

■ Comprendiendo

la enfermedad de Alzheimer





c/ Perú, 6. Edificio Twin Golf B
28290 Las Matas (Madrid)

D.L.:

© 2005 Adalia farma, S.L.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación podrá ser reproducida, almacenada o transmitida en cualquier forma, ni por cualquier procedimiento electrónico, mecánico, de fotocopia, de registro o de otro tipo, sin el permiso escrito de los titulares del Copyright.

Comprendiendo la enfermedad de Alzheimer

Contenidos

¿Qué es la EA?	3
¿A quién afecta la EA?	4
¿A qué se debe la EA?	5
¿Cuáles son los síntomas de la EA?	6
¿Tiene curación la EA?	8
¿Qué tratamientos existen frente a la EA?	9
¿Puede vivir sola una persona con EA?	11
¿Qué tipo de cuidados requerirá la persona con EA?	12
¿Podré atender yo solo al paciente?	14
¿Con quién puedo ponerme en contacto?	15

Recibir el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (EA) resulta, a menudo, desconcertante. La reacción normal es querer saber más y las preguntas no solamente proceden de la persona con EA, sino también de sus familiares y amigos. Por eso, el objetivo de este folleto es ofrecer respuesta a algunos de los interrogantes más frecuentes. Con él también se pretende que los cuidadores, los familiares y el paciente conozcan mejor la EA y estén más preparados para enfrentarse a las dificultades que puedan surgir.

Comprendiendo la EA se ha dispuesto en forma de una serie de preguntas con respuestas sencillas y claras. Comienza con la propia enfermedad, su origen y síntomas, y continúa con los tratamientos comercializados en la actualidad. Además, en las secciones finales del folleto se describen algunas de las implicaciones prácticas de la enfermedad, como la vida independiente y ciertas cuestiones de interés para los cuidadores.

Este folleto y el folleto **Ayudando a cuidar** pretenden complementar otras fuentes de apoyo e información acerca de la EA, por lo que en su sección final se ha incluido un listado de asociaciones de familiares de pacientes con EA.

1. ¿Qué es la EA?

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el trastorno más frecuente dentro de un grupo de enfermedades conocido como demencias. La EA suele aparecer en personas mayores (a partir de los 65 años de edad) y afecta gradualmente a la memoria, al razonamiento y a la conducta del paciente. Se calcula que una de cada diez personas mayores de 85 años presenta la EA.

A diferencia de los problemas de memoria característicos de la edad avanzada, la EA es una enfermedad bien definida que puede diagnosticarse mediante diversas pruebas fisiológicas y cognitivas, así como a través de técnicas de imagen. El proceso patológico de la EA produce daño celular y, en última instancia, la muerte celular en las partes del cerebro encargadas de la memoria, el pensamiento y el lenguaje. Los síntomas aumentan a medida que se eleva el número de neuronas afectadas, debido a lo cual la EA se considera una enfermedad progresiva. Las primeras etapas de la EA se caracterizan habitualmente por la pérdida de memoria; conforme avanza la enfermedad, se observan también cambios de la conducta y el deterioro funcional.



2. ¿A quién afecta la EA?

La EA aparece más a menudo en personas mayores de 65 años. Por ello, se espera un aumento del número de pacientes afectados por la EA a medida que se eleve la edad de la población. En una pequeña proporción de personas, la EA aparece a una edad menor, entre 35 y 60 años. Se cree que esta EA, conocida como "de inicio precoz", es hereditaria, ya que los casos tienden a agruparse en determinadas familias. No obstante, la mayor parte de los pacientes con EA (95%) desarrolla la enfermedad en una etapa posterior de la vida y este tipo no se hereda directamente.

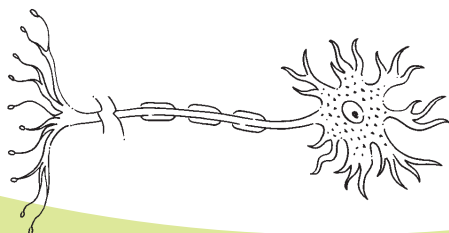


3. ¿A qué se debe la EA?

Los científicos no han identificado aún el origen de la EA. Los datos actuales indican que la pérdida gradual de neuronas se relaciona con la formación de "placas" anómalas de proteínas insolubles en su interior y alrededor de las células. Otro signo característico de la EA es la presencia de "ovillos" dentro de las neuronas compuestas de fragmentos anómalos de tau, una proteína clave en las células sanas. Aunque estas formaciones pueden ser inocuas en sí mismas, es posible que activen algún mecanismo de defensa del cuerpo que ocasiona la muerte de las células presentes en las áreas afectadas. De hecho, parece muy probable que la EA no sea consecuencia de un único factor, sino más bien de un grupo de factores que afectan a cada persona de un modo diferente.

Algunos casos de EA de inicio precoz pueden relacionarse con una predisposición genética, puesto que con frecuencia aparecen en determinados grupos familiares. Sin embargo, con frecuencia la EA se desarrolla de forma esporádica y la edad constituye el factor de riesgo más potente. La forma más habitual de demencia después de la EA es la demencia vascular, causada por una alteración de la irrigación cerebral que suele ser consecuencia de un accidente cerebrovascular. La demencia también puede deberse a la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Parkinson, algunas enfermedades infecciosas y a lesiones cerebrales debidas a traumatismos, trastornos metabólicos o toxinas.

Los síntomas de las distintas formas de demencia pueden ser bastante semejantes a los de la EA, por ello, y aunque los médicos disponen hoy en día de diversos métodos para determinar si un paciente padece EA, es de una importancia vital la observación detallada de la sintomatología por parte de los familiares para efectuar un diagnóstico preciso y comenzar un tratamiento precoz.



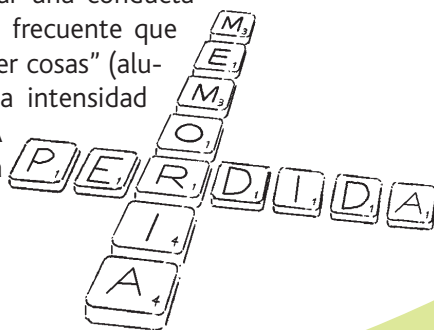
4. ¿Cuáles son los síntomas de la EA?

Por lo general, los síntomas de la EA se relacionan con alteraciones de la memoria, el pensamiento/razonamiento, la conducta y la capacidad de llevar a cabo actividades de la vida diaria normales.

Síntomas iniciales

El comienzo de la EA es muy lento y gradual, por lo que en sus primeras fases puede resultar difícil apreciar los síntomas o confundirse con los signos habituales del envejecimiento normal o la depresión. Entre sus manifestaciones iniciales se encuentran la pérdida de memoria, la confusión y la mala concentración, pero también la desorientación, los problemas de comunicación, la falta de motivación y las alteraciones de la personalidad.

La velocidad de progresión de la enfermedad hacia unos síntomas más evidentes es variable. En todos los casos, la memoria continúa empeorando y el enfermo puede tener dificultades al realizar actividades diarias normales como cocinar, limpiar, hacer la compra, asearse y vestirse. Además, la persona puede mostrar una conducta fuera de lo habitual –es bastante frecuente que caminen sin rumbo fijo– o crea “ver cosas” (alucinaciones). Conforme aumente la intensidad de los síntomas, la persona con EA irá dependiendo en mayor medida de los demás.



Progresión de la enfermedad

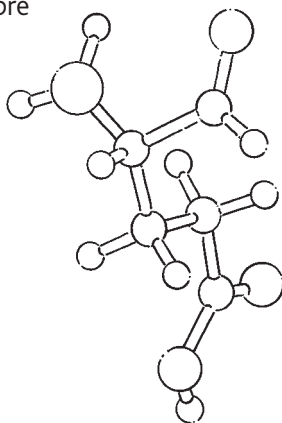
En las fases finales de la EA, los síntomas físicos se hacen más claros. La conducta deja de ser normal, la comprensión se convierte en un problema y la persona puede volverse agresiva y/o deprimida a medida que ciertas partes del cerebro resulten afectadas. También presentará dificultades al comer, caminar, ir al aseo y realizar otras actividades básicas. Con frecuencia, estos problemas se acompañan de una pérdida de peso y el paciente puede optar por permanecer en la cama o en una silla de ruedas.

Los síntomas de la EA también afectan a la personalidad del paciente, lo que puede resultar especialmente preocupante para sus familiares y amigos. Cuando la enfermedad se encuentra en su etapa final, es posible que la persona no reconozca a sus amigos ni a sus parientes más cercanos, se comporte de modo agresivo y muestre una actitud desagradable y acusadora. Resulta fundamental recordar que estos cambios se deben a la enfermedad: la persona no se comporta de ese modo de forma intencionada. Sin embargo, a pesar de estos complicados síntomas, las personas con EA son capaces de expresar sus sentimientos en todo momento, por lo que pueden compartir alegría, ira, temor y, lo que es más importante, amor.

5. ¿Tiene curación la EA?

Lamentablemente, aún no existe ninguna curación para la EA. No obstante, actualmente existen varios tratamientos que ayudan a retrasar la progresión de la enfermedad y/o aliviar ciertos síntomas (véase pregunta 6). El diagnóstico precoz permite que el tratamiento comience lo antes posible y ofrece la posibilidad de planificar su futuro a la persona afectada y a sus parientes.

La EA es un área fundamental de investigación científica, y se espera que los estudios sobre sus causas permitan descubrir otros tratamientos y, finalmente, la curación.



6. ¿Qué tratamientos existen frente a la EA?

Habitualmente, las personas a las que se ha diagnosticado la EA pueden escoger entre diversos medicamentos. Por lo general, los fármacos utilizados para tratar la EA se dividen en dos categorías principales:

- Inhibidores de la acetilcolinesterasa.
- Antagonistas del receptor NMDA.

En términos sencillos, los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACHes) actúan elevando las concentraciones cerebrales de una sustancia (acetilcolina) que presenta unas concentraciones excesivamente bajas en las etapas iniciales de la EA. Por el contrario, los antagonistas del receptor NMDA funcionan protegiendo el cerebro de la estimulación excesiva por una molécula (glutamato) que puede dañar y, en última instancia, matar las células del cerebro.

Inhibidores de la acetilcolinesterasa

Actualmente, existen tres fármacos principales frente a la EA dentro de la clase de los IACHes que han demostrado su eficacia en la EA de leve a moderadamente grave. Los IACHes se prescriben con el objeto de aliviar algunos de los síntomas iniciales.

Antagonistas del receptor NMDA

Memantina es el único fármaco perteneciente a esta clase y el único tratamiento aprobado tanto en los estadios intermedios como en los estadios finales de la EA. Se ha demostrado que el tratamiento con memantina mejora varios síntomas de la EA relacionados con el pensamiento, las actividades de la vida diaria y la conducta, incluso en las fases avanzadas de la enfermedad.

Todos estos fármacos se ingieren en forma de comprimidos o de gotas, y se toman con facilidad en el propio domicilio. Sin embargo, debido a los problemas de memoria que presenta el paciente que recibe la medicación, es importante que otra persona compruebe que toma los fármacos de forma regular y sigue las indicaciones del facultativo. A menudo, el paciente comienza tomando una dosis pequeña que su médico aumentará gradualmente hasta alcanzar la dosis necesaria.

Síntomas asociados al tratamiento

Además del tratamiento frente a la EA, se pueden prescribir otros fármacos dirigidos a algunos síntomas concretos de la enfermedad. Por ejemplo, tanto la ansiedad como la depresión pueden tratarse con medicación, mejorando la calidad de vida del paciente.

Otros tratamientos alternativos

Las sustancias como *Ginkgo biloba* y la vitamina E son los compuestos naturales mencionados con mayor frecuencia. A algunas personas les resultan beneficiosos estos remedios. Sin embargo, antes de tomar cualquier sustancia se deben consultar todas las opciones con un médico.

Existen también otros métodos para aliviar los síntomas de la EA. Por ejemplo, el entorno de la persona se puede transformar en un espacio más agradable (más luminoso y alegre, menos cargado de objetos o adaptado para facilitar su movilidad) a fin de atenuar los sentimientos de depresión, ansiedad y desorientación. Los métodos de relajación como el masaje también pueden ser ventajosos, y un recurso tan sencillo como demostrar el cariño resulta tranquilizador en los momentos de crisis.

7. ¿Puede vivir sola una persona con EA?

En las primeras fases de la enfermedad, la persona con EA puede ser capaz de mantener una vida relativamente independiente. No obstante, poco a poco se irá haciendo necesario que otra persona supervise ciertos detalles, como la medicación, las cuestiones financieras y las tareas diarias. A medida que los síntomas sean más evidentes, el paciente requerirá una asistencia más intensa y, finalmente, a tiempo completo. A menudo, este tipo de compromiso es excesivo para un solo cuidador, en especial si se trata de un familiar o un amigo cercano que ha de superar un gran número de desafíos tanto físicos como emocionales (véase pregunta 9).

Desde el punto de vista legal, es conveniente que la persona con EA y su familia organicen el futuro antes de la pérdida de independencia. Por ejemplo, un proceso habitual como hacer testamento puede acompañarse de poderes notariales que otorgan a una persona concreta la autoridad para tomar decisiones y/o ocuparse de los asuntos económicos cuando el paciente sea incapaz de hacerlo por sí mismo. Al mismo tiempo, la posibilidad de analizar o afirmar oficialmente sus preferencias acerca de su futura atención sanitaria permite al paciente con EA expresar su opinión y descarga, así, una parte de la responsabilidad del cuidador. En el folleto ***Ayudando a cuidar*** se ofrece más información sobre estos aspectos legales.



8. ¿Qué tipo de asistencia requerirá la persona con EA?

La intensidad de la asistencia que necesitará una persona con EA aumenta conforme avanza la enfermedad, del mismo modo que se modifica el tipo de cuidados. En un principio, la persona puede necesitar ayuda para recordar nombres, fechas, palabras, indicaciones y el lugar donde se encuentran distintos objetos. Posteriormente, requiere asistencia en algunas actividades diarias, como cocinar, limpiar y hacer la compra, y, en las fases finales, para vestirse y afeitarse. A continuación, y por motivos de seguridad, se hace preciso acompañar a la persona en todo momento, limitando así los efectos de la desorientación, la confusión y la frecuente conducta errante. En las fases de mayor gravedad se hace patente la afectación física de la enfermedad y el paciente requiere ayuda para caminar, ir al aseo y puede quedar confinado en una cama o una silla de ruedas. Los síntomas iniciales pueden resultar agotadores desde el punto de vista emocional para los cuidadores, mientras que las manifestaciones físicas suponen, además, un considerable esfuerzo físico.

El cuidado de una persona con EA se puede aliviar de varios modos. En el folleto *Ayudando a cuidar* se incluyen algunos consejos en este sentido, como formas de abordar los problemas de memoria (p. ej., poner etiquetas en las fotografías y las habitaciones), cuestiones prácticas (p. ej., preparar de antemano la ropa) y sobre la conducta (p. ej., aprender técnicas sencillas de comunicación).

Durante todas las fases de la enfermedad, el factor más importante para el paciente con EA es contar con un entorno lleno de cariño y estabilidad. Aunque parezca sorprendente, esta tarea es la que puede resultar más agotadora para las personas que atienden al paciente. Para ellas puede resultar angustioso y abrumador enfrentarse a los síntomas de esta enfermedad.

Debido a las exigencias cada vez mayores, a menudo es preciso que uno o más cuidadores visiten el domicilio del paciente para colaborar en las tareas diarias, ofreciendo también tiempo libre para la persona que cuida al enfermo. Incluso cuando se recibe ayuda exterior, la situación se torna demasiado pesada en el domicilio y hace necesario el ingreso del paciente con EA en un centro especializado en el que pueda recibir asistencia durante todo el día.

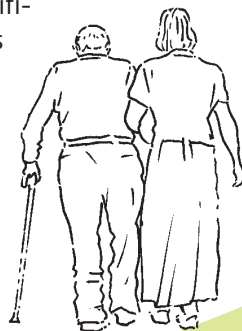
Los médicos, las enfermeras y los cuidadores pueden ayudar a identificar el tipo de asistencia disponible o necesaria para cada situación personal, así como aportar información de contactos sobre estos servicios. Las asociaciones de EA y los grupos de autoayuda suelen ofrecer datos en este sentido. En la pregunta 10 se incluyen los datos de algunas organizaciones nacionales.



9. ¿Podré atender yo solo al paciente?

El cuidado de un paciente con EA es una labor exigente y extenuante, tanto desde el punto de vista emocional como físico. El cuidador puede cansarse mentalmente de la atención constante, mientras que otras exigencias activas, como la asistencia durante el aseo, los paseos y vestir al paciente, suponen un gran esfuerzo físico. Debido a estas presiones, resulta muy difícil delegar el cuidado de un paciente con EA en un único cuidador. Las personas que se encargan de atender a estos enfermos deberían reconocer sus límites y pedir tanta colaboración como sea necesaria. No hay que avergonzarse ni sentirse culpable por solicitar más ayuda ya que las necesidades del cuidador son tan importantes como las del enfermo con EA. La familia y los amigos pueden ofrecerse a echar una mano, esta puede ser una forma adecuada de compartir la responsabilidad, siempre y cuando todos estén de acuerdo con ello. Igualmente, las visitas domiciliarias regulares por parte de cuidadores profesionales o permanecer una parte de la jornada en un centro de día o una residencia de ancianos constituyen unas alternativas apropiadas para el paciente con EA.

Durante la evolución de la EA, el cuidador principal puede experimentar diversos sentimientos, como ira, soledad, vergüenza o, incluso, dolor, por lo que no es recomendable enfrentarse a esta situación en solitario. Pedir consejo, compartir las dificultades y dedicar algún tiempo a sus necesidades personales han de ser prioritarias para esta persona. La familia y los amigos pueden reconfortarla, pero hay otras posibilidades, como los grupos de apoyo y de auto-ayuda destinados específicamente a ayudar a los cuidadores de los pacientes con EA.



10. ¿Con quién puedo ponerme en contacto?

Existe un gran número de organizaciones internacionales, nacionales y locales especializadas en ayudar a las personas afectadas por la EA y a sus cuidadores. Estas organizaciones ofrecen tanto información detallada como asesoramiento, y normalmente disponen de líneas telefónicas de asistencia para quienes solamente necesitan hablar con alguien. Cada grupo ofrece distintos tipos de apoyo, por lo que habitualmente se contacta con más de una organización para encontrar la asistencia necesaria o informarse de las opciones disponibles. En la mayoría de los casos, se realiza por teléfono, fax, correo electrónico o correo postal. Las organizaciones nacionales e internacionales se detallan a continuación, pero también se han creado muchas organizaciones locales cuyos detalles facilitan las asociaciones nacionales. Estas organizaciones locales organizan grupos de apoyo y otras actividades regulares dirigidas a los cuidadores.

Organizaciones nacionales

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

Via Laietana, 57, ppal. 2

08003 Barcelona

Tel.: 93 342 62 33

Fax: 93 412 56 54

Web: <http://www.sen.es>

FUNDACIÓN ALZHEIMER ESPAÑA

Pedro Muguruza, 1. 6 C

28036 Madrid

Tel.: 91 343 11 65/ 91 343 11 75

Fax: 91 359 54 50

Email: alzheuro@yahoo.es

Web: <http://www.fundacionalzheimeresp.org>

CEAFA. CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Pedro Alcatarena, 3

31014 Pamplona

Tel.: 902 17 45 17

Fax: 948 26 57 39

Email: alzheimer@cin.es

Web: <http://www.ceafa.org>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA

Príncipe de Vergara, 57-59

28006 Madrid

Tel.: 91 411 17 07

Fax: 91 564 79 44

Web: <http://www.segg.es>

Organizaciones internacionales

Alzheimer Europe

145, Route de Thionville

L-2611 Luxembourg

Tel.: +352 29 79 70

Fax: + 35229 79 72

Email: info@alzheimer-europe.org

Website: www.alzheimer-europe.org

Alzheimer's Disease International (ADI)

45-46 Lower Marsh

London SE1 7RG

Tel.: 020 7620 3011

Fax: 020 7401 7351

Email: info@alz.co.uk

Website: www.alz.co.uk

EB 86-105



Lundbeck España, S.A.
Avda. Diagonal 605
08028 Barcelona

www.lundbeck.com