

ALZHÉIMER Y OTRAS DEMENCIAS

**Una guía para la familia
y los cuidadores**

ÍNDICE

7	INTRODUCCIÓN
13	¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?
14	¿Qué es la demencia?
19	Síntomas de la demencia
28	Causas de la demencia
33	EL ALZHÉIMER
34	Causas de la enfermedad. ¿Qué sabemos realmente?
37	Factores de riesgo
41	Evolución y fases principales de la enfermedad
47	¿Cómo se diagnostica el alzhéimer?
61	Cómo tratar el alzhéimer
67	LA FAMILIA Y EL CUIDADOR
68	La experiencia dual de la familia
71	La enfermedad de Alzheimer y las pérdidas
72	Convivir con el enfermo y cuidar de él
77	Cuidando al cuidador
85	RECURSOS SOCIOSANITARIOS
86	Sistema público de asistencia a personas dependientes
89	Catálogo de servicios y prestaciones del SAAD
96	Otros recursos disponibles

99	PROBLEMAS COGNITIVOS
100	Los problemas cognitivos más frecuentes
105	¿Qué puede hacer ante los problemas cognitivos?
111	LAS TAREAS DIARIAS
112	La higiene y el vestir
118	La alimentación
125	PROBLEMAS EMOCIONALES Y DE COMPORTAMIENTO
126	El impacto del diagnóstico en el enfermo
127	Problemas de conducta
138	Alteraciones del sueño
141	PROBLEMAS DE MOVILIDAD E INCONTINENCIA
142	La movilidad del enfermo. Adaptaciones generales del entorno
148	Los problemas de incontinencia
153	CUIDADOS EN LAS ÚLTIMAS FASES DE LA ENFERMEDAD
154	La inmovilidad
158	La higiene
160	La alimentación
162	Las úlceras por presión
162	El estreñimiento
163	La retención de secreciones respiratorias
164	El cuidado del cuidador en las últimas fases
167	CUESTIONES LEGALES
168	El problema del enfermo no capaz
176	Las instrucciones previas o testamento vital
178	El buen trato al enfermo
181	ANEXO I. PERSPECTIVAS DE FUTURO
187	ANEXO II. DIRECCIONES ÚTILES

Introducción

Las demencias, y especialmente la enfermedad de Alzheimer, constituyen un problema sanitario de primer orden. Oímos hablar de ellas constantemente y cada vez somos más conscientes de su gravedad; sobre todo si tenemos en cuenta el envejecimiento de la población española. La sensibilidad de la población también ha aumentado en cuanto al reconocimiento del gran esfuerzo familiar que supone y también del coste económico y social que conlleva. Probablemente, los más interesados en temas de salud sabrán que el alzhéimer es una enfermedad incurable, lentamente progresiva, que destruye la memoria y la personalidad de quienes lo padecen. Pero, en general, no vamos mucho más allá; no deja de ser un problema “que afecta a otros”.

Sin embargo, cuando nuestra madre, nuestro padre o nuestra pareja son diagnosticados de alzhéimer o de cualquier otro tipo de demencia, el problema pasa a un primer plano, y lo que antes era una curiosidad médica o una preocupación social se convierte en un problema personal y familiar considerable. De repente, las preguntas se agolpan en nuestra mente: ¿qué es lo que realmente está pasando? ¿Por qué? ¿Se puede curar o al menos retrasar su evolución? ¿Qué problemas van a aparecer? ¿Qué puedo hacer yo? ¿Cuál es la mejor manera de cuidar a mi familiar?... Sin duda, es el inicio de una nueva etapa para la que, en la mayoría de los casos, no estamos preparados.

Esta guía pretende, precisamente, responder a estas preguntas, en la medida que lo permiten los conocimientos actuales, para ayudar a los familiares de enfermos con demencia, y particularmente con alzhéimer, a conocer el proceso y resolver los posibles problemas que se van planteando en el día a día de la forma más práctica posible. Muchos contenidos también pueden resultar útiles para los propios enfermos, muchos de los cuales son diagnosticados en fases precoces, en las que aún conservan su capacidad de raciocinio y buena parte de sus funciones intelectuales intactas, y que desean profundizar en el conocimiento de su propia enfermedad y planificar su futuro. Hemos contado para ello con la colaboración de profesionales sanitarios, médicos y de enfermería, que atienden a diario a enfermos con demencia y a sus cuidadores.

Como punto de partida, es importante tener en cuenta que ni todos los enfermos ni su realidad cercana son iguales. Por eso, aunque esta guía pretende ser una herramienta orientativa útil, ni todos los problemas que se plantean en ella aparecerán necesariamente en su caso concreto, ni las soluciones aportadas tienen porqué ser las que usted adopte, como tampoco es posible ofrecer respuestas a todas y cada una de las posibles situaciones que se le presentarán, tan distintas como distintas son todas y cada una de las personas que desarrollan una demencia. En este sentido, la comunicación fluida con los diversos profesionales que atienden al enfermo es insustituible.

Para hacer más sencilla la lectura de la guía, hemos agrupado los diferentes capítulos según la información que contienen. Pueden leerse juntos, uno tras

Alzhéimer

otro, o consultarse por separado. En primer lugar, se empieza con una revisión sobre las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, y que intenta responder, de forma sencilla, a muchas de las preguntas teóricas que surgen ante el diagnóstico inicial, pero que no siempre tenemos tiempo de consultar con el médico: en qué consiste, qué se sabe sobre sus causas, qué pruebas son necesarias para el diagnóstico, qué síntomas tiene y cómo progresan, qué tratamientos se pueden emplear, etc.

Después, continuamos con los capítulos dedicados al cuidador y familiares. En ellos se aborda la realidad de la familia como cuidadores del enfermo, pero también desde su propia vivencia emocional, dudas y dificultades que suelen surgir habitualmente y orientaciones para el autocuidado, tan determinante en este tipo de situaciones. Asimismo, se hace un repaso de los recursos sociosanitarios disponibles para estos enfermos y sus cuidadores, desde el Sistema de Atención a la Dependencia hasta los procedimientos legales que deben seguirse a la hora de enfrentarse a la disminución o pérdida de capacidad de los enfermos, para así proteger mejor sus derechos y los de los cuidadores. Todos estos temas pueden resultar útiles tanto al propio enfermo como a su familia a la hora de planificar el futuro y evitar conflictos no deseados.

A continuación, se incluyen los capítulos eminentemente prácticos, en los que se tratan los problemas concretos más frecuentes a lo largo de la enfermedad y la forma más eficaz posible de resolverlos: cómo actuar ante los problemas de memoria u orientación, como comunicarse más eficazmente con el enfermo, cómo ayudarle a lavarse o vestirse cuando lo necesita, cómo enfrentarse a los problemas de alimentación, los trastornos del sueño o los momentos de agresividad, etc. También, cómo cuidar del enfermo lo mejor posible, en los casos en los que se decide atenderle en casa hasta el final. En definitiva, se trata de procurar que el enfermo se mantenga autónomo en su día a día el mayor tiempo posible, intentando resolver los problemas que progresivamente van surgiendo, y sabiendo identificar aquellos que requieren atención por parte del personal sanitario.

Finalmente, se incluye un anexo sobre la investigación de la enfermedad y las diversas líneas en las que los científicos trabajan actualmente, y otro con direcciones útiles de organización e instituciones dedicadas al apoyo y orientación de personas afectadas por una demencia.

Esperamos y deseamos que esta información sea una guía útil en el camino que supone el desarrollo de una demencia en un ser querido, su acompañamiento y su cuidado. Un camino lleno de obstáculos y sinsabores, sin duda, pero que también supone una oportunidad de conocimiento y desarrollo personal, de satisfacción o de cariño y cercanía con su familiar.

1

¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?

Síntomas y causas

Alzhéimer

"Su madre tiene alzhéimer"

Esta frase del médico confirma los temores de muchos familiares cuando van a la consulta. Pero esta frase también es el inicio de una nueva vida tanto para el paciente como para el resto de la familia, para la que muchas veces no se está preparado: "¿Qué es lo que realmente le está pasando a mi madre?, ¿por qué?, ¿qué puedo hacer?, ¿se puede curar?, ¿cómo debo cuidar de ella? ..."

Todos hemos oido hablar del alzhéimer, todos sabemos que es una enfermedad muy dura y que no tiene cura. De hecho, tenemos muchísima información a nuestra disposición, que para muchas personas puede resultar excesiva e incluso contradictoria. Por eso, en esta primera parte de la guía se revisan algunos conceptos básicos y se intentará responder a las primeras preguntas que uno se plantea cuando se enfrenta a este tipo de enfermedades.

¿Qué es la demencia?



Esta es la primera pregunta a la que debemos responder, la que se refiere al propio término del diagnóstico.

Debemos comenzar por aclarar que alzhéimer no es exactamente lo mismo que demencia; la enfermedad de Alzheimer es solo un tipo concreto de demencia, aunque sea el más frecuente. La demencia es un conjunto de manifestaciones (la pérdida de memoria, la desorientación, los problemas de lenguaje...) y el alzhéimer es una de las enfermedades que pueden producirlas, pero hay otras.

¿Qué es una demencia?

Un término clásico que seguramente le sonará, y que contribuye a confundir a muchas personas, es el de "demencia senil", que no es más que la demencia que afecta a las personas mayores, sea o no alzhéimer. Sin embargo, hoy en día, se prefiere evitar este término, ya que no aporta nada sobre la enfermedad (es evidente que, si el paciente es mayor, la enfermedad es "senil"; y si no lo es, será "presenil" o incluso "juvenil"); pero además es un concepto engañoso: durante mucho tiempo se consideraba que la demencia era un reflejo del envejecimiento del cuerpo y la mente que, irremediablemente, ocurría con la edad (lo que no es necesariamente cierto), y no se le prestaba la debida atención.

¿Qué es una demencia? Podemos resumirlo en los siguientes puntos:

- Es una alteración de las capacidades cognitivas, por ejemplo, la memoria y la capacidad para retener nueva información (lo más frecuente). Pero también pueden verse afectados la conducta la persona, el lenguaje, la capacidad de planificar actividades, de adaptarse a situaciones nuevas, de realizar tareas complejas como conducir o de orientarse en su entorno, entre otras. Inicialmente suele afectar una o dos de estas áreas y posteriormente las demás.
- No se altera el nivel de conciencia. La persona está despierta, a diferencia del coma.
- Supone un cambio sobre su situación previa, puesto que son síntomas nuevos.
- Interfieren con su independencia. No puede realizar las actividades que realizaba anteriormente.
- Es persistente en el tiempo, no desaparece. Suele empeorar progresivamente, a veces de forma escalonada.
- No se explica por otro trastorno mental (esquizofrenia, depresión mayor...).
- Es comprobable mediante una adecuada exploración.

En definitiva, lo que ocurre es que una persona hasta entonces sana comienza a perder la capacidad intelectual para hacer tareas que antes eran habituales en ella (recordar cosas, orientarse, utilizar electrodomésticos o el móvil, relacionarse con familiares y vecinos, conversar...). Además, en muchos casos, cambia su carácter y se hacen más retraídos, más irritables o agresivos.

Todo esto hace que progresivamente le resulte más difícil llevar su vida normal previa, desde rendir adecuadamente en el trabajo hasta leer o hacer las tareas domésticas, incluso en fases más avanzadas, las actividades más básicas de cuidado personal.

Debemos diferenciar la demencia de otras situaciones en las que aparece alteración de memoria:

- Cambios asociados al envejecimiento o la edad. Con el paso de los años se reduce la capacidad de aprendizaje y de memorizar nuevas cosas. Pero no

Alzhéimer

aparecen otras alteraciones y no causan dependencia. Es un proceso que puede considerarse normal.

- Deterioro por depresión, ansiedad o estrés. Es muy frecuente y afecta a la capacidad de memorizar y de prestar atención, pero no se produce un daño cerebral ni es irreversible. No es una demencia.
- Cuadro confusional. De forma relativamente brusca, se produce un deterioro que suele ceder en pocos días. Es típico en personas mayores, causado por otros problemas como medicamentos, infecciones o ingresos hospitalarios.
- Deterioro cognitivo ligero. Aquí sí hay alteración en áreas cognitivas, pero no interfiere con las actividades habituales de la persona. Deben vigilarse puesto que, en algunos casos, progresarán a demencia; sin embargo, en otros, permanecerá estable, sin llegar a interferir con su vida normal.

La información de aspectos esenciales para el diagnóstico de una demencia, como la alteración de capacidades intelectuales en una persona previamente sana (hasta el punto de interferir con una vida normal), la ausencia de otras causas que lo expliquen y su persistencia en el tiempo debe comunicarlas una persona que tenga un contacto lo más estrecho posible con el paciente, y estar constatadas por un experto.

Breve historia

La demencia es un problema conocido desde la Antigüedad. Históricamente, se ha identificado con la locura, un término que carece de equivalente médico preciso y que solía designar a quienes presentaban una conducta anómala, extraña o singular. Pero la pérdida de las "facultades mentales" propiamente dichas, que es lo que más se aproxima a lo que actualmente entendemos por demencia, aparece ya en algunos papiros del Antiguo Egipto.

Ya entonces se planteó la cuestión de si este proceso era una enfermedad o algo propio de la edad. Cicerón opinaba en su obra *De senectute* que la edad no era un obstáculo para una vida intelectualmente activa. Pero la opinión mayoritaria era que la inteligencia, como la fuerza, declinaba con la edad.

Poco más se avanzó a lo largo de muchos siglos: la pérdida de las facultades mentales se veía como algo natural de la edad y, en los pocos casos en que ocurría antes de la vejez, se consideraba una forma de locura. Hubo que esperar hasta el siglo XIX, con el desarrollo de la ciencia médica, para que realmente se pusieran las bases para el conocimiento de estas enfermedades.

¿Qué es una demencia?

Dentro de las demencias, la más famosa con mucho es la enfermedad de Alzheimer. El médico alemán Alois Alzheimer es quien da el nombre a la enfermedad. El método científico empleado, revolucionario entonces, consistía en buscar el origen de las enfermedades en las lesiones que se producen en el órgano responsable. Aunque aún seguía prevaleciendo la opinión de que la pérdida de las facultades intelectuales era algo natural con la edad, sí comenzaron a estudiar los casos que ocurrían en personas más jóvenes, que ellos consideraban formas especiales de psicosis.

Alzheimer era uno de esos científicos que no solo se interesaba por los síntomas de sus pacientes y por su curación, sino también por estudiar el cerebro de los que fallecían y correlacionar sus síntomas con las posibles lesiones que estos cerebros presentaban. En 1907 publicó un artículo científico sobre el caso de una de sus pacientes, Augusta D, de 51 años, que presentaba una pérdida progresiva de sus "facultades mentales": pérdida de memoria, de capacidad para hacer tareas que había hecho habitualmente, para encontrar las palabras, cambio de carácter, etc. En dicho artículo describe las lesiones de lo él llamó "una extraña enfermedad de la corteza cerebral", justamente las que hoy día se consideran típicas de la enfermedad.

Al haberse interesado solo por los casos más tempranos, su enfermedad se clasificó dentro de las raras demencias "preseniles". Se pensaba que la mayoría de las demencias ocurrían como un proceso natural del envejecimiento (demencia "senil"), pero con el tiempo, y a medida que se fueron estudiando pacientes ancianos con demencia, se descubrió que los síntomas que tenían eran similares a los que describió Alzheimer y que las lesiones de sus cerebros eran idénticas. Así, la enfermedad de Alzheimer pasó de verse como una rareza descrita en personas relativamente jóvenes a ser reconocida como la demencia más frecuente en personas mayores, en una época caracterizada por el envejecimiento progresivo de la población.

Las cifras del problema

Todo el mundo sabe que es un problema grave y cada vez más frecuente, más propio de personas mayores. Pero ¿cuál es realmente la magnitud del problema? ¿Cuántos pacientes hay en España?

Solo se pueden hacer estimaciones sobre el alcance de esta enfermedad, debido a varios factores. Entre otros, destaca la ausencia de un registro de todos los casos y la dificultad para establecer el diagnóstico.

Alzhéimer

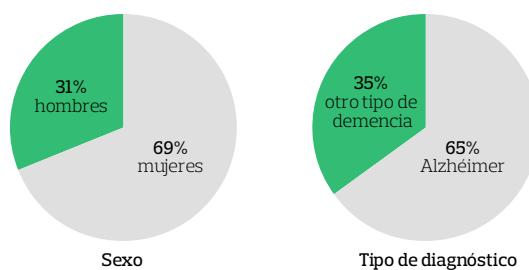
El diagnóstico no es fácil, sobre todo en fases iniciales y puede depender de la información que se dé o de la subjetividad del médico, que influirá en si sobreestima o subestima el problema.

Además, no tenemos algo como un "registro nacional de demencias". Hoy en día para poder estimar cuántos pacientes hay, se pueden hacer dos tipos de estudios: poblacionales y registros de historias clínicas. En los primeros, un médico experto en el diagnóstico evalúa a todos los sujetos de una población yendo a sus casas "puerta a puerta" (lo que resulta muy lento y costoso). En los segundos, se recogen todos los diagnósticos que se han hecho en varios hospitales. Esto se ve facilitado por los actuales registros de historia electrónica, pero tiene el problema de la diferencia de criterio entre los médicos a la hora de diagnosticar a los pacientes.

Teniendo en cuenta las limitaciones expuestas, se estima que aproximadamente el 7 % de los españoles mayores de 65 años tiene demencia. Esta cifra crece exponencialmente con la edad, doblando cada cinco años y es más frecuente en mujeres.

La enfermedad de Alzheimer representa entre el 40 y el 80 % de las demencias en nuestro medio. Aquí la influencia de la edad y el sexo es más acusada: en un análisis de varios estudios europeos, el 22,5 % de las personas mayores de 85 años tenían alzhéimer y más del doble son mujeres. Si en España ahora hay casi un millón y medio de habitantes con esta edad, más de 300.000 tendrían alzhéimer. En cambio, en los sujetos entre 65 y 74 años, la enfermedad aparece en el 1% (40.000 personas aproximadamente). Por debajo de esta edad, el alzhéimer es muy infrecuente.

Encuesta sobre Alzheimer publicada en OCU Salud, 147



El hecho de tener demencia aumenta la mortalidad y disminuye los años que viviría un paciente si no la tuviera. ¿Cuánto? No se sabe. En general, se estima entre uno y diez años y dependería del tipo de demencia, de la edad de inicio, del sexo, de si hay otras enfermedades añadidas, del tiempo que se tarde en diagnosticar al paciente, etc. Centrándonos en la enfermedad de Alzheimer,

¿Qué es una demencia?

probablemente la mejor estudiada, algunos estudios sitúan la supervivencia entre cinco y diez años, pero no hay datos concluyentes. En cualquier caso, aunque disminuye la esperanza de vida respecto a personas sanas, se trata de una enfermedad larga y lentamente progresiva.

Tampoco hay estudios realmente fiables del gasto que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias suponen en España, aunque no resulta difícil comprender que se trata de un problema sociosanitario de primer orden y que aumenta progresivamente. Según una estimación mundial, el gasto sanitario del alzhéimer creció de 604.000 millones de dólares al año en 2010 a 818.000 millones en 2015; sin tener en cuenta que, en la mayoría de los casos y hasta fases avanzadas de la enfermedad, los enfermos son atendidos directamente por sus familiares, con el consiguiente impacto laboral, social y económica que esto les supone. Por no hablar del desgaste emocional que conlleva cuidar a un familiar con esta enfermedad.

¿Y qué se espera en un futuro próximo? Por un lado, la población española envejece; por otro, el tratamiento de los problemas de salud de los pacientes con demencia es más eficaz, por lo que su expectativa de vida aumenta. El coste sociosanitario va a ser cada vez mayor. El problema se verá agravado por la progresiva desaparición en nuestro ámbito sociocultural de la “familia tradicional extensa”, cuyo papel subsidiario como cuidadora es fundamental en estos casos. En un contexto de crecimiento de la familia nuclear, envejecida, e incluso de los hogares unipersonales, las necesidades de cuidados a domicilio o en instituciones adecuadas van a ser cada vez mayores.

En definitiva, nos enfrentamos a un problema, no solo sanitario sino también social, de primera magnitud, que es obligatorio atender de forma prioritaria.

Síntomas de la demencia

Trataremos de explicar, brevemente, cómo funciona el cerebro normal y en qué consisten los llamados “síntomas cognitivos”. Para comprender mejor por qué se producen los síntomas que caracterizan a las demencias resulta útil repasar previamente como funciona nuestro cerebro.

El funcionamiento normal del cerebro

El cerebro es el órgano encargado de recibir todos los estímulos, tanto del mundo exterior como de nuestro propio organismo, y de responder adecuadamente mediante actos más o menos complejos.