



BIBLIOTECA PAMI



Alzheimer

Guía para el abordaje de personas con Alzheimer y otras demencias.

Autoridades

Dr. Alberto Fernández

Presidente de la Nación

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Vicepresidenta de la Nación

Lic. Luana Volnovich

Directora Ejecutiva de PAMI

Lic. Martín Rodríguez

Subdirector Ejecutivo de PAMI

Dra. Mónica Roqué

Secretaria de Derechos Humanos,
Gerontología Comunitaria, Género y
Políticas de Cuidado de PAMI

Dr. Alejandro Robino

Gerente de Políticas de Cuidados de PAMI

Dirección de publicación

Dr. Ricardo Iacub

Subgerente de Desarrollo y Cuidados
Psicosociales de PAMI

Autores

Dr. Julián Bustin

Dr. Fabián Triskier

Mg. Luciana Machluk

Esp. Bárbara Herrmann

Lic. Claudia de la Parra

Lic. Pedro García

ISBN: 978-987-21224-9-2

Fecha de publicación: septiembre de 2021

ÍNDICE

Prólogo 5

Prefacio 7

Introducción 9

Acerca de las demencias 12

¿Cuáles son los factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer? 15

Herramientas y recomendaciones 21

A modo de cierre 29



Luana Volnovich

Directora Ejecutiva de PAMI

Prólogo

Sabemos la importancia que algunas enfermedades tienen en el seno de muchas familias ya que no solo afectan a quienes las padecen sino también a su entorno más cercano. Es el caso de la enfermedad de Alzheimer y de otros tipos de demencias.

Por esa razón, creemos que esta guía será de gran utilidad no solo para las y los profesionales sino también para quienes tienen la muy difícil tarea de cuidado.

El arte de cuidar está guiado, fundamentalmente, por la energía primordial que se deriva del afecto y el amor por nuestros seres queridos. Es imprescindible tomar conciencia de la necesidad de contar con información adecuada para que el vínculo afectivo con el familiar se vea fortalecido y que la sobrecarga que implica la tarea de cuidado afecte lo menos posible la relación en esta nueva etapa.

Por esta razón, convoqué **a las y los mejores profesionales de la Gerontología, Psicología y Salud Mental** para que realicen estas recomendaciones, que espero se conviertan en una herramienta y un aporte para acompañar a familiares de personas afiliadas a PAMI que tienen enfermedad de Alzheimer u otras demencias y también para que médicas y médicos encuentren nuevas formas de apoyo a sus pacientes.



Dra. Mónica Roqué

Secretaria de Derechos Humanos,
Gerontología Comunitaria, Género y
Políticas de Cuidados

Prefacio

El Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) coloca como una prioridad de la salud pública a las demencias y tiene como objetivo central mejorar la vida de las personas que sufren esta enfermedad, la de sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos, sobre las comunidades y los países.

De acuerdo con los datos que nos brinda la OMS, la tasa de prevalencia de demencias en las personas mayores de 60 años oscila entre un 5 y un 8% y puede ascender hasta un 45% en los mayores de 80 años. En 2019, la Alzheimer's Disease International (ADI) estimó que hay más de 50 millones de personas que padecen

demencia en todo el mundo, y que esta cifra aumentará a 152 millones para 2050.

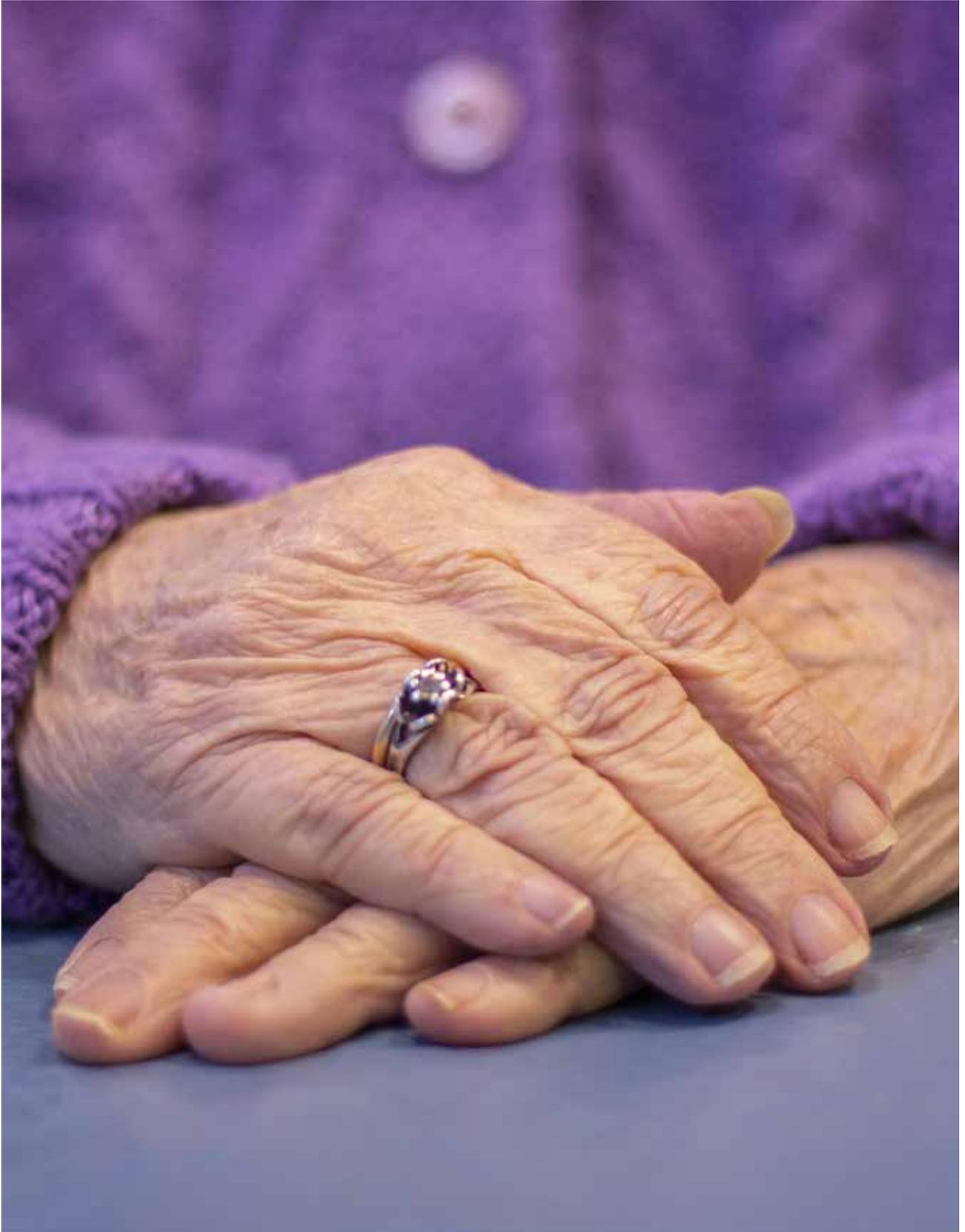
Dicho de otro modo, cada tres segundos una persona de 60 años o más desarrolla demencia en el mundo (ADI 2019). Es por ello que se debe trabajar en la formación de los equipos de salud con el fin de prevenir, diagnosticar tempranamente y realizar el mejor tratamiento, no solo médico sino también, fundamentalmente, psicosocial. Lamentablemente, la formación en esta temática suele ser escasa: según el Informe Mundial sobre Alzheimer realizado por la ADI en 2019, el 62% de los profesionales de la salud creen que la demencia es parte del envejecimiento normal y, por lo tanto, no se brinda la atención adecuada y oportuna.

Es importante destacar que es una obligación de los Estados ocuparse de las personas que sufren demencia. La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, en su artículo 19, "Derecho a la salud", manifiesta, en primer lugar, que "la persona mayor tiene derecho a su salud física y mental, sin ningún tipo de discriminación" y, en el inciso h), que los Estados partes deberán "promover el desarrollo de servicios

sociosanitarios integrados especializados para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónicas degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer".

PAMI, entendiendo lo importante que es el abordaje de esta temática, propone esta guía donde encontrarán información útil para el acompañamiento y cuidado de personas mayores con deterioro cognitivo, enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

Este material está organizado de la siguiente manera: en primer lugar se encuentra un resumen de algunas consideraciones generales sobre las funciones cognitivas en el proceso de envejecimiento. A continuación se abordan el concepto de demencias, las características de la enfermedad de Alzheimer, los factores de riesgo, el diagnóstico y los síntomas. Luego se presenta una serie de recomendaciones para familiares y personas cuidadoras en relación con las actividades de la vida diaria de la persona con enfermedad de Alzheimer o deterioro cognitivo. Por último se realizan algunas recomendaciones para cuidar a las personas que cuidan.



Introducción

En la Argentina, según la Alzheimer's Disease International (ADI), se estimaba que en el año 2015 había 503.000 personas con demencia. Sin embargo, la formación profesional para la atención de esta enfermedad es escasa, dado que existe el prejuicio de que las demencias forman parte del envejecimiento normal de una persona. Se debe entender que las demencias son una enfermedad, que tienen un diagnóstico y un tratamiento médico y psicosocial, y que si bien a mayor edad hay más riesgo de contraer la enfermedad, no todas las personas mayores la padecen y su mal diagnóstico genera altas repercusiones en la salud de las personas mayores.

¿Qué ocurre cuando envejecemos?

Durante el envejecimiento normal se van produciendo cambios en las funciones cognitivas, por ejemplo, la velocidad para procesar la información que recibimos o la capacidad de recordar nombres disminuye con los años en la adultez. Sin embargo, estos cambios cognitivos no afectan significativamente el funcionamiento de la persona.

¿A qué nos referimos con funciones cognitivas?

Las funciones cognitivas son los procesos mentales que nos permiten recibir, procesar y elaborar la información. Al leer

esta guía estamos utilizando las siguientes funciones cognitivas: lectura, atención, memoria, funciones visuoespaciales y funciones ejecutivas.

Veamos la definición de cada una:

• Memoria

Es la función cognitiva a través de la cual se registran en el cerebro todos los datos, hechos y experiencias significativos para cada persona.

• Atención

Es el proceso por el cual podemos dirigir nuestros recursos mentales sobre algunos aspectos del medio, los más relevantes, o bien sobre la ejecución de determinadas acciones. Es como un colador que retiene solo la información que resulta significativa para la persona en un determinado momento.

• Orientación

Es la capacidad que permite a las personas ser conscientes de sí mismas y del contexto en el que se encuentran en un momento determinado.

• Funciones visuoespaciales

Son las responsables de que comprendamos el espacio que nos rodea y seamos capaces de movernos dentro del mismo. Esto implica conocer determinadas características de los objetos que se encuentran a nuestro alrededor y ser capaces de manipularlos en el espacio mental.

• **Funciones ejecutivas**

Son aquellas que utilizamos para planificar, organizar, revisar y evaluar el comportamiento necesario para adaptarnos eficazmente al entorno y alcanzar metas.

• **Lenguaje, lectura o escritura**

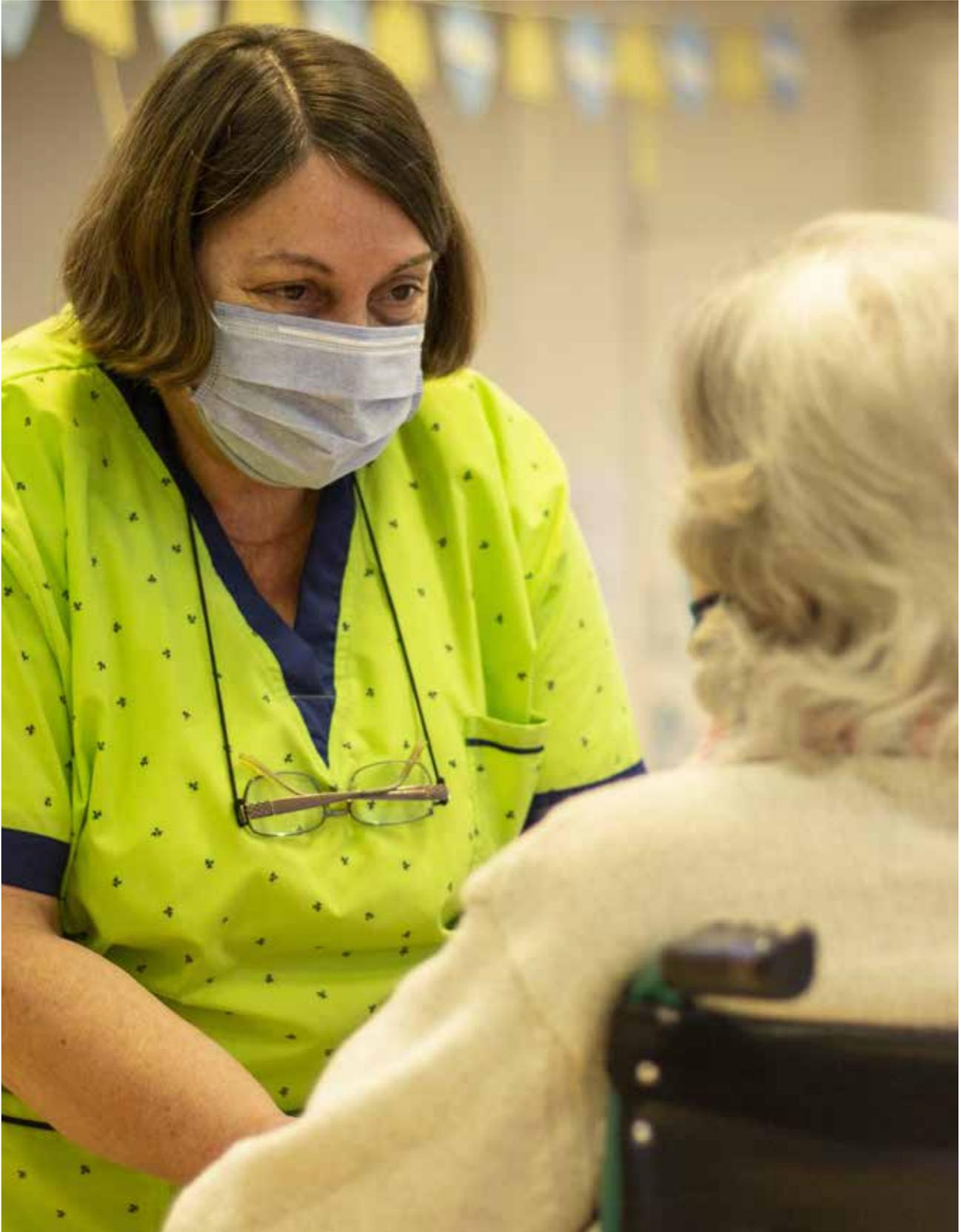
Son las distintas formas de comunicación.

¿Qué es el deterioro cognitivo?

Es el deterioro en las funciones cognitivas, en comparación con las propias funciones cognitivas de un estadio anterior o con las de las personas de la misma edad y nivel educacional.

En el siguiente cuadro podemos encontrar distintos ejemplos acerca de lo que ocurre en una persona al envejecer respecto de otra que tiene un proceso de deterioro cognitivo:

Envejecimiento normal	Envejecimiento con deterioro cognitivo
No ser capaz de recordar detalles de un evento o una conversación que sucedió hace un año.	No ser capaz de recordar detalles de un evento o conversación reciente.
No ser capaz de recordar el nombre de una persona conocida, pero con quien no se está en contacto cotidiano.	No ser capaz de recordar el nombre de un amigo o familiar muy cercano.
Olvidar cosas y eventos ocasionalmente.	Olvidar cosas y eventos muy frecuentemente.
Tener dificultades para encontrar la palabra adecuada muy de vez en cuando.	Tener dificultades para encontrar las palabras o reemplazarlas por otras palabras, con complicaciones para terminar la oración muy frecuentemente.
Estar preocupado por los cambios cognitivos cuando las personas cercanas no lo están.	Las personas cercanas están preocupadas por los cambios cognitivos, pero uno no lo está.



Acerca de las demencias

¿Qué es la demencia?

Se denomina demencia al deterioro grave de la capacidad mental en diferentes aspectos cognitivos y conductuales, con la suficiente severidad para interferir en el funcionamiento de las actividades de la vida diaria.

Los síntomas frecuentes en una demencia son:

- **Pérdida de la memoria:** olvidar haber ido al cine el día anterior o la comida que almorzó ese mismo día.
- **Desorientación:** ir a hacer las compras al almacén del barrio en el que siempre vivió y no encontrar el camino para volver a casa.
- **Cambios progresivos en la personalidad:** una persona que era muy conversadora puede, gradualmente, ir volviéndose más silenciosa. Una persona que era, en general, muy tranquila puede comenzar a estar todo el tiempo irritable.
- **Alteraciones en el lenguaje:** no encontrar las palabras adecuadas para nombrar un objeto conocido, estar hablando e interrumpir lo que venía diciendo.
- **Cambios conductuales:** pueden aparecer síntomas de depresión, ansiedad, irritabilidad, desinhibición, alucinaciones, ideas delirantes, etc.

- **Dificultad en la planificación y toma de decisiones:** comienzan a aparecer problemas con la organización y ejecución de actividades como manejar dinero, ir al banco, cocinar, etc.

¿Cómo saber si estamos ante una demencia?

La demencia no es una forma de envejecimiento normal. Aunque al envejecer todos tenemos cambios en las funciones cognitivas, en algunas personas el compromiso de la esfera cognitiva y conductual es mayor al esperable en el envejecimiento normal. El envejecimiento normal no se acompaña de cambios en el funcionamiento cognitivo que produzcan una alteración significativa en la capacidad de las personas de desarrollar las actividades de la vida diaria. Cuando algo de esto ocurre, estamos en el terreno de las demencias. Las manifestaciones biológicas y clínicas del envejecimiento normal son distintas a las de la demencia.

¿Cómo se clasifican las demencias?

Existen diversos tipos de demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la más frecuente. Alrededor del 70% de las personas con demencia tiene enfermedad de Alzheimer. Otros tipos de demencia frecuentes son la demencia vascular, la demencia mixta, la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal, las demencias secundarias a otra enfermedad.

- **Las demencias vasculares** se producen por la afectación de los vasos sanguíneos cerebrales, ya sea por causas isquémicas (infartos cerebrales) como hemorrágicas (derrames cerebrales). A las demencias vasculares antes se las denominaba erróneamente “arterioesclerosis”.

- **Las demencias por cuerpos de Lewy** tienen síntomas similares a la enfermedad de Parkinson y son causadas por la acumulación de una proteína, la sinucleína, en diferentes áreas del cerebro.

- **La demencia frontotemporal** suele aparecer en personas más jóvenes que mostrarán diferentes alteraciones de su comportamiento, por ejemplo, comenzando a mostrar conductas desinhibidas. En algunos casos, también puede afectarse el área del lenguaje en etapas iniciales.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia. La progresión de la enfermedad de Alzheimer es gradual y crónica. Se caracteriza por una afectación de las funciones cognitivas (memoria, lenguaje, atención, visuoespacial, etc.) como consecuencia de lo que se denomina neurodegeneración, es decir, una aceleración de la muerte de las neuronas. La enfermedad de Alzheimer lleva, de manera progresiva, a la pérdida de la capacidad de la persona para desenvolverse de forma independiente en

sus actividades habituales. Generalmente, la primera función cognitiva que se afecta es la memoria reciente. Es decir, el síntoma inicial es la pérdida de la memoria para los hechos ocurridos recientemente, por ejemplo, la persona no recuerda qué almorzó ese día o cuál es el programa que acaba de ver en la televisión.

¿Es lo mismo la demencia senil que la enfermedad de Alzheimer?

La demencia senil, como tal, no existe. Cuando una persona presenta demencia, a cualquier edad que sea, es porque algo la está causando, pero no es una mera consecuencia del envejecimiento. Demencia senil es un término que se solía emplear en el pasado cuando no se tenía tanto conocimiento acerca de los distintos tipos de demencia y sus causas. Es muy probable que muchos de los casos que se atribuyeron erróneamente a “demencia senil” fueran, en realidad, demencia por enfermedad de Alzheimer.

¿Por qué se llama enfermedad de Alzheimer?

En el año 1901 el médico Alois Alzheimer se encuentra por primera vez con una paciente, conocida como Auguste D., en el hospital de Frankfurt, Alemania. Auguste había llegado al hospital con su marido, ya que venía presentando alteraciones en la memoria para eventos recientes y cambios en su conducta que fueron

agravándose progresivamente. Cuando Auguste falleció, el Dr. Alzheimer estudió su cerebro y encontró unas sustancias tóxicas en él, atribuyéndoles la causa de sus síntomas. Pocos años más tarde, un famoso e influyente psiquiatra de la época, Emil Kraepelin, denominaría al cuadro como “enfermedad de Alzheimer”, en honor al médico que la describió.



Dr. Alois Alzheimer (1864 - 1915)

¿Por qué se produce la enfermedad de Alzheimer?

La hipótesis más aceptada de por qué se produce esta enfermedad se relaciona con la acumulación de sustancias anormales que tendrían un efecto tóxico en el cerebro (proteínas beta-amiloide y proteínas TAU). Estas proteínas alteran las conexiones entre las neuronas y su funcionamiento y posteriormente producen directamente la muerte neuronal en el cerebro. Todavía no se sabe la causa de la acumulación de estas sustancias tóxicas anormales.

¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

El síntoma más temprano es la dificultad para recordar información recién aprendida. Esto sucede porque los cambios ocasionados por la enfermedad comienzan en la parte del cerebro que afecta a la memoria. A medida que la enfermedad avanza se suman problemas de lenguaje; desorientación en relación con eventos, horas y lugares; cambios en el humor y el comportamiento; dificultad en la toma de decisiones y finalmente; incapacidad para tragar alimentos e incapacidad para caminar. A las personas con enfermedad de Alzheimer les puede ser difícil reconocer que tienen un problema; esto puede ser más obvio para familiares o personas cercanas que para ellas mismas.

¿Cuáles son los factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer?

FACTORES DE RIESGO NO MODIFICABLES

La edad es el principal factor de riesgo: la suma de años, particularmente a partir de los 65, va incrementando el riesgo de padecerla. Sin embargo, muchas personas preservan sus capacidades cognitivas hasta edades avanzadas.

Es importante saber que el Alzheimer no es una enfermedad hereditaria. Solo en un porcentaje muy pequeño de los casos la causa puede atribuirse directamente a la genética.

En su mayoría, hay ciertos genes que pueden conferir una predisposición a desarrollar la enfermedad, pero no son determinantes.

La edad es el principal factor de riesgo para padecer la enfermedad de Alzheimer, aunque la enfermedad no es una consecuencia inevitable del envejecer.

FACTORES DE RIESGO MODIFICABLES

Son aquellos que están relacionados con la salud cardiovascular y el estilo de vida. Los factores de riesgo cardiovascular hacen referencia a ciertas condiciones médicas como la hipertensión arterial, la diabetes, los niveles alterados de colesterol, el tabaquismo y la obesidad.

El control de estos factores está vinculado a la realización de controles médicos periódicos, pero fundamentalmente a mantener un estilo de vida saludable.

Así, el sedentarismo o una dieta poco saludable repercutirán en nuestra salud cardiovascular y, secundariamente, en nuestra salud cerebral.

“Aquellos que es bueno para el corazón, es bueno para el cerebro”. Mantener la mente activa y evitar la soledad o el aislamiento son otros aspectos relacionados con el estilo de vida que impactan favorablemente en nuestro cerebro para hacer frente a la patología.

¿Se puede prevenir la enfermedad de Alzheimer?

La evidencia científica indica que modificando ciertos hábitos de vida podemos disminuir significativamente la chance de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. De acuerdo con la Comisión para la Prevención de la Demencia de la revista Lancet, controlando los factores que se enumeran a continuación se puede reducir el riesgo de enfermedad de Alzheimer en un 30% de los casos. Los factores son: sedentarismo, tabaquismo, hipertensión, obesidad en la adultez, diabetes, depresión y baja educación formal. También sabemos que realizar ejercicio físico regularmente, mantenerse estimulado/a cognitivamente, socialmente activo/a y dormir bien reducen el riesgo de tener enfermedad de Alzheimer.

¿Cuáles son las señales de alerta?

La Asociación de Alzheimer ha creado esta lista de señales de advertencia respecto de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Cada persona puede experimentar una o más de ellas. Si notamos alguna de estas señales en un familiar, debemos acudir al médico o médica de cabecera.

1. Cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana

Una de las señales más comunes de la enfermedad de Alzheimer en las etapas tempranas es olvidar información

reciente. También pueden olvidarse fechas de eventos o solicitar la misma información repetidamente; comienzan a depender de otras personas o de sistemas de ayuda para la memoria, tales como notas recordatorias.

2. Dificultades para planificar o resolver problemas

Algunas personas experimentan cambios en su habilidad para desarrollar y seguir un plan establecido o realizar operaciones matemáticas sencillas. Pueden tener dificultades en seguir una receta de cocina conocida o manejar las cuentas mensuales como lo venían realizando. Pueden tener problemas en concentrarse y les puede llevar más tiempo hacer cosas que antes hacían sin dificultad.

3. Dificultades para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en el tiempo libre

A las personas con enfermedad de Alzheimer, muy a menudo, se les hace difícil completar tareas cotidianas como llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto en el trabajo o recordar las reglas de un juego.

4. Desorientación en tiempo y espacio

Las personas con enfermedad de Alzheimer pierden la noción del tiempo, se les olvidan las fechas y estaciones del año. Pueden tener dificultades para comprender algo que no esté sucediendo en ese instante. Es posible que olviden dónde están y cómo llegaron hasta allí.



5. Dificultades para comprender imágenes visuales y relaciones entre objetos o entre estos y el contexto

Para algunas personas, tener problemas visuales podría ser un síntoma de la enfermedad de Alzheimer. Pueden tener dificultad para leer, precisar distancias o dimensiones y determinar colores o contrastes; esta dificultad podría causar problemas para conducir un vehículo.

6. Problemas para seguir una conversación

Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden tener problemas para participar en una conversación. Es posible que se detengan sin idea de cómo seguir, o que repitan muchas veces lo mismo. Puede que hagan esfuerzos por encontrar las palabras o el vocabulario apropiado, que llamen a las cosas por un nombre incorrecto o dando grandes rodeos (como llamar al “lápiz” un “palito para escribir”).

7. Colocar objetos fuera de su lugar y olvidar dónde los dejaron

Una persona con enfermedad de Alzheimer, con frecuencia, coloca objetos fuera de su sitio habitual y luego, al no recordar dónde los colocó, los extravía. En ocasiones, es posible que acuse a otras personas de

robarle. Esto puede incrementarse con la evolución de la enfermedad.

8. Disminución o falta del buen juicio

Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio; por ejemplo, es posible que regalen objetos de valor o sumas de dinero a personas desconocidas. También puede suceder que presten menos atención al aseo personal.

9. Pérdida de interés en el trabajo o en las actividades sociales

Una persona con enfermedad de Alzheimer puede perder el interés en planear pasatiempos, actividades sociales, deportivas o proyectos de trabajo. Es posible que afronte dificultades para entender hechos recientes que hasta hace poco le eran familiares. Debido a estos cambios, intentará evitar actividades y encuentros sociales.

10. Cambios en el humor o la personalidad

El humor y la personalidad de las personas con enfermedad de Alzheimer pueden cambiar. Tal vez se sientan confundidas, deprimidas, temerosas o ansiosas. Se pueden enojar fácilmente en casa, en el trabajo o en otros lugares.

¿Cómo se realiza el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer?

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer puede tomar tiempo. No debe inquietarse si el o la profesional a quien consultó no realiza el diagnóstico de inmediato. Por el contrario, es correcto tomar un tiempo de evaluación para descartar otras patologías que pueden provocar síntomas similares.

No hay un examen único que pueda definir si su familiar tiene la enfermedad. Seguramente su médico o médica va a evaluar los siguientes aspectos:

- Historia clínica.
- Memoria, resolución de problemas, atención y habilidades de lenguaje.
- Pruebas de laboratorio como exámenes de sangre y orina.
- Imágenes del cerebro.

Basándose en esta información, en la mayoría de los casos, médicos o médicas serán capaces de diagnosticar si su familiar tiene una demencia. Es probable que, además, puedan establecer si la enfermedad de Alzheimer es o no su causa.

¿Cuál es el tratamiento y abordaje para la enfermedad de Alzheimer?

Existen dos abordajes fundamentales para la enfermedad de Alzheimer: el farmacológico y el psicosocial. Hasta la fecha no existen tratamientos curativos;

sin embargo, es posible enlentecer al máximo el avance de los síntomas y mejorar la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de su familia.

Las intervenciones de tipo psicosocial tienen como objetivo fortalecer las habilidades y destrezas de cada persona, en la medida que sea posible. Es importante potenciar la integración familiar y en la comunidad, alentando el mayor nivel de autonomía posible, y disminuyendo el riesgo de aislamiento y/o institucionalización tempranas.

El abordaje de las personas con demencias es interdisciplinario. Además de las consultas e indicaciones de la neurología, la psiquiatría y la geriatría, existen diversos profesionales y disciplinas (psicología, kinesiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, arteterapia, musicoterapia, profesores de educación física, etc.) que brindan herramientas de suma importancia, tendientes a mejorar el estado del ánimo y estimular las funciones cognitivas de la persona. Estas herramientas son diversas: se pueden abordar a través del arte (pintura, música, escultura), la actividad física, la terapia asistida con animales, la psicomotricidad, y mediante ejercicios específicos de activación de diversos dominios cognitivos. E incluso a través de adaptaciones ambientales que potencien el sentido de identidad y ayuden a la orientación temporoespacial.

La elección del tipo de intervenciones estará centrada en la persona y partirá de

la evaluación integral, en la que se tendrá en cuenta su identidad, historia de vida, padecimientos personales, intereses, fortalezas, debilidades, entorno ambiental, red de apoyo y el estadio de la enfermedad.

¿Cuáles son las etapas de la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona de manera diferente. Los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden dividir en tres etapas.

ETAPA LEVE

A menudo pasa inadvertida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen:

- tendencia al olvido.
- pérdida de la noción del tiempo.
- desorientación en lugares poco frecuentados.

ETAPA MODERADA

A medida que la demencia evoluciona hacia la etapa moderada, los signos y síntomas se vuelven más evidentes. En esta etapa, las personas con enfermedad de Alzheimer:

- olvidan acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas.

- se encuentran desubicadas en su propio hogar.
- tienen cada vez más dificultades para comunicarse.
- empiezan a necesitar ayuda con el aseo y el cuidado personal.
- sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

ETAPA SEVERA

Es la última etapa de la enfermedad. La dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen:

- una creciente desorientación en tiempo y espacio.
- dificultades para reconocer a familiares y amistades.
- una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal.
- dificultades para caminar.
- dificultades para tragar.

Herramientas y recomendaciones

Seguramente, durante el desarrollo de la enfermedad vayan evidenciándose diferentes dificultades para realizar las actividades de la vida diaria. Estas se van a ir modificando a medida que la enfermedad progresa. Por ejemplo, en la etapa leve, la persona va a experimentar dificultades para decir palabras que no utiliza frecuentemente. Sin embargo, en la etapa severa puede suceder que la persona no diga ninguna palabra.

Es muy importante reconocer estas dificultades y considerarlas producto de la enfermedad y no como una acción voluntaria negativa hacia nosotros. La persona con enfermedad de Alzheimer no lo hace a propósito

También es fundamental distinguir los síntomas según las etapas de la enfermedad (leve-moderada-severa) a fin de adaptar las indicaciones de acuerdo con la progresión de la enfermedad y las características de la persona.

Comunicación

¿Qué problemas pueden surgir?

Entre las dificultades más frecuentes con la comunicación, encontramos que la persona con enfermedad de Alzheimer:

- No es capaz de encontrar las palabras adecuadas en una conversación, por lo que la misma se interrumpe constantemente.
- No es capaz de mantener una conversación lógica, dice frases sin sentido.
- Pierde el hilo de la conversación, salta de un tema al otro.
- No puede mantener la atención.
- Repite las cosas muchas veces.
- Se irrita cuando tiene dificultades para comunicarse.
- Pierde la capacidad de comprensión, incluso de las cosas más sencillas.
- No contesta cuando se le hace una pregunta.

¿Qué podemos hacer?

En primer lugar, es importante asegurarse de que la persona con enfermedad de Alzheimer esté en condiciones de escuchar, tratar de eliminar ruidos del ambiente o actividades que puedan distraerle. Si utiliza audífono, asegurarse de que esté colocado adecuadamente.

Para abordar la comunicación con una persona con enfermedad de Alzheimer, se recomienda:

- Utilizar frases cortas y simples, hablar pausadamente, en un tono tranquilo y afectuoso.
- Hacer preguntas con solo una respuesta posible, como “sí” o “no”.

- Si es necesario, repetir la pregunta sin enojarse. Esperar unos segundos: la persona puede necesitar más tiempo del habitual antes de responder.
- Al dar indicaciones, hacerlo de a una por vez.
- Hablar con proximidad física a la persona, frente a ella y manteniendo el contacto visual durante toda la conversación.
- Acompañar la conversación con gestos sencillos, ya que el lenguaje corporal es importante para facilitar la comprensión. Si se refiere a un objeto próximo, señalarlo de ser necesario.
- Evitar explicaciones largas o complicadas y no tratar a las personas con enfermedad de Alzheimer como niñas/os. No infantilizar el contenido del discurso ni el tono de voz.
- Nunca hablar de las personas con enfermedad de Alzheimer como si no estuvieran en el lugar. Inclúirlas en la conversación, aunque no expresen atención a la misma.
- Si la persona tiene dificultades para encontrar una palabra en un diálogo, facilitársela es lo recomendable.
- Si se extravía al hablar, repetir las últimas palabras que dijo puede ayudar a retomar el hilo de la conversación. Esperar para verificar si puede continuarla.
- Tratar de mantener la calma durante la conversación y transmitir tranquilidad. No discutir en presencia de una persona con enfermedad de Alzheimer, ya que podría

incrementarse su nivel de agitación.

- Sonreír: la persona con enfermedad de Alzheimer percibirá su gestualidad y estado de ánimo, de esta manera facilitará la comunicación.

Alimentación

¿Qué problemas pueden surgir?

Puede ocurrir que la persona con enfermedad de Alzheimer:

- Quiera comer a todas horas.
- No quiera comer.
- No pueda utilizar los cubiertos adecuadamente.
- Se atragante.
- Se mueva continuamente.
- No beba suficientes líquidos.

¿Qué podemos hacer?

- Revisar regularmente el estado de la boca y la dentadura: puede haber alguna lesión que produzca dolor y genere rechazo a la comida.
- Ofrecer comidas que sean del agrado de la persona.
- En la medida de lo posible, permitir elegir los alimentos dentro de una dieta variada.
- Utilizar platos de color que contrasten con el mantel.



- Si come atropelladamente, retirar el plato entre bocado y bocado.
- Ofrecer ayuda progresivamente. Inicialmente solo trocear la comida y permitir que coma utilizando los cubiertos. De ser imposible utilizar el tenedor, ofrecer una cuchara para chequear si eso le facilita la tarea. En ocasiones puede permitir que la persona coma ciertos alimentos utilizando las manos. Como última instancia, asistir a la persona dando de comer en la boca.
- Triturar la comida para que no se atragante.
- Usar espesante en los líquidos (consultar previamente al profesional tratante).
- Ofrecer continuamente líquidos de diferente tipo: agua, jugos, té, mate, etc.
- Retirar la ropa sucia de la habitación cuando se la quite.
- Dejar a disposición solamente la ropa adecuada para la estación del año.
- Quitar del armario lo que la persona ya no utiliza.
- Colocar carteles en armarios, cajoneras o estanterías, con tipografía grande y dibujos, indicando dónde se encuentra cada tipo de ropa.
- Permitir que la persona elija qué quiere ponerse.
- Ofrecer prendas anchas, cómodas y fáciles de poner.
- Utilizar calzado cómodo, zapatillas elásticas o con cierre de velcro en lugar de cordones.

Vestimenta

¿Qué problemas pueden surgir?

Entre las posibilidades más comunes, puede ocurrir que la persona con enfermedad de Alzheimer:

- No quiera cambiarse la ropa.
- Se coloque la ropa de forma inadecuada.
- No pueda abrocharse, atarse los cordones o vestirse por sus propios medios. Se saque la ropa constantemente.

¿Qué podemos hacer?

- Dar el tiempo suficiente.

- Ofrecer ayuda progresivamente, permitiendo que la persona haga lo que pueda, por ejemplo, ponerse una camisa, aunque haya que brindarle asistencia para abrocharla.

Aseo personal

¿Qué problemas pueden surgir?

Que la persona:

- No quiera bañarse/asearse.
- Presente dificultades para entrar y salir de la bañera/ducha.
- Se pueda resbalar y caer.

- No pueda bañarse ni asearse sola.
- Muestre aversión al agua.
- Confunda objetos de aseo personal.

¿Qué podemos hacer?

- Muchas personas mayores no están acostumbradas a ducharse todos los días. Podemos disminuir la cantidad de veces que realizan un baño completo y efectuar un aseo por partes.
- Mantener la intimidad, ser pacientes, dar tiempo.
- Permitir que toque el agua antes, para que se acostumbre al cambio de sensación.
- Adaptar el baño para que pueda sostenerse.
- Retirar los objetos innecesarios para la actividad. Si va a lavarse los dientes, que tenga solo el cepillo y la pasta dental, y no el peine u otro elemento.
- Dar ayuda progresivamente. No modificar lo que aún puede hacer por su cuenta.

Accesibilidad al baño e incontinencia

¿Qué problemas pueden surgir?

Que la persona con enfermedad de Alzheimer:

- No encuentre el baño.
- No llegue a tiempo.

- No se pueda sentar o levantar del inodoro.
- No se quite o no se coloque la ropa adecuadamente.
- Pierda la iniciativa para ir al baño.
- No esté sentada el tiempo suficiente.
- Sufra incontinencia.
- Presente rojeces, irritaciones y escaras.

¿Qué podemos hacer?

- Colocar carteles en la puerta del baño con letras y dibujo.
- Contrastar el color del asiento del inodoro y el resto.
- Dejar la luz del baño encendida de noche.
- Usar adaptaciones para el inodoro y para poder agarrarse.
- Usar ropa ancha, fácil de quitar y de volver a poner.
- Pautar horario para ir al baño: cada 4 horas, cada 3 horas. El tiempo se irá acortando a medida que sufra mayor incontinencia.
- Dar tiempo e intimidad.
- Recordarle lo que tiene que hacer cada vez que va al baño.
- Usar pañales. En este caso, con cambio frecuente y manteniendo la piel seca e hidratada para evitar la aparición de úlceras o heridas.

Deambulaci3n

¿Qu3 problemas pueden surgir?

Que la persona:

- Vaya perdiendo la capacidad de caminar.
- Se canse cuando camina.

¿Qu3 podemos hacer?

- Mantener la movilidad f3sica mediante actividades.
- Dar paseos diarios.
- Motivar para que camine, proponi3ndole lugares de inter3s.
- Hacer paseos cortos.

Acerca del afecto y deseo sexual

Si bien se pueden observar cambios en la expresi3n del deseo sexual, este sigue estando presente en las personas con demencias. Por lo general, al abordarse la tem3tica de las demencias no se contempla el erotismo. Es importante evitar actitudes que imposibiliten o inhiban el despliegue del erotismo, aunque se deber3 prestar atenci3n a conductas que pudieran resultar violentas o abusivas de las personas con demencia hacia sus parejas o hacia s3 mismas. Ser3 un desaf3o construir l3mites sutiles para reorientar estas conductas extremas y facilitar aquellas que permitan un encuentro o situaci3n sensual para sus vidas.

En relaci3n con los cambios en las formas de goce, se pueden presentar tanto en el impulso sexual como en la forma de autosatisfacci3n, pero la capacidad de sentir placer sexual se mantiene. El erotismo puede desplegarse en encuentros con otras personas, a quienes les exprese la importancia de la cercan3a y de sentirse querido/a por otro/a.

Debemos tener presente que las expresiones de erotismo en las personas con demencia son positivas y que no son perversas ni violentas en s3 mismas sino modos importantes de demostraci3n de afecto que no siempre encuentran la v3a adecuada de expresi3n.

Autoestima y motivaci3n

Es importante promover la autoestima de las personas con demencia, a medida que van perdiendo el inter3s y la motivaci3n. Probablemente comiencen a creer que no sirven o que no pueden hacer nada y aparezcan sentimientos como frustraci3n o inutilidad. Debemos prestar atenci3n a las emociones y esforzarnos por estimularlas, permitiendo su colaboraci3n en el hogar para que se sientan 3tiles.

Es muy importante que, en la medida de sus posibilidades, las personas con enfermedad de Alzheimer tomen decisiones sobre su d3a a d3a y sobre actividades presentes y futuras;



desde poder elegir la ropa, a expresar qué decisiones les gustaría tomar en el futuro (siempre y cuando aún conserven las capacidades necesarias). Es fundamental que mantengan su autonomía en el mayor grado posible, que no se vuelvan dependientes antes de tiempo, para lo cual es importante fomentar la realización de actividades el mayor tiempo posible y planificando un abandono paulatino de las mismas.

¿Qué podemos hacer?

- Crear rutinas de actividades diarias para la persona con demencia.
- Respetar sus gustos y costumbres.
- Ser pacientes, dar tiempo para que realice las actividades.
- Estimular a que realice actividades por sí sola.
- Destacar positivamente la realización correcta de tareas.
- Tener actitud motivadora.
- Evitar estímulos que puedan distraer su atención de la tarea que desarrollan.
- Explicar en cada momento lo que estamos haciendo.

- Sentir empatía y ponernos en su lugar, sobre todo en situaciones como el aseo personal, que pueden generar pudor o incomodidad.
- Reforzar constantemente la autoestima de la persona.

Cuidar y cuidarnos

El/la cuidador/a principal necesita tiempo para procesar, psíquicamente, los cambios que la enfermedad genera en la persona querida, por esto es necesario que sean tolerantes consigo mismos y que puedan observar sus reacciones (fastidio, irritabilidad, etc.) y emociones (hastío, tristeza, etc.) como conductas esperables para la situación. En ocasiones, la persona que cuida a otra requiere de ayuda externa, es decir, acudir o consultar a profesionales que cuiden de su propia salud.

Debemos estar atentos/as a los efectos negativos de las tareas de cuidado. Estar a cargo de una persona con deterioro cognitivo puede generar angustia, insomnio, irritabilidad, depresión, ansiedad, aislamiento social, ruptura de vínculos o abandono de actividades placenteras. Cuando estos sentimientos o emociones se exacerban, empiezan a afectar el estado de ánimo o impactan negativamente en las actividades de la vida diaria, se puede estar atravesando un síndrome llamado "sobrecarga del/la cuidador/a".

La sobrecarga del/la cuidador/a es "el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales

y financieros que se le plantean a las personas que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer” (Gwyter, 1986).

¿Qué problemas pueden surgir?

La persona que cuida suele:

- Postergar su autocuidado.
- Anteponer las necesidades de la persona cuidada a las propias.
- Resistirse a pedir y/o a recibir ayuda.
- Experimentar sentimiento de culpa por sentir cansancio, enojo, aburrimiento.
- Sufrir alteraciones en el sueño y en la alimentación.
- Experimentar síntomas compatibles con ansiedad y depresión.

¿Qué podemos hacer?

- Si percibimos síntomas de sobrecarga, pedir ayuda profesional.
- Informarnos sobre la enfermedad de la persona querida, de su evolución, síntomas y trastornos asociados.
- Pedir ayuda a familiares, amigos/as y vecinos/as.
- Mantener una alimentación saludable y hábitos cuidados de sueño.
- Realizar algún tipo de ejercicio físico.
- Realizar actividades de esparcimiento.

A modo de cierre

El siguiente párrafo es de Ira Byock, un médico estadounidense dedicado a los cuidados paliativos, que nos invita a reflexionar sobre nuestro rol como cuidadores y cuidadoras.

Hace años, un estudiante le preguntó a la antropóloga Margaret Mead cuál consideraba ella que era el primer signo de civilización en una cultura. El estudiante esperaba que Mead hablara de anzuelos, ollas de barro o piedras de moler. Pero no. Mead dijo que el primer signo de civilización era un fémur que se había roto y luego sanado. Mead explicó que, en el reino animal, si te rompes una pierna, mueres. No puedes huir del peligro, ir al río a tomar algo o buscar comida. Eres carne de bestias que merodean. Ningún animal sobrevive a una pierna rota el tiempo suficiente para que el hueso sane. Un fémur roto que se ha curado es evidencia de que alguien se ha tomado el tiempo para quedarse con el que se cayó, ha vendado la herida, le ha llevado a un lugar seguro y le ha ayudado a recuperarse. Mead dijo que ayudar a alguien más en las dificultades es el punto donde comienza la civilización.

Bibliografía

Allegri, R., Roqué, M. (directores de la publicación) (2015). Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario. ISBN 978-987-42-0055-6.

Allegri, R., Vázquez, S. y Sevlever, G. (compiladores) (2017). Enfermedad de Alzheimer. Nuevos paradigmas diagnósticos. 2ª edición. Editorial Polemos. ISBN 978-987-649-985-9.

Bagnati, P. (2015). "Trastornos conductuales en las demencias". En Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario, dirigido por Mónica Roqué y Ricardo Allegri. Cap. 13. 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Bustin, J., Richly, P. (2014). "Síntomas Conductuales y Psiquiátricos". En La Enfermedad de Alzheimer para el Consultorio General. Buenos Aires: Fundación INECO.

Bustin, J., Herrmann, B., Triskier, F. (2020). Cómo saber si tengo dificultades con la memoria. Guía para el cuidado integral de las personas mayores. Comunidad PAMI. ISBN: 978-987-21224-5-4.

Demey, I., Ollari, J., Rojas, G., Bagnati, P., Sarasola, D., Román, F., Tarulla, A., Blake, A., Sevlever, G., Caridi, A., Allegri, R., (2019). "Recomendaciones para la detección y diagnóstico de pacientes con demencia debida a enfermedad de Alzheimer en la Ciudad de Buenos Aires". Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría, 144, vol. XXX, 85-96.

Garre-Olmo, J. (2018). "Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer". Rev. Neurol. 66 (11): 377-386.

Iacub, R., Hermann, B., Tuchmann, C. (2015). "Intervenciones psicológicas y sociales con personas con Deterioro Cognitivo (Parte 1)", capítulo 16. En Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario, dirigido por Mónica Roqué y Ricardo Allegri. 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Iacub, R., Tuchmann, C., Herrmann, B. (2015). "El erotismo y las demencias". En Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario, dirigido por Mónica Roqué y Ricardo Allegri. Cap. 19. 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Iacub, R., Tuchmann, C., Hermann, B. (2015). "Lenguaje y Comunicación en el deterioro cognitivo". En Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias. Formación profesional para el equipo socio-sanitario, dirigido por Mónica Roqué y Ricardo Allegri. Cap. 20. 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Sarasola, D., Bagnati, P., (2020). Enfermedad de Alzheimer. Abordaje clínico y terapéutico. Editorial Sciens ISBN 978-987-3973-26-0.

Science (2015). La historia clínica de Auguste D. Investigación y ciencia. <https://www.investigacionyciencia.es/blogs/psicologia-y-neurociencia/63/posts/la-historia-clinica-de-auguste-d-13791>.

Szulik, J. y Rubin, R. (2015). "Estrategias de abordaje no farmacológico de síntomas comportamentales y psicológicos de las demencias". En Deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias: formación profesional para el equipo socio-sanitario, dirigido por Mónica Roqué y Ricardo Allegri. Cap. 15. 1ª edición especial. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

World Health Organization (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017– 2025. World Health Organization. [https:// apps.who.int /iris/ handle/ 10665/ 259615](https://apps.who.int/iris/handle/10665/259615).



Alzheimer

Guía para el abordaje de personas con Alzheimer y otras demencias.

50 PAMI INSSJP
cincuenta años 1971-2021