

# MANUAL PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Mariela Gonzalez Salvia

## **Colaboradores**

Mercedes Mattiussi

Diego Sarasola

Marcelo Schapira

Daniel Seinhart

Luis Cámara

Sección de Medicina Geriátrica  
Servicio de Clínica Médica  
HOSPITAL ITALIANO de Buenos Aires

 *delhospital*  
ediciones

Gonzalez Salvia, Mariela

Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias / Mariela Gonzalez Salvia... [et.al.]. - 2a ed. - Buenos Aires : delhospital ediciones, 2013.

128 p. : il. ; 21x16 cm.

ISBN 978-987-1639-16-8

1. Enfermedad de Alzheimer. 2. Enfermos mentales. 3. Acompañantes Terapéuticos.

I. Título

CDD 616.831

ISBN 978-987-1639-16-8  
IMPRESO EN ARGENTINA

Supervisión editorial: Norma Caffaro-Hernández y Jorge Domínguez

Desarrollo editorial: Raquel Franco

Corrección de estilo: María Isabel Siracusa

Diseño y armado de interiores: Lorena Szenkier

Diseño gráfico: Adriana Yoel

Ilustraciones: Diana Benzecry

Impreso en:

Fecha de impresión: marzo de 2013

Tirada: 2000 ejemplares.

© delhospital ediciones

Departamento de Docencia e Investigación

Instituto Universitario Escuela de Medicina

Hospital Italiano de Buenos Aires

Sociedad Italiana de Beneficencia en Buenos Aires

delhospital ediciones

Perón 4190, 1er piso, Departamento de Docencia e Investigación

CABA (C1181ACH)

Tel: (005411) 4959-0200 interno 2997

Web: [www.hospitalitaliano.org.ar/docencia/editorial](http://www.hospitalitaliano.org.ar/docencia/editorial)

Mail: [delhospital.ediciones@hospitalitaliano.org.ar](mailto:delhospital.ediciones@hospitalitaliano.org.ar)

Queda hecho el depósito que dispone la ley 11.723.

Todos los derechos reservados.

Este libro o cualquiera de sus partes no podrán ser reproducidos ni archivados en sistemas recuperables, ni transmitidos en ninguna forma o por ningún medio, ya sean mecánicos o electrónicos, fotocopiadoras, grabaciones o cualquier otro, sin el permiso previo de la Sociedad Italiana de Beneficencia en Buenos Aires.

# ÍNDICE

Prólogo.....	9
La enfermedad .....	15
La vida cotidiana con el enfermo .....	39
La familia y las personas que cuidan al enfermo.....	55
Problemas frecuentes .....	65
Ingreso a hogar de larga estadía o geriátrico .....	101
La etapa avanzada.....	109
Información útil.....	116
Datos de la autora y los colaboradores.....	125
Agradecimientos .....	127



# PRÓLOGO



Si bien es difícil, en solo algunas páginas, contemplar la realidad del día a día que les toca vivir a los familiares de personas enfermas de Alzheimer, sabemos que lo que a ustedes les está pasando le sucede a millones de personas en el mundo. Es por ello que confeccionamos este manual con la intención de ayudarlos a sobrellevar esa dura carga.

Su contenido está basado en nuestra experiencia hospitalaria y en una cuidadosa selección de información de libros, folletos y publicaciones, escritas por familiares, cuidadores, distintos profesionales y asociaciones muy reconocidas.

El manual está escrito para que pueda ser leído por personas que tengan a un ser querido con esta enfermedad, personas que trabajen en el área de la salud, cuidadores contratados y para cualquier otra persona que desee conocer un poco más de cerca esta afección.

El fin es brindarles información sobre la demencia, sugerirles estrategias para que puedan manejar mejor los problemas cotidianos, ayudarlos a prever situaciones y, sobre todo, transmitirles que no están solos, que hay muchas personas pasando por lo mismo y que existen asociaciones de familiares y profesionales dispuestos a ayudarlos. Este manual es solo parte de toda esa ayuda disponible.

Si hay otras personas que se encuentren involucradas en el cuidado del enfermo o sean muy cercanas, pueden reunirse para leer el manual, aprovechar para hablar del tema, de sus sentimientos y sus dudas.

Hay muchas personas en el mundo trabajando para esta enfermedad. Continuamente se están descubriendo nuevos fármacos, así como distintas

medidas de ayuda no farmacológica para mejorar el pronóstico de la demencia y para disminuir la carga de los familiares y de las personas que cuidan a los seres queridos enfermos.

Quiero agradecer a quienes compartieron y comparten parte de sus historias de vida con nosotros confiándonos algunos de sus sentimientos más profundos, dejándonos aconsejarlos y ayudarlos, porque son quienes le dan sentido a esto.

Gracias a todos los que hicieron posible que esa idea se transforme en este manual. A los que compartieron conmigo su tiempo, sus conocimientos y sobre todo su amor. Especialmente a mi esposo y a mi hijo, a mi familia y a mis amigos, porque sin saberlo hicieron que esto fuera muy fácil de hacer.

Gracias también a todos aquellos que alguna vez escribieron algo sobre esta enfermedad, porque fueron una fuente de inspiración y consulta.

No olviden que a pesar de la enfermedad se puede seguir amando, riendo, soñando y disfrutando cosas maravillosas junto al ser querido enfermo, un día cualquiera como hoy.

No olviden pedir ayuda. Es posible que las otras personas no sepan lo que les está pasando hasta que ustedes no se lo digan.

No hay soluciones mágicas para este problema. No esperen encontrarlas en estas páginas. En esta, como en muchas otras enfermedades, se trata de ir "haciendo camino al andar". Nuestra intención es ayudarlos a recorrer ese camino.

**Mariela Gonzalez Salvia**

(Primera edición - City Bell, 2006)

Los problemas en la “memoria” en nuestros adultos mayores avanzan a paso firme. Las consultas se multiplican, la búsqueda de soluciones es incesante. La ciencia avanza en varias direcciones intentando mejorar la exactitud del diagnóstico, favorecer el pronóstico y desafiar los tratamientos. Pero hasta la fecha todavía existe un gran trecho para recorrer.

Bien se sabe que “cuidar al cuidador” es mejorar la calidad de vida del paciente. Dar herramientas, que ayuden a la tarea cotidiana de asistir al adulto mayor con problemas en sus funciones mentales superiores, es una necesidad y una obligación del sistema de salud.

Su cuidado se puede aprender a través de varios caminos, por ejemplo “prueba y error”, pero puede ser muy desgastante y en forma rápida se pasaría a una situación nada deseada, como el hartazgo del cuidador y del paciente.

Por otro lado, entendiendo “dónde estamos parados” y planificando la estrategia por seguir tendremos más posibilidades de “éxito”. Queremos destacar que la definición de “éxito”, en el contexto de la temática del libro, se relaciona con lograr una vida más calma, con mayor armonía, y quizá menos traslados a hospitales y a instituciones de cuidados crónicos.

En esta nueva edición del **Manual para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias**, la doctora Mariela Gonzalez Salvia continúa ayudando a reforzar esta tarea: mejorar el cuidado de las personas con dificultades cognitivas, de sus familias y de sus cuidadores, con acciones concretas y enfoques prácticos.

Estoy seguro de que el libro será de gran utilidad a todo aquel que esté buscando respuestas a sus dificultades en el manejo diario de esta problemática.

**Marcelo Schapira**

(Segunda edición - Buenos Aires, 2012)



Capítulo I

# LA ENFERMEDAD





## ¿Qué es la demencia?

La **demencia** es un grado de deterioro cognitivo adquirido y avanzado en el cual la persona que lo padece requiere ayuda y asistencia para realizar las actividades de su vida cotidiana. Es decir, un paciente con demencia necesita de otra persona (cuidador) para sobrellevar su día a día.

El deterioro cognitivo es el deterioro de las áreas cerebrales que regulan funciones intelectuales tales como la memoria (reciente y remota), el lenguaje, la capacidad de cálculo, la capacidad de abstracción y la capacidad de planificación, entre otras.

El término **demencia**, entonces, no hace referencia a una enfermedad específica, sino a un grado de deterioro cognitivo que puede ser producido por un gran número de causas distintas (enfermedad de Alzheimer, enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad por cuerpos de Lewy, infecciones, alteraciones graves de algunas vitaminas y minerales, etcétera).

**La demencia es una alteración mental que modifica al ser querido a un punto tal que podemos llegar a sentir que no sabemos con quién estamos.**

## ¿Cuál es la causa más frecuente de demencia?

Las causas más frecuentes de demencia son la producida por la enfermedad de Alzheimer y también la causa mixta (enfermedad de Alzheimer y causa vascular), pero no son las únicas. Otras causas son la enfermedad vascular, las demencias de causas degenerativas como las frontotemporales, la enfermedad de Parkinson, entre las más frecuentes. También habría algunas causas que serían “potencialmente reversibles”, como las deficiencias severas de vitamina B12, el hipotiroidismo clínico y los trastornos del calcio, entre las más importantes.

La enfermedad cerebrovascular suele verse más frecuentemente en personas con factores de riesgo como la hipertensión, el tabaquismo, el colesterol alto no controlado y personas que han sufrido un accidente cerebrovascular (ACV).

Hoy, las antes llamadas “demencia senil” y “arterioesclerosis” se conocen como **enfermedad de Alzheimer** y **demencia vascular**, respectivamente. Y si bien suelen afectar a personas de mayor edad, ninguna de ellas forma parte del envejecimiento normal. Las manifestaciones biológicas y clínicas del envejecimiento son distintas de la demencia.

En el caso de las enfermedades degenerativas como la enfermedad de Alzheimer, hoy se sabe que el cerebro de quienes la padecen va perdiendo neuronas y conexiones y que se acumula una proteína anormal que se llama **amiloide** (placas neuríticas o de amiloide y ovillos neurofibrilares).

Esto hace que ciertas partes del cerebro no funcionen correctamente y por lo tanto la persona se comporte de manera extraña y olvide las cosas. Si bien no todos los tipos de demencia son iguales, en líneas generales, presentan los mismos problemas que la enfermedad de Alzheimer, a la que nos referiremos en este manual. Por eso mismo, cuando usemos la palabra “demencia” en general nos estaremos refiriendo principalmente a la enfermedad de Alzheimer.

## ¿Por qué se llama “enfermedad de Alzheimer”?

Esta enfermedad debe su nombre al **doctor Alois Alzheimer**, un psiquiatra alemán que hizo la primera descripción de la enfermedad en una mujer de 56 años, alrededor del año 1906. Esta mujer había muerto de lo que en ese momento se describió como “una enfermedad grave del cerebro”. **La Organización Mundial de la Salud estima que existen aproximadamente 25 millones de personas con esta enfermedad en el mundo.** Algunas proyecciones sugieren que para el año 2025 habrá más de 40 millones de personas que la padecerán.

## ¿A quiénes afecta principalmente?

El principal factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer es la edad. Esto significa que, cuanto más avanzada es la edad, mayor es el riesgo de una persona de padecerla, y se la considera como una enfermedad “edad-dependiente”. Si bien la mayor parte de las personas que la padecen tienen más de 65 años, también puede presentarse en personas de menor edad, pero existen algunas diferencias en cuanto a sus manifestaciones clínicas y forma de presentación.

En este manual, nos referiremos principalmente a la forma en que la enfermedad de Alzheimer se presenta en las personas mayores.

## ¿Se trata de una enfermedad hereditaria?

No en todos los casos. En este sentido se han descrito **dos tipos de enfermedad**, la **esporádica** (la mayoría de los casos) y la **hereditaria** (el

menor porcentaje y generalmente asociados a presentación en personas menores de 50 años). En la enfermedad de Alzheimer, hay **múltiples genes involucrados**, algunos pueden causar la enfermedad (**causales**) y otros modificar (aumentar o disminuir) el riesgo de padecerla (**modificadores de susceptibilidad**).

A pesar de ello, y de los recientes progresos en el área, no existe a la fecha un análisis de genes (biomarcador) que pueda realizarse y determine fehacientemente la aparición de la enfermedad, el diagnóstico, la severidad, la progresión o la predicción de respuesta a los tratamientos.

Y si bien el **ANTECEDENTE FAMILIAR**, presencia de la enfermedad en parientes directos (padre, madre, hermanos), aumenta el riesgo de padecerla, este **NO** condiciona su aparición.

Es por eso que a la fecha, en la mayoría de los casos, no se recomiendan los estudios genéticos en los familiares de los enfermos. Y en caso de que alguna persona desee realizarlos, recomendamos fuertemente el asesoramiento genético previo a su realización.

## ¿Existen factores de riesgo?

El **envejecimiento** y **ser portador de los genes "susceptibles"** de causar Alzheimer son los dos factores de riesgo bien establecidos en la actualidad para desarrollar la enfermedad. Debido a ello, la prevalencia de la demencia en el mundo occidental es menor del 1% (1 cada 100 personas) entre los 60 y 64 años, y aumenta hasta el 35% (35 de 100 personas) en los mayores de 85 años.

Además de la edad, existirían otros factores de riesgo como los **ANTECEDENTES FAMILIARES** de la enfermedad que cuadruplica el riesgo de padecerla, el **SEXO FEMENINO** (las mujeres presentan un riesgo algo

mayor que los hombres), la **EDUCACIÓN** escasa o incompleta (menos de 8 años de educación formal), el antecedente de **TRAUMATISMOS ENCEFALOCRANEAOS MAYORES** (por ejemplo, el caso de boxeadores), el **SÍNDROME DE DOWN** y la **enfermedad vascular** (hipertensión arterial, diabetes, hipercolesterolemia, infarto de miocardio, accidente cerebrovascular).

Es importante aclarar que **el hecho de que una persona presente alguno de estos factores de riesgo no quiere decir que padecerá necesariamente esta enfermedad**. Solo quiere decir que quienes los presenten tendrán más probabilidades de padecer una demencia que aquellos que no los presenten.

Asimismo, existe alguna evidencia que sugiere que la ingesta de vitaminas relacionadas a la homocisteína como la vitamina B12 y el ácido fólico; los antioxidantes como las vitaminas C y E; los ácidos grasos no saturados, y la ingesta moderada de vino podrían reducir el riesgo de enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, los estudios no son concluyentes como para generar una recomendación absoluta para modificar la dieta general de una persona sana.

## ¿Cuáles son los signos de alarma?

Puede ser normal que las personas mayores recuerden un poco menos que las personas jóvenes, y eso no debería alarmarnos especialmente. Sin embargo, hay algunos signos que nos permiten distinguir entre olvidos normales y síntomas de la enfermedad de Alzheimer u otra demencia incipiente. Se denominan signos de alarma:

- ▶ La persona tiene problemas con la memoria reciente. Olvida lo que se le dijo hace un rato o algunos días atrás, pero se acuerda casi a la perfección lo que pasó cuando era joven.
- ▶ Repite las mismas cosas una y otra vez, y pregunta lo mismo varias veces.
- ▶ Tiene problemas para hacer tareas habituales como tomar remedios, hacer las compras, cocinar, afeitarse, manejar dinero, y otras actividades que siempre había realizado sin problemas.
- ▶ Pierde cosas y puede llegar a acusar a otros de que se las han robado.
- ▶ Tiene cambios inexplicables de humor y se comporta de manera poco habitual.
- ▶ Le puede costar decir alguna palabra cuando está hablando o escribiendo.
- ▶ Puede haberse desorientado o perdido en la calle, o no recordar bien en qué día o año estamos.
- ▶ Tiende a evitar reuniones sociales o situaciones nuevas.
- ▶ Tiene menos iniciativa.

Puede ser que nuestra primera impresión al leer esto es que todos *alguna* vez padecemos una o varias de estas cosas. Sin embargo, en la enfermedad de Alzheimer **estos problemas son continuos, progresivos y generalmente se dan varios de ellos simultáneamente.**

## ¿Cómo se desarrolla la enfermedad?

Se suelen describir **tres etapas** en su desarrollo, pero lo cierto es que no todas las personas enfermas mostrarán todos los síntomas que se describen

a continuación. Por otro lado, pueden presentarse síntomas de diferentes etapas al mismo tiempo.

Es muy importante saber que la enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona y familia de manera distinta y, como se trata de una enfermedad que se desarrolla de a poco, es difícil establecer con exactitud el momento del comienzo. Lo que sigue es una guía para comprender cómo puede evolucionar un enfermo.

### **1. Etapa temprana o primera etapa**

Muchas veces es difícil distinguir esta etapa inicial. Los primeros síntomas suelen pasarse por alto, ya que a veces se consideran “cosas de la edad”: en efecto, generalmente, se caracterizan principalmente como **problemas de memoria**.

También es frecuente que los mismos enfermos no reconozcan sus olvidos. En muchos casos, no perciben que su memoria está fallando, esto se debe a la misma enfermedad de Alzheimer y se llama *anosognosia*. El enfermo:

- ▶ Suele repetir varias veces las cosas sin darse cuenta.
- ▶ Puede perder llaves, documentos o dinero (porque olvida dónde los ha dejado). Puede incluso llegar a decir que se los han robado.
- ▶ Puede olvidar ir a citas prefijadas.
- ▶ Puede confundir el año en que vivimos o se pierde en lugares que frecuenta desde hace mucho tiempo (desorientación espacio-temporal).
- ▶ Empieza a dejar que otros tomen decisiones por él.
- ▶ Se vuelve más pasivo y deja de hacer cosas que antes le interesaban (apatía o depresión).
- ▶ Puede cambiar bruscamente de estado de ánimo, sin razón aparente.

**Todas estas cosas no son normales si se dan con cierta frecuencia.  
Es importante reconocerlas como signos de alarma.**

## **2. Etapa intermedia**

En esta etapa suelen presentarse los problemas de conducta y las alteraciones de otras funciones cognitivas además de la memoria. El enfermo:

- ▶ Se pone aún más olvidadizo.
- ▶ Puede empezar a hablar en su lengua materna (en caso de ser extranjero) y olvidar la que aprendió después.
- ▶ Puede necesitar ayuda para bañarse, vestirse, salir de compras, cocinar, pagar los impuestos, manejar la casa o realizar cualquier otra de las actividades cotidianas.
- ▶ Puede presentar problemas de conducta como agresiones, caminatas sin sentido, alucinaciones (ve o escucha cosas que no existen), etcétera. Estos problemas también pueden aparecer al principio de la enfermedad, pero con características de esta etapa.

## **3. Etapa tardía**

Esta etapa suele ser de absoluta dependencia y muy poca actividad. En ella, el enfermo:

- ▶ Tiene problemas de memoria muy serios.
- ▶ Padece un notable deterioro físico.
- ▶ Puede no reconocer a familiares o amigos.
- ▶ Puede tener problemas para comer o caminar y contener esfínteres.