

Para saber más

Para obtener una información más detallada sobre los diversos aspectos de la enfermedad de Alzheimer, diríjase a su centro de asistencia primaria u hospital, a los servicios sociales de su zona o a las asociaciones de Alzheimer .

W Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.)

C/ Pedro Alcatarena, 3 bajos
31014 Pamplona, Navarra
Tel. 902 17 45 17
Fax 948 265 739
<http://www.ceafa.org>

W Fundación Alzheimer España

C/ Rafael Salgado, 7 1º Dcha.
28036 Madrid
Tel. 913 431 165
<http://www.solitel.es/alzheimer/alzheimer.htm>

W Fundación ACE

C/ Marqués de Sentmenat 35-37
08014 Barcelona
<http://www.familialzheimer.org>



Novartis Farmacéutica S.A.

Gran Via de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona
Tel. 93 306 42 00
www.neurosald.com

5681 EXE FLL 01 04

Aprendiendo sobre la enfermedad de Alzheimer

*Respuestas a las preguntas
más frecuentes*



Introducción

¿Para qué sirve este folleto y a quién va dirigido principalmente?

Este folleto intenta servir de guía a las personas que se encuentran en la difícil situación de observar cómo un familiar o ser querido cercano empieza a desarrollar un proceso de demencia. Asimismo, pretende ayudar a soportar la carga, tanto física como mental y emocional, que supone la asistencia a estos enfermos.

Por ello se intentarán contestar las siguientes preguntas:

W Antes del diagnóstico: cómo se manifiesta la demencia y cuáles son los principales signos de alerta frente al posible inicio de la enfermedad de Alzheimer.

W Después del diagnóstico: por qué es importante establecer el diagnóstico en la enfermedad de Alzheimer, cuáles son las perspectivas tras el diagnóstico y qué puede hacerse cuando se ha confirmado.

W Ayudas: qué tipos de ayudas pueden obtenerse en la laboriosa tarea que significa el cuidado de un enfermo de Alzheimer.

W Tratamiento: cuáles son los objetivos y la función principal de los tratamientos actuales en la enfermedad de Alzheimer.

W Protección legal: problemas legales y financieros que se plantean a menudo en la demencia y que constituyen uno de los aspectos más soslayados en la información sobre esta enfermedad.

W Para saber más: lugares a los cuales acudir para obtener una información más detallada sobre los diversos aspectos de la enfermedad de Alzheimer.



Antes del diagnóstico

¿Cómo se manifiesta la demencia?

La demencia suele manifestarse por dificultades especialmente notables en la memoria a corto plazo.

- W Se olvidan cosas que se acaban de decir o hacer y parece más fácil acordarse de aquello que pasó hace mucho tiempo.
- W Se pierde el sentido del tiempo y el espacio.
- W Progresivamente se van perdiendo las capacidades para realizar las actividades normales de la vida diaria (vestirse, asearse, etc.).

Demencia y enfermedad de Alzheimer no son sinónimos, sin embargo la enfermedad de Alzheimer es la forma más frecuente de demencia (casi un 50% de los casos).



¿Es frecuente padecer la enfermedad de Alzheimer?

Aunque puede afectar a personas de 30 años de edad, la enfermedad de Alzheimer es excepcional en personas jóvenes. A los 65 años se desarrolla aproximadamente en 1 de cada 1000 personas y con la edad va aumentando su incidencia de forma progresiva. Entre los mayores de 65 años, 3 de cada 100 personas sufrirán la enfermedad, y entre los mayores de 80 años esta proporción será de 10 a 15 de cada 100.

¿Es más frecuente padecer la enfermedad de Alzheimer si existen o han existido otros casos en la familia?

Existe una forma hereditaria de la enfermedad mediante un gen único, pero es extremadamente rara y se caracteriza por su aparición a una edad muy joven (entre los 35 y 60 años) en los familiares que la padecen. Sin embargo, en la inmensa mayoría de los casos, aunque no se sabe cuál es exactamente la causa, cuando un miembro de la familia presenta o ha presentado la enfermedad, se estima que el riesgo para los familiares cercanos es unas tres veces superior al de una persona de edad similar que carezca del antecedente familiar (mayor susceptibilidad genética).

¿Puede prevenirse la enfermedad de Alzheimer, especialmente en aquellos casos en que existen antecedentes familiares?

Puesto que no se sabe con certeza qué mecanismos están involucrados en el desarrollo de la enfermedad, resulta difícil su prevención. Parece ser que las personas que han mantenido una actividad intelectual importante a lo largo de su vida podrían tener menos posibilidades de desarrollar una demencia, pero no está claro si es así y por qué. Aunque la enfermedad de Alzheimer represente casi un 50% de los casos de demencia, hasta un 20% de ellos serán de tipo vascular y en otro 20% se tratará de una combinación de ambas. Asimismo, cada vez está más aceptado que la enfermedad de Alzheimer puede estar asociada a factores vasculares, por lo que un estilo de vida sano, con una buena alimentación y ejercicio regular, no fumar y un control estricto de la presión arterial y las concentraciones de colesterol podrían servir de ayuda.



¿Cómo se diferencia la demencia de la pérdida de capacidades intelectuales característica del envejecimiento normal?

A medida que se envejece se tienen más dificultades para recordar ciertas cosas, como nombres, citas, etc. Esto forma parte del envejecimiento normal y no debe preocupar. Muchas veces también, en la vejez, existen cuadros depresivos que pueden afectar a la memoria o la capacidad de concentración. La barrera entre la vejez normal y la demencia se manifestará progresivamente en la capacidad para seguir realizando las actividades normales de la vida diaria. Así, no es lo mismo olvidar dónde se ha guardado un vestido que vestirse, o haber olvidado el nombre de la persona con la que se está hablando que quién es (vecino, familiar, compañero, etc.).

¿Cuáles son los signos de alerta de un posible inicio de la enfermedad de Alzheimer?

Entre los posibles signos de alerta de la enfermedad de Alzheimer, como cualquier otra demencia, destacan:

- W** Olvidarse de cosas (nombres, citas, lugares, etc.) con mayor frecuencia de lo habitual hasta el punto de que empieza a resultar afectada la capacidad para realizar tareas cotidianas.
- W** Guardar cosas a menudo en lugares equivocados o extraños a consecuencia de no recordar su lugar o su utilidad, y acusar sin fundamento a los demás de esconderlas o cogerlas por no recordar dónde se encuentran.
- W** Perder a menudo el hilo de la conversación u olvidarse de palabras cotidianas. Repetir a menudo las cosas por no acordarse de haberlas dicho antes.
- W** La práctica de tareas cotidianas (cocinar, llevar las cuentas, etc.) se hace difícil y laboriosa. Asimismo, se pierde el interés por las aficiones por razones parecidas. Hay un mayor desinterés por las cosas, ya que se vuelven demasiado complicadas. A causa de ello, también existe un mayor grado de indecisión.
- W** Una desorientación espaciotemporal. No se está seguro de qué día es (domingo, laborable, etc.) ni de dónde se está. Existe una tendencia a perderse por no recordar cómo llegar a lugares familiares (mercado, tiendas, casas de familiares y amigos, iglesia, etc.).
- W** Una mayor tendencia al aislamiento y la suspicacia, a causa de la mayor inseguridad y dificultad para entender las relaciones interpersonales.

Después del diagnóstico

¿Tiene importancia establecer el diagnóstico para los distintos tipos de demencia, en particular en la enfermedad de Alzheimer?

Aunque no exista ninguna prueba específica para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, sino una serie de pruebas destinadas a determinar qué capacidades intelectuales están siendo afectadas, en qué grado, y a orientar hacia cuáles son las posibles causas subyacentes, es muy importante realizar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer por los siguientes motivos:



W Sirve para descartar la posibilidad de que los síntomas tengan una causa distinta (otros tipos de demencia), algunas veces más fácilmente tratables y, en todo caso, muchas veces con un tratamiento distinto.

W Permite a los familiares, amigos y, si es posible, la propia persona afectada planificar su futuro, algo que, aunque pueda parecer doloroso, es de máxima importancia.

W Aunque no exista aún ningún tratamiento curativo, algunas de las terapias actuales pueden parar o ralentizar durante un largo tiempo el avance de la enfermedad en algunas personas. Iniciar el tratamiento precozmente resultará vital por dos razones:

1) Se ha observado que cuanto más incipiente es la enfermedad mayor eficacia muestran estos tratamientos; 2) cuanto más precozmente pueda detenerse o ralentizarse la progresión de la enfermedad, más conservadas se encontrarán las capacidades intelectuales.



¿Cuáles son las perspectivas para un enfermo de Alzheimer?

Aunque, como se ha mencionado, los nuevos fármacos pueden parar o ralentizar durante un largo tiempo el avance de la enfermedad en algunas personas, la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por un empeoramiento gradual con el paso de los años. Este declive suele ser lento, de hasta 20 años. Sin embargo, la mayoría de las personas con enfermedad de Alzheimer se vuelven muy olvidadizas y bastante limitadas en sus capacidades en un plazo de unos cinco años desde el momento en que se realiza el diagnóstico.

¿Qué puede hacerse cuando se sabe el diagnóstico?

Una vez realizado el diagnóstico se instaurará lo antes posible un tratamiento para impedir el avance de la enfermedad, pero como en cualquier caso va a existir un deterioro progresivo deberán irse adoptando diversos cambios y medidas que variarán con el progreso de la enfermedad. Las distintas medidas a tomar irán orientadas hacia una facilitación de las dificultades en la vida de la persona, pero tratando siempre de que preserve al máximo sus capacidades.

Algunas cosas importantes a hacer son:

- W** Solucionar cuanto antes los posibles problemas legales y financieros del enfermo que puedan surgir en un futuro (hacer testamento, nombrar apoderados, pedir la incapacidad, etc.), aprovechando que la persona aún se encuentra mentalmente capacitada para ello.
- W** Tratar de establecer una rutina y simplificar las tareas cotidianas para que no sean una fuente de conflictos o sufrimiento para la persona afectada.
- W** Intentar que el enfermo siga ejerciendo todas aquellas capacidades o actividades que pueda realizar para evitar que se sumerja en una mayor depresión o se acelere el progreso de la enfermedad.
- W** Asegurarse de que la casa no resulta un lugar peligroso para el enfermo, sobre todo en lo que se refiere al gas y otras posibles causas de accidentes domésticos.
- W** Ayudar al enfermo en la medida de lo posible en actividades que puedan resultarle complicadas (ir a determinados lugares o hacer ciertas cosas), pero a la vez intentar que mantenga un cierto grado de independencia y respetar en todo lo posible su dignidad.
- W** Facilitar la comunicación verbal y extraverbal con el enfermo (evitar confrontaciones, hablar despacio y de forma sencilla, mantener el contacto visual, etc.)

- W** Realizar una evaluación de necesidades del enfermo para obtener asistencia comunitaria. Será muy importante que un trabajador social o un terapeuta ocupacional evalúe las necesidades del enfermo para saber cuál es su grado de incapacidad, e informe a los familiares de qué servicios se encuentran disponibles en la zona para satisfacer esas necesidades. El encargado de la asistencia ha de realizar un plan de atención para la persona evaluada y controlar su cumplimiento.



Ayudas

¿Quién puede ayudar al cuidador?

La persona que se encuentra al cuidado de un enfermo de Alzheimer tiene ante sí una tarea difícil y laboriosa que a medida que progresa la enfermedad le irá ocupando más y más tiempo, hasta absorberle la mayor parte de éste. Esta persona, habitualmente un familiar, si es más joven, a menudo se encontrará con que tiene que compatibilizar esta tarea con muchas otras, y si es de edad avanzada, aunque tenga más tiempo libre, no dispone de la energía o las capacidades suficientes para llevar a cabo algunas de las actividades que requiere esta tarea.

Existe una amplia gama de servicios y recursos de apoyo para el cuidador de un enfermo de Alzheimer, pero algunas veces puede ser difícil acceder a las distintas organizaciones



y agencias que los ofrecen, con lo cual no siempre es fácil conseguir la ayuda necesaria. Las tres líneas principales de información sobre estos recursos serán: 1) el médico de cabecera del paciente; 2) la oficina de los servicios sociales; y 3) las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer.

Algunas de las ayudas a las que puede recurrir el cuidador son:

W Centros de día: son centros a los cuales el enfermo acudirá de forma regular unas horas al día, descargando de su responsabilidad al cuidador durante este tiempo. Los cuidados prácticos que se prestan en un centro de día son variables, aunque es probable que existan una serie de actividades comunes a todos ellos. Será importante que estos centros puedan hacerse cargo de aquellas actividades que resultan más difíciles de realizar para el cuidador, como bañar al enfermo, arreglarle el pelo, etc.

W Cuidado domiciliario: el cuidado o asistencia domiciliaria es un servicio creado con el objetivo de que el enfermo o discapacitado pueda continuar viviendo en su propio domicilio sin tener que ingresar en una institución. Los distintos servicios prestados de forma domiciliaria pueden incidir directamente sobre el cuidado del enfermo, como por ejemplo cuidados de enfermería y sanitarios elementales, fisioterapia, aseo personal o traslados, o pueden descargar al cuidador de otras responsabilidades, como la compra y preparación de las comidas, otras

tareas domésticas, etc. Muchas veces, su principal objetivo será permitir que el cuidador pueda disponer de cierto tiempo libre para sí mismo.

W Centros de vacaciones: existen centros de vacaciones adaptados para personas con distintos grados de discapacidad y personal especializado que permitirán disfrutar de unas vacaciones juntos al enfermo y el cuidador, permitiendo al mismo tiempo que, en la medida de lo posible, la estancia para el cuidador sea más cómoda y se trate en realidad de unas vacaciones, descargándose de una cantidad significativa de sus actividades diarias.

W Estancias temporales en residencias: tanto para el cuidador como para el enfermo resultará muy importante que el primero se tome un descanso o unas vacaciones de cuando en cuando, para así poder seguir atendiendo correctamente a la persona a su cargo. Algunas veces este intervalo resultará necesario por enfermedad del cuidador, etc. La interrupción temporal del cuidado de un enfermo puede adoptar diversas formas, pero por lo general el enfermo ingresará en un hospital o una residencia durante una o dos semanas.

W Geriátricos y residencias asistidas: a medida que progresa la enfermedad, las exigencias que comportan el cuidado del enfermo se transforman en una carga cada vez más

pesada para la mayoría de los familiares implicados, por lo que muchas veces el ingreso en un geriátrico o una residencia asistida puede significar la mejor solución para todos.

W Apoyo emocional y formación: cuidar a un enfermo de Alzheimer es un trabajo laborioso, y algunas veces poco gratificante, por lo que resultará muy importante para el cuidador recibir apoyo emocional y también un cierto grado de formación sobre los aspectos más difíciles de su nueva tarea. Para ello existen programas a modo de terapias de grupo para los cuidadores donde poder exponer y resolver sus problemas junto a otras personas en una situación similar o mediante entrevistas con personal especializado, etc.



¿Existen ayudas económicas para las personas con enfermedad de Alzheimer?

En realidad no hay una prestación económica específica para personas con demencia.

Existen diversas ayudas dependiendo de las circunstancias económicas y personales de cada persona y es conveniente solicitar tantas como sea posible. Algunas dependerán de los ingresos, otras de la edad y otras del motivo (enfermedad, desempleo, etc.) por el que se solicita.

También existen ventajas fiscales, tanto en los impuestos directos como los indirectos y municipales, a las que pueden acogerse las personas con discapacidad.

En determinadas circunstancias, se dan ayudas a las personas que se encargan de cuidar al enfermo.



Tratamiento

Si la enfermedad de Alzheimer es aún incurable, ¿de qué sirven los tratamientos actuales?

Aunque la enfermedad de Alzheimer continúe siendo incurable existen formas muy importantes de ayudar a los pacientes con diversos tratamientos. Entre los utilizados pueden distinguirse dos tipos:

- W Tratamientos sintomáticos destinados a tratar muchos de los problemas asociados a menudo con la demencia, como la inquietud y la depresión.
- W Fármacos destinados a retrasar o ralentizar la progresión de la enfermedad. Estos fármacos, llamados inhibidores de la colinesterasa o anticolinesterásicos, representan sin duda el progreso más importante de la última década frente a la enfermedad de Alzheimer. Aunque no funcionan en todos los pacientes, pueden frenar el progreso de la enfermedad durante un tiempo en algunos de ellos, por lo que será muy importante administrarlos de forma precoz, ya que es cuando suelen ser más

eficaces y cuando el enfermo tiene aún más capacidades conservadas.

W Por último, también será relativamente importante seguir diversos hábitos de vida sanos en la medida de lo posible, como llevar una dieta equilibrada, realizar ejercicio físico de forma habitual, evitar un consumo excesivo de alcohol y tabaco, etc.



Protección legal

¿Cómo pueden prevenirse los posibles problemas legales y financieros?

Tarde o temprano, la mayoría de los enfermos de Alzheimer pierden la capacidad de manejar sus asuntos económicos y financieros correctamente y, algunas veces, las personas encargadas de cuidarlos se verán arrastradas a problemas financieros o legales. Para evitarlo, es importante que en las fases iniciales de la enfermedad, cuando aún se conservan la mayoría de las facultades, el enfermo decida cómo protegerse. Para ello, dispone de varias alternativas:

W Nombramiento de un tutor legal: permite nombrar a la persona o personas que actuarán como tutores en caso de que se declare la incapacidad del enfermo. Entre distintas posibilidades, se puede indicar cómo se desea que se ejerza la tutela, sobre todo en lo referente al cuidado del enfermo, nombrar sustitutos y excluir de la tutela a determinadas personas.

W Nombramiento de un apoderado o firma de un poder notarial: un poder notarial permanente

es un documento legal por el que una persona cede a otra u otras el poder para manejar sus asuntos financieros. El poder notarial permanente conferirá a la persona designada un control considerable sobre el dinero del cedente.

W Realizar testamento: hacer testamento permitirá que las propiedades del enfermo sean transferidas a aquellos a quienes designe como herederos.

W Redactar un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: este documento se enmarca dentro del ámbito médico-sanitario y permite al paciente expresar su decisión frente a determinadas situaciones en las que en un futuro se pueda encontrar (recibir ciertos tratamientos, etc.) o designar un representante como interlocutor válido frente al equipo médico.

¿Qué puede hacerse cuando aparecen posibles problemas legales y financieros?

Cuando la progresión de la enfermedad hace que la persona sea incapaz de valerse como antes debe pedirse su incapacitación. Para ello deben darse tres requisitos: 1) que existan enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico; 2) que tengan un carácter

persistente; y 3) que impidan a la persona valerse por sí misma.

Esta incapacidad puede ser parcial, afectando sólo a los actos que esta persona ya no puede realizar, como por ejemplo conducir vehículos o manejar sus asuntos económicos o financieros, o más o menos total cuando afecte a muchas otras áreas fundamentales.

La incapacidad debe establecerse mediante sentencia judicial. La declaración de incapacidad puede solicitarla el cónyuge o la pareja de hecho del enfermo, los descendientes, los ascendientes, los hermanos o, en ausencia de todos estos familiares, el ministerio fiscal.

Junto con la sentencia de incapacidad se nombrará un tutor o tutores, cuyas funciones serán representar a la persona tutelada (incapacitada), administrar sus bienes y cuidar de su persona.

Si el enfermo pueda llegar a suponer un peligro para sí mismo o los demás, puede ordenarse su internamiento en un centro especializado.

