

Recomendaciones para el cuidador y el paciente con **DEMENCIA**



C. García Sánchez / A. Estévez González

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
ESTADIO LEVE



C. García Sánchez. Doctora en Psicología. Psicóloga clínica especialista en Neuropsicología. Servicio de Neurología. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

A. Estévez González. Doctor en Medicina. Psicólogo especialista en Neuropsicología. Profesor del Máster en Neuropsicología: Diagnóstico y Rehabilitación Neuropsicológica. Departamento de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona.

Edita:

1.^a reimpresión: diciembre 2010

2.^a reimpresión: mayo 2012

2.^a edición: septiembre 2016

©2010 EDICIONES MAYO, S.A.

Aribau, 168-170 / 08036 Barcelona

López de Hoyos, 286 / 28043 Madrid

©2010 C. García Sánchez y A. Estévez González

©2016 Diseño: Laboratorios del Dr. Esteve, S.A.U.

Fotografía portada: ©Belchonock/123RF.

ISBN: 978-84-9905-092-8

Depósito legal: B-19125-2016

Impreso en España-*Printed in Spain*

Reservados todos los derechos. No se puede reproducir ninguna parte de esta publicación, ni almacenarla en cualquier sistema recuperable, ni transmitirla por ningún medio electrónico, mecánico, fotocopiado, en discos, ni de cualquier otra forma de transmisión de información, sin la previa autorización por escrito del titular del *copyright*. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

El empleo de los nombres registrados, marcas registradas, etc., en esta publicación, no significa –incluso en ausencia de una declaración explícita– que tales nombres están exentos de las leyes y reglamentos protectores pertinentes y que por tanto pueden emplearse libremente.

Esta guía es de carácter divulgativo y, en todos los casos, siempre es el médico quien debe hacer las recomendaciones concretas y personalizadas para cada persona.

www.edicionesmayo.es

El presente contenido tiene carácter orientativo y divulgativo, y no pretende sustituir el diagnóstico realizado por un profesional sanitario, por lo que no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un profesional sanitario. Ante cualquier duda respecto a su contenido, diríjase a su profesional sanitario.

¿En qué consiste la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurodegenerativa que afecta a un 10% de las personas de más de 65 años. Su causa no es muy bien conocida, y presenta unos rasgos clínicos, neuropatológicos y neuroquímicos característicos.

RASGOS CLÍNICOS (síntomas)

En la enfermedad de Alzheimer acontece una lenta destrucción de las células cerebrales (denominadas «neuronas») que se expresa clínicamente mediante cambios progresivos de tipo cognitivo y conductual.

Los síntomas iniciales se caracterizan por una pérdida progresiva de la memoria reciente, que en muchas ocasiones contrasta con una excelente memoria para las informaciones y los hechos remotos. Con frecuencia los pacientes y sus familiares no están preocupados por el hecho de olvidar cosas recientes, pues consideran que tienen una buena memoria al recordar acontecimientos e informaciones muy antiguos. Progresivamente, a estos síntomas iniciales se les suman otras disfunciones cognitivas que afectan al lenguaje (por

ejemplo, dificultades para encontrar el nombre de las palabras), a la percepción y a la orientación espacial, y al razonamiento (por ejemplo, afectación de la capacidad de toma de decisiones). Además, pueden aparecer alteraciones conductuales como apatía o irritabilidad.

Todos estos cambios cognitivos deben tener la suficiente magnitud como para interferir en las actividades habituales del individuo afectado.

¿Cómo evoluciona la enfermedad?

La enfermedad de Alzheimer se inicia de forma lenta y continúa agravándose progresivamente en diferentes etapas. Las características clínicas de cada una de estas etapas demuestran el curso progresivo de la enfermedad.

ETAPA INICIAL

Los primeros síntomas que más nos sorprenden están asociados a una disminución de la memoria reciente.

Los olvidos son frecuentes y ello implica que tengamos que formular repetidamente una misma pre-

gunta. Estos olvidos también son la causa de que con frecuencia extraviemos objetos. Tenemos, asimismo, dificultades para recordar y evocar nombres propios y comunes, y nos resulta difícil orientarnos tanto en el tiempo (por ejemplo, conocer el día, el mes o el año en que nos encontramos) como en el espacio (nos perdemos en rutas que conocíamos y que nos resultaban familiares). Además, pueden aparecer cambios conductuales caracterizados por variaciones bruscas en el estado de ánimo, desinterés progresivo por las aficiones e irritabilidad.

ETAPA MEDIA

A medida que la enfermedad avanza, los síntomas son más acusados e interfieren con nuestra capacidad de cuidar de nosotros mismos.

Los déficits de memoria no afectan sólo a hechos recientes, sino que pueden alcanzar acontecimientos remotos de nuestra propia vida (cuándo nacieron nuestros hijos, dónde vivíamos cuando nos casamos...). Las dificultades del lenguaje se extienden: el habla se reduce por los problemas para encontrar las palabras deseadas y comprender lo que se nos dice. Funcionalmente, nos cuesta realizar tareas básicas como preparar las comidas, escoger la ropa apropiada o conducir.

ETAPA AVANZADA

A medida que el deterioro cognitivo progresa, los problemas mnésicos se acrecientan y afectan tanto a los hechos recientes como a los pasados (podemos no reconocer a nuestro cónyuge, no recordar si tenemos hijos...); el lenguaje se limita a unos pocos vocablos y la comprensión verbal aún se reduce más; aparecen dificultades para controlar y coordinar movimientos, así como incontinencia, y las actividades cotidianas tienden a desaparecer (se necesita ayuda para vestirse, lavarse, comer...).

Conductualmente pueden coexistir irritabilidad, agitación, apatía y labilidad emocional, entre otras alteraciones conductuales frecuentes.

¿Cómo podemos adaptarnos y hacer frente a los problemas de memoria?

A pesar de que no existe un único método para paliar los problemas de memoria, disponemos de varias estrategias que pueden ayudarnos a compensarlos y reducirlos. **Entre las distintas estrategias, destacamos las siguientes:**

MODIFICAR EL ENTORNO

Una forma efectiva de ayudar a las personas con problemas en su capacidad de recordar consiste en adaptar el medio físico para que sean menos dependientes de su memoria. Estas adaptaciones se irán modificando en función de la gravedad del deterioro.

Recomendaciones

- Dejar un cuaderno de notas al lado del teléfono para anotar las llamadas y los mensajes.
- Anotar la información relevante en una pizarra o sobre un pósit en la nevera.
- Crear rutinas de guardar en lugares fijos las cosas de uso frecuente, como las llaves, las gafas, el monedero...
- Poner etiquetas en armarios y cajones para recordar dónde están las cosas y dónde deben guardarse. En fases más avanzadas, pueden ponerse etiquetas en las puertas para recordar los usos de las habitaciones y de las estancias de la casa.
- Reducir la carga cognitiva que supone recordar cuál es su toalla, su cepillo de dientes, etc., dejando dichos artículos en un lugar donde sólo se encuentren los del enfermo y éste no tenga que discriminar cuáles son los suyos y cuáles los de los demás.

USAR AYUDAS EXTERNAS (las llamadas «prótesis mnésicas»)

Aunque la mayoría de las personas utilizamos ayudas externas cotidianamente, éstas resultan especialmente útiles cuando realmente existen problemas de memoria que dificultan el aprendizaje de la información reciente y el recuerdo.

Recomendaciones

- Usar agendas y diarios donde anotar no sólo las tareas que se van realizando sino también las futuras. Un simple vistazo permite reorientarnos en el pasado, el presente y el futuro. Se aconsejan agendas de «semana vista», y crear el hábito de anotar y revisarlas.
- Elaborar listados de las cosas que deben llevarse a cabo o comprarse, o de las llamadas que es preciso realizar...
- Un reloj con alarma puede ayudarnos a recordar que debemos realizar una determinada acción.
- Utilizar calendarios de tipo almanaque para anotar citas con médicos, encuentros con amigos, vencimientos de facturas...
- El uso de pastilleros con identificación numérica o escrita del día y el horario (mañana, tarde, noche) favorecerá no olvidarse de tomar la medicación y evitará

que ésta se tome dos veces. En caso de utilizar un parche transdérmico, puede ser útil anotar en la superficie del parche el día y hora en que se ha aplicado.

- Un álbum de nuestras fotos en el pasado o un libro de recuerdos nos ayudará a no olvidar la memoria de nuestra propia biografía.

EL BENEFICIOSO USO DE LAS RUTINAS

Las rutinas para cada día y cada semana pueden ayudar a reducir los problemas de memoria y facilitar la orientación temporal.

Seguir una rutina permite predecir qué ha pasado y qué pasará. Las actividades, tareas o acontecimientos pueden anotarse en un diario o calendario.

Recomendaciones

- Saber que un día determinado acude un nieto a comer no sólo permite tener preparada la comida para la ocasión, sino también conocer en qué día estamos.

BIENESTAR GENERAL

Con frecuencia pueden aparecer problemas emocionales, como tristeza o irritabilidad, ante las dificultades cognitivas. En el caso de que estos

sentimientos emerjan, se aconseja poder expresar los citados problemas con personas allegadas y/o queridas, ya que saberse comprendido puede proporcionar alivio y tranquilidad, colabora a facilitar nuestra adaptación, y puede ayudarnos a usar estrategias para hacer frente a estos problemas.

¿Existe algún tipo de ejercicio físico o intelectual que pueda retrasar la evolución?

Tanto el ejercicio físico como el intelectual pueden considerarse estrategias terapéuticas (no farmacológicas) beneficiosas en el desarrollo de la evolución de la enfermedad de Alzheimer. La influencia del ejercicio físico en dicha evolución puede no sólo ayudar a retrasar la progresión de la enfermedad, sino que además podría tener un cierto papel protector sobre el riesgo de padecerla.

La actividad motora (caminar, correr...) en la enfermedad de Alzheimer permanece intacta durante mucho tiempo y permite la realización de ejercicio físico. Los beneficios más importantes de esta ac-

tividad son: mejora el funcionamiento del corazón, estimula la correcta oxigenación de los tejidos mediante la respiración, genera una sensación gratificante de bienestar y control motor sobre uno mismo, ayuda a mantener relaciones sociales si se realiza en grupo y en ámbitos deportivos, y mejora el rendimiento cognitivo.

La estimulación cognitiva debe considerarse una intervención terapéutica complementaria al tratamiento farmacológico en la enfermedad de Alzheimer. Se basa en la capacidad plástica de nuestro cerebro, en la reserva cerebral y en los principios de la rehabilitación neuropsicológica.

Realizar todo tipo de actividades cognitivas (leer, resolver crucigramas, calcular, realizar programas específicos de estimulación-rehabilitación cognitiva...) puede ayudar a rehabilitar funciones cognitivas afectadas, mantener funciones cognitivas y actividades de la vida diaria conservadas y, en definitiva, a retrasar el inevitable declive cognitivo que acompaña a esta enfermedad.

Existen diferentes programas de estimulación cognitiva que se ofrecen en la mayoría de los centros de día, residencias y asociaciones que

de una forma sistemática y diferencial aplican diferentes programas (en función de las características de cada paciente y grado de deterioro). Las técnicas de estimulación cognitiva más empleadas son: orientación a la realidad, terapia de reminiscencia, programa de estimulación cognitiva basado en el trabajo de diferentes áreas cognitivas, musicoterapia, etc.

Sería pues recomendable, por su efecto beneficioso, realizar ejercicio físico y actividades cognitivas como complemento al tratamiento farmacológico.

¿Tendrán mis hijos más posibilidades de padecer la misma enfermedad?

La mayoría de los casos de enfermedad de Alzheimer son de aparición tardía (después de los 65 años), no tienen una causa conocida y no muestran un patrón de herencia conocido. A pesar de no haber sido identificado un gen específico como causa de la aparición tardía de la enfermedad, los factores genéticos parecen desempeñar un papel en el desarrollo de esta forma de Alzheimer; no obstante, los factores genéticos

por sí solos no son suficientes para provocar la enfermedad, por lo que se está investigando el papel que la educación, la alimentación y el medio ambiente tienen en su desarrollo.

Los casos de enfermedad de Alzheimer de presentación temprana (antes de los 65 años) son generalmente hereditarios, aunque representan menos del 10% del total y están causados por una de las tres mutaciones genéticas –en los cromosomas 1, 14 y 21–.

¿Hay algún medicamento que pueda detener o ralentizar el curso de la enfermedad?

A pesar de que actualmente no contamos con un tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer, existen tratamientos farmacológicos que pueden ser muy útiles al permitir controlar sus síntomas y luchar contra el desarrollo de la enfermedad, enlenteciendo su progresión.

Estos tratamientos intentan combatir su progresión, ayudan a mantener las habilidades cogniti-

vas (memoria, lenguaje, percepción...) y mejorar ciertos problemas de comportamiento como la ansiedad, la apatía y la agitación.

Estos fármacos deben ser recetados por un médico especialista que llevará a cabo una serie de pruebas, necesarias para realizar el diagnóstico y posterior tratamiento. En general se aconseja iniciar el tratamiento lo más precozmente posible y a una dosis baja, que se aumentará posteriormente para maximizar la eficacia, que se conseguirá al alcanzar la máxima dosis tolerada.

Existen diferentes formas de administración de los tratamientos disponibles que conviene conocer para una mejor adaptabilidad de las características de los pacientes y cuidadores. Los tratamientos disponibles pueden administrarse oralmente (cápsulas y gotas) y vía transdérmica (parche). A la hora de escoger uno u otro es importante conocer si existen dificultades de deglución (para lo que se recomienda la administración oral en gotas o el parche) y valorar los posibles efectos secundarios como náuseas y vómitos, para lo que puede ser recomendable el parche ya que evita en gran medida tales efectos secundarios.

¿Tengo que otorgar poderes notariales?

Es posible que las obligaciones económicas como pagar las facturas, gestionar la economía doméstica y/o empresarial, ocuparse de los seguros, etc., resulten difíciles y agobiantes. En ese caso es importante que un familiar o un amigo de confianza le ayude con esas tareas. Pensando en cuando no sea capaz de llevar a cabo las gestiones económicas, debería otorgar un poder notarial a esa persona de confianza para que pueda actuar en su nombre si usted se viera imposibilitado para hacerlo.

Es conveniente que, tan pronto como sea posible, informe a esa persona de su decisión de otorgarle un poder notarial para que le represente, le administre y disponga de sus bienes cuando usted no pueda hacerlo. Comunicárselo con tiempo le permitirá aprender y conocer qué debe hacer y cómo quiere usted que lo haga.

Quizá le resulte difícil permitir que otra persona haga estas cosas por usted, pero no debe avergonzarse de reconocer que tal vez necesite ayuda ajena. Es posible que las personas que le rodean se percaten antes que usted de que necesita ayuda.

Recomendaciones para el cuidador y el paciente con **DEMENCIA**

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER **ESTADIO LEVE**

1

2

3

La fase inicial o leve de esta demencia se caracteriza por una pérdida progresiva de memoria, así como por alteraciones en el lenguaje, la orientación o el estado de ánimo.

Estos síntomas alterarán inevitable y gradualmente la calidad de vida del paciente, pero es posible adaptarse a la nueva situación adoptando nuevas rutinas y técnicas para suplir la falta de memoria. El tratamiento farmacológico y la rehabilitación cognitiva permitirán además retrasar la evolución de la enfermedad.

Esta guía pretende resolver las dudas en torno a esta etapa y aportar los consejos básicos para facilitar la vida cotidiana de pacientes y familiares.