

La enfermedad de Alzheimer no se puede curar, **pero sí saber cuidarla**

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de la demencia. Demencia es un término general para describir la pérdida de memoria y otras habilidades intelectuales, es tan severa que interfiere con la vida cotidiana del individuo. La EA representa el 60-80% de los casos de la demencia.

Pretendemos concienciar al TCE/AE perteneciente a cualquier área hospitalaria y a los TCE/AE que desarrollan su trabajo en geriátricos de la importancia de tener conocimientos sobre la EA y cómo debemos actuar en la atención y cuidados con estos pacientes.

LA EA es una enfermedad cerebral que causa problemas con la memoria, la forma de pensar y el carácter o la manera de comportarse. Un total de 1,5 millones de personas la padecerá en España en 2050 a consecuencia del progresivo envejecimiento de la población, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), quien además señala que esta demencia es padecida en la actualidad por 36 millones de personas en el mundo y por unas 800.000 en España.

METODOLOGÍA

Funcionamiento del cerebro y cómo la enfermedad de Alzheimer le afecta

Nuestro cerebro es el órgano más poderoso del cuerpo, pero solo pesa alrededor de 1,5 kg. Su textura parece dura.

El cerebro consta de tres partes principales:

1. El **encéfalo** llena la mayoría del cráneo. Es el centro de coordinación de actividades sensoriales e intelectuales como la memoria y la resolución de problemas. También controla el movimiento del cuerpo.
2. El **cerebelo** es la parte posterior del cerebro, bajo el encéfalo. Controla la coordinación y el balance.
3. El **tronco cerebral** está debajo de su encéfalo y en frente del cerebelo. Conecta el cerebro a la columna vertebral y controla funciones automáticas como la res-

piración, la digestión, la frecuencia cardíaca y la presión arterial.

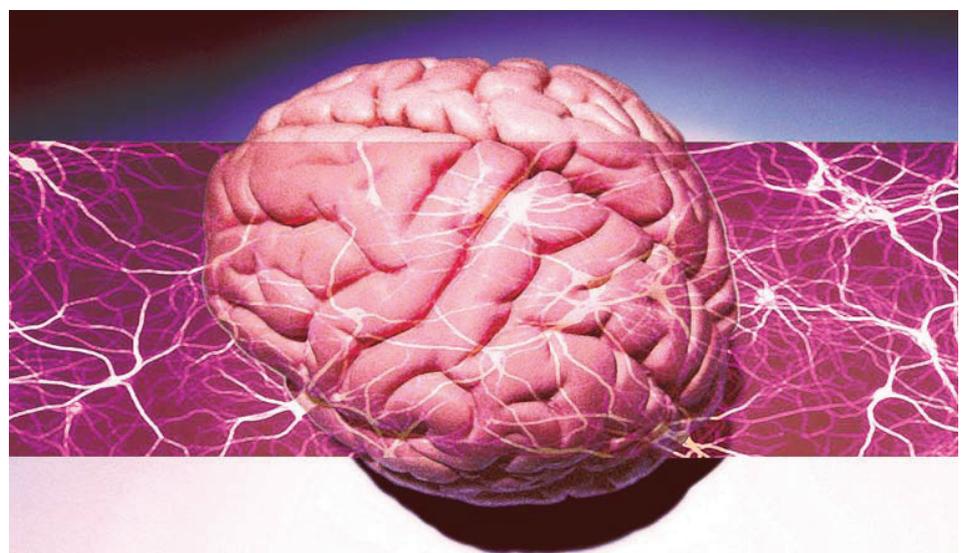
Líneas de suministro

El cerebro es alimentado por una de las redes de vasos sanguíneos

más importantes de nuestro cuerpo. Con cada latido del corazón, **las arterias** llevan cerca del 20-25% de la sangre al cerebro, donde billones de células usan un 20% del oxígeno que lleva la sangre. Cuando esta-

Palabras clave:

- Enfermedad de Alzheimer
- Pérdida de memoria



mos pensando mucho, es posible que nuestro cerebro use hasta el 50% del oxígeno. **La red entera de vasos** incluye venas y capilares junto con las arterias.

La corteza cerebral: “Arrugas del pensamiento”

La superficie arrugada del cerebro es una capa externa especializada del encéfalo llamada la corteza. Los científicos han hecho un “mapa” de la corteza al identificar algunas áreas fuertemente relacionadas a ciertas funciones.

Regiones específicas de la corteza

- Se encargan de dirigir los órganos de los sentidos, como la vista, el oído y el olfato.
- Generan pensamientos, resuelven problemas y hacen planes.
- Forman y almacenan recuerdos.
- Controlan movimientos voluntarios.

El lado izquierdo del cerebro/ el lado derecho del cerebro

Nuestro cerebro está dividido en dos mitades, una del lado izquierdo y una del lado derecho. Los expertos no están seguros de la diferencia entre las funciones de los dos lados, excepto que:

- El lado izquierdo controla el movimiento del lado derecho del cuerpo.
- El lado derecho controla el movimiento del lado izquierdo del cuerpo.
- En la mayoría de las personas, el área que controla el lenguaje está principalmente en el lado izquierdo.

El bosque de neuronas

El trabajo real de nuestro cerebro está llevado a cabo por células individuales. El cerebro de un adulto contiene alrededor de 100 billones de neuronas, con ramas que se conectan en más de 100 trillones de puntos.

Los científicos le pusieron el nombre de “bosque de neuronas” a esta red densa y expandida, y estas señales que pasan por el bos-

que de neuronas forman la base de los recuerdos, los pensamientos y los sentimientos. La EA destruye las neuronas.

Las células mandan señales y las señales que forman recuerdos y pensamientos se mueven por una neurona individual como una minúscula carga eléctrica.

Las neuronas se conectan de una a otra por medio de **sinapsis**. Cuando una carga eléctrica llega a la sinapsis, puede provocar la transmisión de minúsculos impulsos químicos llamados **neurorreguladores**. Estos son transmitidos a través de la sinapsis, llevando señales a otras células. Los científicos han identificado docenas de estos **neurorreguladores**.

La EA interrumpe no solamente la manera en que las cargas eléctricas viajan entre las células sino también la actividad de los **neurorreguladores**.

Existen 100 billones de neuronas, 100 trillones de sinapsis, docenas de **neurorreguladores**. Esta “fuerza en números” provee la materia prima de nuestro cerebro. Con el tiempo, nuestras experiencias crean modelos del tipo y la fuerza de las señales. Estos modelos de actividad explican cómo a nivel celular nuestros cerebros codifican nuestros pensamientos, memorias, habilidades y una idea de quienes somos.

La enfermedad de Alzheimer cambia todo el cerebro

La EA causa la muerte de neuronas y la pérdida de tejido en todo el cerebro. Con el tiempo, el cerebro se encoje dramáticamente, afectando casi todas sus funciones.

En el cerebro de la persona con EA:

- La corteza se encoje, dañando las áreas del cerebro usadas para pensar, planear y recordar.
- El encogimiento es especialmente severo en el hipocampo, un área de la corteza que ejerce un papel clave en la formación de nuevos recuerdos.
- Los ventrículos (espacios llenos de líquido dentro del cerebro) se vuelven más grandes.

También se pueden ver los efectos terribles de la EA cuando se observa tejido cerebral a través de un microscopio:

- El tejido cerebral de una persona con EA tiene muchas menos neuronas y sinapsis que un cerebro sano.
- Las placas, grupos anormales de fragmentos de proteína, se acumulan entre neuronas.
- Las neuronas dañadas y muertas presentan **marañas**, las cuales están hechas de fibras retorcidas de otra proteína.

Los científicos no están completamente seguros de qué causa la muerte de células y la pérdida de tejido en el cerebro con EA, pero los primeros sospechosos son las placas y las marañas.

Las placas se forman cuando pedazos de una proteína llamada **beta-amiloidea** se agrupan. La **beta-amiloidea** proviene de una proteína más grande que se encuentra en la membrana grasosa que rodea a las neuronas. La **beta-amiloidea** es químicamente “pegajosa” y se acumula en las placas de forma gradual.

La forma más dañina de la **beta-amiloidea** puede presentarse cuando se forman pedazos pequeños en vez de placas en sí. Los pequeños grupos pueden bloquear las señales de célula a célula en las sinapsis. Pueden también activar las células del sistema inmune, que provocan inflamación y devoran células incapacitadas.

Las marañas destruyen un sistema vital de transporte celular hecho de proteínas. En las áreas sanas, el sistema de transporte se organiza en fibras paralelas, de forma parecida a las vías del tren. Moléculas de nutrientes, partes de células y otras materias claves se transportan mediante estas “vías”. Una proteína llamada **tau** ayuda a mantener las vías derechas.

A medida que la EA progresa, las placas y las marañas tienden a propagarse por la corteza de una forma predecible. La rapidez de la progresión de la enfermedad varía considerablemente. Las personas que padecen EA viven un promedio

de 8 años, pero algunas pueden vivir hasta 20. El ciclo de la enfermedad depende en parte de la edad de la persona en el momento del diagnóstico, de la existencia de otras condiciones médicas, y de los cuidados y terapias que reciba el paciente.

- **EA temprana:** los cambios pueden empezar 20 años o más antes del diagnóstico.
- **Las etapas tempranas o moderadas de la EA:** generalmente duran de 2 a 10 años.
- **EA severa o tardía:** puede durar de 1 a 5 años.

Etapas más tempranas

En las etapas más tempranas de la EA, antes de que los síntomas puedan ser detectados por pruebas actuales, las placas y las marañas empiezan a formarse en las áreas del cerebro que son para:

- Aprender y recordar.
- Pensar y planear.

Etapas leves o moderadas

En las etapas leves o moderadas de la EA, las regiones del cerebro que son importantes para la memoria y para poder pensar y planear desarrollan más placas y marañas de las que estuvieron presentes en las etapas tempranas. Esto desemboca en problemas de la memoria o del pensamiento tan serios que pueden interferir con el trabajo o la vida social. Las personas en esta etapa pueden sentirse confundidas y tener problemas al manejar el dinero, expresarse y organizar sus pensamientos. Muchas personas con EA son diagnosticadas durante estas etapas.

Las placas y las marañas también se propagan a áreas del cerebro que se usan para:

- Hablar y comprender el habla.
- Entender la posición de su cuerpo en relación con los objetos a su alrededor.

Con el progreso de la enfermedad, los individuos afectados pueden experimentar cambios de personalidad y de comportamiento y tener dificultad en reconocer a sus amigos y familiares.

Etapa avanzada

En la etapa avanzada de la EA, la mayoría de la corteza está seriamente dañada. El cerebro se encoge dramáticamente debido a la muerte de un gran número de células. Las personas que la padecen pierden su habilidad de comunicarse, reconocer a su familia y a sus seres queridos y de cuidarse de sí mismo.

Diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer

Debemos controlarnos y observarnos, ya que con un diagnóstico temprano, una persona

En general, el 70% de las personas entre 65 y 90 años que sufren esta enfermedad son mujeres. Debido a que un 70% de aquellas personas que padecen de EA viven en sus hogares, el impacto de esta enfermedad se extiende a millones de familiares, amigos y cuidadores. Por tanto, se necesita tener una buena formación para poder cuidar al paciente y también para saber cuidarse el mismo.

El EA empeora al pasar el tiempo. Aunque existen muchos síntomas, la mayoría de las personas experimentan pérdida de memoria severa que afecta a las actividades diarias y a la habilidad de disfrutar de



puede obtener los beneficios de los tratamientos disponibles. Los tratamientos para la EA pueden aliviar algunos de los síntomas y pueden ayudar a la persona a mantener un nivel de funcionamiento durante más tiempo. También puede aumentar las posibilidades de participar en ensayos clínicos cuyos resultados pueden avanzar la investigación y el conocimiento de esta enfermedad.

actividades con las que la persona lo hacía anteriormente.

Otros síntomas son confusión, desorientación en lugares conocidos, colocación de objetos fuera de lugar, y problemas con el habla y/o la escritura.

El EA causa cambios cerebrales que pueden cambiar la forma en que una persona actúa. Algunos individuos se ponen ansiosos o agresivos, otros repiten ciertas preguntas o gestos, muchos pueden

malinterpretar lo que ven y lo que oyen; por lo que es muy importante entender que la persona no está actuando de esta forma a propósito ni está tratando de molestar al familiar, cuidador, etc.

Los comportamientos difíciles pueden interferir con la vida diaria (dormir) y pueden llevar a la frustración y a la tensión. El secreto de enfrentar los comportamientos difíciles es:

- 1) Determinar cuáles son las causas.
- 2) Tener paciencia, responder con calma y apoyar a la persona.
- 3) Encontrar formas para prevenir que los comportamientos sucedan.

Agresión: El comportamiento agresivo puede ser verbal (gritos, ofensas) o físico (pegar, empujar). Puede ocurrir de pronto, sin ninguna razón aparente, o pueden ser causa de una situación frustrante. Cualquiera que sea el caso, es importante tratar de entender qué puede estar causando que la persona esté enojada o disgustada. Las causas del comportamiento agresivo pueden ser cosas como problemas médicos, un ambiente bullicioso o dolor.

Deambular: Es común que las personas con demencia deambulen o se pierdan. Generalmente, al deambular, ellos tienen un propósito en mente o una meta como encontrar algún objeto perdido, tratar de cumplir con una tarea de un trabajo que tuvieron anteriormente o “querer ir a casa” aunque estén en casa. Aún así, deambular puede ser peligroso y puede terminar en alguna lesión e, incluso, la muerte.

Ansiedad y agitación: Puede que la persona se sienta ansiosa y agitada, o esté inquieta y tenga que moverse y caminar. La persona puede sentirse incómoda o enojada en ciertos lugares o con ciertos detalles. Puede que se le pegue a un cuidador específico para que le dé atención y le guíe.

Confusión: Puede que la persona no reconozca a la gente, lugares o cosas con las que está familiarizada.

Puede que la persona olvide las relaciones que tiene con otros, les llame por otro nombre o esté confundida sobre dónde está su casa. A la persona también se le puede olvidar para qué sirven ciertos artículos comunes como una pluma o un tenedor.

Alucinaciones: Cuando las personas con EA tienen alucinaciones, ven, oyen, huelen, prueban y sienten algo que no está ahí. La persona puede ver la cara de un viejo amigo en la cortina u oír a gente hablando. Si la alucinación no causa problemas, se debe ignorar. Sin embargo, si esto sucede continuamente, se debe visitar al doctor para que determine si hay alguna otra causa física.

Repetición: La persona con EA puede repetir lo mismo frecuentemente, como la misma palabra, una pregunta o la misma actividad. En la mayoría de los casos, la persona está buscando calmarse, sentirse seguro y la familiaridad. El paciente a veces se pasea de un lado a otro o deshace algo que ya estaba terminado. Estas acciones raramente son perjudiciales para la persona, pero pueden ser muy estresantes para el cuidador.

Síndrome vespertino y problemas con el sueño: El paciente puede experimentar períodos de mayor confusión, ansiedad y agitación al caer la tarde, que pueden continuar por la noche. Esto se llama *sundowning* o síndrome vespertino, también conocido como “agitación vespéral”. Los expertos no saben qué lo causa, pero hay ciertos factores que contribuyen a este comportamiento son el cansancio al final del día o una necesidad de dormir menor de lo que es común en adultos mayores.

Sospecha: La pérdida de memoria y la confusión pueden causar que una persona con EA perciba las cosas de una manera nueva o inusual. Los individuos pueden sospechar de la gente de su alrededor y hasta acusar a otros de robarles, de serles infieles e, incluso, de comportarse de forma inapropiada. Algunas veces, hasta

puede malinterpretar lo que ellos ven y oyen.

La mitad de los casos de EA en todo el mundo están asociados a siete factores de riesgo que podrían prevenirse. Tabaco, sedentarismo, escasa actividad mental, hipertensión, diabetes, obesidad y depresión.

Según una revisión de estudios publicada en *Lancet Neurology*, reducir esta lista en torno a un 25% podría evitar unos tres millones de afectados.

Otros factores de riesgo

La edad, el historial familiar y la genética son factores de riesgo que no podemos cambiar. Sin embargo, ahora los estudios científicos están dando pistas sobre otros factores de riesgo que sí se pueden controlar. Aparentemente hay un vínculo fuerte entre el futuro riesgo de desarrollar EA y las lesiones serias en la cabeza o el cerebro. Es importante proteger su cabeza abrochándole el cinturón de seguridad en un automóvil, usando un casco cuando participe en deportes, y tomando medidas en su casa para evitar caídas.

Muchos estudios muestran una conexión entre la salud del cerebro y la salud del corazón. El riesgo de desarrollar EA o la demencia vascular parece aumentar con muchas condiciones que dañan al corazón y a los vasos sanguíneos. Estas condiciones incluyen enfermedades del corazón, diabetes, derrames cerebrales, presión alta y colesterol alto.

Se debe trabajar con el médico para monitorizar la salud de su corazón y mantener bajo control cualquier problema que surja.

Estudios de los tejidos cerebrales ofrecen más evidencias de la conexión entre el corazón y el cerebro. Los resultados de estos estudios indican que las placas y marañas tienen más probabilidad de causar los síntomas de la EA si la persona también ha sufrido un derrame cerebral o dañen a los vasos sanguíneos del cerebro.

Durante los años 60 y 70, surgió la posibilidad de que el aluminio pudiera causar la EA. Esta sospecha causó preocupación sobre la exposición diaria al aluminio a través de fuentes como ollas para cocinar, papel de aluminio, latas de bebidas, antiácidos y desodorantes. Desde entonces, los estudios no han confirmado que el aluminio sea una causa. Hoy en día muy pocos expertos creen que las fuentes de aluminio de uso diario sean una amenaza.

¿Cómo saber si es enfermedad de Alzheimer?

A menudo, la gente con pérdida de memoria u otras posibles señales de advertencia no se dan cuenta del problema. Por lo mismo, también pueden resistirse a buscar información sobre sus síntomas o ayuda para ellos. Las señales pueden ser más obvias para los familiares o los amigos de la persona afectada.

El primer paso es encontrar un médico de confianza, aunque diversos tipos de médicos pueden diagnosticar y tratar los síntomas de la pérdida de memoria o la EA. Los médicos generales a menudo supervisan el proceso diagnóstico; en muchos casos, el médico puede enviar al paciente a un especialista como un neurólogo, que se especializa en las enfermedades del cerebro y el sistema nervioso, un psiquiatra que se especializa en los trastornos mentales que afectan el humor o la manera en que trabaja la mente, un psicólogo, entrenado en las maneras especiales de hacer pruebas de la memoria y de otras funciones mentales.

No hay una sola prueba que demuestre que una persona tiene EA. El examen médico y las pruebas médicas están diseñadas para evaluar la salud en general e identificar cualquier condición que pudiera afectar al buen funcionamiento de la memoria.

Los expertos estiman que un médico cualificado puede diagnosticar una EA con un 90% de certeza.

Los médicos casi siempre pueden determinar si una persona tiene demencia, pero a veces es difícil determinar la causa exacta.

Los pasos del diagnóstico incluyen:

1. *Entender el problema:* Es posible que el médico pregunte sobre:

- Los tipos de síntomas que ha tenido la persona.
- Cuándo empezaron los síntomas.
- Con qué frecuencia apartecen.
- Si los síntomas han empeorado.

2. *Repasar el historial médico:* El médico entrevistará a la persona y a las personas más cercanas

3. *Evaluar el humor y el estado mental:* Las pruebas del estado mental evalúan la memoria, la capacidad de resolver problemas simples y otras habilidades del pensamiento. Estas pruebas dan una indicación general sobre si la persona es consciente de sus síntomas, sabe la fecha, la hora y dónde está, si puede recordar una lista breve de palabras, seguir instrucciones y hacer cálculos fáciles.

¿Es hereditaria la enfermedad de Alzheimer?

Raramente (alrededor de un 10%), la enfermedad es familiar, en cuyo caso la posibilidad de



para recoger información sobre enfermedades mentales y físicas actuales o del pasado. Es de ayuda traer una lista de todos los medicamentos que la persona toma. El médico también preguntará sobre otras condiciones médicas claves que afectan a otros miembros de la familia. Es especialmente de interés si otros familiares padecen o han padecido EA u otros trastornos relacionados.

que un hijo sea portador de la alteración genética que provoca la enfermedad es del 50%. En los casos restantes —la inmensa mayoría—, aunque existen algunos factores genéticos que pueden asociarse a un mayor riesgo de padecerla, la enfermedad se considera esporádica, es decir, de aparición independiente a la existencia o no de casos en la misma familia.

Se puede prevenir la EA 20 años antes de los síntomas. Estudios presentados en la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer en París revelan que la EA se puede prevenir. En este sentido, los científicos recuerdan que la EA heredada podría detectarse hasta 20 años antes de que la enfermedad se manifieste.

Ensayos clínicos con marcadores biológicos (fiables en el 80-85% de los casos) y los resultados de una resonancia magnética nuclear indican que se puede predecir la enfermedad años antes de desarrollarla. Pero según afirma el investigador Selmés, en la práctica clínica esto no sirve de nada si no tenemos tratamiento curativo o preventivo. La última novedad es que el equipo de Randall Bateman está trabajando con afectados de EA hereditaria (1%). Se sabe que estas formas de la enfermedad modifican los genes y se espera que se encuentre algo sobre el mecanismo de acción que ayude a avanzar en la prevención de la EA esporádica.

Severidad de la demencia

Escala global de deterioro (Reisberg).

- Normal, I. - II.
- Demencia leve, III.
- Demencia moderada, IV. - V. ABVD. - AIVD.
- Demencia severa, VI. - VII.

¿Cómo evoluciona un paciente con enfermedad de Alzheimer?

Por lo general se describen tres fases:

- 1º Fase inicial (dura de 3 a 4 años).
- 2º Fase intermedia (suele durar de 2 a 3 años).
- 3º Fase terminal (suele durar de 2 a 3 años).

Etapas de la enfermedad

La EA empeora con el tiempo. Los expertos han definido unas "etapas" para describir cómo las habilidades de una persona cambian a medida que avanza la enferme-

dad. Es importante recordar que las etapas son guías generales y que los síntomas varían mucho. Cada individuo es único, pero aquí se describe lo que le ocurre a la mayoría. Las personas que padecen EA viven un promedio de 4-8 años después de su diagnóstico, pero algunas personas viven hasta 20 años con la enfermedad.

Las siete etapas se basan en un sistema desarrollado por Barry Reisberg, M.D., director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York.

Primera etapa: ausencia de daño cognitivo y función normal

La persona no experimenta problemas de la memoria y no hay síntomas evidentes para los profesionales médicos durante las consultas.

Segunda etapa: disminución cognitiva muy leve

Pueden ser los cambios normales provocados por el envejecimiento o pueden ser las primeras señales de la EA. El individuo nota ciertos fallos de memoria como olvidar palabras conocidas o el lugar donde se colocan objetos de uso diario. Sin embargo, estos problemas no son evidentes durante los exámenes médicos, ni tampoco resultan aparentes para los amigos, familiares o compañeros de trabajo.

Tercera etapa: disminución cognitiva leve

La etapa temprana de la EA puede ser diagnosticada en algunos individuos que presentan estos síntomas, pero no en todos.

Los amigos, familiares o compañeros de trabajo comienzan a notar deficiencias. Los problemas de memoria o de concentración pueden medirse por medio de una entrevista médica detallada. Algunas dificultades comunes en esta tercera etapa son:

- Dificultad notable de encontrar la palabra o el nombre adecuado.

- Capacidad reducida para recordar nombres al ser presentado a nuevas personas.
- Mayor dificultad al desempeñar tareas sociales o laborales.
- Poca retención de lo que uno lee.
- Pérdida o extravío de un objeto.
- Mayor dificultad para planificar y organizar.

Cuarta etapa: disminución cognitiva moderada

Etapa leve o temprana de la EA. Una entrevista médica cuidadosa debería poder detectar deficiencias claras en las siguientes áreas:

- Falta de memoria de acontecimientos recientes.
- Dificultad para realizar cálculos mentales complejos (p. ej., contar desde 100 hacia atrás de 7 en 7).
- Mayor dificultad al realizar tareas complejas, tales como planificar una comida para invitados, pagar las cuentas o administrar las finanzas.
- Olvido de la historia personal.
- Estar de humor variable o apartado, sobre todo en situaciones que representan un desafío social o mental.

Quinta etapa: disminución cognitiva moderadamente severa

Etapa moderada o media de la EA. Las lagunas de memoria y déficit en la función cognitiva son notables y las personas empiezan a necesitar asistencia con las actividades cotidianas. En esta etapa, los individuos que padecen EA pueden:

- Ser incapaces de recordar su domicilio actual, su número telefónico o el nombre de la escuela o colegio al cual asistieron.
- Confundirse respecto al lugar donde están o el día de la semana.
- Presentar dificultades para realizar cálculos matemáticos menos complicados en forma

mental (p. ej., contar hacia atrás desde 40 restando de 4 en 4).

- Necesitar ayuda para seleccionar una vestimenta adecuada para la época del año o para la ocasión.
- Por lo general, aún recuerda detalles significativos sobre sí mismos y sus familiares.
- Por lo general, aún no requiere ayuda para alimentarse o utilizar el baño.

Sexta etapa: disminución cognitiva severa

Etapa moderadamente severa o media de la EA. Los problemas de la memoria siguen agravándose, pueden producirse cambios considerables en la personalidad y los individuos afectados por la enfermedad necesitan considerable ayuda en las actividades de la vida cotidiana.

En esta etapa, el individuo puede:

- Perder conciencia de las experiencias y hechos recientes y de su entorno.
- Tener dificultad en recordar su historia personal, aunque por lo general recuerda su propio nombre.
- Olvidar ocasionalmente el nombre de su pareja o de la principal persona que lo cuida, pero, generalmente, puede distinguir las caras conocidas de las desconocidas.
- Requerir ayuda para vestirse en forma apropiada y cuando está sin supervisión, cometer errores tales como ponerse el pijama sobre la ropa o los zapatos en los pies equivocados.
- Sufrir una alteración del ciclo normal del sueño durmiendo durante el día y volviéndose inquieto durante la noche.
- Requerir ayuda para manejar asuntos vinculados con el uso del baño (por ejemplo: tirar de la cadena, limpiarse o deshacerse del papel higiénico de forma correcta).
- Aumenta la cantidad de episodios de incontinencia urinaria o fecal.

- Experimentar cambios significativos de la personalidad y el comportamiento, incluyendo celos y creencias falsas (p. ej., creer que la persona que lo cuida es un impostor) o conductas repetitivas y compulsivas, tales como retorcer las manos o romper papeles.
- Tener una tendencia a deambular y extraviarse.

Séptima etapa: disminución cognitiva muy severa:

En la última etapa de esta enfermedad los individuos pierden la capacidad de responder a su entorno, de hablar y, eventualmente,

¿Cuántos años puede vivir un paciente con enfermedad de Alzheimer?

La rapidez con la cual empeora esta enfermedad es diferente para cada persona. Si la EA se presenta súbitamente, es más probable que empeore con rapidez. Los pacientes con frecuencia mueren antes de lo normal, aunque pueden vivir entre 3 y 20 años después del diagnóstico. La última fase de la enfermedad puede durar desde unos meses hasta varios años. Durante ese tiempo, el paciente se torna totalmente inválido. La muerte, por lo general, ocurre por una infección o una insuficiencia orgánica. La ex-



de controlar sus movimientos. Es posible que todavía pronuncien palabras o frases. Las personas en esta etapa necesitan ayuda con la mayoría de su cuidado personal diario, incluyendo comer y hacer sus necesidades. Pueden perder la capacidad de sonreír, de sentarse sin apoyo y de sostenerse la cabeza. Los reflejos se vuelven anormales y los músculos rígidos. También se ve afectada la capacidad de tragar.

pectativa de vida está disminuida, sobre todo, en las formas de inicio precoz (antes de los 60 años).

¿Qué tratamiento existe para la demencia?

El tratamiento puede ser farmacológico y no farmacológico.

¿Qué medicamentos pueden utilizarse?

Ningún tratamiento puede detener la EA. En las fases tempranas

y media de la enfermedad, medicamentos como tacrina, donepezil, rivastigmina o galantamina pueden prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un tiempo limitado. También algunas medicinas pueden ayudar a controlar conductas sintomáticas como el insomnio, la agitación, el deambular, la ansiedad y la depresión. El tratamiento de estos síntomas frecuentemente

haloperidol, la risperidona y la quetiapina. Generalmente, se administran en dosis muy bajas, debido al riesgo de efectos secundarios, que incluyen un mayor riesgo de muerte.

Algunas personas creen que ciertas vitaminas y hierbas pueden ayudar a prevenir o retrasar la EA. No existen datos concluyentes que indiquen que tomar folato (vitamina B₉), vitamina B₁₂ y vitamina E prevenga

Hoy en día no hay ninguna manera de detener la muerte de las células cerebrales, pero tratamientos con y sin medicamentos pueden ayudar con los síntomas cognitivos y de comportamiento.

Un plan de cuidado para un paciente con EA comprende: considerar opciones de tratamiento apropiadas, hacer un seguimiento de la efectividad del tratamiento a medida que progrese la enfermedad, cambiar de planteamiento y explorar alternativas a medida que sea necesario, respetando los objetivos de tratamiento y la tolerancia para el riesgo del individuo y de la familia.

Demencia severa o avanzada

Vamos a centrarnos en la última fase de esta enfermedad que es la que más complicaciones presenta, además de un gran empeoramiento de los síntomas. La enfermedad conlleva un deterioro de masa muscular, perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de encamamiento a la incapacidad de alimentarse a sí mismo y a la incontinencia; en aquellos casos en que la muerte no ha llegado aún por causas externas, se producen infecciones por úlceras, neumonía o cuadros febriles, por ejemplo.

El lenguaje se torna severamente desorganizado, llegándose a perder completamente; a pesar de ello, se conserva la capacidad de recibir y enviar señales emocionales. Los enfermos en esta fase no podrán andar, ni comer por sí solos: en la mayoría de los casos, son alimentados a través de sonda nasogástrica y no controlan los esfínteres, por lo que, requerirán constante supervisión y cuidados, quedando así completamente dependientes. Puede aún estar presente cierta agresividad, aunque es más frecuente ver extrema apatía y agotamiento, que aparezcan las úlceras por presión a causa de la poca movilidad, úlceras que sue-



hace que los pacientes se sientan más cómodos y facilita su cuidado para las personas que los atienden.

Los medicamentos para la EA abarcan:

- Donepezil, rivastigmina y galantamina. Los efectos secundarios abarcan malestar estomacal, diarrea, vómitos, calambres musculares y fatiga.
- La memantina. Los posibles efectos secundarios incluyen agitación o ansiedad.

Se pueden requerir otros medicamentos para controlar comportamientos agresivos, agitados o peligrosos. Algunos ejemplos son el

la EA o disminuya la enfermedad una vez que esta se presenta.

Manejo de la demencia

La EA cambia la vida no solamente de la persona diagnosticada, sino también de las personas cercanas a él o ella. No hay una cura para esta enfermedad, pero sí hay tratamientos disponibles que pueden aliviar algunos de los síntomas. Los resultados de los estudios científicos indican que las personas que aprovechan el tratamiento, cuidado y opciones de apoyo disponibles pueden mejorar la calidad de vida.

len empeorar a pasos agigantados a pesar de los buenos cuidados, siendo estas algunas de las causas que adelantan la muerte del paciente con EA.

Plan de actuación

Por todo lo expuesto, afirmamos y aseguramos que el manejo de la demencia requiere aproximación individualizada y multidimensional, que incluye el uso de tratamientos y herramientas somáticas, psiquiátricas, psicoterapéuticas y psicosociales.

Estos enfermos han de tener siempre afecto a su alrededor; por tanto, los cuidadores, los profesionales sanitarios, en este caso los TCE debemos formarnos al más alto nivel de asistencia, ya que tener un paciente a nuestro cargo con esta enfermedad supone una carga emocional añadida.

Los cuidadores españoles somos los más insatisfechos con la información recibida (2,7 sobre una escala de 5). El 78% hubiera deseado obtener mayor información sobre los servicios disponibles: en la actualidad tenemos más facilidad para adquirir estos conocimientos. Por ello debemos establecer un protocolo y aplicar la táctica de los diez NUNCAS que todo cuidador, los TCE y todo el personal sanitario, debemos respetar ante los pacientes que presentan EA:

- 1- NUNCA discutas con el enfermo, ponte de acuerdo con él.
- 2- NUNCA trates de razonar con él, distrae su atención.
- 3- NUNCA le avergüences, ensálzalo.
- 4- NUNCA trates de darle lecciones, serénalo.
- 5- NUNCA le pidas que recuerde, rememórale las cosas y los hechos.
- 6- NUNCA le digas “ya te dije”, repítelo cuantas veces haga falta.
- 7- NUNCA le digas “tú no puedes”, dile “haz lo que puedas”
- 8- NUNCA le exijas u ordenes, pregúntale o enséñale.
- 9- NUNCA condesciendas, dale ánimos o ruégale.

Decálogo de un paciente con alzheimer

- **Sé paciente conmigo:** Recuerda, soy la víctima indefensa de una enfermedad orgánica del cerebro que está fuera de mi control.
- **Háblame:** Aun cuando no siempre te pueda contestar, puedo escuchar tu voz y a veces entiendo tus palabras.
- **Sé tierno conmigo:** Pues cada día de mi vida es una larga y desesperada batalla, tu ternura puede ser el evento más especial de mi vida.
- **Considera mis sentimientos:** Porque aún están vivos dentro de mí.
- **Trátame con dignidad y respeto:** Al igual que con gusto te hubiera tratado a ti, si hubieses sido el enfermo.
- **Recuerda mi pasado:** Porque yo antes fui una persona joven y sana, vibrante, llena de vida, amor y risa, con habilidades e inteligencia.
- **Recuerda mi presente:** Soy una persona miedosa, un esposo, esposa, madre, hermano/a, amigo... que extraña mucho su hogar y su familia.
- **Recuerda mi futuro:** Aunque a ti te parezca oscuro, siempre estoy lleno de esperanzas en el mañana.

10- NUNCA fuerces, refuerza la situación, y NUNCA hables de él como si no estuviera presente.

Existen talleres educativos, conducidos por TCE que ofrecen a los participantes que acuden de distintos colectivos –TCE y cuidadores asistenciales, tanto en domicilios como en geriátricos– información práctica sobre temas como ser cuidador, la salud cerebral, la enfermedad y cómo vivir con la demencia. Estamos comprobando

que respetando los 10 NUNCA se ha conseguido captar más la atención de estos pacientes y, a su vez, lograr que colaboren en nuestra actuación y cuidados.

Cuando nos hacemos cargo de pacientes con esta enfermedad, debemos tener presente cómo quieren que se les trate; para ello debemos recordar cómo quería ser tratado.

Resultados de la investigación

Después de 2 años impartiendo cursos y talleres de formación sobre los cuidados a pacientes con EA, los cuidadores nos indican que los pacientes han experimentado un buen cambio en su comportamiento, consiguiendo captar su atención y colaborando en la medida de sus posibilidades, con lo que la evolución de estos enfermos es muy satisfactoria.

Podemos asegurar que el buen trato a estos pacientes, basado en la humanización de los cuidados y una buena formación por parte de los TCE, cuidadores asistenciales y familiares, son los dos puntos clave para conseguir una buena calidad asistencial. ●

Bibliografía

- Alzheimer's Association National Office 225 N. Michigan Ave., Fl. 17, Chicago, IL 60601
- La enfermedad de Alzheimer en el año 2000. Rev Panam Salud Pública. 2001, vol.10, n.4.
- Donoso S, Archibaldo, Behrens P. Rev. Med, Chile. 2005, vol.133, n.4.
- De la Vega R, Zambrano A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 [Consulta: 20 marzo 2013]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/alzheimer.asp>
- Aisen PS, Schneider LS, Sano M, Díaz-Arrastia R, van Dyck CH, et al. High-dose B vitamin supplementation and cognitive decline in Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. JAMA. 2008;300:1774-83.
- DeKosky ST, Kaufer DJ, Hamilton RL, Wolk DA, Lopez OL. The dementias. In: Bradley WG, Daroff RB, Fenichel GM, Jankovic J, eds. Bradley: Neurology in Clinical Practice, 5ª ed. Filadelfia: Butterworth-Heinemann Elsevier; 2008. Chap 70.
- DeKosky ST, Williamson JD, Fitzpatrick AL, Kronmal RA, Ives DG, Saxton JA, et al. Ginkgo biloba for prevention of dementia: a randomized controlled trial. JAMA. 2008;300:2253-62.
- Ser Cuidador: sercuidador@cruzroja.es
http://www.sercuidador.org/pdf/guia_recursos.pdf