los casos. Se estima que el 60 % de los casos de demencia precoz son familiares. De dichos pacientes, solamente el 13 % muestran una clara transmisión autosómica dominante en más de una generación. Se han identi-

ficado varias mutaciones causantes de la Enfermedad de Alzheimer.

La mayoría de los pacientes y familiares no se beneficiarán de realizar un test genético, porque la mayor parte de los casos de Enfermedad de Alzheimer son esporádicos y aparecen a edades más avanzadas.

9.3.1.2. En la Enfermedad de Alzheimer de aparición tardía.

Se han identificado varios genes.

9.3.2. Edad avanzada.

La edad es en sí un factor de riesgo para padecer demencia, obviamente no modificable, de forma que, a mayor edad, mayor posibilidad de desarrollar la enfermedad, en relación con los cambios que el propio envejecimiento provoca a nivel cerebral.

Envejecimiento no es sinónimo de enfermedad. El envejecimiento fisiológico produce cambios bien definidos y no patológicos. Pero dichos cambios reducen la capacidad de respuesta y aparece la fragilidad. La enfermedad va a asentarse entonces sobre un organismo envejecido y con menor capacidad de respuesta.

9.3.3. Sexo femenino.

Con frecuencia se ha asociado con un

mayor riesgo de desarrollar la enfermedad, sobre todo en las mujeres “muy ancianas”. Esta relación parece basarse en la mayor longevidad o determinados determinantes en la estructura familiar a edad avanzada (mayor soledad en mujeres por viudez, condicionantes socioeconómicos...)

En España hay 1 millón más de mujeres que hombres mayores de 65 años. De los octogenarios 2/3 son mujeres.



9.3.4. Factores en la edad temprana.

9.3.4.1. Educación.

La educación, medida como años de escolarización, puede proteger el desarrollo de la enfermedad, de forma que puede estimular mecanismos compensatorios de la función cognitiva, aumentar la reserva cognitiva a través de aumentar la densidad sináptica. Los in-

dividuos que tienen mayor reserva necesitan mayores niveles de lesiones o de evolución de la enfermedad para presentar síntomas llamativos. Además la educación puede ser un indicador de las circunstancias de la vida de la persona en edades tempranas.

Por cada año de enseñanza, se puede reducir el riesgo de Enfermedad de Alzheimer un 17 %, por lo tanto se debe promover que los jóvenes estudien cuantos más años mejor.

Esto también se relaciona con la evidencia de que mantenerse activo intelectualmente a lo largo de la vida e incluso en las edades más avanzadas puede proteger contra el desarrollo de la enfermedad, ya que el estudio y aprendizaje consigue que en el cerebro se formen más sinapsis (conexiones entre unas neuronas y otras). Si la persona llega a la vejez con muchas neuronas y unas buenas redes de conexión entre ellas, va a tolerar mejor las agresiones y el deterioro sobre su cerebro pues tiene más reserva.

Las personas con mayor reserva cognitiva tienden a desarrollar más tarde la enfermedad o esta tarda más tiempo en dar síntomas llamativos dado que cuentan con más recursos y habilidades para hacer frente a la pér-



dida de capacidades que tienen lugar a lo largo de la enfermedad.

9.3.4.2. Otros factores en la edad temprana.

El lugar de residencia, el número de hermanos, la clase social y otros hechos tempranos en el desarrollo también han sido sugeridos como factores que pueden influir en la Enfermedad de Alzheimer. Todos ellos apuntan hacia condiciones sociales y sanitarias pobres y poco favorables para el desarrollo. La educación y el resto de los factores tempranos podrían ser marcador de algo más complejo y hasta ahora no bien conocido que se adquiriría en los primeros años de vida. Esto se acompañaría de un sustrato biológico que conferiría una menor o mayor riqueza cognitiva de base a la persona, una menor o mayor capacidad para compensar los efectos de las lesiones cerebrales posteriores y quizá una protección o no frente a la neurodegeneración que años después se producirá en el cerebro en relación con la enfermedad.

9.3.5. Factores en la edad adulta.

La aparición de enfermedad de Alzheimer se ha asociado a la presencia durante la edad adulta de hipertensión arterial, diabetes, hiperinsulinemia, tabaquismo e hipercolesterolemia. La existencia de patología cardiovascular

y cerebrovascular pueden aumentar el riesgo. Y además existe relación entre la hiperhomocisteinemia y el desarrollo de enfermedad, como se expondrá a continuación.

9.3.5.1. Hipertensión arterial.

La hipertensión arterial es un factor de riesgo bien establecido. Numerosos estudios han aportado evidencias importantes de que la hipertensión arterial en edades medias de la vida incrementa el riesgo de padecer Enfermedad de Alzheimer. Además el riesgo es mayor cuanto mayor es el tiempo transcurrido desde que el individuo es diagnosticado de hipertensión arterial. Esta asociación es menor en edades muy avanzadas, ante la tendencia a disminuir las cifras de tensión arterial, de hecho parece que a estas edades cifras de tensión arterial bajas, se relacionan con disminución de la perfusión cerebral y pueden influir también a su vez en el desarrollo de demencia.

9.3.5.2. Obesidad.

Algunos estudios relacionan la obesidad con un mayor riesgo de demencia. Un índice elevado de masa corporal en edades medias parece según algunos resultados que puede aumentar el riesgo de padecer la enfermedad en edades avanzadas.

9.3.5.3. Diabetes mellitus.

La relación entre la diabetes y el mayor riesgo de padecer demencia ha quedado bien establecida tras diversas investigaciones. Igualmente se relaciona la intolerancia a la glucosa. El mecanismo de acción puede estar relacionado con el hecho de que la resistencia cerebral a la insulina puede favorecer la degeneración a dicho nivel.

9.3.5.4. Patología cardíaca.

La insuficiencia cardíaca y la fibrilación auricular pueden aumentar el riesgo de padecer la enfermedad.

9.3.5.5. Enfermedad cerebrovascular:

Los infartos cerebrales múltiples, recurrentes y los infartos estratégicos son factores de riesgo para la demencia vascular y Enfermedad de Alzheimer. Además los accidentes cerebrales asintomáticos y las lesiones en la sustancia blanca que se pueden objetivar en las pruebas de neuroimagen (TAC y RMN) se asocian con un mayor riesgo de deterioro cognitivo.

El ictus es una patología frecuente en la población envejecida. Un porcentaje elevado de las personas que padecen un ictus tendrán algún grado de deterioro cognitivo y un tercio desarrollará una demencia.

9.3.5.6. Hiperlipemia.

También en numerosos estudios se ha asociado las cifras elevadas de colesterol en edades medias con un aumento de las posibilidades de padecer demencia. La hipercolesterolemia incrementa la formación de beta-amiloide en el cerebro.

9.3.5.7. Homocisteína.

Se trata de un aminoácido, que es importante en la síntesis de ácido fólico, produce estrés oxidativo y aumenta la toxicidad de la proteína beta-amiloide y afecta a la vascularización cerebral.

Se ha detectado que existen valores elevados en pacientes con Enfermedad de Alzheimer.



9.3.5.8. Tabaquismo.

Previamente se consideraba que podía tener un cierto efecto protector, aunque en los estudios prospectivos se ha encontrado un incremento en el riesgo de padecer la enfermedad. Las políticas destinadas a abandonar el hábito del tabaco,

no sólo en adultos, sino también en ancianos, podrían ayudar a reducir la incidencia de la Enfermedad de Alzheimer.



9.3.5.9. Consumo de alcohol.

El excesivo consumo de alcohol puede causar demencia alcohólica y aumentar el riesgo de demencia vascular, pero sin embargo hay evidencias de que un consumo moderado puede reducir el riesgo de padecer la enfermedad, con un afecto similar a lo que ocurre en la patología cardiovascular. De todas formas, no existe todavía una evidencia clara para recomendar el consumo de alcohol como prevención.

9.3.5.10. Trauma craneal.

La aparición de traumas craneales en cualquier momento de la vida, se ha asociado tradicionalmente con un mayor riesgo para padecer la enfermedad, pero realmente a lo largo de los diferentes estudios, esta asociación es débil y no siempre se comprueba que ocurre. Con todo, es lógico pensar que el daño cerebral de cualquier tipo (in-

cluidos los traumatismos craneales) pueda acelerar o anticipar las manifestaciones de la enfermedad.

9.3.5.11. Hipotiroidismo.

En algunos estudios se ha objetivado que unos niveles elevados de TSH (hormona estimulante del tiroides) se asocia con mayor riesgo de padecer Enfermedad de Alzheimer.

9.3.6. Factores dietéticos y nutricionales.

Los ácidos grasos se relacionan con un mayor riesgo en relación con varios mecanismos como la arteriosclerosis y la inflamación. La ingesta de ácidos grasos poliinsaturados se asocia con una disminución del riesgo. Igualmente ocurre con los alimentos ricos en antioxidantes, que parecen tener un efecto protector sobre la enfermedad: vitamina E, B, β -carotenos y flavonoides.

9.3.7. Factores psicosociales y estilo de vida.

Los estudios epidemiológicos han sugerido que diversos factores como el nivel de actividad intelectual y física, personalidad, vida social y actividades de ocio pueden intervenir de alguna forma en el desarrollo de la enfermedad.

9.3.8. Personalidad previa, estrés y depresión.

La personalidad previa, más que ser un

factor de riesgo, puede ayudarnos a predecir el curso de la enfermedad a nivel psicológico y conductual. De hecho en entrevistas a familiares, sobre la forma de ser del paciente, es bastante frecuente que las respuestas coincidan en que previamente su personalidad era la misma sólo que “ahora se han acentuado dichos rasgos”. Sí es cierto que los resultados de algunos estudios apuntan a que determinados tipos de personalidad y aquellas personas con menor capacidad para afrontar dificultades en la vida, mayor dependencia de sus familiares o pareja y menor capacidad o interés para las relaciones sociales son más propensas a padecer Enfermedad de Alzheimer. La autoestima y capacidad para enfrentarse con los problemas y abordarlos parece también importante.

En cuanto al estrés, el hipocampo (región cerebral de especial importancia en la Enfermedad de Alzheimer), es una zona muy vulnerable a los efectos del estrés. “Cuanto menos angustiado se viva, mejor”.

En cuanto a la depresión, para empezar, puede ser que los síntomas afectivos sean parte de la enfermedad, e incluso una manifestación inicial de la demencia antes de que sean llamativos los síntomas cognitivos. Hay consenso general en que parece existir

una relación entre la historia anterior de depresión y el desarrollo de Enfermedad de Alzheimer.

9.3.9. Actividad intelectual.

La actividad intelectual podría ser un marcador de lo ya explicado previamente sobre la teoría de la reserva cognitiva y de la compensación o el mediador del efecto protector de la educación. La recomendación realizada previamente respecto a la educación también es válida para las personas adultas y ancianas, que deben intentar mantener su mente ágil y que sus actividades supongan un continuo aprendizaje. Los especialistas aconsejan a las personas mayores ejercitar las capacidades intelectuales al menos durante 45-60 minutos diariamente, y puede ser más eficaz si se realiza en grupos (no muy numerosos, de entre 6-10 personas) ya que ayudan a mantener una mayor motivación y potenciar los contactos sociales.

9.3.10. Relaciones sociales.

Hay estudios que sugieren que una pobre o escasa vida social se relaciona con deterioro cognitivo. El riesgo de padecer la enfermedad está aumentado en personas con tendencia al aislamiento social y escasos contactos con familiares y amigos. Las relacio-





nes sociales proporcionan un mejor soporte, resultan más estimulantes a nivel afectivo y cognitivo y pueden mejorar la situación médica a través de comportamientos y aspectos psicológicos. La soledad se asocia con un mayor riesgo de padecer demencia.

9.3.11. Actividad laboral.

Según algunos trabajos, a mayor complejidad en la actividad laboral ejercida por el individuo, menor riesgo de padecer la enfermedad, aunque estos resultados no son concluyentes y en algún otro estudio no se han encontrado diferencias importantes según el trabajo ejercido previamente.

9.3.12. Actividades de ocio.

Aquellos pacientes con una vida más activa y actividades de ocio satisfactorias y estimulantes parecen tener menor riesgo de desarrollar la enfermedad. Dentro de las actividades de ocio, se debe tener en cuenta aquellas según las

diferentes culturas y medios rurales o urbanos, dado las diferencias que existen entre ellos, pero se trata en definitiva de mantener una vida activa y estimulante a nivel cognitivo y afectivo.

La participación en actividades que estimulen la cognición y el fomento de la actividades lúdicas ha demostrado retrasar el deterioro cognitivo

9.3.13. Actividad física.

En numerosos estudios longitudinales se ha llegado a la conclusión que el ejercicio físico regular y moderado, como puede ser caminar, puede tener un efecto protector para el desarrollo de la enfermedad. Sin embargo, parece que los programas cortos de entrenamiento físico no tienen efectos substanciales a nivel cognitivo.

9.4. ¿Qué podemos hacer para prevenir la enfermedad de Alzheimer? Evidencias actuales.

9.4.1. Nutrición.

Se ha sugerido que una dieta rica en verduras, pescado, aceite de oliva, fruta y baja en grasas puede proteger. La “dieta mediterránea” (con ingesta elevada de pescado, fruta, y vegetales ricos en antioxidantes) se asocia con un menor riesgo de enfermedad. Se recomienda, entre otros, el consumo a

nivel de divulgación de manzanas, fresas, cítricos, zanahorias, brócoli, coliflor, berza, frutos secos, ajo, cebolla, uvas, tomates, calabacín, pescado....

Es importante asegurar una ingesta adecuada de energía y nutrientes para obtener un estado óptimo de salud, un aporte adecuado de fibra dietética y cubrir las necesidades de líquidos para mantener un balance hídrico adecuado.

Reducir el consumo de grasas y priorizar los aceites vegetales, para evitar situaciones de sobrepeso u obesidad. Evitar el consumo de tabaco. Limitar el consumo de alcohol.

9.4.2. Fármacos y suplementos dietéticos.

Numerosos estudios se han llevado a cabo para determinar fármacos que por su mecanismo de acción relacionado con la patogenia de la enfermedad, pudieran ser útiles en la prevención. Los más relevantes son los siguientes:

9.4.2.1. Estrógenos.

Potencialmente pueden tener efecto a nivel vascular y en el sistema colinérgico, además de propiedades antioxidantes. Sin embargo en los ensayos clínicos realizados hasta la fecha, no se ha confirmado su utilidad para la

prevención en la Enfermedad de Alzheimer.

9.4.2.2. Antiinflamatorios (AINES).

Dichos fármacos podrían ser beneficiosos al incidir sobre los procesos inflamatorios asociados con el desarrollo de la enfermedad, pero los estudios realizados hasta este momento no han obtenido resultados satisfactorios para establecer una clara recomendación para su uso en la prevención o tratamiento. Y de los estudios realizados hasta el momento, ha sido necesario suspender alguno por efectos adversos cardiovasculares (estudio ADAPT). En este momento no se puede aconsejar la toma de ninguno de los AINES para la prevención de la Enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, se ha concluido que debemos realizar ensayos clínicos con AINES seleccionados con múltiples mecanismos de acción, mínimos efectos secundarios, periodos más largos y en fases previas y más tempranas de la enfermedad.

9.4.2.3. Estatinas.

Son fármacos que reducen el nivel de colesterol, pero tampoco se ha demostrado en los estudios prospectivos que disminuyan el riesgo de padecer la enfermedad. En el momento actual no hay suficiente evidencia para recomendar el uso de estatinas para la pro-



filaxis de la enfermedad. Quedan muchas cuestiones por resolver: ¿Cuál es la más afectiva, en qué dosis, a qué edad se debería empezar a tomar como medida preventiva?..

9.4.2.4. Insulina y antidiabéticos orales.

La enfermedad de Alzheimer, como hemos visto previamente, también se ha asociado a la diabetes mellitas y a los componentes del síndrome metabólico: Hipertensión arterial, hipercolesterolemia, hiperglicemia, resistencia a la insulina y obesidad. Pero por el momento, no hay suficiente evidencia para recomendar el uso de insulina inhalada o antidiabéticos orales en la profilaxis de la enfermedad.

9.4.2.5. Suplementos de vitaminas E, C y otros antioxidantes.

El daño oxidativo está implicado en la génesis de la Enfermedad de Alzheimer. Estas vitaminas y nutrientes, que habitualmente se encuentran en la dieta, podrían actuar reduciendo el riesgo de padecer la enfermedad. Aunque parece existir evidencia que una dieta rica en estos compuestos antioxidantes sí puede ser efectiva, el conjunto de datos de los que disponemos actualmente no recomienda el uso de suplementos de vitamina E en la prevención ni en el tratamiento de la enfermedad, debido a la falta de eficacia en los estudios y a los

posibles efectos secundarios, sobre todo en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. Tampoco existen evidencias para la suplementación de vitamina C ni otros antioxidantes.

9.4.2.6. Ácido fólico.

La ingesta de ácido fólico y de vitamina B se relaciona con los niveles de homocisteína, que es un factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. Tampoco el uso de ácido fólico, o vitaminas B6 o B12 han demostrado en los ensayos clínicos efectos importante a nivel cognitivo, aunque el ácido fólico y la Vitamina B12 pueden disminuir los niveles de homocisteína.

9.4.2.7. Gingko Biloba.

Extracto vegetal, rico en flavonoides, tiene propiedades antioxidantes y antiinflamatorias, además actúa como vasodilatador y parece que inhibe la agregación del beta-amiloide. Aunque hay pruebas alentadoras de mejoría en cognición y función, hasta ahora los estudios no han sido resolutivos, y es necesario realizar grandes ensayos clínicos para determinar claramente su eficacia. Actualmente se están llevando a cabo 2 ensayos clínicos con dicho fármacos para determinar su utilidad (GEM y GUIDACE), por lo que todavía no disponemos de los resultados a nivel de la prevención.

9.5. A modo de resumen.

Aunque a día de hoy no podemos hablar claramente de un tratamiento preventivo, ni de evitar el riesgo de dicha enfermedad, podemos reducir en parte, o al menos, posiblemente, retrasar su inicio, con algunas de las pautas que se expondrán a continuación.

La identificación de factores de riesgo y protectores para la Enfermedad de Alzheimer podrá ayudarnos para determinar tratamientos preventivos para la enfermedad.

En relación con la prevención primaria de la EA, existen evidencias suficientes para controlar los factores de riesgo vascular, sobre todo la hipertensión arterial, y una evidencia menor en relación con la modificación del estilo de vida, aunque actualmente son las dos líneas sobre las que podemos incidir a la hora de realizar recomendaciones sobre medidas preventivas. Conjuntamente, controlar la hipertensión arterial y la obesidad, controlar las cifras de glucosa, de colesterol, así como prevenir la enfermedad cerebrovascular pueden ser fundamentales a la hora de la prevención primaria de la Enfermedad de Alzheimer y en el retraso de la aparición o expresión de los síntomas una vez desarrollada en nuestros pacientes.



En cuanto al estilo de vida, mantenerse lo más activo posible, con relaciones sociofamiliares, actividades que estimulen la capacidad cognitiva y de ocio puede también reducir las posibilidades de desarrollar la enfermedad ya que contribuyen a mantener la reserva cognitiva y reducir el estrés y los trastornos afectivos tan frecuentes en la edad anciana.

Respecto al papel de la alimentación, podemos recomendar una dieta ante todo variada, rica en antioxidantes, con una ingesta elevada de pescado (rico en ácidos grasos poliinsaturados y ácidos grasos de tipo omega 3) y de frutas y verduras (ricas en vitaminas antioxidantes), en definitiva, podríamos utilizar como modelo nuestra “dieta mediterránea”. Resumiendo véase la tabla 4:



Tabla4.

Recomendaciones para la prevención de la enfermedad de Alzheimer

1. Nutrición adecuada. "Comer lo justo pero bien".	- Dieta baja en grasas. Consumir pescado. - Evitar el exceso de calorías. - Aumentar el consumo de antioxidantes (vitamina E, A, Beta-carotenos) en frutas y verduras.
2. Ejercicio físico.	- Caminar diariamente, correr moderadamente, montar en bicicleta, nadar.... - Talleres de fisioterapia: Grupos de gimnasia, Yoga, taichi....
3. Evitar tóxicos.	- Evite el tabaco. - Consumo de alcohol sólo moderadamente.
4. Controlar la tensión arterial.	- Medir la tensión arterial periódicamente. - Controlar la dieta y realizar ejercicio periódico. Si precisa tratamiento seguir las recomendaciones de su médico y asegurar un correcto cumplimiento terapéutico.
5. Controlar cifras de glucemia y colesterol.	- Realizar análisis periódico. - Seguir indicaciones médicas en cuanto a dieta y el tratamiento prescrito por su médico.
6. Mantener la actividad mental. Estimular la mente. "Aprender algo todos los días".	- Leer, hacer crucigramas, escribir, puzzles, juegos de cartas, Internet.....Prensa, radio, televisión.... - Talleres de memoria: en Centros de Mayores, Centros de Salud, Centros de Servicios Sociales. - Universidad del Mayor.
7. Prevenir accidentes.	- Protegerse de los traumatismos.
8. "Ganas de vivir".	- Evitar la soledad, mantener una actitud positiva y participativa, divertirse y disfrutar."Huir de la depresión".
9. Participación en la comunidad, aficiones, vida social activa. "Ocupar el tiempo libre".	- Reunirse con amigos. - Rutas culturales. Viajes. - Actividades de voluntariado...
10. Evitar el estrés y el aislamiento.	
11. Consulte a su médico respecto a medidas preventivas y de tratamiento. Igualmente consulte sobre los suplementos vitamínicos, suplementos y fármacos para la memoria sin receta.	

Por el contrario, no podemos actualmente recomendar el uso de estrógenos en mujeres o vitamina E, tampoco

antiinflamatorios, ni estatinas, ácido fólico o vitamina B12 como terapia para prevenir la enfermedad.

Es primordial continuar la investigación sobre posibles terapias preventivas en la Enfermedad de Alzheimer y determinar marcadores genéticos, bioquímicos, clínicos y de neuroimagen que puedan ser útiles para ayudar a la detección precoz de la demencia y minimizar en lo posible sus efectos. Debido a que la prevalencia de la enfermedad se dobla cada cinco años, si conseguimos retrasar el desarrollo de la enfermedad 5 años, conseguiríamos reducir el 50 % de los casos en cada grupo de edad.

Actualmente existen varios ensayos clínicos en marcha para la prevención primaria, pero los realizados hasta la fecha con diferentes fármacos, como se ha explicado previamente, no han obtenido resultados satisfactorios en el retraso o para evitar el desarrollo de la enfermedad. Hay muchas posibles dianas para la prevención primaria de la EA: placas neuríticas, ovillos neurofibrilares, amiloide soluble, neurotransmisores, inflamación, estrés oxidativo... y el objetivo es desarrollar terapéuticas preventivas que puedan incidir sobre ellos. Además debe considerarse con sumo cuidado cuestiones de seguridad, tolerancia, cumplimiento de criterios de inclusión y adherencia al tratamiento, dado la duración prolongada de dichos ensayos clínicos y lo que es muy importante,

siempre que se cumplan las condiciones previas, no excluir a los pacientes muy ancianos de este tipo de estudios dado que al fin y al cabo son, junto con sus familias, los principales afectados por esta terrible enfermedad.

Y para dar una luz a esta cuestión, lo cierto es que, en el momento actual, existen múltiples equipos trabajando sobre esta enfermedad para tratar de entenderla y a la búsqueda de soluciones para frenarla y poder evitarla. Muchas de las terapias que se están ensayando en el momento actual o se están estudiando, eran impensables, realmente un “sueño”, hace unos años (vacunas, factores neurotróficos, enzimas, inhibidores de las gamma-secretasas, inhibidores de la fosforilación, de la tau.). No podemos hablar de una solución inmediata, ni por supuesto a corto-medio plazo, pero por qué no pensar que la Enfermedad de Alzheimer podrá curarse en un futuro y con una prevención adecuada evitar que aparezca...

Actualmente no existe ningún fármaco para la prevención de la Enfermedad de Alzheimer y, dado que a la venta existen numerosos suplementos nutricionales o vitamínicos o farmacológicos de amplia difusión y sin prescripción médica, sería recomendable consultar primero a su facultad



tivo dado que la eficacia de muchos de estos productos, ante los resultados expuestos, es más que cuestionable en relación al problema que nos atañe.

La disminución en la incidencia de la Enfermedad de Alzheimer es el mayor objetivo terapéutico para los pacientes, su familia y la sociedad en general. Dado el envejecimiento progresivo de la población persistirán los problemas socio-económicos y políticos del envejecimiento extremo de la población, pero, sin Enfermedad de Alzheimer, sería más saludable.

No podemos incrementar la duración máxima de la vida, ya determinada genéticamente, pero nuestros objetivos como profesionales y en definitiva como sociedad son trabajar en:

- Aumentar la esperanza de vida activa.
- Disminuir la incapacidad derivada de las distintas enfermedades.
- Dar vida a los años: ENVEJECIMIENTO SALUDABLE como combinación de tres factores:
 - Evitar la enfermedad y la incapacidad.
 - Mantenerse activo a lo largo de la vida.
 - Mantener una capacidad cognitiva y física aceptable.

Y para finalizar, una recomendación para todos nosotros, pacientes, familiares y profesionales, nunca es tarde para emprender y mucho menos para aprender, hecho fundamental para un envejecimiento activo y saludable.

9.6. Preguntas más frecuentes.

1. ¿Qué es la prevención?

Es el estudio y puesta en práctica de aquellos elementos relacionados con el estilo de vida, control del medio ambiente y con el cuidado de la salud, que pueden maximizar la longevidad con la mejor calidad de vida posible tanto a nivel individual como colectivo.

2. ¿Se puede prevenir actualmente la enfermedad de Alzheimer?

Actualmente no existe ningún fármaco para la prevención de la enfermedad de Alzheimer pero podemos reducir en parte o, al menos, posiblemente, retrasar su inicio tratando los factores de riesgo y procurando los protectores que la investigación ha identificado.

3. ¿Controlar la tensión arterial, la diabetes y el colesterol, puede ayudar a prevenir la enfermedad?

Sí, porque los tres son factores de riesgo.

4. ¿La dieta puede influir para evitar o enlentecer la enfermedad de Alzheimer?

Una dieta variada, rica en antioxidantes, con una ingesta elevada de pescado, frutas y verduras, pueden ayudar a prevenir la enfermedad de Alzheimer.

5. ¿Mantener una actividad, puede ayudar a envejecer mejor?

No hay duda que el ejercicio físico y mental esta muy recomendado en la prevención de la enfermedad de Alz-

heimer. Caminar diariamente, correr moderadamente, nadar, leer, crucigramas, juegos, Internet,... son actividades, entre otras, que mantienen en forma el cuerpo y la mente ayudando a la prevención.

6. ¿Se podrá prevenir en un futuro la Enfermedad de Alzheimer?

Las investigaciones sobre posibles terapias preventivas no han dado resultados concluyentes pero si han logrado retrasar el desarrollo de la enfermedad.



GLOSARIO

Actividades básicas de la Vida diaria (ABVD): Son las tareas más elementales que realiza una persona para poder desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia.

Afasia: El enfermo pierde la capacidad de comunicación que afecta a la expresión como a la comprensión del mismo.

Agnosia: El enfermo pierde la capacidad de integrar información que nos llega por distintas vías y de reconocerla, aunque los sentidos funcionen bien. Por ejemplo, no reconocer a las personas.

Alteraciones conductuales: Conductas desproporcionadas al estímulo y al contexto en el que suceden.

Anticolinesterásicos: Fármacos que inhiben la enzima acetilcolinesterasa. La enzima acetilcolinesterasa es una enzima que digiere la acetilcolina, que es el neurotransmisor principal para transmitir la información de una neurona a otra. En la enfermedad de Alzheimer está disminuida la cantidad de acetilcolina. Por ello estos fármacos que inhiben al enzima que digiere la acetilcolina, producen que haya más acetilcolina y que con ello mejore la neurotransmisión.

Apoderado: persona que por medio de un poder ante Notario representa válidamente a otra, que se denomina poderdante, como si fuera ésta en todos (poder general) o algún negocio

jurídico (poder especial).

Apraxia: El enfermo pierde la capacidad de hacer actos motores complejos aunque tenga fuerza y movilidad para ello y comprenda bien lo que se le pide. Por ejemplo, la pérdida de la capacidad de conducir o la apraxia del vestir.

Ascendientes: Respecto de uno mismo los son los padres, abuelos, bisabuelos...

Asistencia interdisciplinar: Visión de la persona enferma desde un punto de vista integral abordando todas las actuaciones profesionales desde una perspectiva global

Asistencia personal: Es el servicio que presta un asistente personal realizando o colaborando en tareas de la vida cotidiana de un dependiente, para fomentar que su vida sea lo más independiente posible, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

Autonomía: Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones personales que le puedan llevar a desarrollar las actividades básicas de la vida diaria y poder vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias.

Ayuda Mutua: Intercambio recíproco y voluntario de recursos, habilidades y servicios por un beneficio mutuo entre ambas partes.

Baremo: Conjunto de variables que sirven para examinar y valorar las solicitudes dirigidas a



la administración, para obtener algunos servicios o beneficios sociales ofrecidos por ella, con el propósito de decidir las personas necesitadas del servicio o beneficio social.

Benzodiacepinas: Son una clase de medicamentos con efectos hipnóticos y ansiolíticos. Se usan como ansiolítico, en el tratamiento de trastornos de pánico y de ansiedad generalizada. Su uso prolongado causa dependencia por lo que necesitan más dosis para conseguir el mismo efecto, no pudiendo ser retirado de forma brusca.

C.A. y C.C.A.A.: Comunidad Autónoma ó Comunidades Autónomas.

Capacidad de obrar: es la aptitud de la persona para obrar eficazmente en el ámbito jurídico. Exige un mínimo de madurez en el sujeto para cuidar de su persona y bienes. De ahí que la capacidad de obrar frente a la capacidad jurídica admite graduaciones, porque no son iguales las condiciones de madurez en todas las personas, o si se quiere, su capacidad de entender y de querer.

Capacidad jurídica: es la aptitud que posee toda persona para ser sujeto de derechos y deberes. Es la expresión de la igualdad y dignidad de la persona que resalta la Constitución Española. Se identifica con la personalidad y por ello no se pierde nunca.

Centros de día o de noche: Centros que ofrecen una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o man-

tener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores.

Centros de respiro familiar: Centros destinados a prestar servicios de atención integral por un período limitado de tiempo a miembros de una unidad familiar, con el fin de permitir a sus cuidadores espacio de tiempo libre y descanso.

Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia: Instrumento de cooperación para la articulación del Sistema y que está constituido por el Ministro de Trabajo y un representante de las Comunidades Autónomas y de diferentes Departamentos ministeriales.

Cuidador principal: Persona que asume en mayor modo la responsabilidad física y/o emocional del cuidado del enfermo de Alzheimer.

Cuidadores no profesionales: Persona de la familia o del entorno de la persona en situación de dependencia que le presta atención en su domicilio y que no está vinculada a un servicio de atención personalizada.

Cuidados paliativos: Cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Demencia: Deterioro profundo del conjunto de las funciones psíquicas de un individuo, anteriormente existentes. Estado mental en el que, por razones de naturaleza biológica (envejecimiento) o patológica, se asiste a una pérdida de funciones psíquicas y manipulativas, con una progresiva desestructuración anatómica y funcional.

Dependencia: Estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisa de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Derecho de habitación: es la facultad de ocupar en una casa ajena las piezas necesarias para sí y para las personas de su familia

Descendientes: respecto de uno mismo los son los hijos, nietos, biznietos...

Diagnóstico sindrómico: Es el diagnóstico de un síndrome. Un síndrome es un conjunto de síntomas que definen una enfermedad que tiene muchas etiologías. Por ejemplo el síndrome de la demencia se caracteriza por los siguientes síntomas: pérdida de memoria junto con afasia, apraxia o anogxia, produciendo alteraciones sociales. La demencia como síndrome es común a la enfermedad de Alzheimer, a la demencia vascular, a la de Pick, a la de Lewy, etc.

Discapacidad: concepto de discapacidad es equiparable con el padecimiento de una minusvalía psíquica igual o superior al 33%, o de una minusvalía física igual o superior al 65%.

Estancia temporal: Ingresos por un período de tiempo determinado para que la unidad de

convivencia actual (la familia) pueda atender otros asuntos, tales como, vacaciones, ingresos hospitalarios de alguno de sus miembros, o atender cualquier necesidad puntual que pueda surgir. Durante este tiempo que tiene una duración variable, el usuario es incluido en los programas de los que dispone el centro que sea más adecuados para su estado físico, cognitivo y funcional. La duración del período de estancia es variable, pero oscila desde 15 días hasta 3 meses.

Estereotipias: patrones de comportamiento repetitivos e invariables que no tienen una función u objetivo obvio.

Estimulación cognitiva: estimulación de determinadas funciones cognitivas a través de ejercicios planificados para ello.

Funciones cognitivas: funciones mentales superiores que nos permiten mantener capacidades como lenguaje, memoria, praxis, gnosias, funciones ejecutivas.

Gran dependiente: Persona que necesita ayuda para las actividades básicas de la vida diaria (cuidado personal, movilidad, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar tareas sencillas) y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y permanente de otra persona.

Hereditario: es el sucesor a título universal, aquel a quien se le atribuye el patrimonio hereditario en su totalidad o en una parte proporcional.



Herencia: es el conjunto de bienes, derechos y obligaciones titularidad de una persona al momento de su fallecimiento y que no se extinguen por el hecho de su muerte.

I.M.S.E.R.S.O.: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

I.P.R.E.M.: Indicador Público de Renta de efectos Múltiples.

Incapacidad: estado de hecho de la persona física que supone una pérdida de la aptitud para actuar válidamente en el tráfico jurídico. Incapacitación: estado civil de la persona física que se declara judicialmente cuando en ella concurre alguna de las causas tipificadas legalmente y que tiene como efecto principal la limitación de su capacidad de obrar y en consecuencia la sumisión a tutela.

L.A.A.D.: Ley de Autonomía y Ayuda a la Dependencia.

Legítima: porción de bienes legalmente reservada a determinados herederos que se denominan forzosos y que el testador habrá de respetar en todo caso. Para los hijos y descendientes con respecto de sus padres y ascendientes son los dos tercios de la herencia, denominándose el restante “tercio de libre disposición”.

Lesiones histológicas: son las lesiones o alteraciones que muestran las células de los tejidos afectados por una enfermedad. Se observan a través del microscopio.

Mejora: es el tercio de la herencia, de los dos que componen la legítima de los hijos y des-

cendientes, del que los padres pueden disponer libremente a favor de algunos de sus hijos o descendientes.

Movilización pasiva: Es la movilización de cualquier parte del cuerpo de un paciente por una persona, sin que el paciente ofrezca ninguna resistencia o sin que realice ningún tipo de fuerza. En la enfermedad de Alzheimer en estado severo con inmovilidad, el movilizar pasivamente los miembros, con cambios posturales (cambiarle de postura en la cama) es fundamental para evitar la aparición de úlceras por presión.

Negocio jurídico: cierto acto de relevancia jurídica que lleva a cabo consecuencias exigibles ante los tribunales a las partes que los realizan.

Neurolépticos: También llamados antipsicóticos al ser medicamentos que actúan en el cerebro disminuyendo las psicosis (alucinaciones y euforia que pueden acabar en agresividad). Así, el comportamiento del enfermo puede ser "normalizado". Los neurolépticos actúan "rompiendo" literalmente una serie de reacciones químicas en cadena que provocan un exceso de dopamina en el cerebro. Se sabe que el exceso del neurotransmisor dopamina, provoca síntomas de manía, euforia, aceleración, incremento de la energía mental, con alucinaciones diversas y delirios (construyen toda una trama falsa que consideran como verdadera, como es una trama de celos, que le roban, que le quieren matar, etc).

P.I.A.: Programa Individual de Atención.

Persona jurídica: en contraposición a la persona física, son organizaciones humanas orientadas a la consecución de un fin lícito y que pueden ser sujetos de derechos y obligaciones. Ejemplo de ello son las asociaciones y las fundaciones.

Prestaciones económicas: Derechos de contenido dinerario que corresponden al beneficiario cuando concurren las condiciones exigidas para su adquisición.

Proteína betaamiloide: es una proteína común que se encuentra en las membranas de las células. La proteína precursora de amiloide (APP), es una glicoproteína transmembrana (es decir una proteína que tiene un extremo en el citoplasma de la célula, y el otro en el exterior de la célula, atravesando la membrana celular). La APP da origen a la proteína β beta-amiloide que tiene su extremo N-terminal en el dominio extracelular y su extremo C-terminal en la región transmembrana. Es el principal componente de las placas seniles en el tejido cerebral y por ende una de las moléculas moduladoras de la Enfermedad de Alzheimer. Actualmente, se cree que esta molécula es la gran responsable en la cascada de eventos que se desencadena ésta enfermedad

S.A.A.D.: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

SS.: Servicios Sociales

Segundo paciente: El cuidador principal se convierte en otra víctima de la enfermedad de

Alzheimer debido a la sobrecarga que experimentan y que repercute en su calidad de vida. También se denomina “paciente oculto”.

Sensopercepción: Es la captación de estímulos externos por parte de los sentidos para ser procesados e interpretados por el cerebro. En resumen es lo que puedes percibir por medio de los sentidos (vista, oído, olfato, tacto y gusto). En la enfermedad de Alzheimer todas las percepciones pueden estar alteradas, pero especialmente la vista y el oído, con alucinaciones visuales y auditivas (ver o oír cosas que no son reales)

Serotonina: es un neurotransmisor del sistema nervioso central. Se cree que la serotonina juega un papel importante en la inhibición del enojo, la agresión, la temperatura corporal, el humor, el sueño, el vómito, la sexualidad, y el apetito. En la enfermedad de Alzheimer al igual que otros neurotransmisores, también está alterado.

T.A.S.: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Teleasistencia: Instalación de un dispositivo conectado a un servicio central, que recibe y atiende cualquier situación de emergencia que se pueda dar, además de realizar controles periódicos.

Terapia ocupacional: la disciplina socio sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad está en riesgo o dañada por cualquier causa.



El terapeuta ocupacional utiliza la actividad con propósito y el entorno para ayudar a la persona a adquirir el conocimiento, las destrezas y actitudes necesarias para desarrollar las tareas cotidianas requeridas y conseguir el máximo de autonomía e integración.

Tercer sector: Organización de carácter privado, surgida de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencias de ánimo de lucro que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

Testamento vital: es realizar en vida (vital) un documento (testamento) en el que se expresa cuáles son las decisiones de la persona a respetar por el resto (médicos, enfermeras, familiares, etc) en relación con la enfermedad y las complicaciones que puedan acaecer a lo largo de la misma. La persona pues, de forma libre y totalmente voluntaria expresa en el documento que en caso de que no pueda opinar (por una demencia, porque se encuentre en coma, etc) lo que desea: si quiere o no que se le ponga sonda nasogástrica, nutrición enteral, que se le opere, que se le realice reanimación cardiovascular ante una parada cardiorespiratoria, etc. Es un documento muy útil que sería recomendable que todos lo realizáramos. Actualmente cada comunidad tiene un registro del mismo al cual todo médico hospitalario puede acceder.

Úlceras por presión: son lesiones de la piel con

pérdida de la misma, que se producen por la presión que ocasiona el peso del cuerpo inmóvil contra una superficie (colchón, silla, etc). Se clasifican en cuatro grados: grado I (eritema, piel roja), grado II (ya hay destrucción de toda la dermis), grado III (úlceras, hay pérdida de toda la piel quedando al descubierto la grasa subcutánea), grado IV queda al descubierto el músculo y en muchas ocasiones incluso el hueso.

Unidad Psicogeriátrica: Unidades específicas para la asistencia y tratamiento de personas con demencia. Tienen una ubicación determinada dentro del espacio general, cuentan con dotación de personal propia y con un ritmo de actividades adecuado al personal que atienden, se incluye a la familia en la toma de decisiones y en el manejo del paciente y se establecen planes de cuidado adaptados a sus capacidades y orientados a preservar al máximo su autonomía.

Viviendas tuteladas: Son viviendas integradas dentro de la comunidad que son compartidas por un grupo de personas enfermas en fase leve, y que reciben diferentes apoyos o servicios para poder mantener su autonomía y una calidad de vida óptima, respetando su nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria para de esta forma, mantener y potenciar su autoestima, a la vez que se les ofrece un entorno seguro donde poder realizar de forma segura todo aquello que aún son capaces de hacer.

BIBLIOGRAFÍA

- AGÜERA, L.F.:** Demencia. Una aproximación práctica. Masson. Barcelona, 1998.
- ALBALADEJO, M.:** Curso de Derecho Civil IV. Derecho de Familia. Bosch. Barcelona, 1994.
- ALZHEIMER'S DISEASE.:** An American Academy of Neurology press quality of life guide. 2005.
- ARRIOLA, E.; GARCÍA, J.A.; FERNÁNDEZ, C.; ALABA, J.; MATURANA, N.; ROQUE, A.; FARIÑAS, F.; URIARTE, A.; REUSS, J.M.:** Papel de los distintos niveles asistenciales geriátricos en la atención al paciente con demencia. Revista Española de Geriatria y Gerontología; 37(S4): 2002: pags. 2634.
- BALL, L. Y BIRGE, S.:** Prevention of brain aging and dementia. Clinics in Geriatric Medicine, 18. 2002: pags. 485503.
- BERMEJO PAREJA, F.:** Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Ed. Díaz de Santos. Málaga, 2005.
- BOADA ROVIRA, M. Y TÁRRAGA MESTRE, L.:** Alzheimer: la memoria está en los besos. Ediciones Mayo. Barcelona, 2002.
- CABRERA MERCADO, R.:** El proceso de incapacitación. McGraw-Hill. Madrid, 1986.
- CANO TELLO, C.:** La nueva regulación de la tutela e instituciones afines. Cuadernos Cívitas. 1984.
- CARNERO, C.:** Enfermedad de Alzheimer: "mejor prevenir que curar". Alzheimer. Realidades e investigación en demencia. Enero/abril 2003-nº 25.
- DE JUAN, F. (COORD.):** Centros de Día Alzheimer: Puesta en marcha y gestión. CEAFA, 2002.
- DEMENTIA YEARBOOK.:** Alzheimer Europe 2008.
- DÍAZ, M.A.; DOMÉNECH, N.; ELORRIAGA, C.; ELO-
RRIAGA, S.; ORTIZ, A.; PÉREZ, M.S.; SENDAGORTA, B.:** En casa tenemos un enfermo de Alzheimer. Caja Madrid Obra Social. Madrid, 2000.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. Y DÍEZ NICOLÁS, J.:** Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y trastornos afines. Ed. Obra Social Caja Madrid. Madrid, 2001.
- FERRER JODRÁ, A.; CAPDEVILA ORDÓÑEZ, M.; GARCÍA LIDÓN, E.; ALMENAR MONFORTE, C.:** Evaluación de la actividad de una unidad de media estancia en psicogeriatría. Revista Española de Geriatria y Gerontología; 37, 2002: pags. 187-189
- GARCÍA-RIPOLL MONTIJANO, M.:** La protección civil del enfermo mental no incapacitado. Bosch. Barcelona, 1992.
- GIL GREGORIO, P.; MARTÍN, J.; RAMÍREZ, S.:** La Enfermedad de Alzheimer, un reto sanitario. En Guía de actuación en la Enfermedad de Alzheimer. Natural Ediciones. Madrid, 2003.
- GIL GREGORIO, P. Y MARTÍN SÁNCHEZ, J.:** Demencias. En Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Tratado de Geriatria para residentes. SEGG. Madrid, 2006. p.173-188. Disponible en <http://www.segg.es>
- GÓMEZ PAVÓN, J.:** Asistencial al final de la vida. En: López Soto A, Formiga Pérez F, Ruiz Hi-



dalgo D, Duaso Magaña E, editores. Clínicas en Geriátría. Hospitalaria. Elsevier. Barcelona. 2006. p. 171-190.

GRANDE ESTEBAN, I.: Diseño de servicios para personas mayores. El caso de una residencia para la tercera edad. Revista Española de Geriátría y Gerontología; 36: 2001: pags. 331-339

GRUPO DE ESTUDIO DE NEUROLOGÍA DE LA CONDUCTA Y DEMENCIAS (GENCD): Guía en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Revisión 2002. Masson. Barcelona, 2003.

IMSERSO: Las personas mayores en España. Informe 2000. Observatorio permanente de mayores. Madrid, 2000.

MARSHALL, M.: Perspectives on Rehabilitation and Dementia. Ed. Jessica Kingsley Publishers, 2004.

MARTÍNEZ LAGE, J. M. Y CARNERO PARDO, C.: Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas. Aula Médica Ediciones. Madrid 2007.

MATÍAS-GUIU, J.: Guía. Convivir con Alzheimer. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 2004.

MAYO CLINIC: Alzheimer's Disease. 2002

MEDLINE PLUS ENCICLOPEDIA MÉDICA: Enfermedad de Alzheimer.
http://www.nlm.nih.gov/medline_plus.

MEMORIA. Revista de Alzheimer España. www.fundacionalzheimer.org

NANCY MACE: El día de 36 horas. Una guía práctica para las familias y cuidadores de enfer-

mos de Alzheimer, otras demencias seniles y pérdida de memoria. Editorial Paidós. Madrid, 2004.

NEUROLOGICAL DISORDERS: Public Health Challenges. WHO 2007. http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html

PÉREZ DEL MOLINO, J.; JIMÉNEZ, C.; DE PAZ, A.: Familiares de enfermos con demencia: un paciente más. Revista Española de Geriátría y Gerontología, 28, 1993: pags.183-188.

RETUERTO BUADES, M.: Mi vida junto a un enfermo de Alzheimer. La esfera de los libros. Madrid, 2003

RODRÍGUEZ, A.: Factores de riesgo cardiovascular y deterioro cognitivo. Alzheimer. Realidades e investigación en demencias. 2007; 35:3037.

SANZ GARCÍA, A.I.: El Alzheimer y otras demencias seniles. Acento Editorial. Madrid, 2001.

SEGG: Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Natural Ediciones. Madrid, 2003.

SELMES, J. Y SELMES, M. A.: Vivir con la enfermedad de Alzheimer (u otra demencia). 4ª edición. Meditor. Madrid, 2000.

SERVICIO CANARIO DE SALUD: Guía de práctica clínica en la enfermedad de Alzheimer y otras demencia. Consejería de Sanidad del Servicio Canario de Salud. Las Palmas de Gran Canaria, 2003.

SERRA MESTRES, J.; LÓPEZ-POUSA, S.; BOADA ROVIRA, M.; ALBERCA SERRANO, R.: Modelos de atención sociosanitaria. Ed. JR Prous S.A. Barcelona, 1997.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA: Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Natural ediciones. Madrid, 2003.

TÁRRAGA MESTRE, L. Y BOADA ROVIRA, M.: Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer. Gloxa ediciones. Barcelona, 1999.

VARIOS AUTORES: ¿Alzheimer? 100 preguntas más frecuentes. Editores Médicos. Madrid, 2000.

VV.AA.: Congreso de Derecho y Discapacidad. FUTUEX, 2007.

WEB ALZHEIMER

<http://www.wida7.cl/blogs/Alzheimer>.

WEB CEAFA (CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS): <http://www.ceafa.es>

WEB FUNDACIÓN ALZHEIMER:

<http://www.fundacionalzheimeresp.org>

<http://www.hipocampo.org/mapaafas.asp>





CONFEDERACION
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS

C/ Pedro Alcatarena nº 3, bajo • 31014 Pamplona
Tfno.: 902 17 45 17 • Fax: 948 26 57 39
e-mail: ceafa@ceafa.es • www.ceafa.es



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL