

Comprender el Alzheimer. Cuidadores



**COMPRENDER EL ALZHEIMER.
CUIDADORES**

Paz Guilló Martínez

 **GENERALITAT VALENCIANA**
CONSELLERIA DE SANITAT

2004

Portada: *Hombre y naturaleza*
de Jordi Ferrís Malonda

Edita: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat
© de la presente edición: Generalitat Valenciana, 2004
© del texto: la autora
© de la imagen: familiares y herederos
2ª edición
Edición coordinada por: Dirección General de Salud Pública.
Servicio de Promoción de la Salud
ISBN: 84-482-3727-7
D. L.: V-1539-2004
Maquetación: Gráficas Papallona, S. Coop. Val.
Imprime: Carduche, S. Coop. Val.

Presentación

La enfermedad de Alzheimer a pesar de los avances científicos vividos en la última década sigue rodeada de una gran cantidad de incógnitas. Dudas que no sólo surgen al analizar sus causas, sino que también se derivan de las estrategias trazadas para su curación.

Incógnitas que han provocado la aparición de convenciones erróneas e incluso tabúes, como asociar su origen a toxinas medioambientales, a los malos hábitos o a causas psiquiátricas o contagiosas.

En la actualidad, nuestro conocimiento sobre ella apenas sobrepasa el hecho de calificarla como una enfermedad neurológica progresiva e irreversible que deteriora el cerebro. En cambio y por desgracia si conocemos y sufrimos las consecuencias que lleva aparejadas. Unas secuelas que se extienden a lo largo de un periodo de vida que oscila entre los 2 y los 20 años y que acaban derivando irremediabilmente en el fallecimiento del afectado.

Su evolución no sólo afecta al organismo y condicionan la calidad de vida del enfermo que padece un deterioro de sus funciones intelectuales, sino que trasciende al entorno familiar, provocando por un lado un gran desgaste emocional entre aquellos que lo cuidan y por otro generando un enorme coste económico y social a la comunidad que asume su prevención y tratamiento.

La Organización Mundial de la Salud, estima que actualmente, en todo el mundo existen entre 17 y 25 millones de personas con la enfermedad de Alzheimer, lo que representa el 70 por ciento del conjunto de las enfermedades que se producen en la población geriátrica. Este porcentaje sitúa a esta enfermedad como una de las patologías más prevalentes del grupo conocido como enfermedades degenerativas del cerebro.

La Conselleria de Sanidad, a través del presente libro, quiere contribuir a mejorar el conoci-

miento, el manejo y la resolución de los problemas que genera la convivencia con una persona que padece esta enfermedad, pues es la familia la que vive de cerca el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, la que sufre con dolor e impotencia la incomprensión y el miedo que provoca esta dolencia y por tanto es ella la que, por su papel activo, debe ser objeto de nuestra comprensión, de nuestra solidaridad y de nuestro máximo apoyo emocional y psicológico.

Vicente Rambla Momplet
Conseller de Sanitat

Prólogo

Las mejoras tanto en los cuidados sanitarios como en otros ámbitos, como el saneamiento y la alimentación, han incrementado de una forma notable la esperanza de vida y la calidad de esta.

Sin embargo, aparecen nuevos retos a los que la sociedad, en especial el sistema sanitario, debe hacer frente para seguir añadiendo calidad de vida a los años.

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular es uno de estos retos a los que toda la sociedad se enfrenta. Quizás sea uno de los problemas de salud en los que mejor se refleja la necesidad de una intervención coordinada entre el sistema sanitario y el resto de la sociedad.

En estos problemas juegan un papel fundamental las personas que se encargan del cuidado directo de los pacientes.

La Dirección General para la Salud Pública es consciente de las dificultades que entraña para las familias el hacerse cargo de personas afectadas por esta enfermedad: las dudas, los temores, las preguntas son numerosas.

Este libro, escrito por profesionales sociosanitarios, pretende dar respuesta a todas estas cuestiones, con el objetivo final de mejorar tanto la calidad de vida de estos pacientes como de sus cuidadores.

Manuel Escolano Puig
Director General de Salud Pública

Índice

Presentación.....	5
Prólogo.....	7
Introducción.....	11
Enfermedad, diferencia con otras demencias.....	13
Preguntas de 1 a la 11	
Proceso, predicción, diagnóstico, evolución,	21
Preguntas de 12 a la 21	
Alimentación, peso, incontinencia, úlceras por presión.....	29
Preguntas de la 22 a la 29	
Comunicación con los enfermos, alteraciones psicológicas, depresión.....	35
Preguntas de la 30 a la 51	
Actitudes frente a la enfermedad.....	49
Preguntas de la 52 a la 64	
Tratamientos.....	59
Preguntas de la 65 a la 68	
Servicios externos, procesos legales y recursos en la última fase.....	65
Preguntas de la 69 a la 86	
Testimonios.....	77
Bibliografía, Bibliografía de consulta.....	81
Direcciones de Internet de interés.....	83

Introducción

¿Qué es la enfermedad del Alzheimer?

Hace unos años pocas eran las respuestas a esta pregunta, pero actualmente se están realizando muchas más investigaciones, estudios, surgen nuevas iniciativas que pretenden mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares, protocolos de actuación que se plantean con el objetivo de descubrir cuanto antes a que tipo de trastorno nos estamos enfrentando, elaborando un diagnóstico temprano; acciones todas ellas que intentan aclarar dicho interrogante.

El progresivo envejecimiento de la población nos permite disfrutar durante más tiempo de la compañía y conocimientos de nuestros mayores, pero también que se desarrollen enfermedades relacionadas con la edad, que hasta entonces eran grandes desconocidas.

Disfrutar de un envejecimiento óptimo se convierte entonces en una tarea difícil si consentimos que estos enfermos y sus familiares se enfrenten solos a esta situación, por tanto creo que es doblemente importante adoptar una actitud de apoyo: una desde el egoísmo, conscientes del alcance de este mal, y otra ayudando a aquellas personas que han sido el sostén de nuestro crecimiento y que ahora necesitan nuestros cuidados. ¿Estamos dispuestos?... ¿Está nuestra sociedad preparada para aceptar estos nuevos retos?.... La posibilidad de haber colaborado en el desarrollo de este proyecto ha producido en mi un cúmulo de satisfacciones, por un lado tener la oportunidad de intentar ayudar a los familiares y profesionales en el cuidado de este tipo de enfermos, contestando algunas de las preguntas más comunes que se les presenta, por otro la gran suerte de descubrir gente maravillosa a la que se que no agradeceré bastante el apoyo prestado en mi caminar y con que fuerza han puesto el corazón en esta idea, y por supuesto a los incondicionales, mi familia y amigos que me han animado siempre. GRACIAS.

**Enfermedad,
diferencia con otras demencias**

Enfermedad, diferencia con otras demencias

1. ¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

Actualmente la enfermedad de Alzheimer es definida como la degeneración del cerebro (sobre todo su corteza), el cual va perdiendo neuronas y conexiones (sinapsis), acumula una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares).

La enfermedad de Alzheimer es progresiva, degenerativa del cerebro y provoca deterioro de la memoria, de pensamiento y de conducta. La persona que la padece puede experimentar o sentir confusión, desorientación en el tiempo y en el espacio, cambios en la personalidad y de conducta, alteraciones en el juicio, dificultad para encontrar la palabra adecuada, finalizar ideas o pensamientos y para seguir instrucciones. Finalmente incapacita a quien la padece a cuidar de sí mismo, perdiendo poco a poco su autonomía.

2. ¿Cómo podemos saber si una persona padece esta enfermedad?

Cuando aparecen una serie de síntomas y no se pueden explicar de una forma lógica.

Alteraciones en la memoria, por ejemplo, podemos tenerlas todas las personas por causas nerviosas -estrés, depresión, etc.-, por falta de concentración en lo que estamos haciendo, por desinterés en lo que estamos llevando a cabo, etc. Sin embargo, hay otras situaciones o informaciones que de ordinario no olvidaríamos: el nombre de aquellas personas con las que tratamos todos los días,

cómo hacer nuestro trabajo cotidiano, dejar de saber constantemente el día en que nos hallamos, etc. Cuando este tipo de alteraciones o trastornos, desorientación, cambios bruscos de carácter, errores en la denominación de las cosas, dificultad en la abstracción... surge de una forma reiterante, debe acudir al médico de cabecera para que los interprete y diagnostique, solicite colaboración a otro especialista o imponga algún tipo de terapia.

3. ¿Qué sucede en el cerebro de un enfermo de Alzheimer?

Las células específicas del cerebro, llamadas neuronas, se comunican unas con otras transmitiendo la información necesaria que nos permite poder mover un brazo, reaccionar ante una situación de peligro, recordar donde hemos dejado las llaves, o poder hablar con nuestros amigos. Estas neuronas son diferentes según en que zona del cerebro se encuentren.

En la enfermedad de Alzheimer debido a una serie de lesiones, la conexión entre las neuronas se ve interrumpida lo que provoca que la información no se transmita provocando las alteraciones cognitivas, funcionales y conductuales características de este tipo de demencia.

En las primeras fases de la enfermedad las alteraciones se presentan inicialmente en una zona restringida del cerebro, conocida con el nombre de **hipocampo**, estructura relacionada con la memoria, para difundirse posteriormente a toda la corteza cerebral.

Aunque se conocen las lesiones, aún no se han descrito adecuadamente la secuencia de acontecimientos que conducen a la muerte de las neuronas y a la pérdida consiguiente de capacidades mentales.

Una de las lesiones característica de este tipo de trastorno son las llamadas **placas seniles**. Estas estructuras que se forman alrededor de las neuronas, están formadas por una sustancia que no puede disolverse, llamada amiloide y rodeada de prolongaciones nerviosas anómalas.

Los **ovillos neurofibrilares** constituyen la segunda manifestación clave en la enfermedad de Alzheimer. Este tipo de lesión se produce por la formación de filamentos nerviosos en forma de maraña u ovillo, de ahí su nombre, en el interior de las neurona.

La **corteza del cerebro** (principal origen de las funciones intelectuales) se atrofia, se encoge y los espacios en el centro del cerebro se agrandan, reduciendo por lo tanto su superficie.

4. ¿Qué es la demencia senil?

La demencia senil es un término relacionado con una serie de signos y síntomas que normalmente presentan personas mayores de 65 años, de ahí el término senil.

En el pasado, el término enfermedad de Alzheimer solía aplicarse a una forma de demencia presenil, diferenciándola de la demencia senil la cual se relacionaba con factores de tipo vascular. Sin embargo, ahora se entiende más que la enfermedad afecta tanto a personas por encima como por debajo de los 65 años de edad. Por tanto podemos plantear que existe una sola enfermedad de Alzheimer con dos picos de presentación: 55-60 años (demencia presenil) y de 70-75 años (demencia senil).

5. ¿Qué diferencia existe entre demencia y enfermedad de Alzheimer?

La demencia, como se ha señalado anteriormente, hace referencia a un conjunto de signos y síntomas que están relacionados con la disminución de las capacidades mentales (memoria, lenguaje, capacidad de razonar...) alteración de la conducta y afectación de la vida social y laboral, este concepto no hace referencia a una enfermedad concreta sino que es un término general.

Existen más de setenta causas y enfermedades que pueden hacer que una persona padezca demencia. Por ejemplo, el alcohol puede llegar a producir una demencia, pero también la disminución de la vitamina B12 puede llegar a producirla, así como el caso de la demencia tipo Alzheimer provocada por otras causas distintas a las anteriores.

Del total de las demencias algunas son curables, aunque desgraciadamente son las menos frecuentes, y otras pueden tratarse, como mínimo, para mejorar su evolución y aliviar sus síntomas.

En la actualidad, la causa más frecuente de demencia es la enfermedad de Alzheimer en un 60 por 100 de los casos, seguida por la demencia vascular con un 20 por 100 y la conjunción de ambas, la demencia mixta, con 10 -15 por 100.

6. ¿Cuál es la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en España, en Europa y a nivel mundial?

En el mundo hay 20 millones de personas con la EA, en Europa se calcula entre 5 y 6 millones el número de afectados, En España la cifra estimativa es algo más de 400.000 personas mayores de 60 años que padecen esta enfermedad.

7. ¿Hay más casos que en décadas anteriores?

Cuando el patólogo alemán Aloís Alzheimer describió la enfermedad en 1906, la mayoría de la gente no llegaba a padecerla; moría antes de cumplir los años necesarios como para que se desarrollara. Pero desde entonces la esperanza de vida ha aumentado considerablemente. En un estudio, realizado por la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología se descubre que más de seis millones de españoles superan actualmente los 65 años. La esperanza de vida del hombre se sitúa en los 74 años y en la mujer en los 81. Si se estima que actualmente la demencia en nuestro país supera el 10 por 100 para las personas de 65 años multiplicándose por dos para los mayores de 85, el problema en un futuro puede ser alarmante.

8. ¿Cuáles son los síntomas de alarma de aparición de la enfermedad de Alzheimer?

- * Pérdida de memoria de sucesos recientes. Nombres propios, números de teléfono...
- * Repetir las mismas cosas una y otra vez: ¿Qué hora es?
- * Dificultad en la realización de tareas de la vida diaria: Conducir, cocinar, afeitarse, manejo del dinero...
- * Pérdida de confianza: Esconder cosas, acusaciones sin sentido...
- * Cambios inexplicables de humor, irritabilidad, estado de ánimo depresivo y/o ansioso.
- * Dificultades para encontrar la palabra adecuada.
- * Desorientación en el ámbito doméstico y facilidad para perderse en lugares conocidos.
- * Tendencia a evitar reuniones sociales.

9. ¿Cuál es la memoria más afectada en la enfermedad de Alzheimer?

Aunque son varias las capacidades cognitivas que se ven afectadas a lo largo de la evolución de esta enfermedad, ésta es conocida por la enfermedad de la memoria. Por un lado, esta alteración aparece desde el inicio de la demencia y se convierte en una de las más llamativas, ya que el sujeto empieza por olvidar los hechos más recientes para pasar a olvidar lo que le ocurrió en el pasado, y por otro lado la memoria es fundamental para el buen funcionamiento del resto de las capacidades, por ejemplo el deterioro de la memoria provocará que tengamos dificultades para aprender cosas nuevas.

La pérdida de memoria es probablemente la principal señal de alarma para saber si una persona está empezando desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

En la enfermedad de Alzheimer, la memoria conocida como memoria de trabajo que es una forma de explicar como funciona la memoria a corto plazo, está alterada, junto con la memoria episódica a largo plazo (memoria de los acontecimientos y eventos) y la memoria semántica (memoria de los conocimientos).

10. ¿A qué edad aparece?

La mayoría de pacientes que sufren esta enfermedad tienen más de 65 años, en estos sujetos parece como si se hubiera producido un envejecimiento precoz del cerebro. En los pacientes más jóvenes su aparición tendría una mayor influencia genética.

En los casos en los que las personas son mayores de 65 años la evolución de la enfermedad es más larga, que en los sujetos que padecen la enfermedad a los 40 o 45 años en cuyo caso la enfermedad evoluciona mucho más rápidamente.

Como aparece claramente reflejado en las cifras siguientes, el porcentaje de aparición de la enfermedad aumenta con la edad, así aproximadamente:

Del total de personas de 40-60 años el porcentaje es menor al 1%

Mayores de 60 años el porcentaje es del 1%

Mayores de 65 años el porcentaje es del 5%

Mayores de 85 años el porcentaje es del 30%

Mayores de 90 años el porcentaje es del 40%

11. ¿Es más frecuente en mujeres?

En algunos estudios se habla de que existen más mujeres que hombres que padecen la enfermedad, pero no podemos hablar de datos concluyentes ya que las mujeres viven más que los hombres. Al ser la enfermedad de Alzheimer una enfermedad ligada a la edad, es lógico encontrar un mayor número de casos entre las mujeres ya que ellas, en este momento, tienen mayor expectativa de vida que los hombres.

**Proceso, predicción, diagnóstico,
evolución**

Proceso, predicción, diagnóstico, evolución

12. ¿Es hereditaria?

La enfermedad de Alzheimer **no suele ser hereditaria**, sólo el 10% de los casos son de tipo familiar. Aun cuando en el pasado a varios miembros de una familia les haya sido diagnosticada la enfermedad de Alzheimer, esto no significa que otro miembro de la familia necesariamente la vaya a desarrollar, ya que la mayoría de casos de la enfermedad de Alzheimer no son hereditarios. Sin embargo, puesto que la enfermedad es tan común en las personas mayores, no es raro que dos o más miembros de más 65 años pertenecientes a una misma familia la tengan.

13. ¿Es contagiosa la enfermedad de Alzheimer?

No es contagiosa. Las investigaciones realizadas hasta el momento no han presentado datos que hagan pensar en la posibilidad de que esta enfermedad pueda ser contagiosa.

14. ¿Se puede predecir esta enfermedad?

No hay ninguna forma de predecir de manera fiable si una persona en particular desarrollará la enfermedad o no. Sólo para aquellas contadas familias en las que la enfermedad es un desorden genético dominante (*que existan tantos casos en la familia que eliminen la posibilidad de que todos*

ellos sean casos "espontáneos") puede tener sentido que sus miembros se hagan un test, pero sin resultados determinantes al 100%. La prueba debe ser precedida, acompañada y seguida por un asesoramiento global.

15. ¿Se conoce cual es la causa de la enfermedad?

Es una enfermedad de la que todavía hoy se desconoce la causa principal. Se sabe que es una enfermedad edad-dependiente, es decir, que es más frecuente cuanto mayor es la persona, y que existen muchos factores que influyen en su origen. Por tanto nos encontramos ante una enfermedad provocada por diferentes causas. Existen distintas hipótesis que intentan dar un poco de luz y aclarar cual o cuales pueden ser las causas que provoquen esta enfermedad.

16. ¿Puede confundirse con otros trastornos?

La forma de proceder a realizar el diagnóstico de demencia es **de naturaleza excluyente**, es decir se realizan una serie de pruebas para eliminar posibles enfermedades que por su apariencia pueden confundirse con una demencia.

En ocasiones puede que estemos ante una depresión y no ante una demencia. Los primeros suelen ser pacientes con antecedentes depresivos que presentan retraso psicomotor, irritabilidad, pérdida de interés por el medio, alteraciones de la memoria, negativismo y quejas subjetivas de pérdida de capacidad intelectual, que nos pueden confundir con una demencia

En otras ocasiones puede que el paciente presente un estado de confusión secundario a algún proceso traumático, tóxico que se confunda con una demencia.

Existen lesiones cerebrales llamadas focales que suelen provocar un conjunto de síntomas y signos neuropsicológicos y neurológicos muy definidos que pueden cursar con alteraciones cognitivas muy concretas, es decir se producen alteraciones específicas, por la lesión de una o varias regiones concretas del cerebro. Por el contrario la demencia se suele caracterizar por una afectación cognitiva global, ya que aunque es la memoria la alteración más característica existen otras alteraciones que definen esta enfermedad.

17. ¿Cómo podemos diferenciar los olvidos benignos por la edad de la enfermedad de Alzheimer?

El olvido benigno o normal es parte del proceso de envejecimiento. En el cerebro se producen multitud de mecanismos, percibe, elabora, produce... multitud de pensamientos, recuerdos, palabras, no tiene ni un minuto de descanso, ni siquiera cuando estamos dormidos, es lógico que llegada una cierta edad esté cansado y tenga algunos fallos.

La mayoría de las personas hemos olvidado alguna vez nombres, citas o lugares, sin embargo este olvido difiere de la enfermedad de Alzheimer dado que el enfermo se pierde en lugares conocidos, olvida nombres de familiares cercanos, se olvida de como vestirse, como leer o como abrir una puerta.

“EL PROBLEMA NO ES SABER DONDE HE DEJADO LAS LLAVES, SINO QUE A VECES NO SE PARA QUE SIRVEN”

18. ¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer?

En el primer momento de dudas y prácticamente a lo largo de toda la enfermedad los Centros de Atención Primaria, y en particular nuestro médico de cabecera serán un puntal importante para ayudarnos a sobrellevar la enfermedad. Por tanto es allí donde acudiremos cuando tengamos las primeras sospechas de que algo le está ocurriendo a nuestro familiar.

A partir del estudio de la historia clínica del paciente, una exploración general del mismo, y una entrevista con el familiar, el médico podrá establecer si existe algún tipo de deterioro cognitivo o no. Si la respuesta es afirmativa se realizarán unas pruebas complementarias (Pruebas hepáticas, de vitamina B12, análisis de orina...), que ayudarán a ir aclarando que es lo que ocurre. En este punto si las pruebas no han establecido otros trastornos que puedan estar causando este deterioro cognitivo, podemos llegar a sospechar que nos encontramos ante una demencia tipo Alzheimer u otra demencia causada por otra enfermedad. Por tanto se producirá la reevaluación o derivación al especialista (neurología, geriatría, psiquiatría, medicina interna...) donde se analizará más específicamente el caso, para posteriormente pasar al correspondiente tratamiento y control de la enfermedad.

19. Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad ¿Cuánto tiempo puede vivir el paciente?

Las personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer pueden sobrevivir de 2 a 20 años a partir de los primeros síntomas. Disminuye la esperanza de vida, pero proporcionando un cuidado apropiado, con énfasis en la higiene y atención médica adecuada a los pacientes, mejoran la calidad de vida y pueden sobrevivir por muchos años.

20. ¿Hay que comunicar el diagnóstico al paciente?

Hoy en día cada vez más personas que padecen la enfermedad de Alzheimer son informadas de su diagnóstico. Esto puede ser debido a un mayor conocimiento de la enfermedad. Algunas personas pueden no querer ser informadas del diagnóstico. Sin embargo, está generalmente aceptado que toda persona tiene el derecho y debe tener la oportunidad de decidir si prefiere conocer los hechos o renunciar a este derecho. Comunicarle a alguien su diagnóstico tiene algunos pros y contras. Además, una vez se haya tomado la decisión de informar a alguien sobre su diagnóstico puede surgir el problema de como decírselo al interesado, ya que cada enfermo posee una identidad propia y una manera específica de codificar la información que recibe.

21. ¿Tienen todos los enfermos la misma evolución?

El proceso de la enfermedad de Alzheimer se divide normalmente en tres fases, aunque esta división es ciertamente útil, no acaba de establecer con detalle todo el proceso que se sigue desde la normalidad hasta las fases terminales. Ya que aunque existen ciertos síntomas que son comunes para todos los enfermos, la realidad es que cada enfermo es distinto a otro y por tanto no existen reglas universales que sirvan de guía para los cuidadores. Por tanto es interesante que las personas que pasan más tiempo con el enfermo utilicen como técnica la observación para determinar que actuaciones, momentos, situaciones... resultan más agradables al enfermo y nos pueden servir en ocasiones para tranquilizar a la persona o para estimularla en un momento dado y cuales sin embargo le provocan malestar y descontento, para en consecuencia evitarlas. En esta enfermedad cabe tener claro que **cada persona es distinta a la otra**.

Después de lo señalado cabe decir que, las fases descritas son orientativas, es decir indican en que momento se encuentra el paciente y cuales son los hechos que sucederán a continuación.

Además la duración de las fases no es regular, de manera que un paciente que se ha mantenido estable en una fase durante unos pocos años puede pasar a la siguiente en poco tiempo.

ESTADIO I

Memoria:

El enfermo se olvida de sus citas, las llamadas de teléfono, el nombre de personas y objetos familiares, se olvida de algunas palabras. Comienza a tener problemas para seguir una conversación normal y se equivoca en las cuentas.

Comportamiento:

Aparecen bruscos cambios de humor, de repente se enfada cuando ve que ha perdido sus llaves, nota que pierde el control sobre los objetos que le rodean.

Comienza a no querer salir, a aislarse, a evitar ver a gente.

Lenguaje y comprensión:

Empieza a tener problemas para encontrar las palabras precisas, es como si buscara en sus recuerdos lo que quiere decir.

ESTADIO II

Memoria:

La memoria reciente se va perdiendo, se recuerdan mejor los sucesos antiguos, siendo difícil centrar los recientes, se olvida lo que acaba de comer o incluso lo que ha comido, cree que le roban, no asimila los hechos nuevos como la muerte de un amigo o de un pariente y los hechos lejanos que si recuerda, los sitúa mal en el tiempo.

Comportamiento:

Aparecen las reacciones desmesuradas y violentas o desproporcionadas a la causa que las provoca, puede volverse agresivo.

Camina durante horas y presenta miedos injustificados.

Lenguaje y comprensión:

El lenguaje se hace más pobre, repite las mismas frases durante horas y cuando responde lo hace buscando palabras sueltas, no construye frases.

Coordinación de gestos:

Se abrocha mal los botones, no sabe manejar los cubiertos, pierde el equilibrio y empieza a necesitar ayuda para caminar.

Actividades cotidianas:

Es incapaz de elegir la ropa, ni los platos, no sabe cuando debe desvestirse para bañarse o acostarse, ni cuando enjabonarse.

No se orienta en el tiempo ni en el espacio.

ESTADIO III**Memoria:**

Aquí el enfermo no recuerda casi ningún hecho reciente, ni pasado, no conoce a los familiares, incluso los más cercanos, pero conserva la memoria emocional, aquella que le ayuda a darse cuenta de las personas que le cuidan y le quieren, aún cuando no sepa decir su nombre.

Lenguaje y comprensión:

No reacciona de forma coherente ante una explicación, ni la entiende. En cuanto al lenguaje, solo balbucea o repite palabras sin sentido.

Actividades cotidianas:

Aparece incontinencia de esfínteres y prácticamente no recuerda como se camina.

Precisa ayuda para alimentarse y tiene dificultades para deglutir, presentando peligro de aspiraciones y problemas de ahogo.

Poco a poco va quedando postrado en flexión y es incapaz de realizar cualquier movimiento.

**Alimentación, peso, incontinencia,
úlceras por presión**

Alimentación, peso, incontinencia, úlceras por presión

22. ¿Qué importancia tiene la alimentación para el enfermo de Alzheimer?

Es importante que el paciente reciba mediante la alimentación todas las necesidades energéticas, proteicas, vitamínicas, minerales e hidricas (líquido) específicas para él, en cada una de las fases de la enfermedad. El cuidador debería pedir a su médico que le oriente sobre su dieta en cada fase y vigile atentamente su alimentación.

La correcta alimentación en un paciente de Alzheimer es tan importante como la medicación. Es evidente que el enfermo mal nutrido tiene más problemas de infecciones, de autonomía, de calidad de vida y de efectividad de los tratamientos

23. ¿Qué hacer cuando el enfermo tiene problemas para tragar la comida (Disfagia)?

Uno de los problemas que aparece sobretodo en las fases avanzadas de la enfermedad es la DISFAGIA (dificultades para tragar alimentos sólidos y líquidos). Para facilitar la ingesta de líquidos podemos utilizar gelatinas o espesantes aplicados al agua, a zumos o a caldos, con respecto a los alimentos podemos desmenuzar la comida en pequeños trozos, aplastar la comida con el tenedor y, más adelante, triturarla. Con estas medidas evitaremos en un principio la utilización de sondas o perfusiones intravenosas que utilizaremos exclusivamente para hidratación.

Aunque le resulte más cómodo al cuidador la utilización de sondas, pensemos en el enfermo y en su calidad de vida. Ante cualquier tipo de dificultad consultaremos al médico sobre que hacer.

En el momento de la comida, y sobretodo cuando empiezan a aparecer los problemas en la ingestión de alimentos, debemos mantener una actitud de paciencia y comprensión ante las dificultades que supone la alimentación y los momentos de la comida, además la consistencia de cada alimento se adaptará a las posibilidades de masticación y deglución del enfermo. Por último y no menos importante, será fundamental el tomar las medidas higiénicas necesarias para mantener la boca del enfermo limpia evitando sequedad y ulceraciones.

24. ¿Pierde peso el enfermo de Alzheimer?

La pérdida de peso, aunque podemos con un buen soporte nutricional demorar su aparición, es una alteración característica de la enfermedad de Alzheimer.

Las causas de porque esto ocurre, no están totalmente aclaradas.

Unas hipótesis señalan que la pérdida de peso es debida al deterioro que se produce por la propia enfermedad, deterioro cognitivo con la consiguiente incapacidad para elaborar una comida, para recordar que ingredientes se necesitan para elaborar una comida... y a nivel funcional por la incapacidad para realizar la compra, utilizar los cubiertos... otras plantean que la pérdida de peso es debida a las alteraciones psicológicas y del comportamiento (deambulación errante, agitación...), otras a lesiones a nivel cerebral implicadas directamente en el comportamiento dietético...

Es posible que no estemos ante una única causa como responsable, sino que sea una combinación de varios factores los implicados en esta alteración

25. ¿Qué hacer ante los problemas de incontinencia?

Es muy importante distinguir entre incontinencia real, es decir cuando el cerebro se ha deteriorado tanto que no es capaz de ejercer el control de la retención de orina, entre infección de orina en cuyo caso acudiremos al médico, o si el enfermo se orina porque no encuentra o no sabe como utilizar el baño, entre otras razones.

La manera de conservar la continencia hasta que el cerebro falle, retrasando así el uso de pañales, es llevando al enfermo cada dos horas al baño, creando así una rutina, que ayude en el proceso.

26. ¿Qué hacer ante los cambios en la vida sexual?

En algunos casos la persona que padece demencia puede mantener una vida sexual tan normal como cualquiera. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza y empieza a causar cambios significativos en su carácter, es posible que se planteen situaciones desagradables, a veces hasta el punto de que el enfermo no llegue a reconocer al esposo/a.

Los cambios en la actividad sexual de los pacientes puede adoptar distintas formas. En general, el fenómeno más frecuente es una disminución del impulso e interés sexual. Otros pacientes pueden presentar fases de un incremento moderado o marcada actividad sexual.

Ante esta situación el papel de la pareja pasará por no mostrarse retraído con él, ayudándole a comprender la situación y, en caso necesario, a moderar su comportamiento, pero siempre desde el cariño y el respeto.

27. ¿Qué son las úlceras por presión?

Es uno de los problemas más difíciles en las últimas fases de la enfermedad. Se trata de ulceraciones de la piel que pueden aparecer en distintas partes del cuerpo, en especial las que se encuentran sobre los planos óseos (vértebras, omoplato, hueso sacro, nalgas, caderas, rodillas, talones y codos).

Cuando el enfermo ha de permanecer tumbado en la cama o durante muchas horas sentado en una silla, aparecen estas úlceras en las partes del cuerpo que han estado en contacto con la superficie de la cama o de la silla.

Las causas van desde factores internos que engloban los déficits circulatorios, enfermedades neurológicas, estados de malnutrición, incontinencia urinaria y/o fecal, diabetes y la edad avanzada, hasta factores externos que van desde la toma de determinados fármacos, falta de higiene, los cuidados realizados al paciente, los materiales utilizados como pueden ser los pañales, hasta el estar durante largo tiempo en la misma postura.

Podemos establecer cuatro estadios de evolución a los que hemos de estar muy atentos para evitar

que una simple rojez en la piel debido a la presión durante horas en una determinada parte del cuerpo pueda llegar a convertirse en una úlcera grave.

28. ¿Cómo evolucionan las úlceras por presión?

ESTADIO 1 Rojez en la piel (epidermis)

ESTADIO 2 Rotura de la epidermis y dermis, se produce una úlcera cutánea superficial de bordes definidos.

ESTOS DOS ESTADIOS SON REVERSIBLES Y CON LOS CUIDADOS ADECUADOS PODEMOS CONSEGUIR QUE DESAPAREZCA.

ESTADIO 3 Afectación del tejido subcutáneo lo que provoca que exista muerte de este tejido.

ESTE ESTADIO TODAVÍA PUEDE SER REVERSIBLE EN MANOS EXPERTAS.

ESTADIO 4 La úlcera afecta al músculo e incluso al hueso, esta grave lesión puede llevar a la muerte del paciente.

29. ¿Qué soluciones existen para evitar las úlceras por presión?

- Estimular la circulación sanguínea en las partes del cuerpo más expuestas a sufrirlas haciendo que cambie de posición con la mayor frecuencia posible (aproximadamente cada dos horas) para que no descanse siempre en el mismo punto.
- Mantener una alimentación equilibrada y rica en nutrientes.
- Observar si aparece una rojez en la piel del enfermo y consultar a una enfermera/o.
- Parches
- Mantener la piel del enfermo hidratada (secar muy bien la piel del enfermo e hidratarla con cremas)
- Prestar especial atención a la higiene.
- La toma de vitamina C (cítricos, zumos de frutas, verduras como pimientos, coles o perejil) mejoran la curación de heridas y de úlceras.
- Prestar especial atención al soporte proteico, se pueden dar suplementos de proteínas si la toma no es suficiente a través de los alimentos.

**Comunicación con los enfermos,
alteraciones psicológicas, depresión**

Comunicación con los enfermos, alteraciones psicológicas, depresión

30. ¿Cómo comunicarse con el enfermo de Alzheimer?

Dado que la enfermedad se caracteriza por el progresivo deterioro de las funciones intelectuales, las personas que se relacionan con el enfermo deben aprender a interactuar con él.

Existen una serie de sugerencias que pueden ayudar a que la comunicación siga siendo una forma de aproximación y no acabe produciéndose un distanciamiento con el enfermo debido a los cambios que se producen en este sentido:

- * La capacidad auditiva disminuye con la edad, por tanto debemos asegurarnos de que el enfermo realmente nos escucha.
- * Debemos mostrarnos tranquilos y hablarle con un tono de voz suave. Si le hablamos con un tono de voz fuerte y él no nos comprende, entonces solo lograremos confundirle y llevarlo a un estado de ansiedad.
- * Evitar situaciones con mucha gente que les confunda, debemos conseguir que el enfermo se encuentra en lugares lo más tranquilos posible y procurar hacerles las cosas lo más sencillas posible.
- * Hablarles de forma clara y concisa, utilizando frases cortas y sencillas, sin olvidar que son adultos y no debemos de tratarlos como niños.
- * No dar explicaciones largas, utilizar instrucciones sencillas, dividiéndolas por partes si es preciso.

- * Darles tiempo para contestar, sin presionarles ni acosarles, ayudándoles si hace falta, pero procurando que sean ellos los que contesten.
- * Utilizar la comunicación no verbal y el contacto físico para transmitirle seguridad, en ocasiones puede ser más efectivo que las palabras.

31. Importancia de la memoria emocional.

Según el estadio en el que se encuentre el enfermo, los trastornos de la memoria van a ser más o menos significativos. En las primeras fases el paciente va a olvidar donde ha dejado un objeto, olvida las llaves, números de teléfono, etc.

El olvido va de lo más reciente a lo más lejano, aumentando este trastorno a medida que la enfermedad avanza, llegará un momento en el que no será capaz de recordar nada, pero según muchos profesionales, conserva la memoria emocional, aquella que le permite reconocer la persona que le cuida, que le respeta y le quiere. El enfermo lo recuerda, aún cuando no sepa decir su nombre.

Es interesante fomentar el contacto físico siempre que lo permitan, ya que hay que tener en cuenta que la memoria emocional es la última que se pierde y esta les permite notar quien les trata bien y con cariño.

32. ¿Qué importancia le damos a la comunicación no verbal?

Ante una conversación cualquiera podríamos pensar que las personas tenemos en las palabras nuestra máxima fuente de expresión, sin embargo esto no es real ya que, del total de la comunicación humana el 80 por 100 es comunicación no verbal, lo que decimos con nuestros ojos, con nuestro tono de voz, con nuestros gestos es la realidad que queremos expresar, aunque en ocasiones las palabras le traicionen.

Es interesante que en el caso de la enfermedad de Alzheimer se potencie este tipo de comunicación, ya que puede facilitar la relación con la persona que padece la demencia.

A medida que avanza la enfermedad los problemas de lenguaje se van acrecentando, y no debemos por ello permitir el aislamiento de la persona enferma. Cuando no pueda comunicarse correctamente le podemos pedir que señale las cosas o que gesticule para expresar aquello que nos quie-

re decir. No caigamos en la comodidad y actuemos para que la comunicación sea posible hasta el final. Con una simple caricia podemos transmitir que le queremos.

33. ¿Qué son los trastornos psicológicos y del comportamiento?

Además del deterioro progresivo de la memoria y de las capacidades mentales, en la enfermedad de Alzheimer aparecen con mucha frecuencia alteraciones del comportamiento que pueden adquirir distintas formas, desde estados leves de ansiedad o depresión hasta problemas mucho más importantes como la deambulación, la agitación, el insomnio o las reacciones catastróficas. Estas conductas no son intencionadas, sino que forman parte del proceso de la enfermedad.

No suelen aparecer, hasta las fases intermedias del proceso, aunque a partir de ese momento, y a medida que los síntomas se agravan, pueden ser más intensas en algunos enfermos. En las últimas fases y a medida que el deterioro físico y mental es mayor, estos problemas vuelven a disminuir, hasta desaparecer por completo.

Las alteraciones del comportamiento generan grandes problemas a las familias y los cuidadores, y por ello un tratamiento adecuado puede resultar un gran alivio y ofrecer una salida a situaciones insostenibles.

34. ¿Qué preguntas pueden ayudarnos a comprender los trastornos psicológicos y del comportamiento?

Es muy importante definir bien el problema psicológico y de comportamiento que sufre el paciente, identificar el síntoma y saber que es lo que lo provoca. Los síntomas conductuales y psicológicos se producen en muchas ocasiones porque las personas que padecen la demencia no pueden expresarse de otro modo que no sea gritando o agitándose.

Pongámonos en su situación por un momento ¿cómo nos sentiríamos si no pudiéramos expresarnos con la facilidad con la que lo hacíamos antes? ¿cómo nos sentiríamos si notáramos que estamos perdiendo nuestra autonomía?....

Es interesante plantearse una serie de preguntas, que nos ayudarán a clarificar la situación, ya que en ocasiones la supresión o disminución de los trastornos de comportamiento es sencilla si lle-

gamos a identificar cual es la causa que provoca dicha alteración, por ejemplo la irritación del enfermo en un momento determinado puede estar provocada por un simple dolor de cabeza que no puede comunicar al cuidador, sin embargo en otras ocasiones el problema no se soluciona con la supresión de sus causas ni con la modificación del entorno, y por tanto hay que indicar tratamiento farmacológico.

Las preguntas que nos pueden ayudar son:

¿Cuándo aparece el problema?

¿Dónde aparece el problema?

¿Qué sucede antes del problema?

¿Cómo se desarrolla el problema?

¿Qué sucede después de la aparición del problema?

35. ¿Cómo actuar ante las ideas delirantes y/o alucinaciones?

Las ideas delirantes son ideas erróneas que el sujeto percibe como reales e irrefutables.

Los 6 tipos más frecuentes:

- Alguien roba cosas.
- El domicilio no es el propio.
- El cónyuge o cuidador es un impostor.
- Abandono.
- Sospechas de infidelidad.
- Pensar que quieren envenenarlo.

Las ideas delirantes son predictivas de agresividad en un futuro, sobre todo física.

Las alucinaciones son percepciones sensoriales erróneas, son impresiones sensoriales, que acontecen sin que exista el estímulo real que las provoca. Una persona con alucinaciones puede ver, oír, oler tener sensaciones táctiles de cosas que no existen en el mundo real. Las alucinaciones en la enfermedad de Alzheimer, son sobre todo de tipo visual.

Ante estas alteraciones debemos saber que muchas veces son efecto de la medicación y que tene-

mos que responder a ellas con la máxima tranquilidad, sin discutir, y dejando claro al paciente que nosotros nos encargaremos de todo.

36. ¿Cómo actuar ante la depresión?

La población en general tendemos a etiquetar con bastante ligereza, a las personas que se sienten tristes, como depresivas.

La depresión es una alteración mucho más compleja. La persona que la padece presenta manifestaciones de llanto, sentimientos de culpa, de inutilidad o de ser una carga para los demás. Es posible que tenga una pérdida o ganancia de peso, cambios en el ritmo del sueño y una preocupación excesiva por la salud, ya no disfruta con las actividades que antes le resultaban placenteras...En algunas ocasiones la depresión puede derivar de ese primer sentimiento de tristeza.

En la enfermedad de Alzheimer la frecuencia de una y de otra es la siguiente:

Ánimo "depresivo" del 40 al 50 por 100

Depresión del 10 al 20 por 100.

Las causas que se plantean como explicativas plantean por una parte que es posible que se trate de una reacción ante el hecho de que la persona siente que está perdiendo capacidades y tiene una enfermedad que es incurable, o que sea el resultado de las lesiones cerebrales, que están afectando zonas relacionadas con el estado afectivo.

En la enfermedad de Alzheimer nos encontramos:

- Dificultad diagnóstica por la dificultad para comunicarse.
- Solapamiento de síntomas (cuando una persona tiene problemas de memoria y mentales en general, y además presenta síntomas de depresión, puede ser difícil diferenciar el problema primario).
- Frases autodespreciativas.
- Historia familiar con antecedentes de depresión.

37. ¿Cómo actuar ante la ansiedad e intranquilidad?

En las primeras fases algunas personas con demencia pueden presentar estados de ansiedad, en fases posteriores será más de intranquilidad.

La ansiedad constituye un sentimiento de miedo, de peligro inminente. Este estado se acompaña de signos en el cuerpo que indican la excitación del sistema vegetativo (sudor, temblores...).

La ansiedad grave puede conducir a episodios de agitación (estado importante de tensión con ansiedad que se manifiesta a través de una gran actividad de movimientos), a la que haremos referencia en el punto siguiente.

En la enfermedad de Alzheimer nos encontramos:

- Preocupaciones excesivas que antes no presentaba.
- Preguntas repetitivas.
- Preocupaciones por posibles sucesos venideros.
- Temor a quedarse solo.
- Temor a los viajes, bañarse, gente, oscuridad...

38. ¿Cómo actuar ante la agitación, violencia y agresividad?

La agitación depende de la interacción de factores médicos, psicológicos y sociales. Como en el resto de las alteraciones psicológicas y del comportamiento, hay que descubrir la causa que la provoca y proceder a realizar los cambios oportunos para que desaparezca o por lo menos que disminuya en intensidad, si los cambios en el medio no son suficientes para suprimir la agitación, se debe instituir un tratamiento farmacológico.

El paciente en estos estados de tensión puede llegar a sentirse tan agitado que sea necesaria la ayuda de varias personas para reducir al paciente, si no se llegara a controlar la situación llamaremos a un servicio de urgencia.

39. ¿Cómo actuar ante la deambulación errante (vagabundeo)?

El paciente puede deambular y vagar sin rumbo fijo, y sin que exista una razón aparente que lo justifique. Este comportamiento es la prueba más evidente de la confusión y la perplejidad que siente el enfermo.

Al ser ésta una alteración que supone mucha carga física para el cuidador, expondremos algu-

nos consejos que el cuidador debe saber para controlar mejor la situación:

- Como en todas las alteraciones descritas anteriormente hay que intentar descubrir la causa que la provoca: ver si siempre se produce a la misma hora, con la misma gente, en circunstancias concretas...
- Hablarle tranquilamente, mostrando seguridad.
- Procurar que lleve documentos de identidad, o colocarle una pulsera o una cadena que le identifique.
- Evitar al máximo los grandes cambios (de domicilio, reformas en la casa...).
- Explicar a los vecinos el problema por si ven al paciente solo por la calle.
- Únicamente se deben administrar fármacos previa consulta y supervisión del médico.

40. ¿Cómo actuar ante los trastornos del sueño?

En ocasiones, es posible que las personas con demencia muestren síntomas de lo que, en términos médicos se denomina " inversión de la pauta del sueño" (estar despierto la mayor parte de la noche y dormir durante el día).

Para regular esta situación, el cuidador intentará incrementar la actividad física durante el día, por ejemplo realizando un largo paseo, y por supuesto evitará que el paciente se duerma, aunque sí puede descansar un rato después de comer.

Muchas veces el trastorno del sueño se une a la desorientación general del paciente y particularmente a la desorientación temporal, que provoca que la persona se despierte sin tener conciencia de la hora y el lugar en que se halla. Ante esta situación intentaremos tranquilizarle sin discutir, es preferible que el paciente se quede en el sofá tranquilo que discutir con él para que vuelva a la cama.

Consultaremos con el médico si la medicación puede que sea la que esté provocando estos trastornos del sueño.

41. ¿Cómo actuar ante las quejas e insultos contra el cuidador?

Es difícil aceptar que una persona a la que se está cuidando y atendiendo todo el día haya que aceptarle también que nos acuse de abandonarla o maltratarla.

La actitud conveniente en estos casos es la de intentar comprender qué hay detrás de la queja. En muchas ocasiones está provocado por la falta de reconocimiento de los cuidadores y el recuerdo de sus antecesores. El enfermo querrá reunirse con su padre o su madre, y ante la negativa de los cuidadores de permitirselo lógicamente el enfermo responderá con insultos y quejas.

El cuidador y la familia deberá hacer un esfuerzo constante para comprender mejor cómo y por qué se siente el enfermo perdido, aislado, confuso y desorientado. Esto ayudará a aceptar que en ocasiones sea injusto o cruel con quien lo cuida

42. ¿Cómo actuar ante los cambios de humor, reacciones catastróficas y enojos?

Los pacientes presentan cambios bruscos y fluctuaciones en sus sentimientos y expresiones emocionales. Sus emociones pueden oscilar entre sentimientos depresivos y desesperación, sentimientos de ansiedad y estados de alegría o euforia.

Los pacientes con demencia presentan con frecuencia enfados. La mayoría de estas conductas son "reacciones catastróficas": respuestas exageradas frente a situaciones cotidianas. Con frecuencia se presentan ante el baño, cuando queremos que acuda al médico etc... Se enfadan, chillan, dan golpes o tiran cosas. El enfermo seguramente se enoja por no entender lo que ocurre a su alrededor y no con nosotros.

Ante esta situación es conveniente dejar que descargue su ira, para luego tranquilizarlo. A menudo da resultado el proponerle otra actividad u otra conversación. Nunca trataremos de convencerle de que su comportamiento es exagerado.

Para prevenir las reacciones catastróficas, debemos evitar situaciones confusas, como las que se producen cuando tienen lugar muchas visitas en el domicilio a la vez, cambios bruscos en la rutina, preguntarles varias cosas a la vez o pedirles que realicen alguna actividad que sabemos de antemano que no puede hacer.

43. ¿Cómo actuar ante la falta de motivación (Apatía)?

En ocasiones la persona puede que se muestre indiferente, sin deseos de hacer nada, falta de interés por las cosas... Para el familiar puede resultar más fácil el cuidado, pero no podemos pasar por

alto este comportamiento. Por tanto, intentaremos mantenerlos lo más activos posibles, reforzándolos en lo que hayan hecho y nunca reprocharles lo que no han hecho.

44. ¿Cómo actuar ante la conducta sexual desinhibida del enfermo?

Es posible que el paciente adopte un comportamiento sexual más desinhibido, hacia el cuidador como hacia extraños, sin respetar las reglas y normas sociales básicas, que ha olvidado (por ejemplo la persona puede que se masturbe en plena calle o se desnude simplemente por que tenga calor).

Debemos no darle demasiada importancia a este tipo de comportamientos e intentar comprender que se debe a la enfermedad. Conviene ser receptivos, amables y especialmente cariñosos. En esta situación conviene llevarlos a un lugar tranquilo donde se preserve la intimidad del enfermo. Este tipo de conducta alterada no es general y cuando se produce suele ser temporal.

45. ¿Cómo actuar ante los trastornos de la conducta alimentaria?

Los trastornos de la conducta alimentaria pueden tomar distintas formas: por un lado está el incremento o disminución del apetito y por otro, los trastornos del comportamiento en el momento de comer, debido a la pérdida de las normas sociales.

Si el paciente no come es preciso observar en primer lugar la dentadura que puede le esté dificultando la ingesta de alimentos.

Debemos presentar la comida de manera apetecible, y prepararles aquellos alimentos que le resulten más familiares. Si nunca han comido un tipo determinado de alimento, será difícil que lo haga una vez enfermo. Si come demasiado, porque puede suceder que una pequeña sensación de apetito le haga olvidar que ya ha comido, no dejaremos comida a su alcance.

Si adelgaza a pesar de comer bien, puede ser debido a un trastorno metabólico, o por el aumento de actividad que puede presentar (vagabundeo, trastornos del sueño, etc.) en cuyo caso consultaremos con el médico.

Las comidas se adaptarán a la capacidad de cada paciente, según use los cubiertos o no, sea capaz de alimentarse o deba ser asistido, manteniendo siempre las proteínas y vitaminas necesarias.

46. ¿Cómo actuar ante las preguntas repetitivas?

Normalmente el enfermo repite preguntas o realiza actos que nos molestan, se quedan bloqueados en una actividad, como encantados ante un objeto o realizando una acción continuamente. Este tipo de conductas son una causa más de su pérdida de memoria, y no son realizadas por el enfermo para incomodar al cuidador.

Aunque no resulta sencillo desviarlos de su conducta, se puede intentar llevar a cabo la técnica de la extinción, que consiste en ignorar esa conducta concreta no haciéndoles caso, podemos intentar también, con mucha paciencia, sugerirles amablemente que realicen otra actividad, cortando así la dinámica de repetición, eso sí sin presionarlos.

47. ¿Cómo actuar ante el seguimiento persistente del cuidador?

En estos casos, el paciente sigue al cuidador a todas partes. El cuidador es el punto de referencia que le hace sentirse más seguro dentro del estado de confusión y desorientación en el que se encuentra.

Esta conducta puede provocar que el cuidador no pueda realizar otras actividades o pueda tener unos momentos de descanso, por ello es interesante que tenga claro que pedir ayuda le puede reportar estos momentos de respiro y relajación, necesarios para un mejor cuidado propio y de la persona enferma.

48. ¿Cómo actuar ante las alteraciones psicológicas y del comportamiento?

Cada enfermo es un mundo y lo que funciona para un enfermo puede resultar inútil para otro e incluso contraproducente, pero sin embargo existen unas directrices que nos pueden servir como guía:

- Actuar con calma y hablar tranquilamente.
- No discutir.
- Consultar al médico (fármacos).
- Apartar al paciente de lo que le haya producido la reacción anómala.

- Intentar distraerlos para que lo olviden.
- Simplificar el entorno y no sobrecargarlos mentalmente (sobre todo en el caso de la ansiedad).
- Intentar encontrar la causa que provoca la alteración (alucinaciones, reacciones tóxicas, reacciones a medicamentos, confusión, dolor...).

49. ¿Por qué algunos enfermos están más alterados hacia el anochecer?

Los pacientes con demencia frecuentemente empeoran al anochecer. La causa de este empeoramiento no es bien conocida. Se han planteado como posibles factores desencadenantes la disminución de la luz que acontece al anochecer y afecta a la hora de reconocer e interpretar los estímulos, también se ha planteado como posibilidad el hecho de que a estas horas exista más actividad en casa y ello implica un incremento de la confusión y la desorientación, los cuidadores pueden estar más cansados y transmitir estímulos negativos al paciente o incluso si el enfermo ha estado todo el día esforzándose para orientarse, reconocer y comprender el entorno, es fácil que su fatiga se incremente y su tolerancia al estrés disminuya al anochecer.

Teniendo en cuenta estos factores como posibles causas del empeoramiento al anochecer, analizaremos con las preguntas planteadas anteriormente (CUÁNDO, DÓNDE, QUÉ, CÓMO) cual es la situación concreta en nuestro caso y a partir de aquí tomaremos las determinaciones pertinentes, por ejemplo si en nuestro caso la falta de iluminación provoca la confusión en el enfermo entonces dejaremos las luces encendidas al anochecer.

50. ¿Cómo actuar si el enfermo se comporta de forma agresiva?

El primer paso a seguir en este tipo de situación es intentar encontrar las causas que han podido producir este tipo de reacción: ruidos, gente, desorientación... puede ser la señal que hable de un trastorno mucho más grave ante el cual es necesaria una evaluación minuciosa para ver si se está ante una urgencia médica.

Ante este tipo de conducta debemos hablarles tranquilamente, evitando razonar con ellos ya que no sirve de nada y simplificar en la medida de lo posible el entorno para evitar accidentes que pongan en peligro la seguridad del enfermo y de la gente que le rodea.

Si todo este tipo de medidas resultan insuficientes para suprimir la agitación, pensaremos en instituir un tratamiento de tipo farmacológico.

51. ¿Todos los enfermos de Alzheimer están deprimidos?

No, existen casos en los que el paciente es totalmente inconsciente de los problemas de memoria y mentales que sufre y ciertamente no presentará ninguna reacción depresiva e incluso puede manifestar cierta euforia.

Actitudes frente a la enfermedad

Actitudes frente a la enfermedad

52. ¿Qué actitudes nos pueden ayudar a afrontar de manera óptima la EA?

PACIENCIA que nos ayude a saber tomar el tiempo necesario para interactuar con el paciente, **IMAGINACIÓN Y LÓGICA** que nos ayudarán a superar los contratiempos que se nos vayan presentando, con la **EMPATÍA** como cualidad complementaria podemos intentar ponernos en el lugar de la persona que padece la demencia y pensar como nos gustaría ser tratados y cómo pensamos que se podría resolver un problema concreto, pero para ponernos en el lugar de la otra persona además de sensibilidad, necesitamos **INFORMACIÓN** sobre la enfermedad. Y sobretodo actuemos con **RESPECTO**, dignificando a la persona por su situación concreta y por su condición de ser humano.

53. ¿Qué significa para una familia tener a un miembro de su familia con esta enfermedad?

Hay que tener en cuenta que la enfermedad de Alzheimer es un trastorno que altera no sólo al individuo sino también a los miembros de la familia, afecta a todo el sistema familiar modificando la rutina de todos.

La familia va a ver alterado su normal ritmo de vida (laboral, social...), ya que los efectos de la enfermedad actúa sobre todos los miembros, aún cuando sea una sola persona la encargada de la atención y el cuidado, por ejemplo si es una hija la que cuida de su padre o su madre enfermos, esta situación puede que afecte a su matrimonio o a la relación con sus hijos. El día tiene las mismas horas, pero ahora tenemos que atender a una persona que necesita nuestra ayuda las 24 horas del día, por tanto tendremos que **aprender a organizarnos** y por supuesto **no querer enfrentarnos a esta situación**

solos sino con el apoyo de los otros miembros de la familia, amigos, vecinos, asociaciones de familiares de Alzheimer...

54. ¿A qué nos referimos cuando hablamos de sobrecarga del cuidador?

Existen varios factores que predisponen a que se produzca lo que se conoce como sobrecarga del cuidador. Éste siente que no puede seguir con los cuidados, porque la situación le ha desbordado.

Ser el cuidador principal, tener una relación íntima con el enfermo, sobretodo en el caso de tratarse del cónyuge, estar desinformado, tener una mala adaptación a los cambios, sentirse culpable y haber tenido una mala relación anterior con la persona que cuida, predisponen a que se produzca dicha sobrecarga, con los subsiguientes efectos sobre uno mismo y sobre los cuidados que dispensamos.

Sin embargo el que la familia nos ayude, tener apoyo social, a nivel de las asociaciones, administraciones etc, una capacidad madura de adaptación a los cambios y estar informado nos protegerá de sentirnos desbordados ante esta situación

55. ¿Cómo puede ayudar la familia al enfermo?

La actitud de la familia ha de ser de continuo estímulo y ánimo para que el enfermo siga utilizando las facultades que todavía le quedan, pero sin exigirle más de lo que puede ni exponerle a fracasos. Para ello el cuidador debe tener interés por conocer el proceso de la enfermedad, e intentar comprender lo que le está ocurriendo al enfermo.

Deben implicarse todos los miembros de la familia en el cuidado y las decisiones.

Es fundamental tener una actitud de serenidad, afectividad, disponibilidad, control personal, evitando los sentimientos de soledad, resentimiento y culpabilidad.

56. ¿Cómo puede ayudar la enfermedad a la familia?

Aunque parezca en un principio una pregunta sin sentido, creo que planteárnosla y reflexionar, puede aportar un rayo de esperanza a la hora de enfrentarnos a esta enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer, supone un duro golpe para todas aquellas personas a las que afecta, tanto directa como indirectamente, pero podemos disminuir su dureza si consideramos esta situación como un reto a superar, como la oportunidad que puede aunar a la familia, como la situación que nos hace sentirnos útiles cuidando de aquella persona a quien queremos... cada uno puede intentar aprender algo de esta circunstancia.

57. La mujer como cuidadora principal. ¿Por qué?

En la mayoría de los casos, aunque es fundamental que toda la familia y entorno se implique en el cuidado de la persona mayor, es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. La mayor parte de estos cuidadores principales son mujeres; esposas, hijas y nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad.

Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, por tener más capacidad, de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

58. ¿Qué indicar al cuidador principal?

INFORMARSE: Es importante que el cuidador/es estén informados sobre como evoluciona esta enfermedad, cual es el camino que sigue. Aunque no existen reglas generales de solución de situaciones concretas que sean óptimas para todos los enfermos, sino que es importante tener claro que hay que trabajar desde la flexibilidad y desde la historia personal de cada enfermo, si existen hechos característicos en cada una de las fases que son interesantes conocer pues nos pueden servir de gran ayuda a la hora de elaborar un plan de acción.

El estar informados nos permite ir adelantándonos a la enfermedad, ir ganándole terreno, pues pode-

mos combatir mejor un problema si lo divisamos desde la distancia que no cuando nos está ahogando en ese momento y no hemos establecido unas pautas o estrategias de actuación. Es decir, con la información podemos anticipar cambios y adaptaciones que será necesario realizar en la forma de proporcionar los cuidados o en el entorno de la persona cuidada.

PLANIFICAR: La planificación y organización de las actividades a lo largo del día es una manera de realizar un cuidado de mayor calidad. Además de establecer que actividades y cuando llevarlas a cabo, debemos planificar quien nos puede ayudar en una tarea concreta, así podremos sacarle mayor rendimiento al día estableciendo incluso el tiempo de descanso del cuidador.

CUIDAR DE UNO MISMO: Los cuidadores deben recordar que forman parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado y, por tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades. No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar; los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional etc..., satisfechas podrán disponer de más energía.

Si los cuidadores no cuidan de sí mismos tendrán más posibilidades de enfermar o al menos, de ver reducidas sus fuerzas físicas y mentales. Y si esto ocurre ¿Quién cuidará del enfermo si nosotros no estamos? ¿Cómo repercutirá esa debilidad, ese agotamiento en el cuidado de su familiar?

59. ¿Es positivo que el cuidador realice las tareas por la persona que padece la enfermedad de Alzheimer?

Es verdad que resulta más rápido para el cuidador el realizar las actividades por el enfermo, pero esta actitud no resulta en absoluto favorecedora. Podemos guiarles y realizar algún tipo de ayuda, pero nunca hacer la tarea completa mientras ellos tengan la capacidad de realizarla.

Las personas que padecen una demencia son incapaces de aprender cosas nuevas y van perdiendo capacidad para hacer las cosas que ya sabían. Para evitar esto es conveniente dejarle hacer el máximo de actividades (que no sean peligrosas), aunque las hagan mal y muy lentamente. Esto les ayudará a mantener durante más tiempo aquellas capacidades que todavía conservan.

60. ¿Qué ocurre con la autonomía del enfermo?

A medida que progresa el deterioro de las distintas capacidades mentales en el enfermo de Alzheimer, su autonomía también se va viendo afectada. Dependerá cada vez más de los otros para realizar todo tipo de actividades que antes de la enfermedad realizaba prácticamente de manera automática, tales como comer, vestirse, ir al lavabo etc.

Una de las actividades que más rápidamente pierde este tipo de enfermo es el manejo de dinero. Esta actividad que nos da independencia y cierta sensación de seguridad se ve afectada, lo que provoca uno de los primeros ataques de la enfermedad a la independencia del enfermo.

Como hemos señalado en líneas anteriores en la mayoría de los casos la enfermedad aparece a partir de los 65 años, y por tanto la persona seguramente esté viviendo ya su etapa de jubilación. Sin embargo en ocasiones al tratarse de personas más jóvenes (menores de 65 años) o al hecho de que los primeros síntomas aparecen cuando la persona todavía está en activo, se producirá el inevitable abandono del trabajo.

61. ¿Cómo podemos proporcionar seguridad al enfermo?

Debido a la confusión y desorientación características de esta enfermedad, servirá de gran ayuda el establecer una "rutina" diaria (con rutina no nos referimos a monotonía) para que el enfermo tome como referencia un momento del día para saber cuando se va iniciar o acabar una actividad por ejemplo saber que a la una siempre se comerá o una actividad que le dará la pista para dar paso a otra por ejemplo saber que después del desayuno siempre irá el baño.

Cuanto antes se establezca esta rutina antes se adaptarán a ella, ésta proporcionará seguridad al paciente, pues los cambios bruscos siempre tienden a confundirlo.

Un ejemplo de rutina diaria puede empezar por la mañana ayudando en la preparación del desayuno, desayunar, tomar un baño y realizar una actividad recreativa como puede ser el salir a pasear. Durante la tarde puede también colaborar en la preparación de la comida o poniendo la mesa, a media tarde leer cartas viejas o mirar un álbum le puede ayudar a recordar, escuchar música o ir a misa. En la noche puede ayudar al cuidador en la elaboración de la cena, ver un rato la televisión con la familia o con alguna visita y finalmente acostarse.

62. ¿Qué puede hacer el cuidador con sus propios sentimientos?

La experiencia de cuidar a una persona mayor suele llevar asociados múltiples y variados sentimientos (culpa, tristeza, preocupación, soledad, enfado, vergüenza...) que pueden convertir la tarea del cuidado en una labor difícil y en ocasiones frustrante para las personas que la desempeñan.

Lo deseable no es no tener estos sentimientos negativos puesto que es lógico y natural que aparezcan en determinados momentos y circunstancias, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos, aceptarlos y finalmente, saber como controlarlos.

63. ¿Cómo puede el cuidador afrontar los sentimientos negativos?

- Darse cuenta de los sentimientos y aceptarlos.
- Intentar comprender la nueva situación a la que nos estamos enfrentando ahora.
- Buscar el lado positivo de las cosas.
- Buscar relaciones sociales e intentar compartir nuestros sentimientos con los demás.
- Analizar las causas de los sentimientos : ¿Por qué nos sentimos así?.
- Reconocer los propios sentimientos como cuidadores y marcarse metas realistas.
- Renunciar al ¿ Por qué me ha tenido que suceder esto a mi?.
- Aprender que aunque algunas de las situaciones que nos hacen sentirnos mal no se puedan cambiar, la forma en que reaccionamos ante ellas si.

64. ¿Tiene conciencia de enfermedad la persona que padece una demencia?

En ciertos casos, el paciente no tiene conciencia de enfermedad y niega rotundamente la existencia de los problemas que observa la familia. La falta de conciencia de enfermedad genera numerosos conflictos familiares, ya que el paciente se opondrá a todo tipo de intervención médica, cuyo apoyo es fundamental en esta enfermedad.

A medida que avanza el deterioro cognitivo, algunas personas presentan momentos en los que están felices, e incluso eufóricos sin prestarle demasiada importancia a la enfermedad, y en otros sin embargo

sufren, como consecuencia, de lo que habitualmente conocemos como momento de lucidez, que les hace darse cuenta de su deterioro. En estos casos la falta de memoria se presenta como "aliada", propiciando que el sufrimiento no se alargue más de lo necesario, ya que en cierta medida le protege haciéndole olvidar este suceso.

Teniendo en cuenta este hecho, nunca debemos hablar del enfermo en su presencia, y siempre que sea posible debemos hacerle participe de todas las conversaciones.

Tratamientos

Tratamientos

65. ¿Qué tipo de tratamiento existe?

De momento la enfermedad de Alzheimer es incurable y sigue su curso progresivo. La demencia no tiene cura pero sí tratamiento: actualmente existe una serie de fármacos que junto con la estimulación cognitiva (activación y mantenimiento de las capacidades mentales: lenguaje, memoria, pensamiento, cálculo, lectura...las cuales se van perdiendo debido a la enfermedad), una dieta rica en nutrientes (fundamental en la enfermedad de Alzheimer), actividad física (gimnasia, paseos...) y un entorno agradable y seguro, pueden ayudar a que el deterioro sea más lento y con ello conseguir una mayor calidad de vida para el enfermo y su familia.

66. ¿Qué tratamiento farmacológico existe para la enfermedad de Alzheimer?

Existen en la actualidad dos tipos de hipótesis bioquímicas en la Enfermedad de Alzheimer: la hipótesis colinérgica y la excitotóxica. Los tratamientos disponibles actúan en cada una de estas vías.

Los tratamientos que actúan sobre la vía colinérgica, que es la mayormente afectada en esta enfermedad, es la vía que supone un correcto funcionamiento de los canales de la memoria, y por tanto el actuar sobre esta vía aumentando los niveles de acetilcolina, el neurotransmisor característico de esta vía, favorecerá al menos el mantenimiento de las funciones mentales del paciente (lenguaje, pensamiento, aprendizaje...), sin embargo no es la única vía que se ve afectada ya que existe una disminución global de todos los neurotransmisores.

Los fármacos que actúan sobre la vía colinérgica y que han sido descritos anteriormente, están indicados, por el momento, en las fases leves y moderadas de la enfermedad. Estos fármacos además de mejorar la capacidad cognitiva, también pueden mejorar los trastornos psicológicos y del comportamiento.

Desde 2003, disponemos de un fármaco cuya actividad se centra sobre la vía excitotóxica. Antagoniza los efectos del aumento patológico de los niveles tóxicos del glutamato que producen disfunción neuronal, protegiendo a las neuronas de la excitotoxicidad, permitiendo el mantenimiento del aprendizaje y la memoria.

67. ¿Hay tratamientos que no sean farmacológicos?

Sí existen y deberían correlacionar con los fármacos. Debido a que esta enfermedad de momento no tiene cura, la función de los medicamentos que actualmente se prescriben para la enfermedad de Alzheimer, es enlentecer el deterioro de las funciones cognitivas preservando así durante el mayor tiempo posible las capacidades mentales de la persona que padece la demencia, mejorando en consecuencia la calidad de vida y aumentando la autoestima del enfermo, el tratamiento no farmacológico se convierte en el compañero perfecto para conseguir este objetivo. Además este tipo de tratamiento va mucho más allá, ya que en el caso de los fármacos llega el momento en el que su efecto es limitado o prácticamente nulo, y sin embargo podemos estar estimulando al enfermo hasta los últimos momentos.

El tratamiento no farmacológico engloba una amplia variedad de técnicas que intentan mejorar el rendimiento cognitivo y funcional, incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria y mejorar en último término el estado y sentimiento de salud.

Para realizar una óptima intervención será fundamental establecer exactamente cuales son las capacidades que están afectadas y cuales son las que están preservadas, así como los grados de afectación o preservación relativos de cada capacidad. Ya que no todos los enfermos tienen afectadas las mismas capacidades ni en el mismo grado, aunque se encuentren en la misma fase, sino que estamos ante una enfermedad muy heterogénea.

Siempre se debe intentar mejorar a la persona globalmente, estimulándola en todos los ambientes en los que se mueve (familia, barrio en el que reside, centro de día...). La intervención se realizará individualmente, aunque el enfermo se encuentre inmerso dentro de un grupo, ya que al conocer el perfil concreto sabremos como actuar más eficazmente.

68. ¿Qué técnicas no farmacológicas se conocen?

REMINISCENCIA

Consiste en pensar o hablar sobre la propia vida para compartir recuerdos y reflexionar sobre el pasado, es una de las terapias que mejores resultados están dando en los enfermos. Este tipo de actividad ayuda a comprender mejor a quienes lo padecen, contribuye a aumentar la comunicación intergeneracional y permite que los ancianos recuperen en aquel momento la confianza y la seguridad. Mirar un álbum de fotos de la familia, recordar tiempos pasados con algunas ayudas- una canción, un juguete, una fotografía, una pastilla de jabón... son algunos de los estímulos que pueden ayudar a desencadenar un gran número de recuerdos con los que podremos trabajar.

ORIENTACIÓN A LA REALIDAD

Consiste en la estimulación de los pacientes para que aprendan de nuevo datos sobre ellos mismos y su entorno (¿qué día es hoy? o ¿en qué estación se encuentran?)

Para alcanzar este objetivo, en las interacciones con el paciente se da constantemente información y se organizan las actividades mediante agendas, letreros y todo tipo de indicaciones. La información se presenta como un recuerdo no como una obligación de recordar. La aplicación de esta técnica de manera excesiva puede desencadenar reacciones catastróficas en cuyo caso abandonaremos la actividad.

Tiene que quedar capacidades residuales para aplicar esta técnica adecuadamente.

MUSICOTERAPIA

La musicoterapia es la técnica que utiliza la música y los sonidos con finalidades terapéuticas, a través de un proceso interpersonal, compartido con otros, facilita cambios en las personas que padecen algún tipo de problema físico, cognitivo o emocional. Estos cambios tienen por objetivo mantener, recuperar y/o mejorar el estado de salud.

En el caso de las demencias es una técnica interesante que ayudará al enfermo en sus problemas de memoria ya que permite el aprendizaje de material nuevo en un contexto musical, en sus dificultades en el área del lenguaje ya que les motiva a cantar y recordar la letra de las canciones, posibilita que el enfermo mantenga la atención durante un período de tiempo determinado, permite la socialización e integración con el resto del grupo ya que se comparten canciones conocidas por todos y a la vez recuer-

dos, y por último puede ayudar a que el enfermo se relaje en aquellas situaciones que le producen inseguridad o ansiedad.

El cuidador puede servirse también de la música para tranquilizar al enfermo en aquellos momentos en los que está más alterado o estimularlo cuando vea que mantiene una postura demasiado apática. Cada cuidador debe conocer a su familiar y sirviéndose del pasado saber todo aquello que le gustaba y con lo que disfrutaba.

ESTIMULACIÓN COGNITIVA

La estimulación cognitiva es una terapia no farmacológica que se utiliza en pacientes con síndrome de demencia.

Para cualquier programa de estimulación cognitiva es imprescindible la elaboración de un perfil neuropsicológico para determinar las capacidades cognitivas que están alteradas y aquellas que todavía conserva.

Esta técnica consiste en estimular las capacidades intelectuales que el paciente preserva para retrasar su deterioro en el curso de la enfermedad. Se entiende por capacidades intelectuales todas aquellas áreas relacionadas con la memoria, el lenguaje, el reconocimiento de objetos y personas...

La estimulación aumenta su efectividad cuando ésta se lleva a cabo en el marco de un programa de actuación globalizada que va más allá de la estimulación única de las funciones cognitivas.

El grupo de sujetos que se encuentra en una fase más inicial de demencia, es el que obtiene un mayor beneficio de la estimulación global (actuación conjunta de diversos profesionales y una acción terapéutica, social y educativa).

**Servicios externos, procesos legales
y recursos en la última fase**

Servicios externos, procesos legales y recursos en la última fase

69. ¿Qué es un centro de día?

Es un centro de régimen público o privado en el cual el paciente pasa unas horas siendo atendido por distintos profesionales, permite que el enfermo realice distintos tipos de actividades que ayudan a que la enfermedad siga una evolución mucho más pausada, y a la vez permite que los familiares puedan tener unas horas de descanso.

Constituye un recurso importante en el cuidado especializado y atención no farmacológica de los enfermos de Alzheimer, es decir trabajando con ellos, la estimulación cognitiva y afectiva, la memoria, orientación, estimulación psicosocial y psicomotriz, etc. Todo ello, con unos métodos concretos que se basan en:

- Actividades adecuadas para cada persona.
- Incentivar las capacidades intelectuales que conserva la persona afectada.
- Ofrecer actividades entretenidas y gratificantes que, a su vez, mantengan un equilibrio de la persona con su entorno.

70. ¿Qué es el servicio de ayuda a domicilio (SAD)?

La ayuda, la atención o la asistencia a domicilio puede ser entendida como una prestación que

puede ser ofertada por los servicios sanitarios (por ejemplo los equipos de atención primaria), por los servicios sociales o por las asociaciones de enfermos de Alzheimer.

El SAD se dirige a personas con algún grado de dependencia (aquellas personas que no pueden realizar por sí mismos o sin ayuda determinadas actividades de la vida diaria).

Los servicios se prestan en el domicilio de la persona, con lo que se facilita que ésta continúe viviendo en su casa el mayor tiempo posible en condiciones aceptables de dignidad personal.

Los servicios y técnicas de intervención consisten en *atención personal* (conversación, cuidados especiales, como cambios posturales, movilizaciones...), *atención doméstica* (limpieza de la casa, compra de alimentos, cocinar...), actividades de *apoyo psicosocial* (escuchar activamente a la persona, posibilitar que salga y se relacione...), *apoyo familiar* (reforzar la cohesión familiar en un espíritu de colaboración y nunca de sustitución del papel de la familia) y en general potenciar las relaciones de la persona con su entorno.

A nivel público, es en los Centros Municipales de Servicios Sociales donde se realiza la valoración de los usuarios, para recibir este servicio (estado de salud, estado de la vivienda, condiciones económicas, apoyo social...) y en función de todo ello se valora la necesidad de que la persona reciba el servicio de ayuda, así como que tipo de servicios recibirá.

71. ¿Qué es la Teleasistencia?

La teleasistencia domiciliaria es un servicio que permite a sus usuarios mantenerse en contacto y ser atendidos desde sus domicilios, ante una situación de necesidad.

El usuario, por medio de un pulsador o colgante que debe llevar encima, presiona un botón y activa una alarma de la central la cual está atendida por profesionales de la rama socio-sanitaria, que realizarán las conductas oportunas para solucionar la situación concreta.

Con este servicio se asegura a las personas en situación de dependencia o fragilidad, que viven en sus domicilios, ser atendidos ante una situación de emergencia, riesgo o crisis.

72. ¿Cuál es la mejor fase para realizar los tratamientos legales?

Mientras el paciente preserve su capacidad de tomar decisiones, debe resolver todos los asuntos

legales y económicos que puedan surgir en el futuro. Comente con él donde y cómo le gustaría ser tratado si pierde la capacidad para decidir, nombrando a tal efecto a una persona responsable. Transmita esos deseos a un asesor legal, ya que pueden quedar reflejados en el testamento.

73. ¿En qué consiste una incapacidad?

La incapacidad es la restricción de la capacidad de obrar (aptitud para el ejercicio de los derechos y para concluir los actos jurídicos que se adquieren al cumplir la mayoría de edad). Son causas de incapacidad las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a una persona gobernarse por sí misma. La familia es la que voluntariamente decidirá iniciar o no los trámites de la incapacidad, según entienda pueda ser beneficioso o no para su situación particular.

74. ¿Cómo se realiza una incapacidad?

El primer paso para solicitar una incapacidad es acudir a un abogado o al Juzgado de 1ª Instancia que es donde se presenta la solicitud. Ésta será presentada por el cónyuge o descendiente más directo del presunto incapaz, si no los hubiera, los ascendientes o colaterales. La solicitud se acompaña de informes médicos, declaraciones de testigos, hechos...

Una vez presentada, el Juez entrevista a los familiares, al enfermo y contrasta su información con el dictamen de un facultativo (forense).

Tras haber estudiado el caso el Juez llegará a las siguientes resoluciones: En primer lugar adoptará las llamadas medidas cautelares que son necesarias para proteger al enfermo y su patrimonio. Pueden ser ejecutadas tanto por haber sido solicitadas por los demandantes como por iniciativa propia.

En la sentencia deberá explicar hasta que punto se considera que el sujeto es incapaz, el régimen de tutela, curatela o defensa judicial al que debe quedar sometido el encausado y que procederán a la guarda y protección de la persona y bienes del incapacitado.

75. ¿Cuándo es mejor hacerla?

Con el mayor tacto posible y el asesoramiento de un abogado de confianza (algunas asociaciones ofrecen gratuitamente este tipo de ayuda) debemos iniciar los tramites de la incapacitación cuanto antes para evitar males mayores en el futuro.

Aunque resulte doloroso para la familia proceder a la incapacitación, debemos tener en cuenta que es un proceso largo y por tanto puede resultar interesante iniciar cuanto antes la tramitación, para que cuando llegue el momento en el que nos sea útil ya esté elaborada.

Por ejemplo este tipo de acciones puede ser interesante cuando la persona sigue teniendo acceso a las cuentas bancarias, debido a su deterioro cognitivo puede realizar algún tipo de acción que cree dificultades económicas a la familia.

76. ¿Cuándo le ayudaremos a redactar el testamento?

Será la persona más próxima al enfermo, quien deberá encontrar el momento adecuado para ayudarle a expresar sus deseos antes de que ya no recuerde la cara y el nombre de sus personas queridas.

Es importante que el enfermo redacte un testamento para asegurar su voluntad, clarificar quienes van a ser sus herederos, evitar conflictos... etc.

En caso de necesitar más información se deberá consultar al abogado o notario de confianza.

77. ¿Qué tipo de profesionales son idóneos para cuidar o tratar a un paciente con demencia tipo Alzheimer?

Cualquier profesional que tenga interés, conocimiento sobre la enfermedad en toda su extensión y además sea conocedor de los límites de la misma.

Médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería... son profesionales que pueden ayudar a resolver situaciones difíciles. Por eso, es aconsejable recurrir a ellos cuando se detectan las señales de alerta, o bien cuando la situación supera al cuidador o cuando éste no sabe como resolver un problema concreto. Es importante no esperar hasta que la situación sea desesperada para recurrir a un profesional, sino hacerlo antes de que esto llegue a ocurrir.

78. ¿Cuáles son las funciones de las Asociaciones?

Existen en muchas ciudades asociaciones para familiares y personas implicadas en el cuidado de enfermos de Alzheimer que actúan como entidades de apoyo ofreciendo información sobre la enfermedad y medicación, sugerencias prácticas sobre los problemas que supone el cuidado, consejos acerca de cómo afrontar el estrés, apoyo emocional...

Además en algunas asociaciones se establecen los llamados grupos de autoayuda, que son grupos formados por familiares que están sufriendo este problema y que pueden ayudarse mutuamente, contando las dificultades con la que se han encontrado y que estrategias han utilizado para controlarlas, cursos de formación, unidades de respiro las cuales permiten que el enfermo se mantenga activo a nivel mental, funcional y social y que el cuidador pueda tener unas horas de descanso.

79. ¿Cuál debe ser el papel de la Administración?

Aunque por parte de las administraciones implicadas en el cuidado de estos enfermos y sus familias todavía existe una falta de concienciación, en los últimos años se ha avanzado en la asistencia y creación de unidades específicas tanto sanitarias como sociales para atender a los enfermos y a sus familias.

Ante el progresivo reconocimiento de la prevalencia de la demencia, la mayor parte de estos pacientes se encuentran en su domicilio, siendo la familia la responsable de prestar al menos el 80 por 100 de todos los cuidados domiciliarios. Puesto que los cuidados y el estrés secundarios son continuos y prolongados, los familiares y cuidadores de personas con demencia necesitan adecuados servicios de apoyo y ayuda profesionalizada.

Los programas de Centro de día o Estancias diurnas ofrecen un alivio de la carga al cuidador, mientras permiten al paciente seguir viviendo en su domicilio durante más tiempo. Los ingresos periódicos intermitentes en otras ubicaciones, como residencias, constituyen otra alternativa más a considerar.

Las asociaciones con sus evidentes limitaciones, no pueden hacerse cargo de este tipo de empresas, éstas corresponden a la Administración que es quien posee los recursos suficientes para llevarlas a cabo. Pero no pensemos en un trabajo excluyente y de distanciamiento, sino de unión y de interés mutuo.

80. ¿Qué ocurre con la vacuna?

Últimamente los medios de comunicación se han hecho eco de la aparición de una nueva vacuna para curar el Alzheimer es mucha la información y por tanto conviene señalar en que punto se encuentran las investigaciones.

Los científicos dicen que ha concluido la primera fase de las pruebas destinadas a comprobar la seguridad de la vacuna, probada en 100 paciente con síntomas suaves y moderados de la dolencia en Estados Unidos y Gran Bretaña, y que a finales del año próximo se iniciará la segunda etapa de los ensayos.

Los científicos no detectaron por el momento ninguna mejora en la memoria o el conocimiento de los pacientes, pero sostuvieron que estaban reaccionando a la vacuna, al igual que había sucedido con las ratas de laboratorio en experimentos anteriores.

La mayoría de los investigadores considera que la concentración o aumento de las placas seniles en el cerebro es la causa del mal, así la vacunación funciona estimulando el sistema inmunológico, limpiando u ordenando esas placas. En caso de que funcione, los expertos podrían haber encontrado la respuesta a la pérdida de la memoria que provoca la enfermedad y, por ende, la vía para hallar los tratamientos más efectivos que la curen, pero hasta que eso llegue conviene ser muy cautos y no jugar con las esperanzas de la familias y los enfermos.

En España durante 15 meses, un grupo de entre 30 y 40 enfermos de Alzheimer en fase inicial o media de cinco centros hospitalarios repartidos entre Barcelona y Madrid, serán tratados próximamente con la vacuna que ya ha sido autorizada por la administración sanitaria de EEUU.

El éxito de este tratamiento se medirá con la observación del volumen del hipocampo, esta es una zona del cerebro que se ve seriamente afectada en este tipo de enfermos. Se atrofia, y a medida que va aumentando el grado de demencia, se va haciendo cada vez más pequeño. Si vemos que con el tiempo no pierde volumen, la vacuna habrá sido un éxito.

81. ¿Qué relación guarda la lectura del genoma humano con la enfermedad de Alzheimer?

El genoma es el número total de cromosomas, o sea el ADN de un organismo, incluido sus genes,

los cuales llevan la información para la elaboración de todas las proteínas requeridas por el organismo, y las que determinan nuestro aspecto, el funcionamiento, el metabolismo, la resistencia a infecciones y otras enfermedades que podemos llegar a padecer, y también alguno de sus procederes. En otras palabras es el código que hace que seamos como somos. Por tanto con el conocimiento de la secuencia casi completa del genoma humano, la genética comienza a escribir un nuevo capítulo en la historia de la Medicina.

Los científicos, que coinciden en la idea de que las enfermedades que más se van a beneficiar del conocimiento del genoma son el Parkinson y el Alzheimer, tendrán la posibilidad de realizar tests específicos para detectar la predisposición de una persona a padecer una enfermedad, estrategias preventivas a través de la modificación de genes defectuosos y la producción de fármacos "a medida".

Sin embargo todas estas aplicaciones revolucionarias deberán esperar, ya que en primer lugar el genoma definitivo no estará hasta el 2003, en segundo lugar todavía faltan muchos años para que estas pruebas tengan una aplicación clínica concreta y por último no hay que olvidar que una enfermedad se "dispara" no sólo por déficits genéticos sino también por factores ambientales.

82. Modificación del entorno. ¿Qué cambios habría que tener en cuenta?

La casa es, por regla general, el lugar donde el enfermo con demencia se encuentra más confortable. De ahí la importancia de cuidar con esmero el hogar, procurando adaptarlo a las necesidades que crea la nueva situación, intentando con ello, primero facilitar las actividades de la vida diaria, y en segundo lugar prevenir los accidentes.

Una casa ordenada y con pocos objetos de decoración, favorece la seguridad del enfermo, aunque cabe señalar en este punto que será interesante el conservar aquellos que ayuden al enfermo a recordar, por tener un gran valor sentimental, por ejemplo los portaretratos que contengan fotografías de momentos claves en la vida de la persona. Evitaremos obstáculos en los pasillos y por supuesto la utilización de alfombras.

Los objetos peligrosos (plancha, productos de limpieza, de ferretería, medicamentos...) deben estar siempre en un lugar seguro.

La cocina y el baño son lugares de accidentes frecuentes, por lo que es conveniente adaptarlos

buscando la seguridad. El baño debe adaptarse a sus condiciones físicas: suelo antideslizante, asas de apoyo en la zona de la ducha y en la zona del inodoro y cambiar la bañera por un plato de ducha (se pueden pedir ayudas para este tipo de adaptaciones en el Centro Municipal de Servicios Sociales que le corresponda).

Una buena iluminación es muy importante para ayudar a la persona que padece demencia en sus dificultades de orientación, procurando que no haya demasiada luz ni oscuridad. Es bueno señalar los puntos de luz para que sea fácil su localización (por ejemplo poniendo una cinta fluorescente en los interruptores). La utilización de pequeñas bombillas encendidas por la noche en los pasillos, son también de gran utilidad.

Para ayudarle en su desorientación podemos poner dibujos identificativos, en las distintas puertas de la casa para indicarles donde está concretamente el baño, la cocina...

Es muy importante el uso de colores suaves, que faciliten el conocimiento de los distintos lugares, es decir podríamos pintar cada zona de la casa de color distinto para ser más reconocible por el enfermo, usar tonos agradable que eviten la agresividad provocada por el ambiente, etc.

83. ¿Con qué recursos se cuenta en la última fase?

En la última fase debido a las complicaciones que pueden aparecer a consecuencia de las úlceras por presión y otras complicaciones será fundamental los cuidados de enfermería, realizados por una enfermera a nivel privado o por enfermeras de atención primaria del Centro de Salud al que pertenezca.

Para facilitar las movilizaciones del enfermo que eviten la aparición de dichas heridas y de posibles lesiones en la espalda de los cuidadores, existen en el mercado gruas, camas articuladas... que pueden facilitarnos la labor.

Pueden ser solicitadas ayudas de tipo económico en los Centro Municipales de Servicios Sociales para comprar estas máquinas. En los Centros de Salud, Hospitales... se pueden solicitar gratuitamente, andadores, bastones, sillas de rueda etc, que devolveremos una vez hayamos terminado en su uso.

84. ¿Qué problemas pueden surgir a la hora del baño?

El baño suele ser traumático por varias razones. Una de ellas, que es a su vez poco tenida en cuenta, es el pudor, por lo que deberemos buscar la mejor manera de favorecer la intimidad. Otra, es que se trata de una actividad compleja, por lo que es aconsejable realizarla por etapas, simplificando así la tarea: En primer lugar habrá que indicar que nos acompañe al baño, una vez allí habrá que indicarle que se vaya quitando la ropa pieza a pieza, y así hasta terminar el proceso, es una actividad que supone que el cuidador tenga tiempo para realizarla sin prisas y grandes dosis de paciencia y entendimiento.

85. ¿Cómo podemos enfrentarnos a la última fase de la enfermedad?

La Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa ha aprobado una recomendación (Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos) para los 41 Estados miembros - entre los que se encuentra España- sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. El texto aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria.

En la última fase de la enfermedad de Alzheimer el sujeto es totalmente dependiente de los demás para poder seguir viviendo, encontrándose postrado en la cama y con distintos grados de desconexión del medio. Según estas características, esta última fase puede considerarse la fase terminal de la enfermedad.

El objetivo de las intervenciones sanitarias en la fase terminal de las demencias es favorecer todas aquellas situaciones que proporcionen bienestar a las personas enfermas, evitando aquellas que pueden provocar sufrimiento. De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y la dependencia, necesita protección y apoyo al morir, se trata de proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.

El planteamiento de los cuidados paliativos somete al profesional y a la familia a una difícil toma de decisiones pues supone cambiar la filosofía y, por tanto, los objetivos de la atención. Es por ello que todas las decisiones deben ser consensuadas entre los distintos miembros del equipo de cuidados, los profesionales sanitarios y los cuidadores, así como que todos se impliquen en las actividades a realizar, más todavía si se tiene en cuenta que hablamos de enfermos que son incapaces de

tomar ningún tipo de decisión por sí mismos y dependen totalmente de los demás para cualquier necesidad .

86. Descubrir la enfermedad desde los ojos de la persona que padece la demencia.

La mayoría de los consejos expresados, van dirigidos a mejorar la calidad de vida de los cuidadores, y en ocasiones nos olvidamos de las necesidades del enfermo. Es verdad que existen multitud de investigaciones que intentan encontrar la solución a este problema, y existen multitud de técnicas que pretenden mejorar la situación del enfermo, pero dentro de este conglomerado de cosas hay algo que se nos escapa.

Aunque el cuidado del enfermo ocupa prácticamente casi la totalidad del día del familiar, la persona que sufre el mal de Alzheimer, queda relegado en ocasiones a un segundo puesto. En algunos momentos nos olvidamos que siguen siendo personas adultas, con una identidad, con un pasado a sus espaldas y unas experiencias vividas. Se decide por ellos, olvidando lo que les gustaba hacer, sus costumbres y hábitos, porque es más fácil optar por una opción que nos ocupe menos tiempo, aunque no resulte totalmente placentera para la persona.

Pongámonos en su piel e intentemos descubrir como nos gustaría ser tratados, mirémosle a los ojos y descubramos aquello que les produce confusión, angustia y ansiedad, que no pueden expresarlo porque han olvidado las palabras para hacerlo. Debe ser horrible sentir como poco a poco va desapareciendo todo aquello que había sido construido hasta entonces y que lo único que nos queda es ponernos en manos de otra persona para que nos cuide.

Testimonios

*RECORDEMOS QUE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ATACA
AL CEREBRO DEL ENFERMO Y AL CORAZÓN DE LA FAMILIA*

Sentimientos

Tener un enfermo de Alzheimer, (en caso propio, mi madre) es difícil para mí de describir. Por mi mente, mi cuerpo recorren miles de sentimientos que tal vez no quisiera percibir, pero, la realidad no es esa. Hora a hora, día a día percibes cosas que no acabas de entender: rabia, impotencia, injusticia, desengaño, hipocresía son algunos de los malos momentos por los cuales tengo que pasar, aunque con el tiempo también he encontrado momentos de dulzura, ternura, sus risas, su conversación, aunque sin sentido, pero para mí, hacen que sean importantes.

Te das cuenta de tantas cosas, que a veces, muchas veces lo abandonarías todo, escaparías, pero es imposible, cuando ves que el ser que te ha dado la vida, (tu madre), se va poco a poco sin poder hacer nada. Estás destrozada, no entiendes porque te tiene que pasar a ti, ¿qué es lo que has hecho mal para estar en esta situación?. Lloras, te deprimas, crees que no te está ocurriendo a ti, que es un sueño, y que todo acabará cuando te despiertes, pero no, no es así, no es un sueño, es una pesadilla, que poco a poco te consume ante la mirada perdida de tu madre.

Con el paso del tiempo intentas día a día entenderlo, comprenderlo y buscar, buscar ese algo que te dé fuerzas para continuar, algo que te haga luchar, que seas como el ave fénix que resurge de sus cenizas, luchas por un objetivo, pero al final lo encuentras: "Luchas por ella y por ti".

Eva.

Convivir con el Alzheimer

Soy una chica de 32 años y, como muchas personas a lo largo de todo el mundo, he convivido y convivo con personas que han padecido y padecen esta enfermedad.

En mi caso se trata de mi tía, Antonia, que ya murió hace algunos años, y de mi abuela Nati, la cual todavía vive y que tiene 91 años. Nati ya no habla y, como es natural, apenas se puede mover sin la ayuda de alguno de nosotros, ya no sólo por la enfermedad, sino incluso por la edad que tiene. Ella lleva padeciendo esta enfermedad desde hace unos 10 años.

Dicho así suena bastante deprimente pero no quiero dar una impresión negativa respecto al hecho de vivir con un enfermo de Alzheimer. Todos conocemos algún caso porque hoy en día el que no lo padece, ha oído hablar de él y sabe que tipo de problemas ocasiona: conflictos familiares, sentimiento de culpabilidad, tienes que cambiar tu ritmo de vida, etc. Pero aparte de todo eso creo que se le puede sacar su parte positiva.

Yo en realidad empecé a oír hablar de esta enfermedad cuando mi tía empezó a tener los primeros síntomas, de eso hace 15 años aproximadamente, entonces nos vino de sorpresa, no sabes cómo tratarlos, te crees que van a fastidiarte a conciencia y eso provoca malestar. Al principio sientes rechazo porque no sabes asimilarlo, le echas la culpa a la enferma porque se pone cabezota, porque te pone nerviosa, intentas discutir con ella sin darte cuenta de que en realidad no vas a llegar a ninguna parte.

Hasta que poco a poco, como todo, te vas adaptando a la nueva situación, y no te queda más remedio que empezar de nuevo. Yo lo entiendo así, es como si entrara un extraño en tu casa y te tienes que adaptar a ese cambio. En las primeras fases padeces mucho pero también te ríes mucho con ellos, como anécdota puedo contar que mi abuela me hablaba de una nieta que ella tenía, y me contaba su vida, esa nieta era yo claro, pero ella ya no me reconocía.

En fin, luego poco a poco la persona va degenerando y dejan de ser autónomos, no te los puedes dejar solos, y requieren mucha más atención, pero por otra parte sientes cierto alivio porque entonces es cuando ellos menos padecen, ellos están felices y tú también.

Finalmente añadir que nosotros, quizá porque ya nos hemos acostumbrado a este modo de vida, no nos imaginamos la casa sin mi abuela. Todos inevitablemente pensamos que se tiene que ir algún día y que sería lo mejor para ella, pero nunca quieres que llegue ese día, quizá aún necesitamos de su compañía, porque podemos disfrutar de ella y reírnos con ella.

Bibliografía

1. Geriatria XXI. SEGG. Madrid. 2000.
2. Martínez Lage, J.M.; «Demencias: historia y concepto», en *Enfermedades de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R. López-Pousa, S. Editores.SB. Madrid 1998.
3. Grup de treball de geriatria. Col·legi Oficial de Metges d'Alacant.
4. Jorm, Anthony F. *La epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*.
5. Bermejo F; «Manifestaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.
6. Alberca, R; «Tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*.
7. Skoog, I., *et al.* *A population-based study of dementia in 85-year olds*. N England J. Med. 1993.
8. Estol, C.J. «Demencia vascular», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.
9. Del Ser Quijano, T. «Demencia con cuerpos de Lewy», en *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Alberca, R.; López-Pousa, S. Editores. SB, Madrid 1998.

Bibliografía de consulta

1. López-Pousa *et al.* *Manual de Demencias*. Prous S.A. Barcelona 1996.
2. DSM-IV. Ed. Masson Barcelona 1995.
3. *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Elorriaga del Hierro, C. AFA Bizkaia. 1994.
4. Woods, Robert T. *La enfermedad de Alzheimer*. INSERSO. Ministeri d'Afers Socials. Madrid 1991.
5. Barcia Salorio, D. *Trastornos de la memoria*. Editorial MCR, S.A. 1992.
6. Bermejo, F. *Nivel de salud y deterioro cognitivo en los ancianos*. S.G. Editores. Barcelona 1993.
7. Bermejo, F., *et al.* *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia*. Díaz de Santos Editores Madrid 1998.
8. Matias Guiu, J., *et al.* *Nuevos conceptos en demencia vascular*. J.R. Prous editores. Barcelona 1993.
9. *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Novartis S.A. Glosa ediciones. Barcelona 1998.
10. Artigues, J.F. *El papel de la valoración de la demencia en la epidemiología y en la evaluación del tratamiento*. Sandoz Pharma S.A.E. Barcelona 1993.
11. Giurgea, Cornéliu E. *Envejecimiento cerebral*. Masson S.A. Barcelona 1995.
12. Lyman, Karen A. *Día a Día con la enfermedad de Alzheimer*. Ministeri de Treball i Assumptes Socials. Secretaria General d'Assumptes Socials. INSERSO. Madrid 1998.
13. *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Glosa ediciones (versió espanyola, directora Jódar, M) Barcelona 1999
14. Zarranz, Juan J. *Neurología*. Mosby/Doyma Libros. Barcelona 1994.
15. Heston, Leonard L. *Avances en la enfermedad de Alzheimer y estados similares* J&C. Ediciones Barcelona. 1998.

Direcciones de Internet interesantes

Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer:

<http://www.ceafa.org>

Alzheimer Europa:

<http://www.alzheimer-europe.org>

Alzheimer research forum:

<http://www.alzforum.org/>

Alzheimer's Association:

<http://www.alz.org/>

Associació americana de cuidadors:

<http://www.caregiver.com>

Fundación Antidemencia Al-Andalus:

<http://www.fadaonline.es>

Fundació la Caixa:

http://www1.lacaixa.es:8090/webflc/wpr0pres.nsf/wurl/alzheimerp_cat?OpenDocument

Fundación Alzheimer España:

<http://www.solitel.es/alzheimer/index.htm>

Sociedad Española de Geriatría:

<http://www.segg.or/>

Sociedad Española de Neurología:

<http://seneurologia.org/>

Sociedad Española de Psiquiatría:

<http://www.sepsiquiatria.org/>

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria:

<http://www.semfy.com/>

Ministeri de Treball i Servicis Socials:

<http://www.seg-social.es/imserso>

Insalut:

<http://www.insalud.es>