

UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO/ EUSKALHERRIKO UNIBERTSITATEA

ESCUELA DE ENFERMERÍA DE LEIOA/ LEIOAKO ERIZAINZA ESKOLA

**EL ALZHEIMER: LOS CUIDADOS EN LA FASE AVANZADA
Y LA ATENCIÓN AL CUIDADOR**

JONE ARRATE LOSA

Trabajo Fin de Grado

PROFESOR DIRECTOR: MIGUEL ANGEL CROVETTO DE LA TORRE

LEIOA, 2013



ÍNDICE

1. RESUMEN / PALABRAS CLAVE / OBJETIVOS / METODOLOGÍA	3
2. INTRODUCCIÓN A LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS	4
3. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	5
3.1. HISTORIA	5
3.2. EPIDEMIOLOGÍA	6
3.3. FACTORES DE RIESGO	6
3.4. ANATOMÍA PATOLÓGICA	9
3.5. SÍNTOMAS	11
3.6. ETAPAS DE LA ENFERMEDAD	12
3.7. DIAGNÓSTICO	15
3.8. TRATAMIENTO	17
4. CUIDADOS AL ENFERMO DE ALZHEIMER EN LA FASE AVANZADA	18
5. EL CUIDADOR	27
6. CONCLUSIONES	32
7. BIBLIOGRAFÍA	33

1. RESUMEN / PALABRAS CLAVE / METODOLOGÍA / OBJETIVOS

Resumen: El aumento de la esperanza de vida ha supuesto el envejecimiento de la población. Como consecuencia de ello se ha incrementado la incidencia de algunas enfermedades como el Alzheimer.

El Alzheimer es una patología crónica, progresiva e irreversible que requiere de intervención multidisciplinar en la que el papel de la enfermera es fundamental ya que desde la Atención Primaria o centros especializados va a tener que proporcionar cuidados al enfermo para que tenga una buena calidad de vida a lo largo del proceso de la enfermedad.

Es una enfermedad en la que no solo afecta al enfermo si no que implica a toda la familia, por lo que la enfermera también será el punto de apoyo del cuidador principal en el que recae toda la tarea de cuidar y al que deberá enseñar y ayudar para conseguir unos buenos cuidados y asistirá para que no desista en su rol.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, Cuidados, Cuidador principal.

Abstract: The increase in life expectancy has resulted in aging of the population. Therefore, there has been an increase in some diseases' incidence such as Alzheimer's.

Alzheimer's disease is a chronic, progressive and irreversible pathology which requires a multidisciplinary intervention where nurse's role is essential. They take care of the patient in Primary Care or in Specialized Centres, so that they have a good life quality through the disease

It is an illness which affects not only the patient but also their whole family. Consequently, the nurse will also be the strongpoint of the principal caregiver, and it will be the nurse's duty to teach and help them to reach good quality cares, and to help them not to quit.

Key words: Alzheimer's disease, Care, Principal Caregiver.

Metodología: Revisión bibliográfica sobre la Enfermedad de Alzheimer, los cuidados en la fase avanzada y la atención al cuidador.

Objetivos

Objetivo general

- Conocer la enfermedad de Alzheimer y las repercusiones que tiene para el enfermo y el cuidador.

Objetivos específicos

- Plantear un plan de cuidados para la fase avanzada del Alzheimer.

- Describir la situación del cuidador y sus necesidades.

- Desarrollar las líneas de actuación del cuidador para afrontar la situación.

2. INTRODUCCIÓN A LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Los avances en la ciencia y la mejoría en las condiciones de vida han conllevado a un aumento de la esperanza de vida y como consecuencia el envejecimiento de la población.

El principal riesgo de las enfermedades neurodegenerativas es la edad, por tanto está relacionado el incremento de estas con el envejecimiento.

En las enfermedades neurodegenerativas se produce una pérdida de neuronas del sistema nervioso central (SNC). Esta pérdida puede darse en diferentes áreas del mismo por lo que habrá variabilidad de los síntomas y posteriormente de la enfermedad que se desarrolle.

A pesar de los síntomas diferentes con los que pueda cursar cada enfermedad, los trastornos neurodegenerativos se caracterizan por tener un curso insidioso y progresivo y no tener un tratamiento que detenga la enfermedad. (1, 2, 3)

No existe un tratamiento etiológico de estas enfermedades, principalmente es sintomático y paliativo. Se trata de prevenir la aparición de los síntomas propios y en los estadios ya avanzados el tratamiento es paliativo.

Las enfermedades neurodegenerativas son actualmente la tercera causa de muerte en nuestro país después de las enfermedades circulatorias y el cáncer. Tienen gran importancia en nuestra sociedad debido a su gran prevalencia, esta aumenta exponencialmente entre los 65 y 85 años siendo en España de un 27,7% en mayores de 85 años. A nivel mundial surge un nuevo caso cada 4 segundos y se prevé que para 2030 la población afectada aumente a los 65 millones (+85%) y para 2050 a 115 millones (+225%), siendo actualmente (2010) de 35 millones la población afectada.

Así mismo, producen un gran costo sociosanitario y son enfermedades que provocan gran impacto en la familia debido a que precisan de atención continua en las fases avanzadas ya que causan invalidez.

Por ello es necesaria una atención íntegra no solo a los enfermos, si no también a la familia y a lo que le rodea debido a los problemas que se derivan de la enfermedad. (1, 3, 4)

3. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso central (SNC) que cursa de forma crónica, progresiva e irreversible.

Se produce un deterioro cognitivo y conductual debido a la pérdida de neuronas y sinapsis de zonas del cerebro, donde la corteza cerebral y el hipocampo son las más afectadas y posteriormente se produce una atrofia del cerebral. ^(5, 6)

Es la primera causa de demencia en mayores de 65 años y desde el diagnóstico de la enfermedad el tiempo medio de vida de los enfermos es de 5 a 10 años.

La demencia es un síndrome cerebral que se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva que afecta a la memoria y a otras áreas como el lenguaje, la capacidad de idear y realizar movimientos coordinados, también afecta al reconocimiento de lo que se percibe y tienen dificultad para realizar actividades normales y se producen cambios de personalidad y de humor.

Todo esto tiene como consecuencia la afectación de la vida diaria de la persona llevando progresivamente a la incapacidad y posteriormente a la muerte. ^(3, 7)

El 21 de septiembre se celebra el Día Mundial del Alzheimer, día en el que se concientiza a la población sobre la trascendencia de la enfermedad, dándola a conocer y difundiendo información para promover la prevención. ⁽⁸⁾

3.1. Historia

El primer caso de la enfermedad lo identificó Alois Alzheimer en 1901 en una mujer, Auguste Deter, de 51 años. Lo estudió hasta que en 1906 falleció a causa de una septicemia.

Durante esos años describió los siguientes síntomas en la mujer: delirio celotípico hacia su marido, pérdida rápida de la memoria acompañada de alucinaciones, desorientación tanto en tiempo como en espacio, tenía paranoias y trastornos de la conducta y del lenguaje.

Tras la muerte de la mujer Alois Alzheimer analizó el cerebro. El diagnóstico anatómico indicaba que tenía hidrocefalia interna y externa y también hidrocefalia de los ventrículos y atrofia cerebral. En el diagnóstico histopatológico descubrió dos anomalías: las placas seniles y los ovillos neurofibrilares. Además también encontró una disminución o desaparición total de las neuronas de la corteza cerebral.

En 1910, Emil Kraepelin dio a conocer en su Manual de Psiquiatría la enfermedad de Alzheimer como un subtipo de demencia senil. ^(9, 10)

Durante parte del siglo XX se pensaba que la enfermedad solo afectaba a personas entre los 45 y 65 años. Más adelante llegaron a la conclusión de que

las manifestaciones seniles y preseniles eran casi iguales. A partir de entonces se utilizó el término Demencia Senil Tipo Alzheimer para los mayores de 65 años y Alzheimer para los menores de 65.

Con el paso del tiempo el término Alzheimer se ha acabado usando independientemente de la edad y si teniendo en cuenta los síntomas. (5, 11)

3.2 Epidemiología

La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente de las demencias y afecta al 5-7% de la población mundial mayor de 65 años.

El envejecimiento es el principal factor para la aparición de la enfermedad. La mayoría de los casos se producen a partir de los 65 años siendo solo un 10% del total de los casos menores de 65. (5)

A partir de esa edad los casos aumentan exponencialmente, en los mayores de 80 años alcanza un 20% y a partir de los 85 un 25%.

En España hay cerca de 700000 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y cada año se diagnostican 100000 nuevos casos.

A nivel europeo afecta a 8 millones de personas. (12)

Debido al aumento de la esperanza de vida, el número de personas que superan los 65 años se ha incrementado y se prevé que a nivel mundial para 2030 se dupliquen los casos y para 2050 se cuadruplicuen. (3)

3.3. Factores de riesgo

Los factores de riesgo juegan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Es necesario conocerlos ya que estos nos ayudarán a conocer mejor las causas y podremos saber como prevenir y tratar la enfermedad.

La edad

El Alzheimer no es parte del envejecimiento normal pero a partir de los 65 años el riesgo de padecerlo es mayor.

Después de los 65 años el riesgo se duplica cada 5 años y cerca del 50% de las personas mayores de 85 años tienen Alzheimer. (13, 14, 15)

Sexo

Las mujeres tienen mayor riesgo por el hecho de que su esperanza de vida es mayor. (13, 14)

Historia familiar y la genética

Las personas que tienen algún familiar de primer orden, como padre, madre o hermano, tienen mayor riesgo de padecer la enfermedad.

Hay genes específicos implicados en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Entre ellos encontramos:

- Los genes relacionados con la aparición tardía del Alzheimer.

El más común es la apolipoproteína E (APOE). Este tiene tres formas:

APOE e2: reduce el riesgo.

APOE e3: no afecta al riesgo ni aumentando ni disminuyendo el riesgo.

APOE e4: aumenta el riesgo.

Heredar estos genes como el APOE e4 del padre o de la madre aumenta el riesgo y si se hereda de ambos el riesgo es el doble, pero no todo el que tiene uno o dos genes desarrolla Alzheimer, solo indica el aumento del riesgo pero no es un gen causante de la enfermedad.

- Otros genes relacionados con la aparición tardía del Alzheimer.

SORL1: algunas variaciones de este gen incrementan la producción de fragmentos beta-amiloides que forman placas amiloides en el cerebro.

CLU: este gen ayuda a la eliminación de la proteína beta-amiloide. Asociándolo con el Alzheimer refuerza la teoría de que un desequilibrio en la producción y eliminación de la proteína beta-amiloide desarrolla Alzheimer.

CR1: el déficit de la proteína que este gen produce puede que contribuya a la inflamación crónica del cerebro. Y la inflamación es otro factor importante en el desarrollo del Alzheimer.

PICALM: este gen está relacionado con el proceso de comunicación entre las neuronas, que es importante que sea fluido para el buen funcionamiento.

Según los investigadores el descubrimiento de estos genes ayudará a conocer mejor los mecanismos del Alzheimer y como prevenir y tratar la enfermedad. En si no son causa directa de la enfermedad, son factores de riesgo ya que si se producen variaciones en algunos de ellos el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer se aumentaría.

- Los genes relacionados con la aparición temprana del Alzheimer.

Son un porcentaje pequeño, apenas un 5% de los casos, que suceden antes de los 65 años.

La mutación en tres genes puede producir Alzheimer temprano. Son: la Proteína precursora amiloide (APP), en el cromosoma 21; la Presenilina 1, en el cromosoma 14 y la Presenilina 2, en el cromosoma 1.

Estos genes son importantes ya que al ser autosómicos dominantes heredar uno de estos del padre o la madre implica desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Las mutaciones de estos genes causan la producción excesiva de la proteína beta-amiloide (ab42) que se acumula formando las placas amiloides e induce cambios en las proteínas tau tras lo que las células del cerebro se empiezan a morir y comienzan los síntomas del Alzheimer. (15, 16)

Traumatismo craneal

Algunos traumatismos craneales pueden afectar en el riesgo de desarrollar Alzheimer. Esto suele ocurrir en los casos que el traumatismo es grave que deja inconsciente más de 24 horas o en un traumatismo moderado en el que se esté más de 30 minutos pero menos de 24 horas inconsciente.

De un solo traumatismo que no conlleve pérdida de consciencia no hay evidencia de que aumente el riesgo de demencia, en cambio repetidos puede aumentar el riesgo de futuros problemas. (17)

Estilo de vida y enfermedad vascular

Hay evidencias de que los factores de riesgo derivados de un estilo de vida para una enfermedad vascular pueden afectar también en el aumento del riesgo de sufrir la enfermedad de Alzheimer.

Así por ejemplo fumar, la falta de ejercicio, la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y la diabetes mal controlada están relacionados con la demencia vascular.

Estos causan un deterioro en los vasos sanguíneos cerebrales y contribuyen al desarrollo de la enfermedad.

Las personas con deterioro cognitivo suelen tener cambios característicos de ambas demencias, la de Alzheimer y vascular. (16)

Diabetes

Según estudios recientes existe una relación entre la diabetes y el aumento de la enfermedad de Alzheimer.

La Diabetes Mellitus (DM) es un trastorno caracterizado por el aumento de la glucosa en sangre. Una hiperglucemia no controlada durante tiempo conlleva a lesiones en los vasos sanguíneos, tanto a vasos grandes (macrovascular) como pequeños (microvascular). Esta afectación refuerza la relación establecida entre la enfermedad vascular y la progresión de la demencia. (18)

3.4. Anatomía patológica

En la enfermedad de Alzheimer se produce una atrofia cerebral progresiva, bilateral y difusa.

Inicialmente se produce una lesión y posteriormente una destrucción neuronal relacionada con la aparición de depósitos insolubles extracelulares e intracelulares.

A día de hoy, no existe un diagnóstico definitivo para la enfermedad de Alzheimer. No hay marcadores biológicos específicos que indiquen la aparición de la enfermedad. El diagnóstico únicamente se puede realizar mediante un estudio histológico.

El diagnóstico definitivo de la enfermedad es 100% seguro únicamente al realizar el estudio del cerebro del paciente mediante una autopsia.

Se pueden diferenciar dos tipos de lesiones: microscópicas y microscópicas. (14, 16)

- *Anatomía macroscópica*

Macroscópicamente no hay ninguna lesión específica que diferencie el cerebro afectado por Alzheimer de uno que haya sufrido un envejecimiento normal.

Se observa una atrofia de las áreas frontotemporales y también hay una pérdida cerebral que causa un agrandamiento de los ventrículos llamada hidrocefalia ex-vacuo.

Estas lesiones pueden aparecer en personas de avanzada edad que no presentan deterioro cognitivo por lo que su presencia no es indicativa de padecer Alzheimer pero en caso de presentar atrofia selectiva del hipocampo y una dilatación predominante del asta temporal del ventrículo lateral si es más significativo de la Enfermedad de Alzheimer ya que raras veces aparece en cerebros normales. (19, 20)

- *Anatomía microscópica*

El estudio microscópico de los tejidos cerebrales ofrece el diagnóstico definitivo de la Enfermedad de Alzheimer.

Al microscopio se encuentran depósitos extracelulares de la proteína β -amiloide. Esta proteína se forma a partir de una división anormal de la APP (proteína precursora amiloide). La APP es una proteína transmembrana que es transformada por enzimas denominadas secretasas. Cuando es dividida por la vía común por la α -secretasa se forma un producto soluble que es desechado fácilmente. En cambio, en el Alzheimer se produce una división consecutiva de la

APP inicialmente por la β -secretasa y a continuación por la γ -secretasa dando lugar al péptido β A4 que las neuronas secretan al exterior, el cual las células glia (astrocitos y microglía) tratan de eliminar sin éxito por lo que se produce un proceso inflamatorio que junto a la toxicidad de la proteína lesionan las neuronas formando placas.

Por otro lado también se observan depósitos intracelulares de la proteína tau (τ). Su función normal es la formación de las uniones que mantienen unidos los microtúbulos que conforman el citoesqueleto de las neuronas. En el caso del Alzheimer se origina una hiperfosforilación anormal de la proteína τ , producida en parte por el efecto tóxico del acúmulo del péptido β A4, desarticulando el citoesqueleto y produciendo la degeneración neurofibrilar y acúmulo de la proteína τ en el citoplasma. (3, 10, 20)

Estas alteraciones producen lesiones histológicamente características. Las principales son los ovillos neurofibrilares y las placas extracelulares β -amiloides.

- Ovillos neurofibrilares

Son una lesión fundamental relacionada con la Enfermedad de Alzheimer. Son acumulaciones fibrosas anómalas en el citoplasma cerca del núcleo de las neuronas. Están formados por fibrillas que van emparejadas enroscadas de forma helicoidal y que están formadas por la proteína τ en estado hiperfosforilado.

La mayor cantidad se localizan en el córtex entorrinal, en las células piramidales del hipocampo, la amígdala y en capas del neocórtex.

Su presencia no está relacionada con el desarrollo de la enfermedad ya que pueden aparecer en personas sanas o con otras enfermedades. Los estudios indican que si hay relación entre la cantidad y localización de la concentración neurofibrilar con la degeneración cognitiva. (19, 21, 22)

- Placas β -amiloides

También son conocidas como placas seniles o neuríticas. Son estructuras de neuritas distróficas que rodean un núcleo amiloide y que a su alrededor hay células microgliales y astrocitos reactivos.

Se localizan en la amígdala, hipocampo y en el córtex cerebral.

No son patognomónicas de la enfermedad ya que también aparecen en ancianos sin Alzheimer con la función cognitiva mantenida, así que no se pueden relacionar con el deterioro cognitivo. (19, 21, 22)

- Depósito amiloide vascular

La proteína β A4 también se deposita en las paredes de las arteriolas y capilares cerebrales. Esto es debido a una escisión anormal de la APP ya

que las secretasas dan lugar a dos isoformas de $\beta A4$ diferentes, la $\beta A42$ que se deposita en las placas seniles y la $\beta A40$ en los vasos.

Se acumula en los vasos de la zona cortical y meníngea produciendo una angiopatía amiloide. Esta acumulación no protruye hacia la luz ni interfiere con la función del vaso, únicamente aumenta la tendencia a la ruptura.

Puede llegar a manifestarse con pequeños sangrados que no presentan síntomas y en ocasiones producir hematomas en la zona cortical siendo característico de estas hemorragias que son irregulares y el sangrado se da en varios tiempos. ^(21, 22)

- Degeneración granulovacuolar

Se produce una modificación en el citoplasma de las neuronas del hipocampo en las que aparecen vacuolas agrupadas.

No es característica del Alzheimer ya que también están presentes en personas sanas. ⁽²²⁾

- Cuerpos de Hirano

Presenta una concentración de eosinófilos en el espacio extracelular de las neuronas piramidales del hipocampo.

No son específicos del Alzheimer ya que también hay en las personas sanas y en otras enfermedades neurodegenerativas como en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). ⁽²²⁾

3.5. Síntomas

La *Alzheimer's Association* dio a conocer los 10 signos de alarma que pueden guiar para detectar un inicio de la enfermedad que normalmente comienza de manera insidiosa. Estos síntomas se presentan de manera diferente de unos pacientes a otros y progresan a distinta velocidad en cada persona. ^(15, 16, 23)

1. Pérdida de memoria.

Es de los síntomas más comunes. Suelen ser olvidos frecuentes de lo que acaban de hacer (por ejemplo si han cerrado la puerta). Muchas veces son conscientes de ello pero tratan de disimularlo. Preguntan constantemente y ocasionalmente olvidan los nombres de los familiares.

2. Dificultad para llevar a cabo tareas habituales.

Tienen dificultad para realizar las tareas cotidianas como por ejemplo no saben el orden en el que preparar la comida o en el que vestirse.

3. Problemas con el lenguaje.

Manifiestan una dificultad para encontrar las palabras adecuadas para expresarse. Suelen usar circunloquios, es decir explican la palabra que

quieren decir. No saben continuar una conversación y suelen repetir las palabras.

4. Desorientación en tiempo y espacio.

Olvidan el día en el que viven y pueden perderse en trayectos cortos o en su casa.

5. Disminución del juicio.

Al comienzo muestran incapacidad para hacer juicios de cosas simples así que toman decisiones incorrectas sobre el dinero o la ropa que tienen ponerse en relación con el tiempo.

6. Problemas con el pensamiento abstracto.

Tienen dificultad para la concentración y el pensamiento, sobre todo con conceptos abstractos como los números. Pierden la capacidad para hacer cálculos y olvidan la utilidad de los números.

7. Colocación de cosas en lugares erróneos.

Guardan las cosas en sitios inusuales como la plancha en el frigorífico y no son capaces de encontrar donde han dejado las cosas acusando después a los demás de habérselas robado.

8. Cambios de humor o en el comportamiento.

Tienen cambios bruscos de humor sin que haya ningún desencadenante. Pueden estar alterados en lugares en los que no se sienten cómodos y pueden expresar menos emociones que anteriormente.

9. Cambios en la personalidad.

Presentan un cambio exagerado de la personalidad volviéndose desconfiados, dependientes e irritables, presentando también ansiedad y depresión.

10. Pérdida de iniciativa.

Dejan de hacer las actividades diarias no pudiendo llevar su casa u organizar su vida. Suelen acabar pasando el tiempo viendo la televisión. (15,

16, 23)

3.6. Etapas de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer tiene un curso lento e insidioso cuya duración puede variar de 3 a 20 años.

Los síntomas iniciales, pueden pasarse por alto ya que se consideran en ocasiones típicos del envejecimiento normal.

La duración y severidad de la enfermedad varía de paciente a paciente. (3, 5)

Sus síntomas se desarrollan dependiendo de la zona correspondiente del cerebro que esté afectada. Así, normalmente la degeneración neuronal comienza en el hipocampo, que es la zona que se ocupa de la memoria a corto y largo plazo, dando lugar normalmente a una pérdida de memoria episódica, no recordando hechos recientes. De ahí progresa a otras áreas que controlan la cognición, el juicio, el comportamiento, el movimiento, la orientación, el lenguaje y la función ejecutiva.

A parte de los síntomas cognitivos desarrollan también síntomas conductuales como apatía, agresividad, agitación, irritabilidad, desinhibición, alucinaciones e ideas delirantes.

Además suelen tener trastornos afectivos como depresión y ansiedad. (3, 7)

Todo esto influye en las actividades de la vida diaria. Primero afecta a las más complejas como las relaciones sociales y la actividad laboral.

En segundo lugar, a las actividades instrumentales como el manejo de los objetos domésticos, del dinero, la cocina o el cuidado del hogar.

Y en tercer lugar se afectan las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como la higiene, el vestido, la alimentación y el control de esfínteres.

Y finalmente en las fases avanzadas los pacientes están en estado vegetativo y mueren por complicaciones asociadas como la neumonía. (5, 7)

En el Alzheimer se pueden diferenciar 4 fases:

1. Predemencia.

Se sospecha que los efectos perjudiciales de la Enfermedad de Alzheimer comienzan 10-20 años antes de desarrollar la enfermedad.

El síntoma inicial es una pérdida de memoria que parece ser mayor de lo que cabría esperar a esa edad. Mientras el resto de funciones cognitivas no están afectadas por lo que se suele diagnosticar como deterioro cognitivo leve. (3, 5)

2. Demencia leve.

Memoria: se producen alteraciones de la memoria, olvida citas, llamadas telefónicas, el nombre de las personas, de objetos y familiares y tienen dificultad para aprender cosas nuevas.

Comportamiento: tienen cambios bruscos de humor. Se encolerizan cuando pierden el control sobre lo que les rodea o pierden algo.

Suelen tener tendencia a aislarse en el entorno familiar.

Lenguaje y comprensión: Razonan y comunican bien pero tienen problemas para seguir una conversación y encontrar las palabras adecuadas. Usan frases cortas.

Tienen coordinación de los gestos y movimientos del cuerpo.

No se pierden, pueden seguir conduciendo y se visten y comen solos.

Siguen teniendo autonomía en las actividades de la vida diaria (AVD) y continúan trabajando. (3, 5, 15)

3. Demencia moderada.

Memoria: la memoria reciente se ve afectada poco a poco, olvida sucesos recientes (por ejemplo lo que acaba de comer) Recuerdan los hechos lejanos aunque los sitúan mal en el tiempo.

Tienen agnosia, es decir, la incapacidad de reconocimiento de familiares y amigos.

Comportamiento: tienen reacciones agresivas desproporcionadas al motivo que las causa.

Aumenta la fatiga y no hacen nada si no se les estimula.

Tienen miedos injustificados

Caminan durante horas sin ningún objetivo.

Lenguaje y comprensión: Padecen afasia, que es la dificultad en el lenguaje y les cuesta hablar. La comunicación se vuelve más dificultosa. El vocabulario se empobrece y en ocasiones para explicarse utilizan circunloquios.

Hablan de forma lenta y repiten las frases y no las suelen acabar.

Coordinación de gestos: tienen apraxia que es la dificultad para llevar a cabo funciones aprendidas.

Son imprecisos y se aumenta la debilidad muscular y las alteraciones posturales y de la marcha dando lugar a la pérdida del equilibrio y por tanto a un aumento de las caídas.

Necesitan ayuda para moverse y lo hacen de forma lenta.

AVD: al aumentarse la confusión tienen mayor dificultad para llevarlas a cabo. No son capaces de elegir la ropa, los platos...

Pierden autonomía, ya no pueden conducir ni ir en transporte público sin compañía lo que supone una vigilancia de 24 horas por parte de la familia.

Frecuentemente sufren alucinaciones y delirios. (3, 5, 15)

4. Demencia severa.

Memoria: olvidan los hechos recientes y pasados. No reconocen ni a la pareja ni a los hijos. Aun así conservan la memoria emocional, es decir, se acuerdan de quien les cuida.

Comportamiento: tienen un humor imprevisible, reaccionan incoherentemente ante situaciones. Están totalmente apáticos.

Lenguaje y comprensión: balbucean, repiten las palabras que se les dice y no comprenden lo que se les explica.

Coordinación de gestos: no controlan los gestos. No saben levantarse ni sentarse solos. Les cuesta tragar y no tienen control de esfínteres. Además, se acentúa la rigidez muscular

AVD: están desaparecidas. Los pacientes son totalmente dependientes para cualquier actividad. No conservan las capacidades de lavarse, vestirse, andar o comer. Frecuentemente están en la cama y como consecuencia de ello aparecen las úlceras por presión (UPP) y las infecciones respiratorias que suelen ser la causa de la muerte de los enfermos de Alzheimer. (3, 5, 15)

Estas etapas permiten situar al paciente en un marco evolutivo de la enfermedad pero no son aplicables en todos los casos debido a que la progresión es muy diferente de unos enfermos a otros tanto en la velocidad como en los síntomas que cada uno presenta, ya que no tiene siempre la misma afectación.

La gravedad es progresiva a medida que la enfermedad avanza pero puede pasar estacionada meses o años y después sufrir una agravación brusca por algunas complicaciones.

A medida que avanza la dependencia hacia el cuidador es mayor. (3, 5)

3.7. Diagnóstico

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer no puede realizarse mediante pruebas biológicas, solo es definitivo tras realizarse una autopsia en la que a nivel microscópico muestre la presencia de placas y ovillos en el cerebro. (5, 7)

El diagnóstico es posible si el paciente presenta un cuadro de demencia, el 75% de los casos comienzan por trastornos de la memoria predominantes como afasia, apraxia o agnosia además de tener dificultades a la hora de realizar algunas actividades repercutiendo en la vida social o profesional.

Los pacientes susceptibles a padecer la enfermedad son sometidos a diferentes exploraciones físicas y neurológicas y a pruebas complementarias.

Inicialmente el médico les hará un examen físico y neurológico haciendo hincapié en la duración y progresión de la pérdida de memoria. En este se evalúan los reflejos, el tono muscular y la fuerza. Se observa también la capacidad que tiene para levantarse de la silla y recorrer la habitación. A la vez que el equilibrio y se valoran la vista y el tacto. (3, 7, 16, 24)

Para ayudar al diagnóstico se suelen hacer diferentes pruebas entre las que hay:

- Análisis de sangre: son útiles para descartar otros problemas que puedan cursar con pérdida de la memoria y confusión como las alteraciones en la glándula tiroidea o déficits vitamínicos (Vitamina B12). (16, 24)
- MMSE (Folstein Minimal Status Exam): se trata de un test que evalúa el estado cognitivo. Comprueba 5 áreas cognitivas mediante 11 preguntas. Las 5 áreas que analiza son:
 - La orientación en el tiempo: ¿Qué fecha es?
 - La memoria inmediata: se le pide que recuerde tres palabras que se le dicen y las debe repetir después. Por ejemplo: Peseta-Caballo-Manzana.
 - La atención y cálculo: Se le pide por ejemplo que cuente desde 100 hacia atrás restando de 7 en 7.
 - El recuerdo diferido.
 - El lenguaje y la construcción: para comprobar la presencia de afasia o apraxia. Se le señala un objeto y se le pide que diga lo que es o que lea en alto lo que le damos y ejecute la acción («Cierre los ojos»).

La mayor puntuación que se puede sacar en el test es de 30 puntos se considera que existe un deterioro cognitivo cuando el resultado es igual o menor a 23 puntos.

Se recomienda que se realice una revisión cada 2 años para ver el progreso del deterioro de la memoria. Si presenta depresión puede que el diagnóstico sea más complicado. (3, 16)

- TAC (Tomografía Axial Computarizada): se utiliza para descartar la demencia secundaria a tumores, accidentes cerebrovasculares y traumatismos craneoencefálicos.
- RMN (Resonancia Magnética Nuclear): se emplea para descartar otras enfermedades que puedan explicar los síntomas cognitivos. En el futuro se puede usar para medir el volumen del tejido cerebral y si se ha producido la contracción en las regiones cerebrales implicadas en la enfermedad. En la demencia temprana se observa una atrofia en el hipocampo y en el estadio avanzado una atrofia generalizada.
- PET (Tomografía por Emisión de Positrones): se usa un marcador en forma especial de glucosa que muestra la actividad general del cerebro. Esto puede mostrar que partes no están funcionando bien. Las nuevas técnicas del PET pueden ser capaces de detectar el nivel de placas en el cerebro.

Con todas estas pruebas y exámenes se trata de obtener un diagnóstico precoz que permita un tratamiento adecuado temprano para ayudar a preservar la

función cognitiva durante más tiempo aunque no se pueda cambiar el curso de la enfermedad. (3, 16)

3.8. Tratamiento

No existe un tratamiento definitivo que detenga al curso del Alzheimer y cure la enfermedad. Por ello, se basa en enlentecer el progreso de los síntomas y trastornos asociados para que los enfermos tengan una mejor calidad de vida.

Es importante tener en cuenta en este apartado también a la familia ya que son los que se responsabilizan de los pacientes y es conveniente facilitarles el trabajo del cuidado.

En ese caso el tratamiento no farmacológico es de gran utilidad. Muchos de los síntomas conductuales, que son los más difíciles de controlar por los cuidadores, están causados por cosas relacionadas con lo que les rodea. Es recomendable que adapten la vivienda y optimicen los sentidos disminuidos, vista y oído, ya que disminuyen el riesgo de caídas, la desorientación y las alucinaciones. También es útil la estimulación cognitiva y el ejercicio físico suave diario.

Para controlar estos síntomas es importante también la reducción de los estímulos ambientales y establecer rutinas predecibles que simplifiquen las tareas. (7)

El tratamiento farmacológico se utiliza para ayudar a preservar la memoria, el pensamiento y el pensamiento tratando de ralentizar el progreso de la enfermedad ya que no la curan ni detienen su progresión.

En la enfermedad de Alzheimer los niveles de acetilcolina, neurotransmisor encargado del proceso de la formación de la memoria e importante para las neuronas del hipocampo y córtex, están disminuidos debido a la degeneración neuronal. Como consecuencia se produce el deterioro de la memoria.

El tratamiento está basado en la administración de inhibidores de la Acetilcolinesterasa. Su efecto es el aumento de la actividad colinérgica y la mejoría de los síntomas cognitivos. Se suele usar en las fases leve-moderada del Alzheimer. Debido al aumento de la actividad colinérgica se pueden producir efectos secundarios como: vómitos, dolor abdominal, diarrea o calambres musculares.

Los inhibidores de la Acetilcolinesterasa que se comercializan son el donezepilo, la rivastigmina y la galantamina.

Otro fármaco que se emplea en el tratamiento es la memantina. Es un antagonista no competitivo de los receptores NMDA (*n-metil-D-aspartato*) que bloquean la acción del glutamato. El glutamato activa los receptores NMDA que

modulan la memoria y el aprendizaje, pero un exceso de glutamato provoca una hiperestimulación de los receptores NMDA que puede causar la muerte celular. Este se emplea en las fases moderada-severa de la enfermedad. Los efectos secundarios a este fármaco son mareos, cefalea y estreñimiento.

Es importante también tratar los trastornos conductuales y afectivos como la depresión, la agresividad, la agitación, las alucinaciones y los delirios.

Inicialmente se dan los inhibidores de la acetilcolinesterasa ya que son efectivos en los trastornos conductuales. En caso de persistir se dan antidepresivos o antipsicóticos preferentemente atípicos ya que los tradicionales exacerban los síntomas extrapiramidales (temblor, lentitud). (3, 7)

4. CUIDADOS AL ENFERMO DE ALZHEIMER EN LA FASE AVANZADA

La enfermedad de Alzheimer avanza progresivamente lo que acarrea dificultades en los diferentes aspectos de la vida.

Los pacientes cada vez se vuelven más dependientes y necesitan más ayuda para realizar las actividades.

El Alzheimer repercute en varios aspectos:

La memoria se ve afectada lo que implica que en el curso de la enfermedad esta disminuya, inicialmente causando desorientación en tiempo y espacio no sabiendo ni que día o mes es, ni donde se encuentran las diferentes dependencias de la casa, hasta finalmente verse totalmente comprometida.

También se ve afectado el lenguaje, el cual les dificulta la comprensión y expresión y finalmente incluso pierden la capacidad de reconocer tanto a las personas como los objetos y su utilidad.

Todo esto repercute en la vida diaria. Al principio aparecen dificultades en las tareas más complejas (usar el transporte público, hacer la compra, llevar las cuentas...). Progresivamente afecta a actividades más simples como vestirse, la higiene y en estados avanzados tienen dificultad para comer, ir al baño..., lo que significa un aumento de la dependencia hacia el cuidador que tendrá que ayudar o incluso suplir en muchas actividades al paciente.

Al mismo tiempo el enfermo presenta cambios de humor. Es consciente de la enfermedad y puede tener reacciones agresivas o puede mostrarse triste o ansioso, rechazando muchas veces ayuda. (3, 5, 7)

El paciente se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad de Alzheimer que como se ha mencionado anteriormente tiene la memoria afectada, no es capaz de realizar las AVD solo y necesita la atención y cuidados continuos por parte del cuidador.

No existe un plan de cuidados estandarizado para estos pacientes ya que en cada uno la enfermedad tiene una progresión diferente, afectando de distinta forma. Por ello, hay que elaborar un plan de cuidados adecuado a la situación del paciente.

Tras observar el estado del enfermo y valorar sus necesidades se elaboran los cuidados con la ayuda de los diagnósticos de enfermería adecuados a la situación y a través de los dominios de enfermería para los diagnósticos NANDA y se realiza el plan de cuidados.

Se desarrollarán los diagnósticos relacionados con la situación del paciente. Así mismo, se valorará también al familiar ya que es un punto importante a la hora del cuidado y al que hay que prestar atención porque su rol como cuidador implica cambios en su vida, que se va a centrar en el enfermo y esto puede suponerle una sobrecarga, causarle estrés, ansiedad y experimentar sentimientos de soledad, aislamiento y culpa. (3, 25, 26, 27)*

Dominio 1: Promoción de la salud

NANDA	NOC	NIC
00078 Manejo inefectivo del régimen terapéutico	0307 autocuidados: medicación no parenteral	1800 ayuda al autocuidado 2304 administración de medicación: oral
00099 mantenimiento inefectivo de la salud	0313 nivel de autocuidado 1602 conducta de fomento de la salud 1603 conducta de búsqueda de la salud	1800 ayuda al autocuidado 1805 ayuda en los autocuidados: AIVD 0200 fomento del ejercicio 2380 manejo de la medicación 0224 terapia de ejercicios: movilidad articular 5490 prevención de caídas 0221 terapia de ejercicios: ambulación 1850 mejorar el sueño 1100 manejo de la nutrición

(28, 29, 30)

En el estado avanzado de la enfermedad el paciente no es capaz de ocuparse del mantenimiento de su propia salud. Es decir, no recuerda la medicación que debe tomar ni el autocuidado, como el aseo. Por ello, el cuidador deberá suplirlo en estas actividades. Deberá administrarle la medicación correspondiente según la pauta indicada por el médico y comprobando que se la tome. Además, es recomendable que la medicación no se encuentre en un lugar al que pueda

acceder el enfermo ya que podría tomar más dosis debido a que no recuerda si la ha tomado.

En las AVD el cuidador deberá ayudarlo e incluso suplirlo porque no recuerda donde se encuentra el aseo o el uso de los diferentes utensilios tanto para el aseo, como para comer o cualquier otra actividad.

A medida que avanza la enfermedad, cada vez el enfermo se moverá menos, por lo que habrá que estimularle para que haga ejercicio ligero como pasear para evitar posibles problemas de la inmovilidad y en el que caso de que no sea posible realizar movimientos pasivos de las articulaciones y cambios posturales como prevención. (5, 8)

Dominio 2: Nutrición

<p>00002 Desequilibrio nutricional por defecto</p> <p>00102 déficit de autocuidado alimentación</p>	<p>0303 Autocuidados: comer</p> <p>1004 estado nutricional</p> <p>1006 Peso: masa corporal</p> <p>1008 estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos</p> <p>1009 estado nutricional: ingestión de nutrientes</p> <p>1014 apetito</p>	<p>1100 manejo de la nutrición</p> <p>6460 manejo de la demencia</p> <p>6480 manejo ambiental</p> <p>1050 alimentación</p> <p>1120 terapia nutricional</p> <p>1860 terapia de deglución</p> <p>1803 ayuda con los autocuidados: alimentación</p> <p>1260 manejo del peso</p> <p>1240 ayuda para ganar peso</p> <p>4410 establecimiento de objetivos comunes</p> <p>4120 manejo de líquidos</p> <p>2380 manejo de la medicación</p>
<p>00103 deterioro de la deglución</p>	<p>1010 estado de deglución</p>	<p>1860 terapia de deglución</p> <p>3200 precauciones para evitar la aspiración</p> <p>1100 manejo de la nutrición</p> <p>1050 alimentación</p>

(28, 29, 30)

El enfermo debido al estado avanzado de su enfermedad y a su edad ha sufrido una disminución de peso importante. Esto está causado principalmente por su negativa a comer y la falta de apetito. Además en repetidas ocasiones no

recuerda si ha comido o no y se le ha olvidado el uso de los cubiertos, con lo que no los usa adecuadamente o intenta comer con las manos. (3)

También presenta problemas de atragantamiento y dificultad para deglutir lo que implica un aumento del riesgo de asfixia porque no mastica lo suficiente la comida o los trozos son demasiado grandes. Todo esto ha conllevado a una disminución de su masa corporal y de energía que le mantienen más inactivo y en ocasiones pasándose el día en la cama.

Por ello es necesario mantener una rutina en las comidas, siendo estas siempre a la misma hora. La alimentación debe ser equilibrada conteniendo todos los nutrientes y siguiendo las preferencias de la persona ya que sus gustos no han tenido porque variar. (5, 8)

El cuidador tiene que estar presente para vigilar la ingesta, tanto de la comida como de líquidos, ya que tienden a beber menor cantidad de agua y hay que prevenir una posible deshidratación, ofreciéndole para ello agua durante las comidas y a lo largo del día.

Debido a la dificultad para usar los cubiertos hay dos posibles opciones. La primera es que con cada plato que se le sirva ponerle el cubierto correspondiente, por ejemplo, con la sopa solo la cuchara. Y en caso de que así tampoco resulte ponerle comida que pueda comer con los dedos.

Para evitar que se atragante habrá que servirle la comida partida en trozos pequeños o triturársela para que le resulte más fácil tragarla.

Y finalmente en las ocasiones que no quiera comer no hay que forzarle, hay que esperar un poco y volver a intentar darle de comer. (5, 8)

Dominio 3: Eliminación

00014 incontinencia fecal	0500 continencia intestinal 0501 eliminación intestinal	0410 cuidados de la incontinencia intestinal 0430 manejo intestinal 1804 ayuda con los autocuidados: aseo 0221 terapia de ejercicios: ambulación
00015 Riesgo de estreñimiento	0310 autocuidados: uso del inodoro 0501 eliminación intestinal	1804 ayuda con los autocuidados: aseo 0430 manejo intestinal 0450 manejo del estreñimiento / impactación 0440 entrenamiento intestinal 0200 fomento del ejercicio 0221 terapia de ejercicios: ambulación

00020 incontinencia urinaria funcional	0310 autocuidados: uso del inodoro	1804 ayuda con los autocuidados: aseo 0600 entrenamiento del habito urinario 0610 cuidados de la incontinencia urinaria 1750 cuidados perianales 0640 evacuación inmediata
00021 incontinencia urinaria total	0502 continencia urinaria 0503 eliminación urinaria	4120 manejo de líquidos 1630 vestir 0590 manejo de la eliminación urinaria
00110 déficit de autocuidado: uso del WC	0300 autocuidados: AVD 0305 autocuidados: higiene 0310 autocuidados: uso del inodoro	1804 ayuda con los autocuidados: aseo 1800 ayuda al autocuidado 6490 prevención de caídas 1801 ayuda con los autocuidados : baño/higiene 1750 cuidados de perianales 0430 manejo intestinal 0590 manejo de la eliminación urinaria 0440 entrenamiento intestinal

(28, 29, 30)

La incontinencia urinaria suele comenzar en la fase leve de la enfermedad por lo que en el estado avanzado es total y se añade a esta la incontinencia fecal. El paciente no reconoce los impulsos o la necesidad de eliminar, aunque en ocasiones puede mostrar gestos de incomodidad cuando tiene ganas pero no sabrá manifestarlo, por lo que habrá que estar pendientes de ellos para acompañarle al baño.

En esta fase avanzada, habrá olvidado donde se encuentra el baño, para que se utiliza, como desvestirse y no sabrá limpiarse adecuadamente. Para evitar que las complicaciones aumenten es recomendable vestirle con ropa cómoda y fácil de quitar, acompañarle siempre al baño y ayudarle tanto con la ropa como con la limpieza. (5, 8)

Es aconsejable mantener una rutina horaria planificando que vaya al baño cada 2 o 3 horas y dejándole el tiempo suficiente para que evacue y con las heces comprobando que defeca regularmente, ya que debido a que la inmovilidad es cada vez mayor, el tránsito se enlentece y puede tener riesgo de estreñimiento. Cuando aparecen ambas incontinencias a la vez habrá que usar pañales adecuados al paciente.

Y hay que procurarle una buena higiene ya que la humedad puede ocasionar problemas, como las úlceras por presión, por lo que hay que mantener la zona limpia y seca. (5, 8)

Dominio 4: Actividad/reposo

00109 déficit de autocuidado: vestido / acicalamiento	0300 autocuidados: AVD 0302: autocuidados: vestir	1802 ayuda con los autocuidados: vestir / arreglo personal 6480 manejo ambiental 6490 prevención de caídas 1630 vestir
0109 déficit de autocuidado: baño / higiene	0300 autocuidados: (AVD) 0301 autocuidados: baño 0305 autocuidados: higiene	1801 ayuda con lo autocuidados: baño/higiene 6490 prevención de caídas 1750 cuidados perianales 1670 cuidados del cabello 1660 cuidados de los pies 1640 cuidados de los oídos 1680 cuidados de las uñas 1610 baño 6482 manejo ambiental: confort 1710 mantenimiento de la salud bucal

(28, 29, 30)

Al igual que con el resto de las AVD el paciente no es capaz de llevarlas a cabo por su cuenta ya que no recordará el uso de los utensilios para la higiene ni sabrá vestirse por lo que habrá que ayudarlo e incluso suplirlo.

A la hora del baño y de la higiene pueden surgir conflictos ya que el enfermo puede no querer meterse a la ducha. No hay que forzarlo, se puede recurrir a asearlo por partes con una esponja estimulándole a que el mismo lo haga y ayudándole en las zonas más difíciles de acceso para él.

A la hora de vestirle hay que intentar usar prendas que sean fáciles de poner y quitar ya que es probable que a lo largo del día se manche ya sea con la comida o debido a la incontinencia y habrá que cambiarle. Se le vestirá manteniendo los gustos de la persona eligiendo las prendas que ella se pondría y animándola a que se vista sola. (5, 8)

En caso de que se encuentre en la cama se realizará la higiene en la misma. Para ello se preparará lo necesario con antelación para evitar tener destapada a

la persona más de lo necesario y vistiéndola con ropa cómoda que permita en caso necesario cambiarle el pañal sin mucha dificultad.

Y a parte de la higiene general también hay que prestar atención y procurar los cuidados necesarios a las uñas y pies, al cabello, los oídos y la boca previniendo posibles problemas que puedan aparecer debido al déficit de cuidado. (5, 8)

Dominio 5: Percepción/cognición

00051 deterioro de la comunicación verbal	0902 comunicación 0903 comunicación: expresiva 0904 comunicación receptiva	4920 escucha activa 4976 mejorar la comunicación: déficit del habla 5820 disminución de la ansiedad 4820 orientación de la realidad 6460 manejo de la demencia 4720 estimulación cognoscitiva 4700 reestructuración cognitiva
00129 confusión crónica 00130 trastorno de los procesos de pensamiento	0900 cognición 0901 orientación cognitiva 0905 concentración 0906 toma de decisiones 0907 elaboración de la información 0908 memoria 1202 identidad 1403 autocontrol del pensamiento distorsionado	6460 manejo de la demencia 4720 estimulación cognoscitiva 5330 control del humor 4820 orientación de la realidad 6420 restricción de la zonas de movimiento 5820 disminución de la ansiedad 6490 prevención de las caídas 6654 vigilancia: seguridad 6486 manejo ambiental: seguridad 5340 presencia 4920 escucha activa 6450 manejo de ideas ilusorias 6510 manejo de la alucinaciones 2380 manejo de la medicación
00131 deterioro de la memoria	0900 cognición 0901 orientación cognitiva 0905 concentración 0908 memoria 0909 estado	6460 manejo de la demencia 4720 estimulación cognoscitiva 4820 orientación de la realidad 6480 manejo ambiental 4920 escucha activa 5820 disminución de la ansiedad 4860 terapia de reminiscencia

	neurológico	5360 terapia de entretenimiento 5380 potenciación de la seguridad 6486 manejo ambiental: seguridad 6420 restricción de zonas de movimiento 5270 apoyo emocional
--	-------------	---

(28, 29, 30)

A medida que la enfermedad avanza la percepción y los procesos cognitivos del paciente irán empeorando.

Se sentirá confuso e inquieto, lo que le producirá sentimientos de angustia. Para evitarlo es importante que en el hogar las condiciones sean las adecuadas, es decir, tener una buena iluminación, crear una rutina, además de orientarle en el tiempo y espacio, para lo que se pueden utilizar calendarios y relojes en los que los números y letras sean bien visibles.

La comunicación deberá ser tanto verbal como no verbal. Al dirigirse a él es recomendable mantener el contacto visual, hablarle con tono suave, pausado y con frases cortas y sencillas que pueda entender sin mucha dificultad. Hay que esperar pacientemente sus respuestas dejándole acabar las frases y si se le hace una pregunta que pueda ser contestada de forma fácil con un “sí” o “no”.

Aunque no sea capaz de responder correctamente hay que hacerle partícipe de las conversaciones y no hablando de algo que pueda afectarle aunque parezca que no se entera de la conversación. (5, 8)

Es posible que también aparezcan alucinaciones e ideas delirantes. Normalmente no conllevan peligro alguno por lo que únicamente hay que tranquilizarle sin negar o dar la razón sobre la existencia de estas. Habrá que acudir al médico para que las valore.

A medida que progresa la enfermedad la memoria disminuye y olvidará los nombres de sus familiares e incluso del cuidador. No sirve de nada recordarle los nombres ya que se le volverán a olvidar y puede sentirse más frustrado. Hay que aceptar que es el proceso de la enfermedad.

A las noches resulta fácil que el enfermo se desoriente y se levante de la cama. Debido a la edad, duermen menos horas, a lo que se le añade la disminución de la actividad y el aumento de siestas a lo largo del día hacen que durante la noche no duerma.

Si se levanta de la cama y se le encuentra en otra estancia hay que mostrarle que es de noche y que es la hora de dormir, acompañándole a su habitación para que vuelva a acostarse.

Durante el día, habrá que evitar las repetidas siestas y aumentar el tiempo de ejercicio ya que le ayudará a conciliar más fácil el sueño.

Si ninguna de las medidas funciona habrá que consultarle al médico para que le ayude a dormir. (5, 8)

Dominio 11: Seguridad/protección

00035 Riesgo de lesión	1910 ambiente seguro del hogar 1911 conducta de seguridad personal 1912 caídas 1913 severidad de la lesión física 2405 estado de la función sensorial	6654 vigilancia: seguridad 6486 manejo ambiental: seguridad. 6610 identificación de riesgos 6490 prevención de caídas 6510 manejo de las alucinaciones 6460 manejo de la demencia 5380 potenciación de la seguridad 6420 restricción de zonas de movimiento 6450 manejo de ideas ilusorias 4820 orientación de la realidad
00155 Riesgo de caídas	0202 equilibrio 0212 movimiento coordinado 1828 conocimiento: prevención de las caídas 1912 caídas	6490 prevención de caídas 1800 ayuda al autocuidado 1806 ayuda en los autocuidados: transferencia 6486 manejo ambiental: seguridad 0221 terapia de ejercicios: ambulación 0840 cambio de posición 6610 identificación de riesgos 6460 manejo de la demencia 6420 restricción de zonas de movimiento
00047 riesgo de deterioro de la integridad cutánea	0204 consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas 1101 integridad tisular: piel y membranas mucosas	3500 manejo de presiones 0740 cuidados del paciente encamado 3590 vigilancia de la piel 4070 precauciones circulatorias 3540 cuidados de la úlceras por presión 3584 cuidados de la piel: tratamiento tópico 1100 manejo de la nutrición 1804 ayuda de en los autocuidados: aseo 1801 ayuda de en los autocuidados: baño/higiene

(28, 29, 30)

Desde el inicio de la enfermedad hay que prestar especial atención a la seguridad del paciente.

Hay que adecuar la casa para evitar posibles caídas y lesiones. Para ello hay que crear un ambiente seguro, sobre todo en algunas estancias de la casa como la cocina y el baño. Hay que guardar los productos de limpieza y tóxicos en un sitio al que no pueda acceder o bajo llave, al igual que los utensilios punzantes, cortantes o que le puedan causar algún daño. Asimismo, con los medicamentos ya que puede no recordar que los ha tomado y tomarlos de nuevo. (5, 8)

En el baño hay que poner alfombrillas antideslizantes para evitar que se resbale y facilitarle sujeción con barandillas en las que pueda apoyarse.

En el resto de la casa hay que evitar alfombras y muebles que puedan ocasionarle caídas.

En las fases finales de la enfermedad el paciente estará encamado por lo que habrá que hacerle cambios posturales para que no aparezcan úlceras por presión. Para ello habrá que evitar que pase mucho tiempo con humedad y sobre la misma posición. Habrá que movilizarle cada 2 o 3 horas ayudándonos de almohadas para mantener la postura y evitar mucha presión en zonas susceptibles de presentar úlceras como los talones, codos, sacro, trocánteres, etc.

En caso de aparición de las úlceras habrá que tratarlas y proporcionar los cuidados para su curación. (5, 8)

5. EL CUIDADOR

El Alzheimer es una enfermedad que su evolución se prolonga a lo largo del tiempo y que necesita cuidados adaptados a cada fase y al enfermo ya que no se manifiesta de igual manera en todos los pacientes.

Las progresivas alteraciones cognitivas requieren de ayuda e incluso de suplencia en las fases avanzadas por parte del cuidador.

La pareja y los hijos son el apoyo fundamental de las personas mayores y será en ellos en los que recaiga la tarea del cuidado. Alrededor del 60% de los enfermos vive con el cuidador principal, que en el 84% de los casos se trata de una mujer del cual el 50% de los casos es la hija y el 12% la esposa o compañera, que dedican aproximadamente entre 10 y 12 horas diarias al cuidado. (27, 31, 32)

Al igual que la enfermedad el rol del cuidador se va asumiendo progresivamente dependiendo de las necesidades. Los cambios son continuos e inesperados por lo que el cuidador está constantemente aprendiendo con las nuevas situaciones

lo que le pueden provocar inseguridad ya que desconoce como enfrentarse a ellas. El 32,6% de los cuidadores declara que es necesaria la preparación para el cuidado.

Las personas que se encargan de los cuidados, la razón principal por la que lo hacen es por iniciativa propia (62,3%), seguido de por decisión familiar (23,1%), añadiendo a esto que el afecto o amor que sienten por esa persona es lo que les ha empujado a ello, ya que piensan que eso les valdrá para llevar a cabo todas las tareas con dedicación. (27, 31, 32)

A pesar de que puedan recibir ayuda por parte de familiares o profesionales, normalmente es una sola persona la que se dedica al cuidado del enfermo. El cuidador principal tendrá que lidiar con todos los problemas nuevos que se le presenten, con los cambios de humor del paciente y haciéndose cargo de todas las necesidades para que tenga una buena calidad de vida.

Esto supondrá un cambio en su estilo de vida, ya que alterará su rutina y su vida familiar, social y profesional.

El 85% de los cuidadores manifiestan que el atender al enfermo ha repercutido en su vida. El 80,2%, indica que ha incidido en su tiempo libre, ocio y vida familiar; el 61,1% en el aspecto profesional y económico y el 55,6% ha tenido repercusiones en el estado de salud. (5, 31)

Todos estos factores, la falta de ayuda, conocimiento y repercusiones que acarrea prestar cuidados puede desembocar en una sobrecarga en el cuidador y que le cause cansancio queriendo abandonar su rol. Por ello, habrá que prestarle especial atención para evitar estos problemas, ayudándole con los cuidados a la vez que se le enseña y prestando atención al estado de salud y la sobrecarga de trabajo que le produce.

Para afrontar esta situación y evitar la sobrecarga del cuidador con las consiguientes secuelas físicas y psíquicas se requiere de organización, información y cuidados al cuidador.

- Organizarse para cuidar

Desde el inicio de la enfermedad tiene que haber organización con el enfermo y lo que le rodea.

El cuidador principal se encargará de todo lo necesario para dar unos buenos cuidados, es decir, se ocupará de las necesidades básicas, del hogar, la limpieza, etc. Pero él solo no puede hacer frente a todo. La familia debe implicarse ayudándole tanto con el enfermo como con las tareas, ya que habrá que ir asumiendo paulatinamente las responsabilidades que tuviera el enfermo, como las gestiones o la contabilidad del hogar, para que también el cuidador

pueda disfrutar de un descanso, porque si no será entonces cuando se produzca a lo largo del tiempo una sobrecarga de trabajo. (5)

Además de la organización con la familia, también hay que hacerlo con el enfermo estableciendo rutinas que ayuden a llevar a cabo todas las actividades de la vida diaria.

Hay que procurar seguir la rutina previa que llevaba antes de la enfermedad y cumplirla todos los días intentando no variar los horarios y el orden ya que esto ayudará a que se oriente mejor y cuando necesite una suplencia total servirá para que el cuidador administre mejor su tiempo y pueda disponer de momentos de descanso.

A la hora de cada actividad hay que organizarse ya que esto permitirá mayor confort para ambos debido a que no se interrumpirá para ir a buscar las cosas necesarias. Por ejemplo, a la hora del baño hay que tener todo preparado antes de empezar, las toallas, el gel, la ropa de cambio, etc., porque además de incrementarse el tiempo que se tarda, se le deja destapado pudiendo pasar frío y además se interrumpe un momento agradable en el que los dos se relacionan más estrechamente.

Y finalmente la organización de la casa. Desde el principio tiene que ser un lugar adecuado y seguro para que pueda vivir una persona con Alzheimer a la que su alrededor no le resulte peligroso.

Lo más importante es evitar los accidentes y caídas y facilitar la vida de ambos.

El cambio debe hacerse paulatinamente, no modificando toda la casa a la vez ya que le puede causar mayor incertidumbre.

Hay que retirar las alfombras, muebles y obstáculos que puedan causar caídas, así como una buena iluminación las evitará.

Y hay que tener especial cuidado en la cocina y en el baño donde es más propicio tener accidentes. En estos sitios hay que poner fuera del alcance los utensilios y productos (cuchillos, electrodomésticos, productos de limpieza, medicamentos...) y en el baño, por ejemplo, poner alfombrillas antideslizantes que aunque esto no eluda los peligros ayuda a estar más tranquilos. Y para ello también será mejor que siempre esté acompañado. (5)

- *Saber para cuidar*

La información es importante para la familia y para el cuidador. Aunque la enfermedad no se manifieste de igual manera en todos los casos es necesario conocer la enfermedad, cuales son sus manifestaciones, su evolución, lo que puede deparar el futuro y la información para hacerle frente a las posibles complicaciones.

Normalmente, el aprendizaje es continuo, cada día y en cada situación se van adquiriendo los conocimientos. La información se puede obtener de diversas fuentes, aunque hay que asegurarse de que sean fiables. La pueden proporcionar los libros, Internet, las asociaciones y fundaciones del Alzheimer y en el centro de salud de mano del médico y de la enfermera.

La enfermera en la visita domiciliaria o en la consulta puede ayudar a resolver dudas que surgen del día a día, así como, enseñarle técnicas que puedan serle útiles al cuidador a la hora de manejar al enfermo en situaciones en las que por ejemplo, ya está encamado, porte sondas (nasogástrica o vesical) y prepararle para situaciones críticas entre otras el atragantamiento, enseñándole la maniobra de Heimlich.

En la mayoría de los casos declaran no estar lo suficiente informados ni tener los conocimientos necesarios. Unas mínimas nociones pueden evitar en parte la sensación de inseguridad y angustia que conlleva la tarea y realizarla sin el temor de tener que estar a la expectativa de lo que puede pasar. (5, 25, 27, 31)

- Cuidarse para cuidar

El bienestar del enfermo depende en gran parte del cuidador, de su estado físico, psíquico y emocional.

Cuanto más cansado esté el cuidador la calidad de los cuidados empeorará. Por eso es importante que descanse, no pensando que es tiempo que le quita al familiar si no que es el necesario para poder retomar con más energía, sin estar irritable por el estrés. Salir con los amigos o unas pequeñas vacaciones con la familia ayudan a liberar ese estrés ya que permiten hablar y desahogarse.

En el cuidador influyen tres factores que hacen que pierda el optimismo y tenga sentimientos de desesperanza: el ambiente que le rodea, los pensamientos negativos y los síntomas físicos.

Tiene que evitar los pensamientos negativos, que aunque son irracionales el cuidador cree en ellos asumiendo experiencias de otros y dramatizando la situación. (5)

Cuidar de una persona genera estrés y miedo debido a la incertidumbre de lo que va a pasar o de las complicaciones que pueden surgir y esto repercute en la salud del cuidador y a su vez en los cuidados, ya que le puede causar dolores de cabeza, espalda o estomacales que le impidan realizarlos.

A causa de esto puede que el cuidador tenga pensamientos ridículos en los que exagera la situación y se inculpa de lo que le pueda pasar, por ejemplo, “se morirá y yo seré el culpable”; puede pensar en desgracias que no tienen porque

pasar “yo enfermaré de la misma manera” o pensando que es un precio que tiene que pagar por algo que ha hecho y que no será capaz de salir adelante. Es importante que el cuidador deje de lado estas ideas teniendo tiempo para relajarse y preocuparse por si mismo para poder dar cuidados de calidad, para lo cual necesita estar bien física y psíquicamente. ⁽⁵⁾

6. CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer es una situación compleja en la que a parte del enfermo se ve implicada toda la familia y requiere un abordaje multidisciplinar.

La enfermedad no se desarrolla de igual forma de un paciente a otro por lo que realizar un plan de cuidados estándar resulta complicado. Cada plan debe estar adecuado a cada enfermo en el que hay que ver al sujeto de forma integral, no solo valorando las consecuencias de la enfermedad si no teniendo en cuenta lo relacionado con él (familia, hogar, situación socioeconómica, disponibilidad de recursos, etc.) para adecuar los cuidados a las circunstancias y necesidades.

En el caso que se ha valorado de Alzheimer en fase avanzada, en la que el paciente es prácticamente dependiente para todas las AVD, hay que hacer hincapié en la persona del cuidador principal.

Es la persona que se ha dedicado a prestarle los cuidados desde el inicio y del que se hace totalmente dependiente por lo que es necesario que la familia colabore para que no se produzca una sobrecarga excesiva de trabajo y se de la situación de cansancio en el desempeño de su labor.

Finalmente, el papel de la enfermera cobra importancia a la hora del cuidado, ya sea en centros especializados o desde la atención primaria, al proporcionándole al cuidador ayuda y enseñándole, además de ser un punto de apoyo. También, deberá valorar su estado de salud para que este pueda ofrecer la mejor calidad de cuidados ya que están estrechamente relacionados con su salud.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. García de Yébenes J., Ros R., Ampuero I., El impacto de la biología molecular en las enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia. En: Director Blázquez E. Fundamentos moleculares de la medicina I. [Libro en Internet]. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 2005. P 115-118. [Consultado: 6 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://books.google.es/>
2. Vicens P. Neuroendocrinología del envejecimiento cognitivo. En: Coordinadora Martínez S., Hormonas, estado de ánimo y función cognitiva. [Libro en Internet]. Madrid: Delta, publicaciones universitarias. 1ª ed. 2007. P. 153-155. [Consultado: 6 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://books.google.es/>
3. Kittle G. Caring for the patient with chronic neurological disorders. In: Osborn K., Wraa C., Watson A. Medical Surgical Nursing: Preparation for practice, combined volume. [Internet]. Pearson; 2010. P. 788-799. [Accesed 2012, October 10]. Available at: http://www.bookdev.com/Pearson/Osborn/dap/chapters/M31_OSBO1023_01_SE_C31.pdf
4. Sáenz de Pipaón I., Larumbe R. Programa de enfermedades neurodegenerativas. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. [Internet]. 2001; vol 24: suplemento 3: 49-76. [Consultado 6 de noviembre 2012]. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple3/suple4.html>
5. Selmès J., Selmès MA. Guía práctica de cuidados de Alzheimer. Vivir con...la enfermedad de Alzheimer. 6ª ed. Madrid. Meditor. 2005.
6. Martínez A., ¿Qué es el Alzheimer? En: Martínez A. ¿Qué sabemos de? El Alzheimer. [Libro en Internet]. Madrid: CSIC; 2009. P: 15-22. [Consultado: 15 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://books.google.es/>
7. Molinuevo JL. La enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. En: Libro de la salud del Hospital Clinic de Barcelona y la fundación BBVA. 1ª ed. Bilbao. Fundación BBVA. 2007. pp. 497-500.
8. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias. [Sede Web]. Navarra. [Consultada: 15 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.ceafa.es/es/el-alzheimer>
9. Ruiz Ezquerro JJ. 100 años de enfermedad de Alzheimer. Alois Alzheimer: su vida y obra. Historia de la enfermedad de Alzheimer. Alzheimer, realidades e investigación en demencia. [Revista en Internet]. 2007; 37: 12-22. [Consultado 17 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.revistaalzheimer.com/pdf/0162.pdf>.

10. Circunvalacion del Hipocampo. [Sede Web] Cadiz. De la Vega R., Zambrano A. [Actualizada 2 de febrero de 2012; Consultada el 17 de noviembre de 2012]. Alzheimer [1]. Disponible en: <http://www.hipocampo.org/alzheimer.asp>
11. Todoalzheimer.com [Sede Web].Madrid: Gil P., Ramirez SP., Yubero R., Gallego O., Llanos Morón. 2011 [actualizada el 15 de junio de 2011; consultada el 17 de noviembre de 2012]. Alzheimer. [11]. Disponible en: <http://www.todoalzheimer.com/grt-talz/TODOALZHEIMER.COM/Alzheimer/Historia/33500180.jsp>
12. Fundación Alzheimer España. [Sede Web]. Madrid: Fundación Alzheimer España. [Consultado el 17 de noviembre de 2012]. Enfermedad al día. Más sobre el Alzheimer. Cual es su frecuencia [1]. Disponible en: <http://www.alzfae.org/index.php/enfermedad/mas-sobre-alzheimer/2-frecuencia-enfermedad>
13. Thomas NJ., O'Brien JT. Enfermedad de Alzheimer. En: Jacoby R., Oppenheimer C., Editores. Psiquiatría en el anciano. 1ª ed. Barcelona. Masson. 2005. pp. 455-470.
14. Medline. Alzheimer's Disease. [Base de datos en Internet]. Los Angeles: Jasmin L., [Actualizada 26 de septiembre de 2011; Consultada 17 de noviembre de 2012]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000760.htm>
15. Alzheimer Association. [Sede Web]. Michigan. [Actualizada 15 de abril de 2013; Consultada 20 de febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.alz.org/>
16. Mayo Clinic. [Sede Web]. Minnessota; Mayo Clinic [Actualizado el 19 de enero de 2013; Consultada el 20 de febrero de 2013]. Health information, Diseases & condition A-Z, Alzheimer's disease. [11]. Disponible en: <http://www.mayoclinic.com/health/alzheimers-disease/DS00161>
17. Koyama A, Weuve J, Blacker D. Head injury. The AlzRisk Database. Alzheimer Research Forum. Accessed [2012, November 27]. Available at: <http://www.alzrisk.org>.
18. Sajeev G., Weuve J., McQueen MB., Blacker D. Diabetes. The Alzrisk Database. Alzheimer Research Forum. Accessed [2012, November 27]. Available at: <http://www.alzrisk.org>.
19. Kumar V., Abbas A., Aster J. Robbins basic pathology. Capítulo 23 The nervous system, degenerative diseases and dementias. P: 891-893. 9ª ed. Canadá. 2012.
20. Morrison A., Lyketsos K. The pathophysiology of Alzheimer's disease and directions in treatment. [Internet]. October 2005. Vol. 3 (nº 8) [15]. [Consultado el

- 23 de enero de 2013]. Disponible en: http://www.jhasin.com/files/articlefiles/pdf/asin_3_8_p256_270.pdf
21. Underwood J., Cross S. General and systematic pathology. Part 3: Systematic pathology, Capítulo 26 Central and peripheral nervous systems. P: 779-781. 5ª ed. Elsevier. 2009.
22. Neurowikia. El portal de contenidos de neurología. [Sede Web]. Madrid: Marcos Dolado A., Manzano Palomo S., et al; [Consultado el 13 de enero de 2013]. Anatomía Patológica de la enfermedad de Alzheimer. [1]. Disponible en: <http://www.neurowikia.es/content/anatomia-patologica-de-la-enfermedad-de-alzheimer>
23. Alzheimer Disease International. [Sede Web]. London. [Consultada el 17 de noviembre de 2012]. Global Information. About dementia. [4]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/about-dementia>
24. Brightfocus Foundation. [Sede Web]. Clarksburg. [Actualizado 1 de octubre de 2012; Consultado 17 de noviembre de 2012]. Alzheimer's Disease Research. [7]. Disponible en: <http://www.brightfocus.org/alzheimers/about/>
25. Balbás Liaño VM. El profesional de enfermería y el Alzheimer. Nure investigación. [Revista de Internet]. 2005. Mayo. [Consultado: 20 de febrero de 2013]. (Nº 13). Disponible en: http://www.fuden.es/protocolos_obj.cfm?ID_PROTOCOLO=57&Filainicio=49
26. Paños Babin M. Intervención educativa con una paciente con enfermedad de Alzheimer en fase inicial. Nure investigación. [Revista de Internet]. 2005. Junio. [Consultado: 20 de febrero de 2013]. (Nº 16). Disponible en: http://www.fuden.es/protocolos_obj.cfm?ID_PROTOCOLO=61&ID_PROTOCOLO_INI=1
27. Ferrer Hernández, María Elena; Cibanal Juan, Luis. "El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica". [Internet] Cultura de los cuidados. Año XII, n. 23 (1. semestre 2008). pp. 57-69. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/6682>
28. Luis MT., Los diagnósticos enfermeros. 8ª ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2008.
29. Arribas A. et al. Diagnósticos enfermeros normalizados. 1ª ed. Madrid: FUDEN; 2012.
30. Nanda Internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación. 2009/2011. Ed. Elsevier.
31. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar. [Internet],

Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; 2005. [Consultado 1 de mayo de 2013]. Disponible en:

<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>

32. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. [Internet], Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; 2005. [Consultado 1 de mayo de 2013]. Disponible en:

<http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21011alzheimer.pdf>