



Hoja Informativa:

Enfermedad de Alzheimer

Resumen

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Por lo general, la EA comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, la EA conduce a la demencia y finalmente a la muerte.

Cifras

Se estima que en los Estados Unidos hay cuatro millones de personas a las que se les ha diagnosticado la EA. La enfermedad de Alzheimer se presenta con mayor frecuencia entre personas de más de 65 años de edad; sin embargo, también puede afectar a personas mucho más jóvenes. La incidencia de la demencia aumenta rápidamente después de los 65 años de edad. En 1998, el porcentaje de personas mayores con trastornos moderados o graves de la memoria iba desde 4% en el grupo de 65-69 años de edad hasta 36% entre los ancianos de 85 años o más. La EA es la novena causa

más importante de muerte entre las personas de 65 años de edad o más.

Se estima que los costos directos e indirectos de la atención a los pacientes de la enfermedad de Alzheimer ascienden en los Estados Unidos a 100.000 millones de dólares. Según estimaciones La Asociación de la enfermedad de Alzheimer, el costo medio acumulado de la atención a cada paciente de EA a lo largo de su vida es de aproximadamente US\$174.000.

Síntomas

Los pacientes con EA viven, en promedio, aproximadamente ocho años tras el diagnóstico, aunque algunos pueden vivir hasta 20 años después de diagnosticárseles la enfermedad. Con el fin de ayudar a entender los cambios que ocurren según avanza este mal, la EA se divide en tres etapas: inicial, intermedia y avanzada. No obstante, es importante recordar que la evolución de los síntomas difiere de una persona a otra, y que cada etapa se desarrolla gradualmente a lo largo de varios años. Además, no es raro que los pacientes de EA tengan "días buenos" y "días malos". Por ejemplo, en la etapa inicial de la EA es posible que el paciente no muestre ningún síntoma el lunes, pero puede que el martes no se acuerde del nombre de sus familiares ni sepa encontrar la leche en el refrigerador.

A continuación, se resumen los síntomas más frecuentes en cada etapa:

Etapa Inicial De La EA

- Dificultad para recordar hechos y conversaciones recientes
- Dificultad para recordar el mes o el día de la semana.
- Pérdida de la capacidad para manejar dinero
- Apatía general y alejamiento de las relaciones sociales
- Cada vez es más difícil cocinar o ir de compras
- Errores de juicio; dificultad para tomar decisiones apropiadas
- Tendencia a perder las cosas
- Posible desorientación en entornos conocidos

Etapa intermedia

- Surgen conductas problemáticas
 - Ira, suspicacia, reacciones desproporcionadas, paranoia (por ejemplo: creer que los familiares le roban dinero o que el cónyuge tiene una aventura)
 - Deambulación o vagabundeo
 - Repetición de las mismas preguntas o frases
 - Síndrome del atardecer (es decir, agitación o inquietud cuando cae la tarde)
 - Temor a bañarse
 - Alucinaciones
 - Problemas para comer
 - Incontinencia
 - Acumulación y ocultamiento de sus pertenencias
 - Conducta sexual inapropiada

- Comportamiento violento
- Antes necesitaba ayuda para elegir la ropa y acordarse de mudarse de ropa; ahora necesita ayuda para vestirse
- Antes necesitaba que se le instara al aseo personal; ahora necesita ayuda para bañarse, tomar los medicamentos, cepillarse los dientes y hacer sus necesidades, etc.
- Dificultad cada vez mayor para la expresión y comprensión verbales
- Problemas espaciales (por ejemplo, dificultades para colocar platos y cubiertos en la mesa)
- Pérdida de la capacidad para leer, escribir y sacar cuentas
- Pérdida de la coordinación
- Necesita atención o supervisión las 24 horas del día, los siete días de la semana
- Es posible que en ocasiones no reconozca a familiares y amistades

Etapa avanzada

- Incapacidad para comunicarse
- Incapacidad para reconocer personas, lugares y cosas
- No le es posible participar en su cuidado personal
- Pierde la capacidad de caminar
- Pierde la capacidad de sonreír
- Es posible que se le contraigan los músculos
- Puede perder la capacidad de tragar
- Es posible que se presenten convulsiones
- Pérdida de peso

- Pasa la mayor parte del tiempo durmiendo
- Puede mostrar la necesidad de chupar cosas
- Incontinencia

A medida que se agravan los síntomas de la EA, aumenta la presión sobre el cuidador. El cuidado presenta cada vez más dificultades físicas y consume más tiempo. En algún punto de esta etapa, la mayoría de los cuidadores necesitarán ayuda de terceros.

El diagnóstico de la enfermedad de alzheimer

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer se basa en una combinación de pruebas y exámenes. Debe diferenciarse de los olvidos ocasionales que se presentan normalmente con la vejez, y también de los vinculados con la depresión, la desnutrición y los efectos secundarios de los medicamentos, que pueden provocar síntomas semejantes a los de la etapa inicial de la EA. Por lo general, el médico inicia la evaluación mediante la historia personal, el examen físico y la valoración de las capacidades cognitivas del paciente. Estos pasos ayudan al médico a decidir si se necesitan más pruebas. Es posible que el médico de atención primaria recomiende que se realice un examen más a fondo en un centro de evaluación de la enfermedad de Alzheimer, o por un especialista en demencia o geriatría. Dicho examen probablemente incluya una meticulosa evaluación médica y de la historia personal, seguida de extensas pruebas neurológicas y neuropsicológicas. ***La evaluación de la demencia debe incluir entrevistas con familiares y otras personas que tengan estrecho contacto con el paciente.***

Tratamiento tras el diagnóstico

Los investigadores aún no conocen con exactitud la causa de la enfermedad de Alzheimer, y por ahora no existe cura alguna. No obstante, en los últimos años se han logrado avances considerables en la investigación y se han descubierto distintos medicamentos para la etapa inicial de la EA. Los investigadores aún no han encontrado un tratamiento ideal que impida o cure la EA, sin efectos secundarios, que resulte económica y que esté ampliamente disponible.

No obstante, es posible aliviar con medicamentos algunos de los síntomas comunes de la etapa inicial de la EA. En enero de 2002, la Administración de Alimentos y Fármacos de EE.UU. (FDA) ya había aprobado cuatro medicamentos formulados para mejorar la memoria y restarle rapidez al avance de la EA. El primero de ellos, aprobado en 1993, la tacrina (Cognex), provoca muchos efectos secundarios, entre ellos posibles daños al hígado, y sus resultados sobre la memoria han sido decepcionantes. Por estos motivos ya no suele recetarse. Tres medicamentos más recientes —el donepezil (Aricept), la rivastigmina (Exelon) y la galantamina (Reminyl)—han mostrado resultados positivos en la mejora de la memoria y tienen menos efectos secundarios. Lamentablemente, estos fármacos no son eficaces para todos los pacientes y su valor se limita a las etapas inicial e intermedia de la EA. Consulte con su médico para saber si alguno de estos medicamentos pudiera ser apropiado.

Constantemente se investigan nuevos medicamentos. Las personas interesadas en participar en los correspondientes ensayos clínicos deben analizar con sus médicos y familiares los posibles beneficios o perjuicios. En el Centro de Educación y Remisión para la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease

Education and Referral Center - ADEAR) podrá obtener más información sobre los ensayos clínicos de medicamentos y otras investigaciones en curso. En muchas universidades y escuelas de Medicina también se realizan proyectos de investigación. Es posible que su médico conozca de proyectos de investigación que necesiten la colaboración de pacientes de Alzheimer o de sus familiares y cuidadores.

Ya en estos momentos es posible aliviar algunos de los síntomas emocionales y conductuales más comunes de la EA. Por ejemplo, el médico puede recetar tranquilizantes para aliviar la agitación, la ansiedad y los comportamientos impredecibles. También pueden recetarse fármacos para mejorar el sueño y combatir la depresión. Es posible que el médico recomiende la vitamina E, que produce algunos resultados positivos sin efectos secundarios negativos, cuando se toma en cantidades moderadas.

Es indispensable controlar cuidadosamente la dosificación de los medicamentos que se administren. Las personas mayores no reaccionan a los fármacos de la misma forma que los jóvenes; el exceso de medicación puede ser peligroso. Es importante mantener informado al médico sobre los cambios de conducta o los nuevos síntomas que se presenten en los pacientes que toman medicamentos.

El cuidador del paciente de alzheimer

A menudo se dice que la enfermedad de Alzheimer es una enfermedad de toda la familia, porque la angustia permanente de presenciar cómo se deteriora lentamente un ser querido afecta a todos por igual. Por lo tanto, el tratamiento integral debe responder a las necesidades de toda la familia. Ello incluye el apoyo emocional, la

orientación psicológica y los programas educacionales sobre la enfermedad de Alzheimer para los pacientes y sus familiares, que se esfuerzan por brindarles un entorno seguro y cómodo en el hogar.

Gracias a la información disponible, los cuidadores pueden aprender a controlar las conductas indeseables, mejorar la comunicación y garantizar la seguridad del paciente de EA. Las investigaciones muestran que los cuidadores se benefician en los grupos de formación y apoyo, y que la participación en dichos grupos les permite cuidar más tiempo de sus seres queridos en el propio hogar. La información que se presenta al final de este folleto informativo le ayudará a encontrar clases de capacitación y grupos de apoyo.

El papel del cuidador va cambiando a lo largo del tiempo, a medida que se van modificando las necesidades del paciente de EA. Las siguientes sugerencias pueden ayudar a los cuidadores a prepararse para el futuro.

El cuidado en la etapa inicial

En la etapa inicial de la EA, tanto el cuidador como el paciente pueden adaptarse al diagnóstico y hacer planes para el futuro:

- **Aprendizaje:** Mientras más sepa usted sobre la EA, más fácil le será atender al cuidado del paciente. Aprenda todo lo que pueda sobre las etapas inicial e intermedia de la EA; no se preocupe todavía por la etapa avanzada. Una buena manera de aprender y entender sus propias experiencias consiste en encontrar a otros cuidadores con los que conversar. Una de las cosas más difíciles de aprender es diferenciar entre la enfermedad y el ser querido. Sobre todo, en la etapa inicial, los cuidadores pueden llegar

a pensar que el ser querido "lo está haciendo para molestarme", o "lo hace por pura holgazanería". En tales casos, por lo general, la conducta que molesta al cuidador es un resultado de la enfermedad, y no del interés del paciente en lastimar o molestar al cuidador.

- **Apoyo emocional:** El diagnóstico de la EA puede ser un golpe demoledor para el paciente y para el cuidador. Es muy importante obtener el apoyo emocional necesario, ya sea por medio de la terapia, un grupo de apoyo u otros miembros de la familia. El objetivo es crear un sistema de apoyo emocional que crezca y evolucione dentro de usted mismo, a medida en que se vayan ampliando y transformando sus funciones de cuidador y los retos emocionales que conlleva ese papel.
- **Funciones en la familia:** A medida que va avanzando la enfermedad, cada vez será más difícil para el paciente con EA cumplir con las funciones que tradicionalmente había desempeñado en la familia. Por ejemplo, si el paciente era el único integrante de la familia que manejaba el automóvil, es importante que los demás familiares encuentren medios alternativos de transporte (por ejemplo, aprender a manejar, conseguir la ayuda de otros conductores entre la familia y las amistades, utilizar el transporte público, etc.). Si el paciente con EA había estado a cargo de la economía del hogar, otra persona tendrá que asumir ese papel. Si el paciente acostumbraba a cocinar para la familia, ha llegado el momento de que el cuidador aprenda a cocinar. Si se abordan estos problemas desde el primer momento, el propio paciente podrá

ayudar al cuidador a prepararse para el futuro.

- **Aspectos económicos:** La EA puede ser una enfermedad sumamente costosa. Al paciente con EA le pueden quedar entre 2 y más de 20 años de vida. Es importante empezar a diseñar estrategias para satisfacer las necesidades económicas cada vez mayores que gravitarán sobre su familia, a medida que avance la enfermedad. La planificación económica debe incluir un examen concienzudo de la cobertura de seguros (por ejemplo, de atención médica, de incapacidad, de atención a largo plazo, etc.). Tenga en cuenta que **Medicare no cubre el cuidado a largo plazo ni la atención en centros de internamiento**. Las personas de la tercera edad pueden obtener orientación gratuita sobre problemas de seguros. Para encontrar ayuda en su comunidad, llame al programa Eldercare Locator, o a HICAP por el (800) 434-0222.
- **Aspectos legales:** Tarde o temprano, el paciente con la enfermedad de Alzheimer necesitará ayuda para pagar las facturas, obtener atención médica y tomar decisiones. Hay dos documentos legales, el *Poder notarial para las finanzas* y el *Poder notarial para la atención médica* que podrán garantizar que el paciente con EA reciba el cuidado de familiares o amistades de su confianza. Si carecen de esos documentos, los cuidadores posiblemente tengan que acudir a un tribunal para que se les otorgue el derecho de tomar decisiones en nombre del paciente con EA. También es posible que la familia

pierda el acceso a las cuentas bancarias. Las personas de avanzada edad pueden obtener servicios legales gratuitos o a bajo costo. Busque en la sección "Organizaciones" de este folleto informativo instituciones que le puedan prestar servicios jurídicos o responder a preguntas sobre esos problemas.

El cuidado en la etapa intermedia

El papel del cuidador ocupará todo su tiempo en la etapa intermedia de la EA. La primera prioridad ha de ser la seguridad del paciente. Tanto el paciente como el cuidador necesitarán ayuda y apoyo.

- **Apoyo emocional:** Las personas que cuidan a seres queridos que padecen de la EA se suelen sentir aisladas; muchas veces los cuidadores se sienten angustiados y desolados por el empeoramiento de la persona que cuidan. Es crucial para su salud mental y física que los cuidadores busquen apoyo emocional y se tomen pausas periódicas de descanso. No deje de consultar al médico si siente depresión o ansiedad.
- **Períodos de descanso:** Los cuidadores necesitan un descanso periódico. Con este fin se puede recurrir a programas de atención diurna de los pacientes, la ayuda en el hogar y períodos breves en residencias de ancianos. Los demás miembros de la familia, las amistades, los cuidadores profesionales o voluntarios, pueden contribuir a este descanso. La Agencia de la Tercera Edad de su localidad (Area Agency on Aging) le podrá brindar información sobre las opciones disponibles en la comunidad. Vea el folleto informativo de la SCRC titulado

Opciones de cuidado en la comunidad para informarse sobre los programas que pueden contribuir a aliviar la carga que pesa sobre el cuidador.

- **Seguridad:** Es importante crear un entorno seguro y cómodo. Los terapeutas ocupacionales pueden brindar consejos y ayuda para que el hogar sea más seguro, tanto para el cuidador como para el paciente. Pídale a su médico, a la oficina local de la Asociación de la Enfermedad de Alzheimer, o a la Agencia de la Tercera Edad de su localidad (Area Agency on Aging), la información necesaria para comunicarse con un profesional experimentado en transformaciones del hogar y dispositivos de ayuda. Debe advertirse a la policía en cuanto a los pacientes de la EA que deambulan o vagabundean, y debe inscribirse a los pacientes en el programa *Safe Return* (Regreso seguro) de la Asociación de la Enfermedad de Alzheimer.
- **Atención médica:** El paciente con la enfermedad de Alzheimer necesitará atención médica permanente, tanto para la EA como para otros problemas de salud que puedan surgir. El cuidador tendrá que convertirse en el portavoz del paciente de la EA. Es importante establecer buenas relaciones con médicos y demás profesionales de la salud que comprendan el papel del cuidador y que integren al cuidador como miembro del equipo para brindarle al paciente una adecuada atención médica. **Si el médico no le escucha ni respeta su papel como cuidador, busque otro médico.** El estrés del trabajo del cuidador podrá afectar su salud. Asegúrese de cuidarse usted también. Si necesita hospitalizarse

o tomarse un tiempo libre para descansar, haga los arreglos necesarios. Aquellos cuidadores que vean gravemente afectada su salud probablemente tengan que examinar la opción de llevar al paciente a una residencia de ancianos.

- **Planificar para el futuro:** Muchos cuidadores desean que su ser querido permanezca con ellos en el hogar; sin embargo, eso no siempre es posible. Si el paciente necesita un mayor cuidado—u otro tipo de cuidado—que usted no le puede prestar en el hogar, analice la opción de la residencia de ancianos. En muchas residencias de ancianos hay programas especiales para pacientes con demencia. Otra opción posible es la de contratar ayuda en el hogar. Si desea más información, vea los folletos de la SCRC titulados *Vida asistida y residencias de apoyo y Contratación de empleados para el hogar*.

El cuidado en la etapa avanzada

- **Hospicios:** Los hospicios proporcionan servicios a pacientes terminales. Entre sus servicios están los grupos de apoyo, las enfermeras visitadoras, el alivio o el control del dolor y el cuidado en el hogar. Por lo general, los servicios de los hospicios se coordinan por medio del médico que atiende al paciente, y normalmente no se brindan sino hasta que el médico considere que al paciente le quedan menos de seis meses de vida. Hay varias organizaciones que se especializan en ayudar a las familias a enfrentar los problemas de la atención a enfermos terminales.

- **Internamiento:** Las familias que atienden a un ser querido en la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer deben prestar especial atención a la posibilidad de internarlo en una buena residencia para ancianos, donde haya un nivel adecuado de gestión y supervisión.

La enfermedad de Alzheimer plantea muchos desafíos, tanto al paciente mismo como a sus cuidadores. Sin embargo, esto no significa que ya no habrá más momentos de alegría, compañía y risas compartidas. La EA evoluciona lentamente, lo que significa que hay tiempo suficiente para planificar, tiempo para adaptarse al diagnóstico y tiempo para disfrutar de la mutua compañía.

Referencias

Alzheimer's Disease Education and Referral Center, (2001). *Progress Report on Alzheimer's Disease: Taking the Next Steps*. Alzheimer's Disease Education and Referral Center (NIH Publication No. 00-4859), Silver Spring, MD.

American Medical Association, (1999). *Diagnosis, Management and Treatment of Dementia: A Practical Guide for Primary Care Physicians*. American Medical Association, Program on Aging and Community Health, Chicago, IL.

Doody, R. S. y otros, (2001). Practice Parameter: Management of Dementia (an Evidence-Based Review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1154-1166.

Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics (2000). *Older Americans 2000: Key Indicators of Well-Being*. Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics, Hyattsville, MD.

Petersen, R. C. y otros, (2001). Practice Parameter: Early Detection of Dementia:

Mild Cognitive Impairment (an Evidence-Based Review), Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, v. 56, pp. 1133-1142.

National Center for Health Statistics, (2000). Deaths and Death Rates for the 10 Leading Causes of Death in Specified Age Groups, by Race and Sex: United States, 1998. *National Vital Statistics Reports*, v. 48, no. 11, pp. 27-29.

Zarud, E., (2001). New Treatments of Alzheimer Disease: A Review. *Drug Benefit Trends*, v. 13, no. 7, pp. 27-40.

Lecturas recomendadas

Algunos de estos libros están disponibles en español.

Alzheimer's: A Love Story, Ann Davidson, (1997). Carol Publishing, 120.

The Best Friends Approach to Alzheimer's Care, Virginia Bell and David Troxel (1997). Health Professions Press.

The Complete Guide to Alzheimer's Proofing Your Home, Mark L. Warner (1998). Purdue University Press, 1207.

Moving a Relative with Memory Loss by Laurie White and Beth Spencer (2000). Whisp Publications.

Pressure Points: Alzheimer's and Anger, Edna Ballard, M.S.W., A.C.S.W., Lisa Gwyther, M.S.W., L.C.S.W., and T. Patrick Toal, M.S.W. (2000). Duke Family Support Program.

The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons With Alzheimer Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life, Nancy Mace and Peter Rabins, Revised Edition (April, 2001), The Johns Hopkins University Press.

Recursos

Southern Caregiver Resource Center

891 Kuhn Drive, Ste. 200
Chula Vista, CA 91914
(858) 268-4432 | (800) 827-1008
Fax: (858) 268-7816
scrc@caregivercenter.org
www.caregivercenter.org

Southern Caregiver Resource Center ofrece asistencia a los cuidadores de familia que cuidan de adultos con enfermedades crónicas y con condiciones de incapacidad. Esta ayuda es para los residentes de los condados de San Diego y el Valle Imperial. Los servicios incluyen: referencias e información, asesorar, consultas familiares, seguimiento de caso, asesoramiento legal y financiero, cuidado respite (cuidado de relevo), educación y entrenamientos, y grupos de apoyo.

Family Caregiver Alliance

(La Alianza para Cuidadores de Familia)
235 Montgomery Street, Suite 950
San Francisco, CA 94104
(415) 434-3388 | (800) 445-8106
info@caregiver.org
www.caregiver.org

Family Caregiver Alliance (FCA) se propone mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante la educación, los servicios, la investigación científica y la protección de sus intereses. A través de su Centro Nacional sobre el Cuidado, la FCA ofrece información actualizada sobre los problemas de carácter social, de política pública y del cuidado a los pacientes, y brinda ayuda a los programas públicos y privados relacionados con los cuidadores.

Alzheimer's Association (Asociación de la Enfermedad de Alzheimer)

(800) 272-3900
www.alz.org
La Asociación de la Enfermedad de Alzheimer brinda información y apoyo a las

personas a las que se les ha diagnosticado la EA, sus familias y cuidadores. Cuenta con oficinas distribuidas por todo el país que prestan apoyo local.

Alzheimer's Disease Education and Referral Center, ADEAR (Centro de Educación y Remisión para la Enfermedad de Alzheimer, ADEAR)
www.alzheimers.org

El Centro ADEAR ofrece información sobre la enfermedad de Alzheimer, que incluye las investigaciones en curso y los ensayos clínicos.

BrightFocus Foundation
www.brightfocus.org

Ofrece ayuda económica de emergencia a los pacientes de la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

Eldercare Locator (Directorio de servicios de atención para personas de la tercera edad)
(800) 677-1116
www.eldercare.gov

El programa Eldercare Locator ayuda a los ancianos y a sus cuidadores a encontrar servicios locales, entre ellos la asesoría sobre seguros médicos, servicios jurídicos gratuitos o de bajo costo e información de contacto sobre las Agencias Locales de la Tercera Edad (Area Agency on Aging).

National Academy of Elder Law Attorneys, NAELA (Academia Nacional de Abogados Especializados en el Derecho de Personas de la Tercera Edad–NAELA)
www.naela.com

La NAELA publica información para los consumidores sobre la planificación de patrimonios, y dispone de una base de datos en Internet sobre abogados especializados en el derecho de ancianos.

Preparado por Family Caregiver Alliance en colaboración con los Centros de Recursos para Cuidadores de California (California's Caregiver Resource Centers). Financiado por el Departamento de Salud Mental de California. Revisado por el Dr. William Jagus, profesor y decano de la Facultad de Neurología del Centro de Neurología de la Universidad de California en Davis. Actualizado en enero de 2002. © Reservados todos los derechos.

Rev. 2/2018