

# GUÍA DE CUIDADOS PARA LA FAMILIA, LA CIENCIA Y SUS PERSPECTIVAS DE FUTURO

Guía básica para cuidar de personas con Alzheimer



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES  
DE ALZHEIMER DE CASTILLA-LA MANCHA

Dra. MG. Barderas  
Dra. L. Mourino-Alvarez  
Dr. F. Madruga  
Dr. LR. Padiál  
Dr. A. Oliviero  
N. Corbacho-Alonso  
T. Sastre-Oliva  
M.A. Valverde-Vaquero



## CASTILLA-LA MANCHA

### Edición:

FEDACAM - Alzheimer Castilla-La Mancha  
c/ Ebro, 14  
02006 Albacete  
654 35 83 43  
fedacam@fedacam.org  
www.fedacam.org

### Coordinación y redacción:



INSTITUTO DE  
INVESTIGACIÓN  
SANITARIA  
DE CASTILLA LA MANCHA

### Maquetación:

Gravisal - Villarrobledo

### Subvencionado por:



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Castilla-La Mancha

# ÍNDICE

Prólogo.....	3
Qué es la enfermedad de Alzheimer.....	7
Epidemiología.....	8
Síntomas de la enfermedad de Alzheimer .....	8
Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer .....	11
Factores de riesgo.....	13
Progresión de la enfermedad de Alzheimer .....	14
Comprender la nueva forma de comportarse .....	16
Sexualidad y enfermedad de Alzheimer .....	23
Depresión y enfermedad de Alzheimer .....	24
Comunicarse de forma adecuada .....	25
Convivir con el Alzheimer .....	27
Investigando la enfermedad .....	38
¡Podemos ayudarte! Fedacam y las asociaciones.....	41
Referencias .....	46



## PRÓLOGO

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia irreversible más habitual, constituyendo en torno al 60-70% de los casos diagnosticados de demencia; sin embargo el Alzheimer no es el único tipo de demencia, hay muchos otros que no queremos dejar de visibilizar en esta guía, como es el caso de las demencias de tipo vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, la enfermedad de Huntington o la demencia frontotemporal, entre otras; todas las demencias tienen en común caracterizarse por una pérdida de las capacidades cognitivas, alteraciones del estado de ánimo y, en muchos casos, también de la conducta, impidiendo que la persona pueda llevar a cabo de manera independiente sus actividades cotidianas y la necesidad de cuidado.

Siendo la edad avanzada un factor que incrementa el riesgo de sufrir alguna demencia, el envejecimiento no es causa de su aparición, hay muchas personas que llegan a edades muy avanzadas con sus capacidades intactas; como también hay casos de síntomas y signos de demencia en personas menores de 65 años, en estas, al impacto que produce la enfermedad se añade el de estar aún en edad laboral y/o tener responsabilidades familiares (hijos a cargo, ascendientes a su cuidado...)

En Castilla-La Mancha y según datos de prevalencia, se estima que 56.000 personas están afectadas de Alzheimer u otras demencias, y si tenemos en cuenta su entorno familiar-cuidador, la cifra de personas que conviven con una demencia en la región se eleva a 224.000.

Si hablamos del coste de la enfermedad, según un estudio publicado por la Confederación Española de Alzheimer, CEAFA, los costes directos e indirectos del cuidado de una persona con Alzheimer ascienden en España a 31.000€ al año.

En 2021 la Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla-La Mancha tuvimos el regalo de que se cruzara en nuestras vidas la doctora en Bioquímica y Biología Molecular, María Eugenia González Barderas, y todo su equipo de investigación del Hospital Nacional de Parapléjicos ¡son una explosión de vitalidad! desde el primer momento nos deslumbró su pasión por su trabajo y nos contagiaron su optimismo y

alegría; no puedo dejar pasar la oportunidad de reivindicar que la financiación destinada a investigar en España es muy (muy) insuficiente, no puede ser que quienes sostienen en sus manos nuestra esperanza de avances en la enfermedad tengan que hacer “encaje de bolillos” para poder continuar con sus proyectos de investigación.

Fruto de esta sinergia y junto a otros sueños de colaboración entre el equipo de la doctora González Barderas y nosotros nace la guía de cuidados que hoy presentamos. Es un documento dirigido a mejorar el conocimiento del Alzheimer y proporcionar una guía básica para cuidadores de personas con Alzheimer; nace con la intención de ser una guía completa, pero a la vez asequible y con lenguaje cercano. Está escrita desde el conocimiento técnico de todas las personas que han colaborado, pero, además y, sobre todo, desde su experiencia profesional, y también personal, y desde el corazón.

Deseamos que esta guía cumpla su objetivo principal, que no es otro que ser una herramienta que pueda contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad.

Por último, no nos queda más que agradecer a María Eugenia González Barderas y a todas las personas que se han involucrado en la realización de esta guía, su compromiso con el Alzheimer. Es una suerte contar con ellos, es una suerte saber que nuestra esperanza está en buenas manos.

Inés María Losa Lara  
PRESIDENTA FEDACAM

Hace tres años, en una reunión de trabajo en la preciosa ciudad de Santiago de Compostela, hablando con un compañero de aventuras surgió la posibilidad de pedir un proyecto de investigación donde se estudiase la enfermedad de Alzheimer y su relación con los factores de riesgo cardiovascular, es decir, la relación corazón-cerebro. En un primer momento, di una negación por respuesta, ¿dónde iba yo con otro proyecto diferente? ¿De dónde iba a sacar tiempo para estudiar esta nueva patología, para mí? ¿Cuándo lo iba a escribir? ¿A dónde podía solicitar financiación? A pesar de todas estas dudas, mi cabeza no dejaba de dar vueltas pensando en ello. Al llegar a casa de ese viaje llegó el confinamiento producido por la pandemia que, aún, hoy en día seguimos viviendo. Hablé con mis *partners in crime*, las "chicas del laboratorio", ya acostumbradas a mis locuras, y no dijeron que no. Así que me dije a mi misma que si el Dr. Luis Rodríguez Padial me ayudaba a escribir la introducción, me embarcaría en esta nueva aventura. Y así fue, solicitamos el proyecto a la Sociedad Española de Cardiología y nos lo concedieron. El personal de investigación del laboratorio se implicó desde el principio al 200% llegando a realizar una campaña de microfinanciación (*crowdfunding*) para recaudar fondos para poder estudiar la patología y fue todo un éxito, de tal manera que la línea de investigación se encuentra en activo y estamos analizando los primeros resultados!

Entre medias de toda esta locura investigadora nuestro camino se cruzó con la Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla-La Mancha lo que nos dio acceso a darles a conocer nuestro proyecto y ponernos a su entera disposición. Lo cual ha permitido el acercarnos a personas increíbles, fuertes, luchadoras, llenas de energía y dispuestas a remar a favor de la investigación. ¡Qué importante para las personas que nos dedicamos a esto, que valoren nuestro trabajo! Es por ello por lo que cada vez que pienso en FEDACAM se me dibuja una sonrisa y me siento con más fuerzas para seguir. Gracias, de verdad, por estar en nuestro camino.

Pensando en mi abuela, en mi tía y la gente que estaban, estamos a su alrededor. Pensando en las conversaciones que había mantenido con Inés y con Gema, Presidenta y Coordinadora de la Secretaría Técnica de FEDACAM, surgió la idea de escribir una Guía de Cuidados que nos permita entender lo qué está pasando y saber cómo poder ayudar y hacerlo un poquito más fácil, si es posible.

Esta guía, como dice muy bien Inés, está escrita desde el conocimiento técnico de todas las personas que hemos colaborado, pero, además y, sobre todo, desde su experiencia profesional, y también personal, y desde el corazón. Gracias a la Dra. Mouriño-Álvarez, al Dr. Padial, Dr. Oliviero, Dr. Madruga, Nerea Corbacho-Alonso, Tamara Sastre-Oliva, M<sup>a</sup> Antonia Valverde-Vaquero y por su puesto a FEDACAM por su implicación y aportación, de una forma u otra, en la elaboración de esta Guía de Cuidados, sin ellos no hubiese sido posible.

Por último, solo queda dedicársela a todas las personas con enfermedad de Alzheimer, a sus familias, cuidadores y con vuestro permiso a mi abuela María y a mi tía Carmen.  
Juntos lo conseguiremos.

María Eugenia González Barderas  
RESPONSABLE DEL LABORATORIO DE FISIOPATOLOGÍA VASCULAR  
HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS

# QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurológica encuadrada en el grupo de las neurodegenerativas (son las que producen degeneración de las células esenciales del sistema nervioso, las neuronas), que se caracteriza por un deterioro lento y progresivo del funcionamiento cognitivo. Es la enfermedad que más frecuentemente causa demencia senil (pérdida de facultades mentales en la tercera edad). Este hecho ha propiciado que se iguale demencia senil a enfermedad de Alzheimer y viceversa.

Los estudios científicos apuntan a que el daño de la enfermedad de Alzheimer se inicia en un área del cerebro conocida como hipocampo, que es responsable de la memoria y el aprendizaje a corto plazo ya que controla la formación de nuevos recuerdos. Esta es la razón por la que en etapas más tempranas de la enfermedad, las personas presentan mayoritariamente problemas con la memoria a corto plazo pero el recuerdo permanece intacto.

## ***Diferencia entre la demencia y la enfermedad de Alzheimer***

*La demencia es un término general que se utiliza para describir los síntomas de pérdida de memoria y otros cambios en las capacidades cognitivas lo suficientemente graves como para interferir con la vida diaria. La demencia es una condición que tiene muchas causas posibles siendo la enfermedad de Alzheimer la causa más común de demencia, apareciendo entre el 50 y el 70 por ciento de todos los casos de demencia diagnosticados.*

*Existen otros tipos de demencia que, aunque comparten síntomas similares, difieren en la forma en que afectan al cerebro, el orden en que aparecen los síntomas, la gravedad de síntomas individuales y cómo progresa la enfermedad.*

*Además, hay que señalar que hay afecciones que pueden causar demencia (o imitar la enfermedad de Alzheimer) como por ejemplo: hidrocefalia, depresión, tumores cerebrales, deficiencias nutricionales, alcoholismo, infecciones, lesiones en la cabeza y reacciones a medicamentos.*

# EPIDEMIOLOGÍA

La enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia neurodegenerativa a nivel mundial y supone un problema sanitario de primer orden. Según el Informe Mundial sobre el Alzheimer publicado en 2021, se estima que 55 millones de personas en el mundo padecen demencia, una cifra que podría alcanzar los 78 millones de personas en 2030. Además, se piensa que esta cifra podría ser hasta 4 veces mayor debido a la cantidad de gente que no ha sido diagnosticada. Esto se debe principalmente al envejecimiento progresivo de la población.

Gracias a los estudios epidemiológicos podemos estimar la prevalencia (número de casos existentes en un momento determinado) e incidencia (número de casos nuevos en un período de tiempo determinado) de la enfermedad de Alzheimer y, con esos datos, desarrollar y ajustar diferentes políticas de salud pública para afrontar este gran problema sanitario. Todos estos estudios muestran que la prevalencia de la demencia tipo enfermedad de Alzheimer aumenta exponencialmente con la edad. De hecho, su prevalencia se duplica cada 5 años. Además, la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en fases iniciales es desconocida ya que tiene un inicio gradual y poco llamativo. Se ha estimado que alrededor del 15% de la población mayor de 65 años tiene deterioro cognitivo leve que no se ha diagnosticado como Alzheimer. Sin embargo, hoy sabemos que, en alrededor del 50 % de estos casos, la causa es la enfermedad de Alzheimer. La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer sería, por lo tanto, mucho más alta en caso de detectarla durante su fase inicial.

# SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Aunque los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer varían de persona a persona, existen comportamientos característicos que se desarrollan a lo largo del tiempo.

En este listado se muestran 10 señales de advertencia que pueden indicarnos una posible enfermedad de Alzheimer. **Es posible recibir un diagnós-**

tico incluso si sólo se han desarrollado unos pocos de estos síntomas ya que no todo el mundo experimentará todos los síntomas. Es importante acudir a una consulta médica si empiezan a detectarse estos comportamientos.

### **1. PÉRDIDA DE MEMORIA QUE AFECTA A LA VIDA DIARIA.**

Uno de los signos más comunes de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de memoria reciente o a corto plazo. Esto puede incluir olvidar información recién aprendida, olvidar fechas o eventos importantes, o preguntar una y otra vez para obtener la misma información.

### **2. DESAFÍOS EN LA PLANIFICACIÓN O RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS.**

Algunas personas pueden experimentar cambios en su capacidad para desarrollar y seguir un plan o para trabajar con números. Pueden tener, por ejemplo, problemas para seguir las indicaciones de una receta familiar, dificultades para manejar el dinero y mantener al día las facturas, o necesitar mucho más tiempo para realizar tareas sencillas.

### **3. DIFICULTAD PARA REALIZAR TAREAS RUTINARIAS EN CASA, EN EL TRABAJO O DURANTE EL TIEMPO LIBRE.**

A las personas con enfermedad de Alzheimer, a menudo, les resulta difícil llevar a cabo las tareas diarias. Algunas veces, pueden tener problemas para llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto, o simplemente recordar las reglas de su juego favorito.

### **4. CONFUSIÓN CON EL TIEMPO Y/O EL LUGAR.**

Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden perder la noción de fechas, estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener problemas para comprender algo si no está sucediendo de inmediato. A veces pueden olvidar dónde están o cómo llegaron allí.

### **5. DIFICULTAD PARA COMPRENDER LAS IMÁGENES VISUALES Y LAS RELACIONES ESPACIALES.**

Para algunas personas, tener problemas de visión es un signo de enfermedad de Alzheimer. La persona puede tener dificultad para leer, calcular la distancia y/o determinar el color o el contraste. En términos de percepción, puede pasar frente a un espejo y pensar que hay alguien más en la habitación. Es incapaz de darse cuenta de que es la persona en el espejo.

## **6. NUEVOS PROBLEMAS CON LAS PALABRAS AL HABLAR O ESCRIBIR.**

Las personas con enfermedad Alzheimer pueden tener problemas para seguir o unirse a una conversación, puede detenerse en medio de una conversación y no tener idea de cómo continuar o puede que se repita. Puede tener dificultades con el vocabulario, tener problemas para encontrar la palabra correcta, o llamar a las cosas por el nombre incorrecto.

## **7. PERDER LAS COSAS Y PERDER LA CAPACIDAD DE VOLVER SOBRE LOS PASOS.**

Una persona con la enfermedad de Alzheimer puede colocar cosas en lugares inusuales, puede perder cosas y ser incapaz de volver sobre sus pasos para encontrarlas de nuevo. A veces, puede llegar a acusar a otras personas de robar. Con el paso del tiempo, esto puede ser cada vez más frecuente.

## **8. ALTERACIÓN DEL JUICIO Y DETERIORO EN LA CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES.**

Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden experimentar cambios en el juicio o en la toma de decisiones, por ejemplo, no dar al dinero el valor que tiene y comprar de forma exagerada o usar ropa inapropiada para el clima. También puede ocurrir que presten menos atención al aseo o la limpieza.

## **9. ALEJARSE DEL TRABAJO O ACTIVIDADES SOCIALES.**

Una persona con enfermedad de Alzheimer puede comenzar a dejar de lado sus pasatiempos, actividades sociales o proyectos laborales. Puede volverse más asocial debido a los cambios que ha ido experimentado durante el inicio del desarrollo de la enfermedad.

## **10. CAMBIOS DE HUMOR Y PERSONALIDAD.**

El estado de ánimo y la personalidad de una persona con enfermedad de Alzheimer pueden cambiar. Puede sentir confusión, desconfianza, depresión, miedo o ansiedad. Puede enojarse fácilmente en casa, en el trabajo, con sus amistades o en lugares donde está fuera de su zona de confort.

*\*Obtenido de "10 Warning Signs of Alzheimer's Disease, Alzheimer's Association, 2009".*

## Cambios normales en la memoria relacionados con la edad

Es normal experimentar algunos cambios en la memoria a medida que envejecemos. La mayoría de las personas que están en la tercera edad o próximos a ella experimentan de forma habitual algunos de los siguientes cambios a nivel cognitivo:

- **Olvidar nombres con más frecuencia.**
- **Experimentar dificultad para cambiar de un tema a otro.**
- **Requerir más tiempo y concentración para aprender nueva información.**

Los síntomas normales de pérdida de memoria relacionados con la edad son el resultado de la disminución de la capacidad del cerebro para recuperar información rápida y eficiente de la memoria a largo plazo. Puede llevar más tiempo recordar información o aprender cosas nuevas. Estos cambios pueden ser molestos, pero no afectar significativamente el funcionamiento diario.

# DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Si el personal de atención primaria sospecha que existe algún tipo de demencia es probable que derive al paciente a uno de los siguientes servicios médicos:

- **Geriatría**
- **Psiquiatría geriátrica**
- **Neurología**
- **Neuropsicología**

No existe una prueba única para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, pero se estima que el personal médico cualificado puede diagnosticar la enfermedad de Alzheimer con al menos un 90% de precisión. El diagnóstico definitivo (100%) requiere de una autopsia para examinar el tejido cerebral usando un microscopio. De esta forma se pueden observar, entre otras cosas, placas seniles y ovillos neurofibrilares, que son característicos de la enfermedad.



Se puede hacer un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer después de un examen médico completo, que incluya un estudio neurológico y psicológico completo para descartar otras posibles causas de la sintomatología de la persona.

El proceso de diagnóstico puede dividirse en diferentes fases:

- **Revisión de antecedentes médicos personales y familiares.**
- **Evaluación del estado de ánimo y habilidades cognitivas.**
- **Examen físico (incluyendo un análisis de sangre).**
- **Examen neurológico que incluya reflejos, coordinación, movimiento ocular, fuerza muscular y tono, habla, etc.**

### ESCÁNER CEREBRAL (CT, MRI O PET):

La resonancia magnética (MRI) y la tomografía computarizada (CT) proporcionan imágenes estructurales sobre la forma, posición o volumen del tejido cerebral.

La exploración mediante tomografía por emisión de positrones (PET) proporciona una imagen funcional que revela cómo están funcionando las células en varias regiones del cerebro al mostrar cómo las células usan azúcar u oxígeno. Esta prueba es bastante costosa.

Actualmente, un examen médico estándar para la enfermedad de Alzheimer incluye imágenes con resonancia magnética o, con menos frecuencia, tomografía computarizada. Estas imágenes se utilizan principalmente para detectar tumores, evidencia de accidentes cerebrovasculares y daño por traumatismo craneal severo o acumulación de líquido. La resonancia magnética no puede detectar la enfermedad de Alzheimer directamente, pero se utiliza para descartar otras causas de deterioro cognitivo.

### EXAMEN NEUROPSICOLÓGICO:

Las pruebas neuropsicológicas se utilizan a veces para obtener información más específica sobre las fortalezas y debilidades cognitivas de una persona. Dependiendo de la persona, el especialista en neuropsicología puede realizar una o varias pruebas.

Estas pruebas no son invasivas. Implican entrevistar a la persona afectada y a quien la cuida, para descartar la posibilidad de causas reversibles (por ejemplo, la existencia de una infección o problemas de medicación).

## ¿Por qué buscar un diagnóstico?

*Es importante descartar una enfermedad o afección que pueda causar síntomas similares a los de la enfermedad de Alzheimer, pero que pueda ser potencialmente tratable o incluso curable.*

*El diagnóstico proporcionará una explicación de los síntomas, lo que ayudará a la familia y a la propia persona diagnosticada a comprender y afrontar los síntomas.*

*Un diagnóstico temprano puede ayudar a garantizar un tratamiento adecuado y eficaz.*

*Las personas pueden tener la oportunidad de participar en investigaciones que brinden acceso a nuevos tratamientos.*

*Un diagnóstico temprano ayuda a las familias a comenzar con la planificación futura y permite que la persona participe activamente en ese proceso.*

*Un diagnóstico temprano permite ayudar al paciente iniciando terapias con las que puedan preservar las capacidades del enfermo. Cuanto más tarde llegue el diagnóstico y se comience con dichas terapias, estas capacidades se habrán perdido en gran medida o habrán disminuido de forma que ya no se podrán recuperar.*

## FACTORES DE RIESGO

Los factores de riesgo son aquellas situaciones o condiciones que aumentan la probabilidad de desarrollar la enfermedad. Clásicamente se consideran marcadores de riesgo aquellos factores de riesgo no modificables, y se reserva la consideración de factores de riesgo propiamente dichos, a los que sí que son modificables. Los marcadores de riesgo claramente establecidos para la enfermedad de Alzheimer son la **edad**, **el sexo**, y **los factores genéticos**.

**LA EDAD:** constituye el primer y más importante marcador de riesgo. La incidencia y prevalencia de la enfermedad de Alzheimer



aumenta progresivamente y de forma directa con el envejecimiento, tal como demuestran los estudios epidemiológicos.

**EL SEXO:** por causas todavía no conocidas, la incidencia de la enfermedad es ligeramente mayor en mujeres y la prevalencia, dado que es muy dependiente de la mayor mortalidad global en varones, es tres veces mayor.

**HISTORIA FAMILIAR Y GENÉTICA:** las investigaciones han demostrado que quienes tienen progenitores, hermanos o hermanas con la enfermedad de Alzheimer corren un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad. El riesgo aumenta si diferentes miembros de la familia tienen la enfermedad. A nivel genético, la comunidad científica ha demostrado que el gen de la APoE aumenta el riesgo de padecer Alzheimer. También se ha visto que los genes APP, PSEN1 y PSEN2 están implicados en el desarrollo de la enfermedad, en fases tempranas. De cualquier forma se piensa que la gran mayoría de los casos son producidos por una combinación compleja de factores genéticos y no genéticos.

## PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A nivel clínico, existen dos fases diferentes en la enfermedad de Alzheimer: una fase preclínica que puede durar hasta 10 años, en la que no pueden detectarse aún alteraciones cognitivas, y una fase sintomática, que presenta síntomas cognitivos y conductuales. Esta segunda fase sintomática incluye un amplio espectro de gravedad que va desde una fase como síntomas leves (deterioro cognitivo subjetivo y deterioro cognitivo sutil) en la que la persona es plenamente funcional hasta una fase de demencia con pérdida total de autonomía. Para simplificar, podrían definirse 3 etapas diferentes:

### ETAPA 1:

En esta primera etapa los síntomas son leves pero se empieza a observar un deterioro paulatino de la memoria a corto plazo. La persona olvida hechos recientes, como una conversación que haya mantenido hace unos minutos o que ya ha comido. Se modifica su percepción del tiempo y el espacio por lo que empieza a surgir la típica desorientación asociada a esta enfermedad: no reconocer lugares, no recordar la fecha o no saber

la hora que es, pudiendo incluso confundir la mañana y la noche. Otros cambios que aparecen de forma habitual son mayor dificultad para concentrarse y una fatiga cada vez más patente. Aparecen cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa y falta de interés. A la persona se le comienza a notar inquieta, mostrando agitación y ansiedad, especialmente al atardecer o durante la noche. Sin embargo, el lenguaje y las capacidades motoras se encuentran bien conservadas y estas personas son capaces de mantener una conversación y comunicarse sin ningún tipo de problema. Esta etapa puede prolongarse durante unos 3 años.

## ETAPA 2:

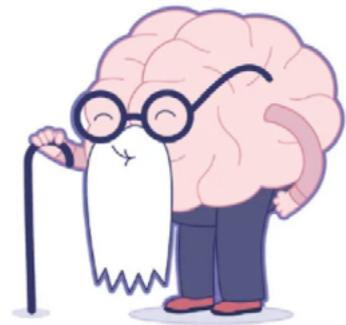
En esta segunda etapa, las alteraciones funcionales del cerebro son más severas y comienzan a detectarse los 5 síntomas más conocidos de la enfermedad de Alzheimer:

1. **Amnesia, o pérdida de memoria.**
2. **Anomia, o imposibilidad de reconocer o recordar los nombres de las cosas.**
3. **Afasia, o problemas en el lenguaje y dificultad para comunicarse.**
4. **Apraxia, dificultad para realizar movimientos voluntarios ya que aparece una disociación entre lo que se quiere hacer y la ejecución motora.**
5. **Agnosia, o incapacidad para reconocer las informaciones que llegan a través de los sentidos.**

En el día a día, se observa que descuidan su higiene personal. Dejan de arreglarse, no quieren bañarse. Pueden incluso decir que ya lo hicieron y enfadarse cuando se les recrimina.

También aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. Pueden tener visiones de gente que no existe, escuchar ruidos que nadie oye o pensar que les están espiando para hacerles daño. De forma habitual, los delirios están relacionados con hechos cotidianos, la persona afectada piensa le están robando, que su pareja le está traicionando, que le han abandonado y dejado sola o que sus padres aún están vivos. Todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan.

La dependencia con respecto a la persona cuidadora es cada vez mayor y dejan de lado todas sus aficiones, actividades sociales y de ocio. Muestran aburrimiento, flojera, apatía o somnolencia.



La persona empieza a hacer actos repetitivos rayando en lo obsesivo. En esta etapa, ya resulta evidente que la capacidad para el pensamiento abstracto y la habilidad para llevar a cabo operaciones de cálculo desaparecen por completo. No pueden realizar las operaciones sencillas pero es posible que sí puedan recitar de memoria las tablas de multiplicar. Esta etapa puede durar otros 3 años.

### ETAPA 3:

En esta tercera y última etapa, se presenta una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y crisis epilépticas.

La persona con Alzheimer no reconoce a sus familiares e incluso puede no reconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre la acompañó, cambia radicalmente. Muestran una gran apatía y pierden las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer. También presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.

Más adelante, tienen incontinencia urinaria y fecal. En la mayoría de los casos la persona termina encamada y con alimentación asistida.

*La progresión de la enfermedad de Alzheimer en cada paciente es muy variable. Por eso, cada persona encargada de cuidarlos, va a tener experiencias únicas. En lugar de centrarse en cuándo se van a producir las pérdidas cognitivas a lo largo de la enfermedad, lo mejor es centrarse en las fortalezas de cada momento. A medida que avanza la enfermedad, familiares y cuidadores deben de continuar fomentando las emociones positivas y capitalizar las fortalezas de la persona que padece la enfermedad de Alzheimer.*

## COMPRENDER LA NUEVA FORMA DE COMPORTARSE

La enfermedad de Alzheimer al igual que otras demencias no solo afecta a nivel neurológico sino que también puede hacer que la persona actúe

de formas diferentes e impredecibles. Puede sentir confusión, ansiedad o enfado de forma repentina. En estos casos, además, puede rechazar su ayuda o incluso golpearle cuando trate de ayudarlo. Es importante recordar que estos comportamientos son debidos a la enfermedad y no son algo que la persona pueda controlar. A menudo es útil tratar de comprender porqué ocurren y hacer pequeños cambios en el entorno del hogar o en la forma en que se le da atención.

Hay algunos puntos que pueden ayudarnos a realizar cambios para prevenir o resolver problemas de comportamiento y facilitar la prestación de cuidados.

### 1. HÁGALO SENCILLO.

Programa rutinas diarias para tareas que requieran de su ayuda, como el aseo y las tomas de la medicación.

### 2. “REDIRIGIR” EN LUGAR DE CONTRADECIR.

Por ejemplo, si la persona le dice repetitivamente que necesita irse a casa a comer, en lugar de decirle que está en su casa, pregúntele qué le gustaría cenar.

### 3. UTILICE “AYUDAS TERAPÉUTICAS”.

Un ayuda terapéutica responde a la emoción que está expresando la persona enferma. Por ejemplo, si la persona presenta ansiedad al buscar a un familiar que ha fallecido, puede decirle que aún no has visto a esa persona pero que, cuando lo hagas, te asegurarás de que pase a saludarlo.

## PERDER Y OCULTAR COSAS

Es posible que la persona con Alzheimer no recuerde dónde está un objeto o puede haberlo puesto en algún lugar poco habitual. En estas ocasiones, puede acusar a otras personas de haberle robado. Con el tiempo esto puede ocurrir cada vez con más frecuencia.

Cuando la persona con problemas de memoria insiste en buscar elementos perdidos, su ansiedad suele tener más que ver con la sensación general de que “le falta algo” (su memoria), que con la necesidad de encontrar un artículo específico. Tranquilizarla o redirigirla pueden ayudar a reducir la ansiedad.

Hay pasos que se pueden seguir para ayudar a reducir la frustración y la ansiedad asociadas con artículos perdidos:

- Etiquete los cajones y armarios donde guarda los artículos de uso diario con grandes carteles impresos.
- Limite el número de escondites cerrando las habitaciones, los armarios y los cajones que no se estén utilizados habitualmente.
- Si es necesario, los artículos importantes o valiosos, como los medicamentos, pueden mantenerse fuera de la vista.
- Designe lugares de almacenamiento especiales para artículos como llaves, gafas, audífonos, baterías, dentaduras postizas y otros elementos esenciales. Guarde repuestos siempre que sea necesario.
- Conozca los lugares donde la persona suele esconder objetos. Localice sus viejos escondites favoritos donde, por ejemplo, solía esconder regalos.
- Revise las papeleras antes de vaciarlas.

## SER COMO UNA SOMBRA

Seguir a quien le cuida de una habitación a otra puede aportar a la persona con enfermedad de Alzheimer una sensación de seguridad, pero puede ser difícil para el resto de los miembros de la familia. Este comportamiento puede deberse a la ansiedad que le causa el miedo, a un sentimiento de impotencia, o simplemente por no saber qué más hacer. Consejos para intentar reducir este comportamiento:

- **Reduzca la confusión, el ruido y el desorden en el entorno doméstico.**
- Si el contacto físico ayuda a la persona, intente sustituirlo por una mascota, muñeca o peluche.
- Proporcione una actividad de distracción útil mientras usted está ocupado con otra tarea.
- Si la persona enferma necesita atención constante, programe “descansos” regulares para usted.

## DEAMBULACIÓN SIN MOTIVO APARENTE

Para algunas personas, la deambulación puede ser provocada por ciertas circunstancias, como un ruido o una situación confusa. Para otras, puede convertirse en parte de su comportamiento diario y relacionarse con cambios en el cerebro.

Hay que tratar de descubrir el motivo de esa deambulación. Algunas causas pueden ser:

- Aburrimiento.
- Reacciones emocionales como ira, ansiedad, frustración, miedo o confusión.
- Necesidad de ejercicio.
- Estreñimiento.
- Dolor o malestar.
- Dormir demasiado.
- Hambre o sed.
- Necesidad de usar el baño.
- Depresión.

Si la deambulaci3n de la persona est1 relacionada con cambios en el cerebro y, por lo tanto, es inevitable que ocurra, lo primordial es mantener a la persona a salvo. Para ello:

- **Proporcione a la persona calzado c3modo, con buen soporte y antideslizante.**
- **Establezca un 1rea segura en la que pueda caminar sin peligro de tropezar o perderse.**
- **Observe sus pies y piernas para ver si tiene hinchaz3n, ampollas, moretones o enrojecimiento.**
- **Aseg1rese de que lleve ropa holgada y c3moda.**
- **Trate de proporcionar per3odos de descanso frecuentes.**
- **Ofrezca alimentos y l3quidos de forma frecuente, ya que se quem calor3as al caminar.**

## ENFADO

La ira que la persona enferma muestra hacia usted, generalmente no es para usted. Puede reflejar un malentendido ante una situaci3n, o la frustraci3n de esa persona por su discapacidad. Los cambios producidos en el car1cter son el resultado de cambios f3sicos en su cerebro. Es importante tratarles con suavidad y sin mostrar ira. A menudo, la persona simplemente no recuerda lo que se espera de ella.

La irritabilidad y la beligerancia pueden ser signos de dolor f3sico, enfermedad o fatiga que la persona es incapaz de expresar o describir. Preg1n-tele directamente si siente dolor.

Diferentes enfoques pueden funcionar en diferentes momentos:

- **Se debe mantener un entorno tranquilo, predecible y seguro.**
- **Si simplifica una tarea, es posible que ella pueda realizarla en lugar**

de exigirle a usted que la haga.

- Una muñeca o un animal de peluche puede ser eficaz para conseguir que se calme.
- Las mascotas pueden tener un efecto calmante y relajante en la persona con Alzheimer. Si mantener un perro o un gato no es factible, pruebe con animales que no requieran tanto cuidado, como pájaros o peces de colores.
- A veces, simplemente hay que ignorar demandas específicas y re-dirigirlas a otra actividad.

Puede suceder que una persona con Alzheimer se vuelva violenta. Como medida de seguridad, retire cualquier arma de la casa y mantenga los números de teléfono de emergencia fácilmente accesibles.

Si se vuelve violento:

- Solicite ayuda si es necesario para protegerse y proteger a la persona enferma.
- Si está en peligro, protéjase hasta que llegue la ayuda.
- Aísle a la persona si está en peligro de hacerse daño a alguien o a sí misma y elimine todo lo que pueda usarse como arma.
- Evite las restricciones físicas o químicas. Podrían aumentar la agitación y las lesiones.

## REACCIONES COMPLICADAS

Una situación que abruma a la persona con enfermedad de Alzheimer puede provocar una reacción desproporcionada ante dicha situación. Sitios nuevos, ruidos fuertes, gente nueva, grandes grupos, o la incertidumbre acerca de una tarea pueden llevar a una reacción emocional excesiva con lloros, gritos o golpes.

Siempre que sea posible, es mejor evitar situaciones estresantes que puedan desencadenar una reacción complicada. A veces, la solución más simple es sacar a la persona de la situación angustiada.

A continuación se presentan algunas otras ideas para prevenir y gestionar una reacción de estas características.

### *Prevención:*

- Trate de evitar movimientos repentinos que puedan asustar a una persona con Alzheimer.
- Reduzca la confusión a su alrededor.
- Si una tarea se vuelve demasiado difícil para la persona, simplifí-

- quela o rediríjala a otra actividad.
- No fuerce la participación en una actividad si se está resistiendo.
  - No le pida que tome decisiones si ya está molesto.

### *Gestión:*

- Mantenga la calma y no reaccione exageradamente. Su nerviosismo o ansiedad pueden aumentar la tensión en una situación ya tensa.
- Con cautela, distraiga su atención con una actividad que pueda hacer fácilmente y que disfrute.
- Incluso las personas muy enojadas pueden responder a la tranquilidad. Una declaración tranquila como “Sé que estás molesto y quiero ayudarte”, puede calmar la situación.

El olvido puede ser un beneficio en estas situaciones porque una persona con Alzheimer puede olvidarse rápidamente del episodio.

## ALUCINACIONES Y DELIRIOS

La enfermedad de Alzheimer a veces hace que una persona vea o escuche cosas que no existen (alucinaciones) o crea cosas que no son ciertas (delirios). No es infrecuente que el enfermo considere a sus cuidadores como personas sospechosas de algo malo (paranoia).

Las malas interpretaciones de la persona con Alzheimer pueden provocarle alucinaciones:

- Los cambios en la percepción pueden hacer que la persona con Alzheimer la malinterprete y parecer que están alucinando.
- La persona puede malinterpretar una iluminación inadecuada o ruidos que no reconozca.
- Si un delirio o una alucinación no parece asustar o molestar a la persona, la mejor opción es ignorarlo.
- Si la persona parece estar alucinando, déjela sola o acérquese a ella lentamente para evitar asustarla.
- Evite discutir o tratar de explicar que lo que está pensando no es real. Tranquilícela pero no discuta con ella. Las alucinaciones parecen muy reales para la persona que las está experimentando.
- Trate de interpretar lo que puede significar el delirio o la alucinación para ella y responda a la emoción que está expresando. Por ejemplo, podría decir: “Parece que tienes miedo”.

## CONFUSIÓN POR LA TARDE



Por razones desconocidas, al final de la tarde o principios de la noche suele producirse un aumento de la confusión, a veces junto con una marcada inquietud.

Este fenómeno es un síntoma común de la enfermedad de Alzheimer y se conoce como *sundowning*, síndrome del Ocaso o síndrome de la “puesta del sol”. Aunque no siempre se puede prevenir, hay cosas que pueden ayudar a que esta hora del día sea

menos estresante. Cada paciente y cada día son diferentes así que puede que tenga que probar más de una de estas técnicas para encontrar la más adecuada a cada día en particular.

Las tareas simples y las actividades tranquilas pueden ayudar a manejar la confusión al final de la tarde.

- **Involucre a la persona en una actividad física o una tarea sencilla antes del momento en que normalmente se suele poner ansiosa.**
- **Permanezca cerca mientras realiza la tarea para que pueda tranquilizarla si es necesario.**
- **Realizar actividades repetitivas puede ayudar.**
- **Fomente una siesta después la comida, siempre y cuando no afecte al sueño por la noche.**
- **Cree un “tiempo de tranquilidad” con música suave después de la comida y que se convierta en parte de su rutina.**
- **Cene temprano.**

## AGRESIÓN

Los comportamientos agresivos pueden ser verbales (gritar, maldecir) o físicos (empujar, golpear, patear). Estos pueden ocurrir repentinamente o en medio de una situación frustrante. Es importante tratar de comprender qué está causando que la persona tenga este tipo de reacción para evitar que el comportamiento vuelva a ocurrir.

Aquí hay algunas cosas que ayudarán a comprender y responder al comportamiento agresivo:

- **Trate de identificar la causa inmediata.**
- **No se enfade. Mantenga la calma y tranquilidad.**

- **Concéntrase en sus sentimientos. Reconozca su enojo o molestia e intente que se tranquilice.**
- **Si la persona está a salvo y usted se encuentra bien, dele un poco de tiempo para que se calme antes de intentar realizar otra actividad.**

## SEXUALIDAD Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Un comportamiento inadecuado relacionado con el sexo puede ser vergonzoso e incluso difícil de manejar. Tenga en cuenta que muchas personas enfermas de Alzheimer tienen poco contacto físico. El contacto físico adecuado transmite seguridad y afecto por lo que aumentando este contacto físico se puede disminuir una conducta poco apropiada. Explique a quienes interactúen regularmente con la persona con Alzheimer, como sus familiares y amistades, que este comportamiento es debido a la enfermedad. Así no tendrás que preocuparte de sus reacciones. Hay que tener en cuenta que este tipo de comportamientos pueden ser simplemente una forma de comunicación, sin tener un significado sexual:

- **Si se expone, es posible que necesite ir al baño.**
- **Si intenta desvestirse, puede significar que está cansada y quiere irse a la cama.**
- **Si se produce un lenguaje sexualmente explícito, mantenga la calma y redirija a la persona en lugar de corregirla.**

Las caricias indiscretas, el tocar a los demás deben de ser corregidas con calma.

- **Intente redirigir la atención de la persona.**
- **Pruebe ropa holgada con cinturillas elásticas que sean más cómodas para evitar el nerviosismo.**
- **Intente colocar un delantal de varios bolsillos sobre su ropa. Broches y botones junto con artículos del hogar colocados en los bolsillos proporcionarán una distracción.**

La agresividad sexual es tratable.

- **Es necesaria una conversación con el personal de atención primaria si la persona es sexualmente agresiva.**

- Nunca deje a menores sin vigilancia con una persona que tenga antecedentes de agresividad sexual.

## DEPRESIÓN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Muchas personas con Alzheimer, especialmente cuando se encuentran en las primeras etapas, suelen estar deprimidas. La pérdida de independencia y la sensación de fracaso también favorecen la depresión. Proporcionar consuelo y apoyo a estas personas ayudará de forma considerable a un mejor estado anímico. Además, el tratamiento de la depresión que acompaña a la enfermedad de Alzheimer puede proporcionar una mejor calidad de vida tanto para la persona enferma como para quien cuida de ella. La depresión se puede controlar con medicamentos y terapias no farmacológicas como el asesoramiento psicológico. Para ello, el primer paso es realizar una evaluación exhaustiva por parte de personal médico especializado, generalmente, en psiquiatría geriátrica.

Algunos de los signos comunes de depresión:

- **Retiro/aislamiento.**
- **Disminución de la capacidad de concentración.**
- **Signos de apatía, ya sean verbales o no verbales.**
- **Inquietud o agitación.**
- **Cambio en el apetito.**
- **Cambio en los patrones de sueño.**
- **Aparición repentina de problemas con las actividades de la vida diaria, especialmente vestirse o arreglarse.**
- **Reaparición de síntomas anteriores de depresión.**

Estrategias para lidiar con la depresión:



- Fomente el ejercicio.
- Evite el alcohol, que es un depresor químico.
- Evite dar falsas esperanzas o charlas de ánimo condescendientes.
- Anime a la persona a hablar sobre sus sentimientos o a expresarlos de otra manera.
- No la obligue a interactuar con otras personas, pero anímela a ser socialmente activa dentro de las posibilidades.
- Fomentar la participación en actividades sencillas que hayan disfrutado en el pasado o en un tarea o “trabajo” no exigente.
- Observe si ciertas actividades o personas desencadenan momentos de tristeza o mejoran su estado de ánimo.

## COMUNICARSE DE FORMA ADECUADA

### COMUNICACIÓN

El tener una buena comunicación sigue siendo posible a pesar de que la enfermedad de Alzheimer, eventualmente, afecta a la capacidad de la persona para expresarse y entender lo que sucede a su alrededor. Hay que tener en cuenta que la capacidad del habla, del lenguaje y otras formas de comunicación varía en cada paciente y de un día para otro, o incluso en diferentes momentos. Independientemente del estado de la persona, es importante aprovechar las habilidades que quedan y encontrar formas de comunicarse a pesar de la enfermedad.

A medida que disminuye la capacidad de la persona para usar el habla, comunicarse con ella suele ser difícil para la gente de alrededor. A veces es difícil aceptar las limitaciones de la persona, especialmente cuando sigue pareciendo la misma persona que alguna vez fue.

Si nos pidieran que definiéramos la comunicación, podríamos describirla como acción de hablarnos y escucharnos mutuamente. Es igualmente importante darse cuenta de que la comunicación también incluye el cómo nos relacionamos de manera no verbal. Esto puede ayudarnos a tener más éxito en la vida diaria y disminuir la frustración y la ansiedad tanto para pacientes de Alzheimer como para el resto de familiares o cuidadores.

Estos son algunos de los problemas de comunicación causados por el Alzheimer:

- **Dificultad para encontrar la palabra correcta al hablar.**
- **Problemas al entender el significado de las palabras.**
- **Problemas en mantener la atención durante largas conversaciones.**
- **Perder el hilo del pensamiento al hablar.**
- **Dificultad para recordar los pasos necesarios para realizar actividades comunes, tales como preparar una comida, pagar las facturas, vestirse o lavar la ropa.**
- **Problemas para bloquear ruidos de fondo como la radio, la televisión, llamadas de teléfono o conversaciones ajenas.**
- **Frustración cuando la comunicación no está funcionando.**
- **Ser muy sensible al contacto físico o al tono y volumen de las voces.**

En algunas personas, la enfermedad de Alzheimer también puede causar confusión con el lenguaje. Por ejemplo, la persona puede olvidar el inglés o ya no entenderlo, especialmente si lo aprendió como segundo idioma. En cambio, aún puede entender y usar su idioma natal.

## ¿Como podemos ayudar a una persona consciente de su pérdida de habilidades de comunicación?

El primer paso es entender que la enfermedad de Alzheimer causa cambios en estas habilidades. A continuación podemos poner en práctica una serie de consejos o ideas que pueden ayudarnos a facilitar la comunicación.



### **CONECTAR CON UNA PERSONA QUE TIENE ALZHEIMER:**

- **Establecer contacto visual para obtener su atención y llamar a la persona por su nombre.**
- **Ser consciente de su propio tono y volumen de voz, de cómo mira**

- a la persona y de su “lenguaje corporal”.
- Promover una conversación interactiva durante el mayor tiempo posible. Esto puede favorecer a que la persona con Alzheimer se sienta mejor consigo misma.
  - Usar lenguaje no verbal para ayudar a la persona, por ejemplo, tocarla para guiarla.
  - Si la comunicación crea problemas, trate de distraer a la persona. Sugiera una actividad divertida.
  - Hablar a la persona con Alzheimer siempre de frente, nunca por la espalda, si la abordamos de esta forma, puede asustarse y pensar que se le está agrediendo.

### ANIMAR A LA PERSONA QUE PADECE DE ALZHEIMER A COMUNICARSE CON USTED:

- Usar un tono cordial y cariñoso y dirigirte a ella de forma directa.
- Tomar la mano de la persona cuando le hable.
- Escuchar las preocupaciones de la persona enferma, a pesar de que sea difícil entender lo que dice.
- Dejar que la persona tome decisiones y se involucre.
- Ser paciente cuando la persona se enfade. Recuerde que es la enfermedad la que está “hablando”.
- Si usted se frustra, tómese un “tiempo de descanso” y apártese de la situación.

### HABLAR DE FORMA EFECTIVA CON LA PERSONA QUE PADECE DE ALZHEIMER:

- Ofrecer instrucciones simples, explicando paso por paso.
- Repetir las instrucciones y esperar pacientemente hasta recibir una respuesta. Trate de no interrumpir.
- No hablar sobre la persona como si no estuviera delante.
- No dirigirse a la persona usando un lenguaje o una voz infantil.

## CONVIVIR CON EL ALZHEIMER

Brindar atención y asistencia diaria a una persona con enfermedad de Alzheimer u otra demencia puede ser complicado si tenemos en cuenta varios aspectos como el progreso de la enfermedad, síntomas que cambian,

etc. La persona puede estar confusa, necesitar más tiempo para hacer las cosas, e incluso puede resistirse a que la ayuden. Todo ello puede ser frustrante tanto para la persona con demencia como para quien la cuida. Este apartado está dirigido a orientar a la persona cuidadora sobre cómo llevar a cabo el cuidado de la mejor manera posible para disminuir los desacuerdos, evitar los enfrentamientos y apoyar a la persona enferma para que participe lo máximo posible en las actividades diarias.

## Adaptación de la vivienda

Algunos trastornos como la confusión, la deambulación errática y la dificultad de movimiento hacen que sea necesario realizar algunas modificaciones en la casa para garantizar un lugar seguro y confortable.

- **Guardar bajo llave los objetos punzantes, cortantes y peligrosos en general.**
- **Evitar alfombras, exceso de muebles, objetos superfluos y obstáculos y contar con una iluminación adecuada. La orientación e identificación de espacios y habitaciones mejoran si cuenta con dispositivos visuales e indicadores en el suelo o paredes, como fotografías, pictogramas o palabras que indiquen de forma clara la estancia.**
- **El mobiliario no debe presentar aristas, así como evitar mesas u objetos de cristal. Además los balancines y sillas poco estables o plegables deben suprimirse, y los asientos deben contar con respaldo, con una altura adecuada, apoyabrazos para evitar la adquisición de malas posturas, y que las patas no sobresalgan del ancho del asiento.**
- **Para facilitar el reconocimiento y orientación, hay que dejar en cada ambiente y para cada actividad sólo los objetos que han de usar y que éstos estén visibles y bien diferenciados a su alcance.**

## Baños

El baño puede ser una de las tareas más difíciles de realizar ya que muchas personas con la enfermedad de Alzheimer tienen miedo al agua. Un baño puede ser aterrador y confuso ya que no comprenden completamente lo que está sucediendo.

Hay que intentar conseguir que bañarse sea menos estresante para ambas personas, cuidadores y pacientes:

- **Piense en el mejor momento y en la mejor rutina para bañarse. Se**

puede reducir la ansiedad si se sigue la misma rutina cada vez.

- Evite hablar sobre la necesidad de un baño o una ducha. Adopte un enfoque práctico: “Es hora de darse un baño ahora”.
- No programe un baño o una ducha en momentos que ya sean estresantes para usted o para ella.
- Elija un momento en el que sea menos probable que lo interrumpan, ya que dejarla sola en la ducha o en la bañera puede ser muy peligroso.
- Organice todos los artículos de baño que necesita antes de comenzar el baño o la ducha.
- Permita que la persona haga todo lo posible por sí misma.
- Si se asusta, distráigala con una conversación.



Haga que bañarse sea más seguro usando:

- Recipientes de plástico en lugar de vidrio.
- Alfombrilla de baño de goma y barras de apoyo en la bañera. Asegúrese de que las barras estén instaladas correctamente.
- Silla o taburete resistente que ayudará a prevenir caídas. Las sillas de baño están disponibles en farmacias.
- Cabezal de ducha de mano que puede ser más fácil para usted y menos amenazante para la persona.

### Consejos de higiene:

*Utilice un jabón hidratante. Evite el baño de burbujas y el aceite de baño ya que pueden hacer que la bañera o la ducha estén resbaladizas y, además, contribuyen a las infecciones del tracto urinario.*

*Asegúrese de que el área genital esté limpia para evitar infecciones. Si la persona necesita ayuda, sea práctico y esté tranquilo. A veces se puede hacer usando una toallita y una mano sobre su mano. El momento puede ser menos amenazador y más cómodo.*

*Seque bien la piel. Use una loción para pieles secas después del baño y revise el estado de la piel en busca de cambios, incluyendo moretones, decoloración o roturas en la piel.*

## Aseo

Un buen aseo ayuda a la persona a mantener una buena autoestima. Anime a la persona con enfermedad de Alzheimer a arreglarse siempre que pueda. La persona cuidadora ha de estar preparada para guiar y ayudar según sea necesario. Dé instrucciones paso a paso, permitiéndole terminar un paso antes de pasar al siguiente.



- **Mantenga las uñas de manos y pies limpias y cortas.** El masaje de manos y la manicura pueden ser muy relajantes para la persona.
- **Para los hombres, fomente el afeitado diario con una rasuradora eléctrica.** Use una crema hidratante para antes del afeitado para ayudar a reducir los tirones y las quemaduras de la maquinilla de afeitar.
- **Para las mujeres, continúe con una rutina de maquillaje, si la hubiese.**
- **El cabello corto suele ser más fácil de manejar que el cabello largo.**

## Vestirse

Con el aumento de la pérdida de memoria, los pasos necesarios para que la persona con enfermedad de Alzheimer se vista por sí misma se vuelven más complicados. Trate de que la persona se vista sola siempre que pueda hacerlo, independientemente del tiempo que dure el proceso. Puede orientarla mediante instrucciones sencillas y sin dar una nueva instrucción antes de que termine la anterior.

Para facilitar la tarea:

- **Coloque la ropa en el orden en que se la pondrá.** Si fuese necesario, entregue las prendas de ropa de una en una al paciente.
- **Cuente lo que está haciendo mientras lo hace.** Por ejemplo, “Es hora de vestirse. Aquí está tu camisa”.
- **Proporcione ropa cómoda y holgada, fácil de poner.**
- **Involucre a la persona animándola a elegir su ropa pero sin darle muchas opciones.**
- **Mantenga solo la ropa de temporada en el armario.**

- Si la persona insiste en usar la misma ropa día tras día, intente comprar varios conjuntos iguales o similares.

## Higiene oral

La mala higiene bucal puede provocar infecciones, enfermedades de las encías o dolor de muelas. Es muy importante enseñar o recordar los pasos del cepillado dental para ayudar a la persona a lavarse los dientes. Permita que le imite y, si es necesario anímela, cepíllense los dientes al mismo tiempo. En ocasiones, solo con mostrar el movimiento, recordará su hábito de toda la vida pero si no es así, intente guiar su mano.

### OTRAS SUGERENCIAS PARA UNA BUENA HIGIENE BUCAL:

- Suministre pasta de dientes según sea necesario en lugar de dejar el tubo a su alcance.
- Intente que use un cepillo de mango largo.
- Tenga cuidado con los medicamentos que causan sequedad en la boca. No olvide que los enjuagues bucales también pueden favorecer la sequedad de boca, por ello, evite enjuagues con alcohol.
- Mantenga las revisiones dentales con su especialista.

## Uso del baño

A medida que avanza la pérdida de memoria, una persona con enfermedad de Alzheimer pierde la capacidad de usar el baño sin asistencia. Es importante que inicialmente, anime a la persona a ser lo más independiente posible. Si se necesita asistencia, no proporcione más ayuda de la necesaria. Comience con señales verbales y gestos antes de ayudar a vestirse, colocarse, limpiarse y reajustarse la ropa.

### **Recuérdle dónde está el baño.**

*Dígalo verbalmente o señalándolo; llévela hasta allí si es necesario. Marque claramente el baño con un letrero o una imagen de un inodoro; o pinte la puerta del baño de un color diferente. Haga un "camino" hasta el baño con cinta fluorescente ancha o con alfombras. Tenga en cuenta que cuando la persona está inquieta o trata de quitarse la ropa puede estar indicando la necesidad de usar el baño.*

## Garantizar la seguridad

Quite el candado de la puerta del baño.

Use un asiento de inodoro elevado y/o ponga barras que puedan ayudar a prevenir caídas y hacer que sea más fácil para la persona usar el inodoro de forma independiente.

Considere acercar el inodoro a donde la persona pasa la mayor parte de su día o conseguir un inodoro portátil.

### *Algunas otras consideraciones incluyen:*

Si es necesario, estimule la micción con agua corriente o dando líquidos para beber.

Si la persona ya no puede limpiarse adecuadamente, ofrezca su ayuda para evitar el riesgo de infección. Recuerde lavar las manos de la persona y las suyas después del contacto.

Proporcione líquidos al paciente durante el día y límitelos por la noche para reducir la necesidad de usar el baño por la noche.

## Estreñimiento

Los olvidos, la mala alimentación, los líquidos inadecuados, la falta de ejercicio y ciertos medicamentos pueden contribuir al estreñimiento. Los siguientes son signos de estreñimiento a los que hay que prestar atención:

- **Dolor o hinchazón, dolores de cabeza, inquietud o aumento de la agitación.**
- **Idas frecuentes al baño.**
- **Es importante el recordar que no es necesario defecar todos los días pero hay que evitar que la persona pase más de 3 o 4 días sin defecación.**

Para prevenir el estreñimiento, la dieta diaria de la persona debe incluir muchos líquidos y alimentos con fibra (como ciruelas pasas, higos y zumo de ciruelas; panes integrales, cereales y pastas; y frutas y verduras frescas). El ejercicio diario también ayuda a prevenir estreñimiento. Si sospecha que los medicamentos pueden estar causando o contribuyendo al estreñimiento, hable con su especialista acerca de una evaluación y tratamiento. A veces la acumulación de heces endurecidas en el recto o en la parte inferior del colon puede causar un bloqueo llamado impacción. Esta es una condición médica grave. Si se sospecha que esto es

un problema, debe de llevar a la persona con enfermedad de Alzheimer rápidamente a su especialista.

Cuando a causa del estreñimiento se produce una impactación, no intentar nunca manipular para romper esta impactación, esto sólo lo debe hacer un médico, ya que no hacerlo adecuadamente, puede tener muy graves consecuencias.

## Incontinencia

La incontinencia se refiere a la pérdida del control de la vejiga o del intestino. La incontinencia puede deberse a la risa, la tos, el levantar objetos pesados o cualquier esfuerzo repentino. Es un síntoma provocado por la progresión de la enfermedad de Alzheimer y puede evocar sentimientos de ira, vergüenza e impotencia, tanto para la persona con Alzheimer como para quien la cuida.

La incontinencia puede ser un problema médico corregible; el primer paso para tratarla y corregirla parte del examen médico, ya que puede deberse a factores no relacionados con la enfermedad de Alzheimer, como por ejemplo a infecciones del tracto urinario o al estreñimiento. Algunos medicamentos también pueden predisponer a la persona a la incontinencia. Si, por el contrario, se determina que no hay causa médica para la incontinencia, puede ser que la persona con enfermedad de Alzheimer sea incapaz de expresar la necesidad de orinar, o a la incapacidad de la persona para encontrar el baño o desvestirse lo suficientemente rápido.

### PASOS QUE PUEDEN AYUDAR A CONTROLAR LA INCONTINENCIA:

- **Establezca una rutina regular para ir al baño cada 2-3 horas (por ejemplo, al levantarse, antes y después de las comidas y antes de acostarse). Si es necesario, distraiga a la persona para evitar que vaya al baño en otros momentos.**
- **Elogie la independencia y el uso regular del baño; nunca castigue ni avergüence a nadie por tener episodios de incontinencia.**
- **Mantenga la zona genital limpia y seca para evitar infecciones y molestias. Las toallitas húmedas son muy efectivas para este propósito.**
- **Lleve un registro de las deposiciones para conocer los patrones de la persona, si los hay. Esto ayudará a evitar accidentes.**

### Para minimizar la limpieza:

*Use calzoncillo, bragas higiénicas, pañales para adultos u otros productos para la incontinencia si es necesario.*

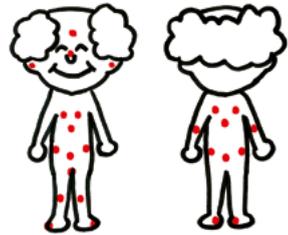
*Para la cama, use sábanas de plástico o almohadillas desechables.*

*En las sillas, use cojines o toallas lavables.*

*Si la persona enferma utiliza pañales y tiene tendencia a manipularlo durante el descanso, se le puede poner un pijama, tipo mono, abrochado atrás, que no le permita manipular el pañal y así evitar los problemas que se puedan producir.*

## Úlceras por presión (“escaras” o úlceras por decúbito)

Cuando una persona no puede caminar de forma independiente y pasa la mayor parte del día en la cama, en una silla o en una silla de ruedas puede desarrollar úlceras por presión o “escaras”. Las úlceras por presión primero aparecen como puntos enrojecidos sobre áreas óseas y se convierten en llagas abiertas. Las zonas más comunes para la aparición de úlceras por presión son la base de la columna vertebral, los omóplatos y los talones. Es más probable que aparezcan cuando la persona permanece demasiado tiempo en la misma posición, si está muy delgado o tiene determinadas condiciones de salud, como diabetes.



Las úlceras por presión son más difíciles de curar que de prevenir. Las principales medidas preventivas son:

- Buena alimentación.
- Ejercicio que promueva la circulación.
- Uso de protectores como cojines blandos, colchones antiescaras, etc.
- La ropa holgada hecha de tela suave reduce la fricción y la presión sobre la piel de la persona. Si la persona con enfermedad de Alzheimer está en una silla por períodos prolongados, ayúdela a moverse y, si es posible, haga que camine al menos cada 2 horas. Si la persona está postrada en una cama y no puede darse la vuelta, trate de cambiar su posición cada 2 horas. Gírela de lado a lado y use almohadas para que se apoye.

Controle diariamente el enrojecimiento de la piel (particularmente las orejas, los hombros, la parte baja de la espalda, las caderas y los talones).

## Nutrición

Una dieta equilibrada es esencial para una buena salud. Ayuda a evitar la deshidratación, el estreñimiento, la desnutrición u otras enfermedades, y promueve una sensación de bienestar.

- **Asegúrese de que la persona siga una dieta equilibrada y que beba al menos 6 vasos de líquido al día. Si hay riesgo de atragantamiento, se pueden utilizar espesantes.**

Es muy importante que los alimentos ofrecidos cumplan con los requisitos médicos, especialmente si la persona sigue una dieta baja en grasas, baja en sal, diabética, sin gluten u otra dieta restringida.

- En lugar de discutir con la persona sobre los alimentos que debe evitar debido a sus problemas de salud, es mejor no tener alimentos tentadores y poco saludables en casa. En caso de que sea necesario tener este tipo de alimentos guárdelos en un lugar inaccesible para que pueda controlar la frecuencia con la que se comen.
- Si el aumento de peso es un problema, intente servir porciones más pequeñas o intente que realice ingestas más pequeñas y frecuentes.
- Si la persona está perdiendo peso, consulte a su especialista médico. Puede haber problemas con la absorción de alimentos, u otros problemas médicos. Los problemas de alimentación pueden provenir de causas fácilmente tratables, como dentaduras postizas que estén mal ajustadas o un diente con sensibilidad, caries, etc. Si la persona come mal y goza de buena salud, es posible que necesite un suplemento nutricional.

## Comida

Aunque la mayoría de las personas con enfermedad de Alzheimer no necesitan dietas especiales, sí pueden desarrollar problemas de alimentación que hagan difícil asegurarse de que está recibiendo la alimentación adecuada. La deshidratación también es un peligro para la persona que pierde el sentido de la sed o que simplemente se olvida de beber. Hay muchas estrategias para mejorar la nutrición y la



hidratación, siempre manteniendo una rutina, tal y como hemos visto en apartados anteriores.

- **Trate de mantener una rutina y un ambiente relajado a la hora de comer.**
- **Sirva las comidas a la misma hora y en la misma mesa.**
- **Anime a la persona a sentarse en el mismo lugar en la mesa.**
- **Prepare alimentos que la persona conozca y disfrute de ellos al comerlos y al verlos; los alimentos nuevos pueden confundirla.**
- **Permita que la persona tenga suficiente tiempo para comer.**
- **En la mesa solamente tener los elementos indispensables para comer, para que sepa, claramente, que es lo que tiene que usar.**

### **INVOLUCRAR A LA PERSONA ENFERMA.**

Una persona que ha estado acostumbrada a cocinar puede disfrutar ayudando en la preparación de comidas. Dependiendo del nivel de su enfermedad, las tareas apropiadas para estas personas pueden variar bastante. Podrían mover la comida con una cuchara, poner la mesa, doblar servilletas, limpiar la mesa o lavar los platos. Es muy importante el tener en cuenta que los alimentos coloridos, aromáticos y sabrosos pueden aumentar el apetito de la persona.

Si sus nervios hacen que sea difícil que permanezca sentada durante toda una comida, es mejor hacer comidas más pequeñas y frecuentes o servir de vez en cuando alimentos que permitan a la persona comer mientras se mueve, como bocadillos o canapés.

### **REDUCIR LA LIMPIEZA.**

- **Use un mantel de plástico.**
- **Use un delantal o un babero que le ayudará a proteger la ropa de manchas que se generan a la hora de comer.**
- **Para evitar derrames, no llene vasos o tazas hasta el tope.**
- **Evite el vidrio transparente o el plástico que puede ser difícil de ver e intente usar un vaso a prueba de derrames o una taza con asa grande.**



### **HAZLO FÁCIL.**

- **Si es necesario, enseñe como usar los utensilios.**
- **Use un tazón en lugar de un plato.**

- Proporcione solo una cuchara.
- De vez en cuando, sirva comidas que puedan comerse con la mano (por ejemplo, sándwiches o verduras cortadas) para evitar la necesidad de utensilios.

### HAZLO SEGURO.

- Anime a la persona a comer despacio y masticar bien cada bocado.
- Para que trague con más facilidad, haga que la persona se siente con la cabeza ligeramente hacia adelante, no hacia atrás.
- Recuerde que es menos probable que se atragante con alimentos blandos y espesos que con trozos de comida que requieran mucha masticación.
- No dé de comer a una persona que esté adormilada, nerviosa o que esté acostada.
- Siempre que sea posible, manténgalo sentado durante 20 minutos después de comer. Si una persona se acuesta demasiado rápido, la comida puede regresar a la garganta y causar asfixia.

### CONSEJOS PARA SALIR A COMER O A CENAR

- Tratar de salir en los momentos en que los restaurantes estén menos concurridos; intente hacer una reserva para evitar tener que esperar.
- Al hacer la reserva, informe al restaurante de que necesitará una mesa cerca del baño.
- Evite los restaurantes muy ruidosos y trate de comer con grupos reducidos.
- Dedique algún tiempo a hablar de temas familiares y eventos pasados. Esto ayudará a la persona con enfermedad de Alzheimer a participar en la conversación.

## Dormir

En una persona con la enfermedad de Alzheimer suele haber cambios en las horas de sueño. Es bastante común que aparezca el insomnio por la noche.

Existen algunas estrategias para mejorar el sueño:

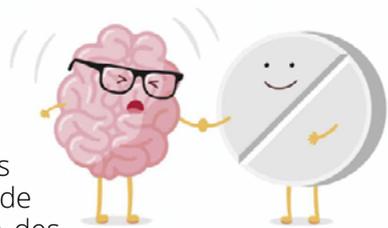
- **Mantener una rutina relajante a la hora de acostarse y un horario para levantarse.**
- **Evitar las siestas si la persona tiene problemas para dormir por la noche.**

- Fomentar el ejercicio diario.
- Evaluar cualquier problema físico o emocional que pueda estar contribuyendo a las dificultades para dormir.
- Evitar la ingesta de líquidos después de la cena, en particular los que contienen cafeína.
- Ir al baño antes de acostarse.
- Dejar una luz tenue encendida en el dormitorio si fuese necesario.
- Poner una música relajante le ayudará a conciliar el sueño.

## INVESTIGANDO LA ENFERMEDAD

### ¿Cuáles son los principales objetivos de la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer?

A día de hoy, la enfermedad de Alzheimer no tiene cura. A nivel farmacológico se siguen empleando los mismos medicamentos que se utilizaban hace 15 años ya que no se han encontrado nuevos fármacos que sean capaces de frenar el progreso de la enfermedad. Sin embargo, sí que se ha descubierto que las alteraciones cerebrales producidas por la enfermedad, incluyendo la acumulación de placas betamiloide que producen el daño neuronal, se inician hasta 15 ó 20 años antes de que se manifiesten los primeros síntomas. Este nuevo descubrimiento ha abierto la puerta a las estrategias científicas actuales, que ponen el foco en la **fase preclínica de la enfermedad de Alzheimer con el objetivo de desarrollar estrategias y tratamientos de prevención para frenar o retrasar el inicio de los primeros síntomas**. Existen diferentes formas de abordar estos estudios:



## 1. A TRAVÉS DEL ESTUDIO DE BIOMARCADORES

Los biomarcadores son indicadores biológicos que pueden medirse específicamente para relacionar su intensidad con el desarrollo de una enfermedad. En el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, el análisis de biomarcadores nos puede permitir detectar los cambios que sufre el cerebro antes de que aparezcan los síntomas e iniciar el desarrollo de fármacos para la fase preclínica. Actualmente, los dos biomarcadores más estudiados son las proteínas beta-amiloide y tau en el líquido cefalorraquídeo, que se extrae mediante punción lumbar. Además, la acumulación de esas proteínas en el cerebro puede medirse mediante tomografía por emisión de positrones (PET), al igual que los parámetros de imagen estructural o funcional del cerebro y sus regiones. Actualmente, la comunidad científica está trabajando en la búsqueda de nuevos biomarcadores, a la vez que intenta desarrollar ensayos que permitan detectar las proteínas beta-amiloide y tau de formas más sencillas y económicas.

## 2. MEDIANTE TÉCNICAS DE NEUROIMAGEN

A día de hoy, técnicas de neuroimagen son la única manera que tenemos de observar directamente los cambios que se producen en el cerebro durante la fase preclínica. De hecho, gracias a ellas sabemos que los primeros cambios pueden producirse hasta 20 años antes de que aparezcan los primeros síntomas. Es por ello que las pruebas de neuroimagen son imprescindibles para desarrollar estrategias de prevención de la enfermedad de Alzheimer.

Las dos pruebas de neuroimagen más utilizadas en la investigación de la enfermedad de Alzheimer son la **tomografía por emisión de positrones (conocida como PET, por sus siglas en inglés) y la resonancia magnética cerebral**. La primera de ellas permite observar la presencia y extensión de las placas de beta-amiloide y los ovillos neurofibrilares de proteína tau hiperfosforilada, utilizando radiotrazadores específicos. Además, permite observar la evolución de estos marcadores durante el desarrollo de la enfermedad repitiendo los estudios en las mismas personas a lo largo del tiempo. Por otro lado, la resonancia magnética es fundamental ya que ofrece información útil para la investigación, como el grado de atrofia de determinadas áreas cerebrales, la presencia de lesiones vasculares que puedan incrementar el riesgo de desarrollar deterioro cognitivo, información sobre la activación funcional de distintas áreas o sobre el flujo sanguíneo cerebral.



Además, la combinación de estas pruebas con otros tipos de marcadores podrían ayudarnos a **establecer de forma más precisa distintos momentos de la fase preclínica de la enfermedad y determinar qué factores podrían ser decisivos para su evolución.** De esta forma, podrían establecerse tratamientos personalizados de prevención, más exactos y efectivos, y que pudieran responder a la evolución de la enfermedad en cada caso.

### 3. MODIFICANDO LOS FACTORES DE RIESGO

Existen marcadores de riesgo, como la genética y la edad, que no podemos cambiar para disminuir el riesgo de enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, sí podemos actuar sobre los factores de riesgo modificables, como aquellos relacionados con **la salud cardiovascular y al estilo de vida.** Se ha visto que la modificación de los hábitos de vida hacia otros más saludables reduce la probabilidad de que se manifiesten los síntomas. Es importante mantener una dieta sana y equilibrada, realizar actividad física y mantener la actividad cognitiva y social. En este aspecto, es importante impulsar la investigación sociosanitaria para desarrollar nuevas terapias no farmacológicas y nuevos recursos a nivel social.

### 4. REALIZANDO ESTUDIOS DE COHORTE

Los estudios de cohorte se basan en la observación de un grupo de personas que comparten alguna característica común durante un determinado periodo de tiempo, generalmente años o incluso décadas. Estos estudios permiten explorar las causas y la historia natural de la enfermedad en grupos de personas concretos. El éxito de estos estudios depende de la implicación y la continuidad de sus participantes ya que es muy habitual que abandonen a lo largo del estudio.

Actualmente en España se está llevando a cabo uno de los mayores estudios acerca de prevención de enfermedad de Alzheimer del mundo, el Estudio Alfa, con 2743 personas sanas entre 45 y 75 años. Este estudio se inició en el año 2013 y su objetivo es disponer de más conocimiento de la fase preclínica del Alzheimer e identificar los factores de riesgo y los indicadores biológicos que podrían incidir en el desarrollo de la enfermedad.

### 5. REALIZANDO ENSAYOS CLÍNICOS DE FÁRMACOS PREVENTIVOS

En la última década se han desarrollado diferentes fármacos para reducir la acumulación **de proteína amiloide** en el cerebro, así como detener la

desestructuración neuronal a la que da lugar la enfermedad de Alzheimer. Estos fármacos, sin embargo, no han conseguido para revertir o frenar los síntomas de la enfermedad. Actualmente, se están llevando a cabo diferentes investigaciones acerca de la **proteína tau** y de diferentes **factores biológicos**, como por ejemplo la inflamación, que juega un importante papel la acumulación de la proteína amiloide. También se está estudiando si los medicamentos que no han demostrado su eficacia en pacientes con daño cerebral avanzados, pueden resultar útiles si se administran en fases más tempranas de la enfermedad.

Hay que destacar aquí los ensayos clínicos de prevención en personas sin problemas de memoria para frenar o retrasar la aparición de los síntomas. Una iniciativa clave en este sentido es el **consorcio europeo EPAD (European Prevention of Alzheimer's Dementia)**, creado en 2015, que trabaja para ampliar el conocimiento sobre la fase preclínica de la enfermedad del Alzheimer. Su propósito es prevenir o retrasar el desarrollo de la enfermedad en personas que se encuentran en riesgo de desarrollarla y que no presentan síntomas o son muy leves. En este consorcio participan 38 instituciones europeas: centros de investigación, universidades, laboratorios farmacéuticos europeos y Alzheimer Europe, que agrupa a las asociaciones de toda Europa. El consorcio utiliza la información existente de cohortes, registros de pacientes y otros estudios europeos en los que se han identificado potenciales participantes de riesgo. La finalidad es la prevención de la enfermedad de Alzheimer: testar fármacos que actúen en los estadios iniciales de la enfermedad y eviten o retrasen la aparición de los síntomas.

## ¡PODEMOS AYUDARTE! FEDACAM Y LAS ASOCIACIONES

**FEDACAM**, es la Federación de asociaciones de Alzheimer y otras demencias de Castilla-La Mancha.

*Se creó en 1999. Es una organización de carácter sociosanitario y sin ánimo de lucro formada actualmente por 33 asociaciones. La Federación pertenece desde su inicio a CEAFA, la Confederación española de Alzheimer, compuesta por más 310 asociaciones.*



El objetivo principal que nos une es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, pacientes y familiares/cuidadores, para que puedan tener una vida digna.

Las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias pueden seguir gozando de una buena calidad de vida en el largo proceso de su enfermedad siempre y cuando cuenten con los apoyos y cuidados necesarios. Pero la atención no debe centrarse solo en las persona afectadas sino también en quienes las cuidan cada día. Solo de esta manera se podrá definir un marco de apoyo integral, adecuado y eficaz.

El tratamiento farmacológico combinado con las terapias no farmacológicas que realizamos en las AFA's (estimulación cognitiva, fisioterapia, entrenamiento en actividades de la vida diaria, musicoterapia, etc.) son parte de la solución para tratar las demencias.

### **La finalidad es lograr un mundo libre de enfermedad de Alzheimer.**

Reivindicamos más apoyo a la investigación biomédica que busca la cura de la enfermedad y a la investigación social y sociosanitaria que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas, a consolidar la credibilidad de las asociaciones y a crear entornos sociales y políticos más amigables con la demencia.

El compromiso y esfuerzo compartido con CEAFA, nuestras AFA's, las instituciones públicas y privadas, los medios de comunicación y el apoyo social, son la clave para conseguir que sea posible "VIVIR BIEN CON DEMENCIA".

### **OBJETIVOS DE FEDACAM:**

- **Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas (pacientes y familiares/cuidadores) a través de una atención integral.**
- **Defender los derechos del colectivo que representan las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFA's) en Castilla la Mancha.**
- **Coordinar, crear, buscar y aplicar nuevos enfoques y prácticas para el buen funcionamiento de la AFA's.**
- **Posibilitar espacios de respiro a familiares cuidadores.**
- **Promover la difusión y el conocimiento de la enfermedad.**
- **Apoyar el impulso de programas de investigación en colaboración con otras entidades.**

Con el apoyo económico de las Consejerías de Bienestar Social y Sanidad y de otras instituciones, se desarrollan diferentes programas, destacando entre ellos el Termalismo Terapéutico de Alzheimer.

Las **AFA's**, Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, son entidades sin ánimo de lucro que nacieron por la ausencia de recursos de atención dirigidos a personas con demencia y sus familiares cuidadores. Muchas de las AFA's de Castilla-La Mancha llevan más de 25 años trabajando para mejorar la vida de pacientes y familiares/cuidadores.

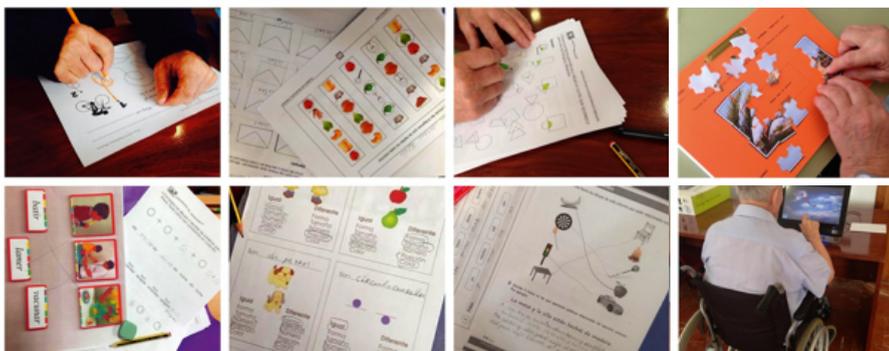
### SERVICIOS DE LAS ASOCIACIONES:

Cada asociación ofrece una cartera de servicios, en función de sus recursos y las necesidades de su ámbito de actuación.

### *Tratamiento y atención terapéutica integral:*

#### Áreas de intervención:

- Cognitiva
- Física
- Funcional
- Afectivo social
- Psicológica y del comportamiento
- Higiénico sanitaria
- Nutricional
- Animación sociocultural



## INTERVENCIÓN DIRECTA CON PACIENTES:

En centro especializado:

- Residencia.
- Centros de día.
- Unidades de respiro.
- Talleres de tratamiento.
- Promoción de la autonomía personal (SEPAP).
- Otros:
  - *Servicio de comidas.*
  - *Transporte adaptado.*
  - *Préstamo y recomendación de ayudas técnicas.*
  - *Podología.*
  - *Peluquería.*

En domicilio:

- Atención asistencial.
- Atención terapéutica especializada.

## INTERVENCIÓN DIRECTA AL FAMILIAR CUIDADOR:

- Apoyo social (Información, tramitación de recursos).
- Atención y asesoramiento multidisciplinar.
- Apoyo psicológico (sesiones individuales y grupales).
- Talleres de formación.
- Grupos de autoayuda.

## DIRIGIDOS A LA POBLACIÓN EN GENERAL:

- Formación, Información y Sensibilización.
- Talleres de prevención de deterioro cognitivo.
- Actividades de integración social e intergeneracionales.
- Representación y reivindicación.
- Programas de voluntariado.
- Programas de prácticas.
- Divulgación y difusión en medios de comunicación.

## Profesionales que trabajan en las afas

**(El equipo depende de la infraestructura y servicios de la asociación)**

Perfiles profesionales: Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Psicología, Fisioterapia, Administración, Gerocultura, Musicoterapia, Enfermería, Logopedia y Medicina, entre otros.

# Las asociaciones cerca de ti

## ALBACETE:

- |                       |              |
|-----------------------|--------------|
| 1. Albacete           | 967 50 05 45 |
| 2. Almansa            | 967 01 64 20 |
| 3. Alpera             | 666 84 49 58 |
| 4. Caudete            | 965 82 57 47 |
| 5. Fuentealbilla      | 666 30 22 73 |
| 6. Hellín             | 967 30 02 75 |
| 7. La Roda            | 967 44 33 46 |
| 8. Madrigueras        | 616 82 71 08 |
| 9. Elche de la Sierra | 967 41 01 89 |
| 10. Tobarra           | 967 32 91 16 |
| 11. Villarrobledo     | 967 14 68 20 |

## CIUDAD REAL:

- |                            |              |
|----------------------------|--------------|
| 1. Bolaños de Calatrava    | 655 34 61 56 |
| 2. Ciudad Real             | 926 21 19 00 |
| 3. Daimiel                 | 696 68 60 25 |
| 4. La Solana               | 659 50 88 17 |
| 5. Pedro Muñoz             | 660 01 48 09 |
| 6. Tomelloso               | 926 50 54 68 |
| 7. Torrenueva              | 676 96 19 82 |
| 8. Valdepeñas              | 689 93 95 15 |
| 9. Villarrubia de los Ojos | 926 89 71 24 |
| 10. Viso del Marqués       | 926 33 76 69 |

## CUENCA:

- |                |              |
|----------------|--------------|
| 1. Cuenca      | 969 23 87 37 |
| 2. Iniesta     | 967 09 06 21 |
| 3. Minglanilla | 615 26 43 14 |
| 4. Tarancón    | 969 32 14 41 |

## GUADALAJARA:

- |                     |              |
|---------------------|--------------|
| 1. Guadalajara      | 949 20 02 63 |
| 2. Molina de Aragón | 606 95 46 99 |

## TOLEDO:

- |                            |              |
|----------------------------|--------------|
| 1. Consuegra               | 687 85 69 28 |
| 2. Fuensalida              | 925 78 45 79 |
| 3. Talavera de la Reina    | 925 81 49 62 |
| 4. Toledo                  | 925 22 07 84 |
| 5. Villacañas              | 925 16 14 24 |
| 6. Villanueva de Alcardete | 687 58 57 16 |



CASTILLA-LA MANCHA

www.fedacam.org   
 fedacam@fedacam.org   
 654 35 83 43 

## REFERENCIAS

Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011; 7(3): 270-9.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2021, Journey through the diagnosis of dementia. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>

Chi S, Yu JT, Tan MS, Tan L. Depression in Alzheimer's disease: epidemiology, mechanisms, and management. *J Alzheimers Dis*. 2014; 42(3): 739-55.

Dubois B, Hampel H, Feldman HH, et al. Preclinical Alzheimer's disease: Definition, natural history, and diagnostic criteria. *Alzheimers Dement*. 2016;12(3):292-323. doi:10.1016/j.jalz.2016.02.002

Gallagher D, Herrmann N. Agitation and aggression in Alzheimer's disease: an update on pharmacological and psychosocial approaches to care. *Neurodegener Dis Manag*. 2015; 5(1): 75-83.

Guía oficial de práctica clínica en Demencias 2018, Sociedad Española de Neurociencias. [https://www.sen.es/pdf/guias/Guia\\_Demencias\\_2018.pdf](https://www.sen.es/pdf/guias/Guia_Demencias_2018.pdf)

Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011; 7(3): 257-62.

Lanctôt KL, Agüera-Ortiz L, Brodaty H, Francis PT, Geda YE, Ismail Z, et al. Apathy associated with neurocognitive disorders: recent progress and future directions. *Alzheimers Dement*. 2016 Jun 27. pii: S1552-5260(16)30282-5.

McConathy J, Sheline YI. Imaging biomarkers associated with cognitive decline: a review. *Biol Psychiatry*. 2015; 77(8): 685-92.

Rohrer JD, Rossor MN, Warren JD. Alzheimer's pathology in primary progressive aphasia. *Neurobiol Aging*. 2012; 33(4): 744-52.

Scheltens P, Blennow K, Breteler MMB, de Strooper B, Frisoni GB, Salloway S, et al. Alzheimer's disease. *Lancet*. 2016; 388: 505-17.

Schmidt R, Hofer E, Bouwman FH, Buerger K, Cordonnier C, Fladby T, et al. EFNS/ EAN Guideline on concomitant use of cholinesterase inhibitors and memantine in moderate to severe Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*. 2015; 22: 889-898.

Warren A. Preserved Consciousness in Alzheimer's Disease and Other Dementias: Caregiver Awareness and Communication Strategies. *Front Psychol*. 2021;12:790025. doi:10.3389/fpsyg.2021.790025

Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012; 2: CD005562.

Wu Y-T, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MM, Skoog I, et al. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol*. 2016; 15: 116-24.

Imagen de portada: Alamy.es





**CASTILLA-LA MANCHA**



INSTITUTO DE  
INVESTIGACIÓN  
SANITARIA  
DE CASTILLA LA MANCHA



CASTILLA-LA MANCHA