

Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down



GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES

alzheimer's
association

national down syndrome society
ndss

 **ontg**
National Task Group
on Intellectual Disabilities
and Dementia Practices

 FUNDACIÓN
Jérôme Lejeune
Investigar, cuidar, defender

 FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER & SÍNDROME DE DOWN

Una guía práctica para cuidadores

Edición original: *Alzheimers's Disease & Down Syndrome*
Edición en español: Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down
Primera edición en español: enero de 2019

© 2017 National Down Syndrome Society, USA
© 2018 Fundación Iberoamericana Down21, España

Versión al español y Edición en versiones digital e impresa: Fundación Iberoamericana Down21, España
Publicación y distribución de la edición impresa: Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Jérôme Lejeune, España

Reservados todos los derechos de acuerdo con los convenios internacionales y panamericanos referentes a los derechos de propiedad literaria.

Diseño de portada: Fernando Rofo Bouso
Foto de portada: Cortesía de Fundació Catalana Síndrome de Down
Maquetación: Consultores Initier, S.L. (Santander, España)
ISBN: 978-84-09-07597-3
Depósito legal: SA-840-2018
Imprime: J. Martínez (Santander, España)

PRESENTACIÓN

El original inglés de *Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía Práctica para Cuidadores* fue preparado y publicado a principios de 2018 por las instituciones *National Down Syndrome Society*, *National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*, y *Alzheimer's Association*.

La Fundación Iberoamericana Down21 ha llevado a cabo la traducción al español y su publicación en versión digital (www.down21.org). La presente versión impresa ha sido preparada y publicada por la iniciativa conjunta de la *Fundación Iberoamericana Down21* y la *Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España*.

Agradecemos muy sinceramente a la *National Down Syndrome Society* su generosa autorización para ofrecer ambas versiones españolas, la digital y la impresa.

AUTOR PRINCIPAL

Julie Moran, DO

La Dra. Moran es una geriatra especializada en adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en Tewksbury Hospital (MA), y médica consultora estatal para el Massachusetts Department of Developmental Services. Es Clinical Lecturer en Harvard Medical School.

OTROS AUTORES

La Dra. Moran y la NDSS hacen extensivo su agradecimiento al entregado grupo redactor que ha contribuido a la elaboración y edición de esta guía:

Mary Hogan, MAT, NTG Family Advocate
Kathy Srsic-Stoehr, MSN, MS, RN, NEA-BC
Kathy Service, MS, RN, CFNP-BC, CDDN
Joan Earle-Hahn, PhD, APRN, GNP, GCNS, CNL, CDDN

COLABORADORES

La Dra. Moran y la NDSS hacen extensivo su agradecimiento a la pericia y los conocimientos de los colegas que han colaborado desde la Alzheimer's Association y el National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, quienes ayudaron a editar y perfilar el formato de esta guía:

Sam Fazio, PhD
Beth Kallmyer, MSW
Matthew P. Janicki, PhD
Seth M. Keller, MD

ADAPTACIÓN AL ESPAÑOL

Jesús Flórez, MD, PhD
Rosario León Cuyás, ST

SUMARIO

Introducción, 9

Principios centrados en la persona y en sus relaciones, 10

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?, 11

¿Cuál es la conexión entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer?, 14

Mantenerse sanos: cerebro y cuerpo, 18

La importancia de un diagnóstico acertado, 19

La importancia de una evaluación basal, 21

Identificar el cambio entre las habilidades de la evaluación basal y las actuales, 23

La búsqueda de una evaluación, 28

La importancia de una revisión de la medicación, 28

La llegada al diagnóstico, 29

¿Y ahora qué?, 29

La progresión natural de la enfermedad de Alzheimer, 30

Las etapas de la enfermedad de Alzheimer, 31

Complicaciones físicas habituales en la enfermedad de Alzheimer, 33

El bienestar físico y cognitivo en la enfermedad de Alzheimer, 37

Una advertencia sobre los cambios bruscos, 38

El tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, 39

Principios generales en la prestación de cuidados para los adultos con enfermedad de Alzheimer, 40

Principios y consejos prácticos para los cuidadores de adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, 41

La planificación de un día lleno de sentido, 43

Consejos prácticos para planificar actividades llenas de sentido, 43

Ejemplo de plan diario, 45

Ejemplos de actividades adecuadas para adultos con la enfermedad de Alzheimer, 46

La comunicación, 47

Mejorar la comunicación para mejorar la relación, 48

Aprender el lenguaje de la enfermedad de Alzheimer, 50

Principios básicos sobre la conducta, 51

Causas comunes o coadyuvantes de las conductas negativas, 53

Unas palabras sobre el dolor, 54

Atando todos los cabos: estrategias de la comunicación y de la conducta, 55

Cuidar al cuidador, 56

El estrés del cuidador, 58

Necesidades prácticas a lo largo de la vida, 59

La planificación del futuro, 63

La enfermedad de Alzheimer y la etapa final de la vida, 65

Epílogo, 69

PREFACIO

El riesgo de tener enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down puede despertar profundos sentimientos de miedo y ansiedad en la familia, los amigos y los cuidadores, que por otra parte tratan de centrarse en apoyar y celebrar una vida adulta sana y plena para la persona a la que aman. La educación es un modo de obtener cierto poder sobre una situación en la que es imposible mantener un control total. Esta Guía ha sido escrita para ayudar a que las familias y los cuidadores dominen el conocimiento sobre la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer, dispongan de sugerencias sobre cómo evaluar con cuidado y reflexión los cambios que se puedan ir observando en el curso del envejecimiento, y sirva de guía sobre cómo adaptar y progresar dentro de una prestación de servicios siempre cambiante, una vez que se ha hecho el diagnóstico.

Para quienes lean esta Guía y se encaren con un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer por primera vez, la Guía trata de servir como recurso al que volver una y otra vez, ya que con el tiempo surgen preguntas y problemas diferentes en las tareas de atención. Para quienes están cuidando a una persona en la fase intermedia o tardía de la enfermedad y aportan ya con ellos su propia experiencia y conocimiento en la práctica diaria, quizá encuentren aquí información que ilumine la puesta en marcha de nuevas realizaciones o conexiones. Para quienes hayan perdido a un ser amado con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, quizá les ayude a ver una nueva luz sobre alguna pregunta que no haya tenido respuesta en su día, o les dé ideas para servir de apoyo a otros cuidadores, o les ayude a cerrar definitivamente un proceso indudablemente difícil.

Para los lectores que están envejeciendo bien y con salud, o están entrando en la edad adulta, esta Guía intenta dotar a cada uno de capacidad para dar pasos proactivos que mejoren y optimicen la salud física, emocional y cognitiva, con vistas a un largo y vibrante futuro.

Como agradecimiento a todos los cuidadores del mundo, gracias por emplear su tiempo en el aprendizaje de este importante tema.

INTRODUCCIÓN

Los adultos con síndrome de Down están viviendo, ya de forma generalizada, hasta sus cincuenta, sesenta e incluso más años. Para muchos de ellos, esta larga y vigorosa adultez viene marcada por todo un conjunto de logros: vivir fuera del hogar familiar, conseguir un empleo, tener sobrinos, encontrar pareja, viajar a nuevos sitios, y probar cosas nuevas y emocionantes. El gozo que estas experiencias aportan puede también entremezclarse con los problemas que los adultos con síndrome de Down pueden encontrar conforme su edad avanza. Una de las preocupaciones más serias y transformadoras de su vida que las personas con síndrome de Down han de encarar conforme envejecen es el aumento del riesgo de desarrollar una demencia que deriva de la enfermedad de Alzheimer.

Para cualquiera que reciba la noticia por primera vez, el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer puede resultar abrumador. Las familias y cuidadores de adultos con síndrome de Down pueden verlo particularmente devastador, puesto que con frecuencia viene marcado por una profunda pena por la pérdida de habilidades que con tanto esfuerzo habían sido conseguidas a lo largo de su vida.

Con independencia de lo enterado que uno pueda estar sobre el aumento de riesgo de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, muchas personas se sienten poco preparadas cuando el diagnóstico se hace realidad. Los familiares, los seres queridos, los cuidadores pueden verse a sí mismos en un estado de incredulidad cuando son testigos de los cambios que sobrevienen bajo su propio techo, o cuando se establece oficialmente el diagnóstico en alguien a quien aman. Éste puede ser un momento de gran emotividad, cuando las personas, los cuidadores y las familias se esfuerzan en captar o comprender plenamente las implicaciones y el impacto de este diagnóstico.

La presente publicación intenta centrarse en los problemas específicos relacionados con los adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer en cuanto atañen a las personas que los aman y los atienden.

LOS OBJETIVOS DE ESTA GUÍA SON LOS SIGUIENTES:

1. Ofrecer una guía proactiva y práctica sobre cómo buscar ayuda si se notan cambios tempranos, de modo que se realice la evaluación de una posible enfermedad de Alzheimer de forma cuidadosa y certera.
2. Capacitar a las familias y cuidadores con un conocimiento práctico y directamente aplicable, que les ayude a optimizar el bienestar del individuo con enfermedad de Alzheimer.
3. Dotar de energía, desahogo y apoyo a los individuos, familias y cuidadores, en un itinerario que ha de ser compartido y significativo, una vez hecho el diagnóstico.
4. Destacar la importancia que tiene el honrar la esencia de la persona con síndrome de Down a lo largo de toda su vida, y en especial una vez que se ha hecho el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

PRINCIPIOS CENTRADOS EN LA PERSONA Y EN SUS RELACIONES

Todo el mundo tiene su historia.

Tener en cuenta la historia de la vida de un individuo es una piedra angular a la hora de ofrecer una atención que esté centrada en la persona, y que tome en consideración su cultura, su historia, personalidad y peculiaridades labradas a lo largo de su vida, sus capacidades y sus puntos fuertes, preferencias, intereses y valores. La **atención centrada en la persona** pretende respetar las peculiares necesidades físicas, médicas, mentales, sociales, emocionales y espirituales de cada individuo.

Complementaria a la atención centrada en la persona es la **atención centrada en las relaciones**, que subraya la importancia de las diversas relaciones en el mundo de una persona a la hora de apoyar y mejorar su bienestar. Estas relaciones enriquecedoras se construyen sobre la base de una relación emocional, y ayudan positivamente a influir en las experiencias de atención y sus resultados para el individuo, la familia y los cuidadores.

La atención centrada en la persona y en sus relaciones personifica los ideales humanistas que representan acertadamente los objetivos universales. Aunque no plenamente específicos para las necesidades de las personas con enfermedad de Alzheimer, adoptar estos principios tras el diagnóstico ayuda a poner el foco en lo que es más importante cuando la vida parece agobiante.

LOS PRINCIPIOS CENTRADOS EN LA PERSONA INCLUYEN LOS SIGUIENTES:

- Ser considerada como una persona con una historia de vida propia.
- Sentirse amada y segura, mientras es tratada con respeto y dignidad.
- Ser valorada e incluida en su comunidad a lo largo de toda su vida.
- Ser autogestora a la hora de elegir y tomar decisiones en su mayor grado, siempre que sea posible.
- Verse implicada en una actividad significativa y sentirse útil y perteneciente a una comunidad.
- Sentirse provista de comodidad, atención y apoyo con paciencia, compasión y empatía.
- Recibir una atención centrada en lo que el individuo puede hacer y no en lo que no puede hacer.

Al atender a una persona con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer es crucial recordar que la persona a la que se cuida sigue siendo el mismo individuo, único en sí mismo, cuya propia y significativa historia vital sigue evolucionando. En el declive y evolución de la enfermedad, la esencia de la persona permanece, sea directamente en su propio sentir, o manteniéndose viva en la memoria de quienes la aman y la cuidan.

La vida continúa tras el diagnóstico... ¡y así ha de ser! En las secciones siguientes, este folleto se propone proporcionar un mapa de itinerarios que, así lo esperamos, hará que la travesía sea un poco más fácil para cuantos la han de recorrer.

¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

La **enfermedad de Alzheimer** es una causa de **demencia**. El término demencia no describe una enfermedad específica, sino más bien un amplio abanico de síntomas asociados a un declive en la memoria u otras habilidades cognitivas, en un grado lo suficientemente grave como para reducir la capacidad de la persona para ejecutar sus actividades de la vida diaria. La enfermedad de Alzheimer causa problemas de memoria, pensamiento, funcionalidad y conducta, de una forma que representa *un declive a partir del nivel de habilidad que durante largo tiempo mantuvo el individuo*. Por lo general los síntomas se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo, llegando eventualmente a ser lo suficientemente graves como para interferir las tareas diarias.

La distinción entre los términos de enfermedad de Alzheimer y demencia es con frecuencia motivo de confusión para las familias, amigos y cuidadores. Como se ha mencionado anteriormente, el término demencia es un término general “paraguas” que describe una diversidad de condiciones más específicas que afectan permanentemente a la memoria y la cognición. La enfermedad de Alzheimer es la causa de la forma más común de demencia que se alberga bajo este paraguas, y se distingue de las otras causas de demencia basándose en sus características específicas. En términos prácticos, las palabras demencia y enfermedad de Alzheimer se utilizan frecuentemente de modo intercambiable, tanto en ámbitos médicos como en la conversación general. Este uso no es del todo incorrecto, pero con frecuencia origina confusión a personas que no están familiarizadas con el modo en que ambas entidades se relacionan mutuamente. A lo largo de este folleto se emplearán los dos términos, enfermedad de Alzheimer y demencia, pero tengan presente que la enfermedad de Alzheimer es una causa de la demencia. La enfermedad de Alzheimer afecta al cerebro y provoca los cambios que se observan en la demencia, como son la pérdida de memoria, el declive funcional, los cambios de conducta y personalidad, y la pérdida de las habilidades del lenguaje.

LOS DIEZ SIGNOS O SÍNTOMAS PRECOCES DE AVISO DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INCLUYEN: ¹

- **Pérdida de memoria que trastorna la vida diaria.** Esto significa confusión u olvido de forma recurrente, lo suficiente como para interferir algunos aspectos de la típica rutina diaria del individuo. Al principio, el olvido supone dificultad para recordar la información inmediata, a corto plazo o recién aprendida.
- **Dificultades para planificar o resolver problemas.** Los individuos pueden mostrar una dificultad, nueva o agravada, en actividades que requieren múltiples pasos o tareas, en secuencias y planificación que anteriormente los podían hacer bien. Algunos ejemplos: frecuentes olvidos para llevar al cuarto de baño una toalla u otros instrumentos necesarios a la hora de la ducha; olvidarse de envolver más de una barrita de cereal en su bolsa del lunch al salir de casa; o vestirse en shorts al ir a trabajar cuando está nevando.
- **Dificultad para terminar tareas familiares en casa, en el trabajo, en el tiempo de descanso.** Como es el caso de una reducción de la productividad en su trabajo, o confusión para terminar tareas caseras que antes hacía bien. Puede parecer en conjunto que se concentra poco cuando intenta hacer una actividad rutinaria en grupo o en la familia.

¹ Adaptado de la Alzheimer's Association "10 Warning Signs of Alzheimer's". www.az.org

- **Confundirse de horario o de sitio.**

Una persona con síndrome de Down y problemas precoces de memoria puede mostrarse confundido sobre dónde se encuentra, y puede perder la noción del día o de la semana, o parecer menos familiarizado con la rutina típica del día.

- **Dificultad para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales.**

Pueden experimentar confusión al andar por espacios que les son familiares, al manipular objetos corrientes, al leer, o para entender información visual (dibujos, señales).

- **Problemas nuevos con las palabras al hablar o al escribir.**

En los individuos que siempre han tenido habilidades en el lenguaje verbal expresivo, el lenguaje se hace más flojo o sencillo, o con limitaciones en el vocabulario y selección de palabras. Las dificultades en el lenguaje receptivo (la capacidad para oír y entender el lenguaje verbal) pueden llevar a dificultades para contestar o seguir las instrucciones.

- **Descolocar los objetos y perder la habilidad de reconstruir los pasos ya dados.**

Pueden mostrarse más distraídos y prestos a descolocar o perder objetos. Por ejemplo, no dejar la bolsa del lunch en el sitio designado de la cocina al final del día, o colocar las cosas en sitios poco habituales (un tarro abierto de mayonesa en el aparador, ropa sucia mezclada en el cajón con ropa limpia, etc.). Cuando se hacen más olvidadizos de dónde han dejado algo, pueden empezar a acusar que otras personas están robando cosas que, en realidad, han sido mal colocadas.

- **Disminución o empobrecimiento del juicio.**

Debido a los precoces cambios de memoria, pueden olvidarse de cerrar la puerta principal de la casa, o desprenderse de objetos de valor, o mostrar una impulsividad nueva, o perder conciencia de aspectos relacionados con la seguridad.

- **Aislarse de actividades sociales.**

Pueden empezar a evitar acudir a actos sociales por causa de la ansiedad, el estrés, o la confusión sobre los cambios que están experimentando. Actividades que antes les producían alegría y gozo, de pronto parecen agobiarles debido a sus problemas de memoria.



Imagen cedida por cortesía de la Fundació Catalana Síndrome de Down

- **Cambios de ánimo y personalidad.** Pueden mostrar toda una batería de emociones negativas que se van empeorando o son nuevas, junto con confusión que incluyen suspicacia, paranoia, ansiedad, tristeza, desconsuelo y depresión.

DISTINCIONES CLAVE EN RELACIÓN CON LOS SIGNOS PRECOCES DE AVISO

Todo el mundo tiene derecho a tener un mal día de vez en cuando. Poner en otro sitio las gafas ocasionalmente u olvidar el nombre de un pariente lejano en una reunión familiar no indica necesariamente que empiezan a surgir los síntomas de demencia. Al considerar los signos de aviso arriba descritos, nótese que estos síntomas han de constituir un patrón regular e interferir con las actividades de la vida diaria, de tal manera que signifique *un cambio en relación con el nivel previo de actividad del individuo*. Ésta es una distinción clave que reforzaremos a lo largo del folleto.

Hay otras numerosas y posibles situaciones patológicas que pueden ocasionar síntomas de confusión u olvidos. El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer exige ser abordado cuidadosamente, y ser tomado en consideración como posibilidad sólo si no se han identificado otras causas psiquiátricas o médicas que pudieran provocar los signos o síntomas observados. La lista de explicaciones alternativas de tales cambios precoces es extensa, en principio, y abarca un amplio espectro. Ejemplos: una infección aguda, una enfermedad repentina, un ictus, una convulsión nueva o recurrente, una reacción adversa a un medicamento, el empeoramiento de un ánimo deprimido, una reacción aguda de duelo, trauma o el recuerdo de un trauma anterior, el empeoramiento de la ansiedad, u otros factores estresores personales que suponen una importante carga emocional para el individuo. Por consiguiente, es importante contemplar en principio con una visión amplia, de modo que no se deje de reconocer otras situaciones corrientes que contribuyan a provocar los cambios que han sido observados.

¿CUÁL ES LA CONEXIÓN ENTRE EL SÍNDROME DE DOWN Y LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

La enfermedad de Alzheimer está causada por modificaciones en las células del cerebro, que conducen hacia una lesión irreversible capaz de producir un gradual enlentecimiento y fracaso de la función cerebral. La lesión se debe a la acumulación de sustancias proteicas en el cerebro, que desorganiza la salud de la célula cerebral y las conexiones entre las células. La acumulación de estas proteínas contribuye a la formación de anomalías comúnmente señaladas como “placas” y “ovillos”, basándose en la forma en que aparecen cuando son observadas con microscopio.

*Imagen cedida por cortesía
de la Fundació Catalana
Síndrome de Down*



La enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down comparten una conexión genética específica. En la población con desarrollo ordinario, las personas tienen dos copias de cada cromosoma, un total de 46. Recuerden que en el síndrome de Down las personas tienen una tercera copia total o parcial del cromosoma 21 (de ahí el nombre de **trisomía 21**). El cromosoma 21 contiene un gen para la proteína que se produce en exceso en la enfermedad de Alzheimer, que lleva a la acumulación de **beta-amiloide**, la proteína responsable de formar las placas que lesionan las células cerebrales de forma permanente. Puesto que las personas con síndrome de Down portan tres copias de este cromosoma en sus células, producen en exceso esta proteína que es tóxica para el cerebro. Los científicos siguen investigando para comprender plenamente el papel de todos los demás genes localizados en el cromosoma 21, ya que se piensa que algunos de ellos contribuyen al acelerado proceso de envejecimiento, tal como se observa en el síndrome de Down. Estas peculiares propiedades del cromosoma 21 van asociadas a la elevación del riesgo de una enfermedad de Alzheimer prematura, de forma específica para los adultos con síndrome de Down. Porque no se aprecia este riesgo de manera tan característica en los adultos con otras formas de discapacidad intelectual.

Si bien está bien confirmada la elevación de riesgo de que se presente enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down conforme se hacen mayores, es importante destacar que este



Imagen cedida por cortesía de la Fundació Catalana Síndrome de Down

diagnóstico **NO** es inevitable. Por razones que todavía no se comprenden plenamente, algunas personas con síndrome de Down desarrollarán enfermedad de Alzheimer al envejecer, mientras que otras vivirán su vida sin mostrar los signos externos de una demencia. Las actuales estimaciones sugieren que la enfermedad de Alzheimer afecta a más del 30% de las personas con síndrome de Down en su década de los 50, y al 50% o más en la de los 60, incrementándose en adelante aún más el riesgo conforme avanza la edad.

Aun cuando aumenta el riesgo de forma significativa con cada década de la vida a partir de los 50 años, es de vital importancia asegurarse de que se aborda el diagnóstico de demencia de forma cuidadosa, y que no se da el diagnóstico prematuramente y sin haber realizado antes una completa investigación. Ante los primeros signos de que alguien actúa diferente de lo normal, aunque sea ligeramente, es importante tener en cuenta que existen muchos otros posibles factores que contribuyen a los cambios que se observan con la edad. Hay varias condiciones médicas corrientes que experimentan los adultos con síndrome de

Down conforme avanzan en su adultez hacia el envejecimiento, muchas de las cuales pueden ocasionar síntomas vagos que confunden, si no se identifican y abordan convenientemente.

Se revisaron estas condiciones corrientes con más detalle en la primera publicación, **Envejecimiento y Síndrome de Down: Una guía de Salud y Bienestar**, disponible a través de la National Down Syndrome Society¹. Se encarece fuertemente a los lectores que obtengan este folleto para disponer de mayor información sobre este tema, así como el acceso a otros recursos que describan la salud de los adultos con síndrome de Down conforme se van haciendo mayores.

Es importante que los profesionales sanitarios, la familia y demás cuidadores se mantengan vigilantes sobre los signos de estas otras condiciones de salud, ya que muchas de ellas ofrecen rasgos o síntomas que pueden imitar algunos aspectos de la enfermedad de Alzheimer.

¹ (Disponible en: <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Envejecimiento-y-S%C3%ADndrome-de-Down.pdf>).

PROBLEMAS MÉDICOS FRECUENTES EN LOS ADULTOS MAYORES CON SÍNDROME DE DOWN

- **Pérdida/trastornos de visión**, debidos a la formación prematura de cataratas (opacidad del cristalino del ojo) y keratocono (distorsión en la forma del ojo que puede alterar la visión).
- **Pérdida de audición**, que aparece con más la frecuencia con la edad y frecuentemente empeora con el impacto del cerumen en el conducto auditivo externo, especialmente si es pequeño y estrecho.
- **Hipotiroidismo**, condición que reduce la actividad de la glándula tiroidea, y eso contribuye a que aparezcan síntomas de cansancio y lentitud mental.
- **Apnea obstructiva del sueño**, un trastorno del sueño que reduce la calidad del sueño impidiendo su acción recuperadora; eso hace que la gente se sienta privada del sueño aun cuando parezca que ha dormido toda la noche.
- **Osteoartritis**, que puede producir dolor y rigidez, lo que dificulta la ejecución de tareas y hace a las personas más irritables.
- **Inestabilidad atlantoaxial y enfermedad de la columna cervical**, causada por modificaciones congénitas y/o degenerativas en la región de la columna localizada en la base del cráneo y cuello; pueden ocasionar diversos efectos que atañen al movimiento, la fuerza y la función.
- **Osteoporosis**, problema que ocasiona el adelgazamiento y debilidad de los huesos, y eso ocasiona fracturas que causan dolor y alteraciones de la motilidad.
- **Enfermedad celíaca**, una enfermedad autoinmune que origina la incapacidad para digerir trigo y gluten; eso ocasiona molestias gástricas, deficiencias vitamínicas, pérdida de peso e irritabilidad.

MANTENERSE SANOS: CEREBRO Y CUERPO²

¡Nunca es demasiado tarde, ni demasiado temprano, para incorporar hábitos sanos! El mantener una buena salud física y salud cerebral a todo lo largo de la vida es un objetivo importante que todos debemos esforzarnos en alcanzar. Es cada vez mayor la evidencia de que estos hábitos e intervenciones ayudan a reducir el riesgo de que se desarrolle la demencia. Existen muchas prácticas que los adultos con síndrome de Down pueden incorporar en sus estilos de vida a lo largo de su vida, que les ayudarán a promover la salud física y cognitiva. Estos hábitos de vida son importantes para todas las personas con síndrome de Down, sean jóvenes y activos, o hayan alcanzado una edad avanzada, o hayan desarrollado enfermedad de Alzheimer.

El incorporar las siguientes actividades en la vida diaria ayuda a optimizar la salud y el bienestar en su globalidad y a minimizar los factores de riesgo que afectan la función cerebral a lo largo del tiempo.

- Someterse a un **ejercicio cardiovascular de forma regular** que aumente la frecuencia cardíaca. El buen flujo de la sangre al corazón ayuda a promover un flujo sanguíneo sano al cerebro.
- **Mantenerse mentalmente estimulado y comprometido.** Los adultos sin enfermedad de Alzheimer deben ser animados a seguir elaborando y expandiendo su aprendizaje a lo largo de la vida, a base de probar cosas nuevas y ponerse nuevos objetivos que mantengan a su cerebro comprometido y trabajando intensamente. Intente añadir de modo regular problemas a base de juegos y puzles nuevos que activen su cerebro. Para los adultos que ya tienen la enfermedad de Alzheimer, es importante mantenerlos en tareas familiares que sean mentalmente estimulantes y agradables, porque les reforzarán sus habilidades.
- **No fumar.** Poner todo el esfuerzo en dejar de fumar. Evitar también la situación de fumador pasivo.
- **Reducir los factores de riesgo de ictus y enfermedad cardíaca.** Eso incluye la obesidad, la hipertensión, el colesterol alto y la diabetes. Priorizar el buen estado del corazón, y efectuar chequeos regulares.
- **Evitar golpes previsibles en la cabeza.** La lesión del cerebro eleva el riesgo de demencia. Usar cinturones de seguridad, cascos si se rueda en bicicleta, y recurrir a todos los medios que eviten posibles golpes en la cabeza.

²Adaptado de la Alzheimer's Association "10 Ways to Love your Brain". www.alz.org

- **Comer una dieta sana y equilibrada.** Los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de presentar sobrepeso en la adultez, pero con dieta sana y ejercicio se reduce este riesgo. Intente comer una dieta baja en grasa y rica en verduras y fruta que ayudará a mantener el peso adecuado. Limitar la ingestión de sal y azúcar.
- **Conseguir el descanso.** El sueño pobre afecta a la memoria, a la concentración y a la cognición. Los adultos con síndrome de Down tienen también riesgo de presentar apneas del sueño. Preste atención a los hábitos de sueño, trate de conseguir un sueño nocturno que sea completo y reparador, y consulte al profesional sanitario sobre cualquier otra duda que pueda tener acerca del sueño.
- **Cuidar la salud mental.** Una depresión no tratada o cualquier otro trastorno del ánimo trastorna el modo de pensar y la memoria. Consulte sus preocupaciones relacionadas con la depresión y la ansiedad y elabore estrategias que minimicen y gestionen el estrés.
- **Mantener las relaciones sociales.** Conservar y cuidar la red social de la familia, los amigos, los compañeros, e introducir en actividades que son divertidas y significativas, son clave para conservar la salud mental y el bienestar a lo largo de la vida. Busque el modo de formar parte de la comunidad local haciendo de voluntario o asociándose a un club. Mantenga las actividades que le gusten e interesen y le proporcionen alegría.

LA IMPORTANCIA DE UN DIAGNÓSTICO ACERTADO

El diagnóstico de cualquier forma de demencia se basa primariamente en la información clínica, es decir, la historia, los signos y síntomas que son llevados a la atención del especialista. En la actualidad, no hay ningún test de laboratorio, examen neuropsicológico, radiografía o escaneo cerebral que haga el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. En su lugar, la determinación recae primeramente en el especialista que está evaluando a la persona y elaborando un juicio sobre si hay suficiente documentación que apoye el diagnóstico de demencia. La enfermedad de Alzheimer sigue siendo un diagnóstico complejo en la población general, en parte debido a la variabilidad en el modo en que los profesionales médicos revisan e interpretan la información que se les ofrece. No obstante, en manos de un especialista sanitario experto, es plenamente posible hacer un diagnóstico exacto.

Hacer un diagnóstico de demencia en los adultos con síndrome de Down puede asustar a muchos especialistas por una serie de factores: la inherente variabilidad de la capacidad intelectual de base, la falta de tests diagnósticos estandarizados, y la falta de formación específica de los médicos especializados. La formación de estos profesionales en su mayor parte carece todavía de una educación

organizada o experiencia clínica en el manejo de los adultos con discapacidad intelectual, incluidos los adultos con síndrome de Down. A pesar de estos problemas, es plenamente posible conseguir una evaluación cuidadosa y completa de un adulto con síndrome de Down en el que se sospechen cambios de su memoria. En la actualidad, la mejor evaluación se inicia con una revisión de la historia del individuo, que informe sobre sus habilidades mantenidas a lo largo del tiempo, y con una descripción de cómo y cuándo estas habilidades empezaron a cambiar.

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es algo que nunca debería hacerse de forma casual y atropellada. Es importante que se haga con la confianza de que todos los otros posibles problemas o temas han sido abordados e investigados. Muchos profesionales de la salud son conscientes de la conexión entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down, pero a veces, este conocimiento les lleva también a hacer diagnósticos de forma prematura, sin explorar la multitud de otras situaciones de salud frecuentes que pudieran jugar un papel contribuyente primario o clave.

Gracias al aumento de esta conciencia y vigilancia sobre los factores contribuyentes médicos, psiquiátricos y emocionales, los cuidadores pueden ayudar a llamar la atención sobre la posibilidad de que coexistan estos otros problemas. Como ya se ha mencionado, existen frecuentes morbilidades en los adultos con síndrome de Down que pueden causar síntomas que imitan la pérdida de memoria. Si están presentes pero no se las investiga, identifica y trata adecuadamente, se perderá la oportunidad de abordarlas y, de ese modo, modificar o mejorar los síntomas. Lo mismo sucede con los trastorno de ánimo, como pueden ser una depresión no identificada ni tratada o la ansiedad, que contribuyen a que aparezcan síntomas de confusión, pobre concentración, pérdida de atención, o pérdida de interés para participar en tareas y actividades.

Una evaluación cuidadosa ha de prestar estrecha atención a los cambios que ocurran en el ánimo y la conducta. En ocasiones, un trastorno primario de ánimo no tratado puede explicar todos los síntomas que de otro modo pueden haber sido caracterizados como signos de pérdida de memoria. Aún más frecuentemente, los cambios de ánimo pueden ocurrir conjuntamente con el comienzo o la progresión de la demencia y pueden empeorar o intensificar ciertos síntomas. Por tanto, la identificación y el tratamiento de los trastornos del ánimo ofrecen una importante oportunidad de tratamiento capaz de ejercer un gran y positivo impacto.

En resumen, es obligado que un especialista sanitario evalúe otros posibles problemas que puedan, o bien ser causa directa, o bien contribuir a los cambios observados; y al mismo tiempo actuar para confirmar que los cambios clave identificados son, en efecto, sugerentes de enfermedad de Alzheimer. Las siguientes secciones van a proporcionar un esquema básico sobre cómo buscar y seleccionar una evaluación completa y cuidadosa que ayude a los cuidadores a solicitar un diagnóstico atinado y preciso.

LA IMPORTANCIA DE UNA EVALUACIÓN BASAL

La historia de un individuo es la piedra angular del diagnóstico de cualquier demencia. Recuerden que el diagnóstico no se basa en el resultado de un único test, sino en la evaluación por parte del profesional sanitario de todos los síntomas ofrecidos en el contexto de cada individuo. Un rasgo crucial de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer es la pérdida progresiva de la memoria y otras habilidades de la vida diaria que *representan un declive en el nivel de la capacidad que el individuo tenía durante un tiempo prolongado*. Por consiguiente, todo juicio elaborado por el profesional deberá basarse en una comprensión básica de lo que venía a ser la capacidad sustancial o basal del individuo, su **línea de base**, a lo largo de su vida.

En los adultos con síndrome de Down u otras formas de discapacidad intelectual, las llamadas capacidades 'en la línea de base' son altamente variables. Algunas personas alcanzan habilidades académicas de alto nivel, son lectores voraces o artistas consagrados, viven de manera independiente, y toman el transporte público para ir a su trabajo. Mientras que otros nunca aprenden a atar los cordones de sus zapatos o a utilizar el cuarto de aseo sin ayuda. Cada individuo es diferente y único. Esta amplia variabilidad en sus posibles capacidades a lo largo de su vida significa que no se puede dar nada por supuesto en el momento de hacer la primera evaluación, sin antes recoger toda la información de sus capacidades en el periodo basal. *El reconocer un cambio progresivo a partir de las capacidades en ese periodo basal es la piedra angular de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.*

Las capacidades en el periodo basal pueden y deben estar documentadas y rastreadas en dos formas: información objetiva y subjetiva.

1. **Demostración de memoria objetiva:** se refiere a una demostración de habilidades que es concreta, medible. Esto se consigue mediante la documentación de todo un conjunto de habilidades, competencias y logros que el individuo ha conseguido a lo largo de su vida. Se recomienda que parte de esta demostración objetiva de memoria tenga lugar hacia los 35-40 años, de modo que exista un registro formal de actos memorísticos que pueda ser usado como elemento de comparación en el futuro, en caso de que se aprecien cambios.

Pueden realizar las evaluaciones especializadas que impliquen alguna forma de test de memoria los especialistas en memoria: geriatra, neuropsicólogo, neurólogo, psiquiatra. De modo ideal, la evaluación ha de ser llevada a cabo por un especialista con experiencia y práctica en evaluar personas con discapacidad intelectual; y vale la pena indagar sobre la disponibilidad de tales especialistas en su comunidad. Las evaluaciones han de ser adaptadas adecuadamente a la situación basal de discapacidad intelectual del individuo, porque muchos test estandarizados están desarrollados para la población general y son inadecuados para las personas con discapacidad intelectual. A diferencia de las evaluaciones que se realizan en la población ordinaria, las



evaluaciones de la memoria basadas en la comparación con sus compañeros de parecida edad carecen de valor práctico.

Existen también muchas maneras sencillas de recoger de una manera informal ejemplos objetivos sobre las habilidades basales. Muestras de escritos, dibujos, proyectos artísticos, cuadernos de cálculo, diarios personales, son piezas valiosas de información que pueden reunirse y utilizarse como referencia de las habilidades de base, y utilizarlas como elementos de comparación si empiezan a fallar con la edad. Hay otras formas de reunir información, como son los vídeos de sus actuaciones y habilidades realizadas por el individuo: natación, baile y canto, utilización del ordenador, ayuda en la cocina. Recopilar en un cuaderno las habilidades y logros conseguidos a lo largo de la vida adulta puede resultar en una actividad positiva y divertida que además servirá como referencia muy valiosa después en la vida, cuando haya que recordar sobre los cambios que con el tiempo han aparecido.

2. Demostración de memoria subjetiva: se refiere a una descripción narrada sobre las habilidades y características basales propias del individuo. Los familiares y los cuidadores que le han conocido durante varios años son las personas generalmente mejor preparadas para describir estas habilidades y características basales. Para personas más jóvenes, la descripción de habilidades de base es algo que se puede reunir como un diario o historia a lo largo de la adultez, documentando los logros durante tiempo en que el individuo se esfuerza y hace bien las cosas.

Las descripciones basales se pueden también reconstruir históricamente o retrospectivamente a base de detallar las capacidades, fortalezas y debilidades que el individuo ha tenido a lo largo de su vida, recogiendo los recuerdos de personas que le conocen bien. Con frecuencia, la información subjetiva es en la que más se confía al evaluar la memoria, especialmente si no hay otras mediciones objetivas o test formales de memorias en la línea de base, que puedan también representar sus capacidades basales. Un claro resumen de la función en la situación basal proporciona una comparación directa que permite destacar y contrastar los cambios específicos que se observan; eso promoverá un ulterior análisis con el profesional sanitario o el especialista, que se detalla en la sección siguiente.

IDENTIFICAR EL CAMBIO ENTRE LAS HABILIDADES DE LA EVALUACIÓN BASAL Y LAS ACTUALES

Hay varias estrategias que se pueden usar para documentar y rescatar las habilidades basales a lo largo del tiempo, pero se recomienda utilizar un abordaje estructurado y completo para detectar todo un abanico de habilidades. El **NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)** es un instrumento de detección precoz y seguimiento, diseñado específicamente para su uso por parte de los cuidadores y del personal, con el fin de identificar signos y síntomas precoces de demencia en los adultos con discapacidad intelectual. Es importante observar que el NTG-EDSD no se usa para diagnosticar la demencia, pero puede examinar áreas específicas de cambios que conduzcan a una ulterior discusión y evaluación con el especialista sanitario. El NTG-EDSD puede ser usado para documentar las capacidades en el periodo basal, y después continuar de forma periódica analizando cualquier cambio que se observe a partir de la línea de base en áreas tales como la memoria, la conducta, las habilidades de la vida diaria y el funcionamiento en general. Esto se puede hacer cada año, como preparación para el examen médico anual, o más frecuentemente si surgen otros problemas. Si se aprecian cambios, este instrumento de cribado insta a los cuidadores a recurrir al especialista para que realice una evaluación formal. Los enlaces al NTG-EDSD y material relacionado se pueden descargar de la página web de la *National Down Syndrome Society* así como en www.aadmd.org/nth.

Otra estrategia consiste en utilizar un **formato narrativo**, que permite al cuidador o familiar describir con detalle los patrones o habilidades típicos. El cuestionario que incluimos a continuación perfila un esquema que sirva como ejemplo sobre el cual se elabore el relato narrativo, destacando siete categorías diferentes de capacidades basales (en la línea de base), que habrán de ser rastreadas a lo largo del tiempo. La parte relativa al **“período basal”** ha de ser rellenada por quien haya conocido al individuo durante varios años y pueda describir o recordar con seguridad las habilidades e hitos que alcanzó durante la adultez. La parte llamada **“actual”** es respondida mejor ha de ser rellenada por quien esté familiarizado con las capacidades típicas del día a día que actualmente posee.

Para los individuos que se manejan bien y no muestran signos de cambio o algún problema, este cuestionario narrativo resulta también muy útil para documentar las habilidades basales en una forma proactiva que ayuda a ofrecer sobre la marcha un registro narrativo de lo que la persona ha conseguido durante la adultez.

→ Sigue en la página 26

HABILIDADES Y CARACTERÍSTICAS BASALES

Describe habilidades del individuo que son/fueron típicas de lo que hace/hacía a lo largo de su adultez.
¡Describálas con la mayor precisión posible!

FUNCIÓN	¿Qué grado de independencia tenía la persona en las tareas de cuidado personal a lo largo de su vida: baño, vestirse, asearse, comer, andar?
HABILIDADES	¿Qué habilidades académicas alcanzó? ¿Qué tareas o responsabilidades podía realizar en el hogar? ¿Qué empleos ha tenido? ¿Qué actividades puede hacer ordinariamente en su programa de día? ¿Qué otros talentos o capacidades muestra a lo largo de su vida? ¿Aficiones, deporte, otras actividades favoritas?
MEMORIA	¿Podía aprender y recordar los nombres de personas familiares? ¿Seguía los días de la semana y los horarios del día y de la semana? ¿Conocía los recorridos próximos a su casa? ¿Recordaba con seguridad la información a corto plazo o la recién aprendida? ¿Podía recordar con seguridad los acontecimientos pasados recientemente? ¿Tenía especiales talentos o habilidades de memoria?
CONDUCTA	¿Qué conductas ha mostrado durante la adultez? ¿Autolesivas? ¿Agresivas hacia otros, verbales o físicas? ¿Soliloquios, amigos imaginarios? ¿Algunas singularidades o rutinas? ¿Ha sido necesario algún plan de conducta? Y si lo ha sido, ¿qué estrategias han sido útiles? ¿Algún otro patrón típico o factor que dispara una conducta a lo largo de la vida?
LENGUAJE	¿Podía expresarse verbalmente para dar a conocer sus necesidades básicas? ¿Hablar frases completas? ¿Mantener una conversación? Si nunca ha sido verbal, ¿cómo expresaba sus necesidades? ¿Podía comprender el lenguaje verbal y responder con propiedad a las preguntas, o seguir una instrucción verbal?
PERSONALIDAD	¿Buscaba relaciones con los compañeros? ¿Era sociable? ¿Era querido por los demás? ¿Mostró preferencia por rutinas y programa estructurado? ¿De qué otra manera describiría su personalidad?
ÁNIMO/HUMOR	¿Cómo era su ánimo en la mayoría de los días? ¿Mostraba cambios pendulares de humor? ¿Hubo problemas de ánimo/psiquiátricos que recurrieran o persistieran a lo largo de su adultez? ¿Recibió ayuda de psiquiatra o de terapeuta? ¿Tuvo alguna hospitalización psiquiátrica anterior?

HABILIDADES Y CARACTERÍSTICAS ACTUALES

Describa ahora las actuales habilidades del individuo. Destaque, en lo posible, las áreas en las que ha notado cambios con respecto a lo descrito en la hoja basal.

FUNCIÓN

Últimamente, ¿qué independencia mantiene en la realización de tareas de auto-cuidado: bañarse, vestirse, ir al baño, asearse, comer, andar? ¿Ha observado diferencias frente a las habilidades en la línea de base?

HABILIDADES

En comparación con la línea de base, ¿cómo han cambiado las habilidades de la vida diaria? ¿Participa todavía en las actividades de base, tareas rutinarias, encargos en el hogar? ¿Ha cambiado su ejecución y participación en el programa diario de actividades?

MEMORIA

¿Cuáles son los problemas en relación con las habilidades de memoria: Aumento de los olvidos, la confusión, la desorientación, la pobre concentración? ¿Repite sus relatos o sus preguntas? ¿Olvida los nombres, se confunde con los días de la semana, etc.? ¿Qué ha cambiado en relación con el periodo de base?

CONDUCTA

¿Cómo son sus conductas últimamente? ¿Han aparecido nuevas conductas? ¿Ha habido un cambio en la frecuencia o intensidad de sus patrones típicos de conducta? ¿Algún factor que desencadena una conducta? ¿Qué tiende a mejorar su conducta?

LENGUAJE

¿Cómo ha cambiado el lenguaje últimamente? ¿Es capaz de dar a conocer sus necesidades habitualmente? ¿Se ha reducido su vocabulario o disminuido su expresividad verbal en su conjunto? ¿Tiene dificultad para encontrar las palabras? ¿Tiene dificultad en escuchar y responder a las preguntas, o dificultad para seguir una instrucción verbal?

PERSONALIDAD

¿Ha observado cambios recientemente en su personalidad? ¿Aumento de la irritabilidad, tozudez, intolerancia al cambio, aislamiento? ¿Algún otro cambio en relación con el periodo basal?

ÁNIMO/HUMOR

¿Ha observado algún cambio en comparación con su ánimo habitual? ¿Aumento en los cambios pendulares de humor, tendencia al llanto, tristeza, retraimiento? ¿Oye voces? ¿Ve u oye cosas que no existen?



*Imagen cedida por cortesía
de la Fundació Catalana
Síndrome de Down*

Una vez leída cada sección individualmente, le animamos a *comparar y contrastar las habilidades del periodo basal con las actuales* y *anotar si se aprecian algunos patrones*. Observe si algunos dominios (p. ej., ánimo, conducta, personalidad) ¿están empezando a cambiar de forma visible mientras otros permanecen estables en el tiempo? ¿Hay alguna franja temporal en la que los cambios empezaron a emerger? ¿Hay otras observaciones o pensamientos que surgen al revisar la información en su conjunto?

Tanto el NTG-EDSD como este ejercicio narrativo pueden utilizarse como el escalón que ayude a identificar patrones de cambio, y a promover más reflexión sobre qué otra cosa puede estar contribuyendo a los cambios que se hayan observado. Se recomienda a los cuidadores que observen las fechas en las que se han apreciado los cambios y reflexionen sobre si cualquier otro acontecimiento importante o cambio pudo haber ocurrido en esas mismas fechas: ¿Un acontecimiento significativo en la vida, una pérdida, un factor estresante, un cambio o accidente en el entorno domiciliario o en el programa diario? ¿Se inició una nueva medicación o se suspendió la que recibía? ¿Hubo lesiones, alguna enfermedad aguda, o cirugía, u hospitalización?

OTROS SÍNTOMAS QUE SE DEBEN CONSIDERAR CUANDO SURGEN PROBLEMAS DE MEMORIA

Además de la información narrativa expuesta en los cuadros anteriores, **reflexione más sobre los síntomas clave**, atendiendo tanto a problemas enteramente nuevos como al empeoramiento de los ya existentes. Esto puede ayudar a identificar otros factores añadidos que necesiten una ulterior evaluación.

- Cualquier nuevo **cambio o declive en la visión**
- Cualquier nuevo cambio o declive en la **audición**
- Cualquier **problema dental**, especialmente los que contribuyan al dolor o a cambiar el hábito de comidas
- **Actividad convulsiva**, bien sea una actividad nueva o un incremento en la frecuencia de la actividad que ya tenía
- Comienzo o empeoramiento de la **incontinencia urinaria o fecal**
- **Fluctuaciones en el peso**, en forma de aumento o pérdida notables
- **Cambio de apetito**
- Cualquier dificultad que se aprecie en la **deglución**
- **Dificultades en el sueño**, o nuevos patrones o hábitos anormales de sueño
- Nueva **dificultad en la deambulación**, o cambios en las habilidades para andar
- **Caídas** o aumento en el riesgo de caerse
- **Dolor**, sea el directamente informado o el sospechado mediante observación de la expresión facial u otras señales no verbales

Aplicando el mismo sistema utilizado en las hojas de narración, es importante destacar las áreas en las que se aprecie el cambio al comparar con los síntomas que el interesado tenía a lo largo de su vida. Al compartir esta información con el profesional sanitario, se asegura que inicie la búsqueda de otras posibles causas responsables del cambio.

LA BÚSQUEDA DE UNA EVALUACIÓN

Cuando se inician por primera vez los problemas de memoria, lo primero que muchas personas buscan es la atención de un especialista sanitario. Hay muchos trastornos médicos corrientes que se pueden apreciar en el envejecimiento del síndrome de Down. Y muchos de ellos producen síntomas que pueden ser mal interpretados como un estado de confusión o de pobre concentración; por ello es importante tenerlos en cuenta a la hora de buscar una evaluación por vez primera.

EJEMPLOS DE LOS SIGUIENTES PASOS A DAR SON:

- **Pruebas de visión y audición** para valorar las pérdidas sensoriales
- **Pruebas sanguíneas** de laboratorio para evaluar cualquier alteración en electrolitos, deficiencias vitamínicas, disfunción tiroidea, cribado de enfermedad celíaca
- **Estudio de sueño** para evaluar posibles apneas
- **Radiografía y otros estudios de imagen** para evaluar una artritis o cambios degenerativos de las grandes articulaciones y de la columna cervical (cuello)
- **Evaluación de un ánimo deprimido** u otro trastorno del ánimo.

LA IMPORTANCIA DE UNA REVISIÓN DE LA MEDICACIÓN

La revisión completa de la lista de medicamentos es un primer paso importante en la evaluación de cualquier nuevo cambio o declive de la situación basal. Las personas mayores pueden consultar a múltiples médicos y especialistas, muchos de los cuales prescriben medicamentos o cambian planes de tratamiento sin que colaboren entre ellos. Siempre que la lista de medicación se amplía o se inician nuevas prescripciones surge un aumento en el riesgo de que los medicamentos prescritos puedan interactuar negativamente entre sí, o se puedan combinar para que provoquen efectos secundarios más intensos.

Existen numerosas clases de medicamentos que ejercen efectos adversos sobre el grado de vigilia y claridad mental, los cuales contribuyen a producir síntomas de confusión, mareos y trastornos en la deambulación y el equilibrio. Todo tipo de medicación, tanto la que requiere receta como la de venta libre o la derivada de hierbas medicinales, ha de ser revisada periódicamente por un especialista sanitario para asegurar que todos esos medicamentos son necesarios y que sus beneficios superan

cualquier riesgo no deseado. Esto es especialmente cierto en los momentos de transición, como son cuando el individuo es dado de alta en el hospital, o busca un nuevo médico, o se traslada a una residencia nueva. Siempre que surja la preocupación sobre una nueva confusión o sobre su agravamiento, la evaluación cuidadosa de la lista de medicamentos es siempre un paso importante y necesario. Su revisión completa puede descubrir que el paciente no tolera la nueva medicación, o puede llamar la atención sobre el nuevo ajuste de dosis o sobre el hecho de que se ha interrumpido un medicamento tomado durante largo tiempo.

LA LLEGADA AL DIAGNÓSTICO

La enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico *tanto de inclusión como de exclusión*. Con otras palabras, el apoyo al diagnóstico debe *incluir una historia convincente* (pérdida progresiva de *memoria y de habilidades* en comparación con el funcionamiento en la línea basal), y ha de *excluir* cualquier otra condición plausible que pudiese haber provocado los cambios observados (p. ej., el duelo, una infección aguda, la depresión, efectos secundarios de la medicación, apnea obstructiva del sueño no tratada, deshidratación, etc.).

Si se identifica la coexistencia de problemas médicos o psiquiátricos, el enfoque ha de ir dirigido a tratarlos en el grado más amplio posible. Por ejemplo, si se descubre que el individuo tiene también depresión o apnea del sueño o hipotiroidismo, el profesional sanitario ha de establecer un plan de tratamiento dirigido a tratar estos problemas. Es de vital importancia la identificación y el tratamiento de todas las patologías potencialmente corregibles y tratables, seguidos de la observación de cualquier efecto (bueno o malo) que el tratamiento ejerza sobre la cognición y la función del individuo. Si se aprecia todavía el declive, a pesar del máximo esfuerzo realizado para mejorar o tratar todas las otras posibles contribuciones patológicas, entonces esto refuerza más la evidencia de un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

¿Y AHORA QUÉ?

Como ya se ha insistido en anteriores secciones, es críticamente importante asegurar que el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer se hace con pleno conocimiento, de manera metódica y cuidadosa. No obstante, con frecuencia los profesionales médicos están tan concentrados en hacer el diagnóstico que parecen dejar poco tiempo a analizar las diversas implicaciones del diagnóstico. Este análisis del “¿y ahora qué?” que ha de seguir al diagnóstico de enfermedad de Alzheimer ha de estar idealmente centrado tanto en la persona como en sus relaciones, abordando los problemas prácticos, del día a día, que afectan al bienestar del individuo y de sus



Imagen cedida por cortesía de la Fundació Catalana Síndrome de Down

cuidadores. Este tema es de la máxima importancia, y esta sección tiene como objetivo ofrecer mayor claridad a las preguntas que corrientemente surgen una vez que se ha hecho el diagnóstico.

LA PROGRESIÓN NATURAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza muy en general por el declive gradual que progresa a lo largo de tres etapas: la etapa

inicial, media y tardía. Estas etapas se distinguen por sus rasgos generales, que tienden a avanzar gradualmente a lo largo del curso de la enfermedad, acompañados por una pérdida creciente en las habilidades y destrezas y en el aumento de las necesidades de apoyo, supervisión y asistencia.

Cada individuo es diferente y experimentará cambios de una forma propia y característica. Las etapas de la enfermedad de Alzheimer no se muestran como un conjunto puro y completo de síntomas o de rasgos, sino más bien como una gama de pérdidas y cambios, ya que algunos rasgos pueden aparecer antes o más tarde que otros y pueden ser intermitentes. La tabla que se muestra más adelante ofrece una descripción general del tipo de cambios que se ven de forma típica en cada etapa. Es útil para los cuidadores disponer de una orientación general sobre dónde se encuentra el individuo a lo largo de la progresión global de la enfermedad de Alzheimer, si está en la etapa precoz, o en la media, o en la tardía. Esta toma de conciencia ayuda a promover la vigilancia sobre otros cambios que se puedan encontrar más tarde en el curso de la enfermedad, y ayuda a disponer de un sentido más amplio a la hora de tomar decisiones y establecer prioridades en la atención globalizada del individuo.

LAS ETAPAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER¹

ETAPA INICIAL	ETAPA MEDIA	ETAPA TARDÍA
Episodios de pérdida de memoria a corto plazo	Pérdida más extensa de la memoria a corto plazo y cierto declive de la memoria a largo plazo	Profundo deterioro de la memoria, incluyendo la de largo plazo
Dificultad para recordar información reciente	Olvidos diarios y confusión	Dificultad para reconocer a los familiares
Contar la misma historia de forma repetida	Deterioro o pérdida en las tareas domésticas y otras actividades cotidianas	Completa dependencia de otras personas para todas las tareas de cuidado personal
Hacer la misma pregunta varias veces	Se necesita un nivel mayor de asistencia para algunos aspectos de su cuidado personal (p. ej., baño, limpieza de dientes, afeitado)	Mayor pérdida de la movilidad, con dependencia final de silla de ruedas o cama
Dificultad para aprender nueva información (p. ej., nombres)	Pendiente de indicaciones y recordatorios de los cuidadores para seguir un día ordinario	Pérdida profunda del lenguaje expresivo (p. ej., vocabulario de 6 palabras o menos, justo la vocalización)
Dificultad para encontrar la palabra apropiada	Desorientación para seguir el día de la semana, los sucesos recurrentes, el horario ordinario	Incontinencia total (urinaria y fecal)
El vocabulario se hace más sencillo y corto	Aumenta la dificultad para reconocer a las personas y recordar los nombres	
Dificultad para seguir una instrucción verbal	Pobre criterio y atención respecto a la seguridad personal	
Se muestra más “perdido”, confundido o distraído	Dificultad para andar por sitios familiares, se siente perdido	
Dificultad para ejecutar tareas rutinarias, olvida los pasos a seguir en tareas complejas		

¹Adaptado de la “Stages of Alzheimer’s”, Alzheimer’s Association, www.alz.org

ETAPA INICIAL	ETAPA MEDIA	ETAPA TARDÍA
Disminuye o se altera la calidad de ejecución de su trabajo o la participación en las actividades cotidianas Necesita más recordatorios para seguir un día corriente Cambios de humor o de personalidad: más irritable, o fácilmente frustrado , paranoide o ansioso Se equivoca en la colocación de objetos, o tiene dificultad para encontrarlas en su sitio habitual	Fluctuaciones en el ánimo y en la conducta: agitación, escasa tolerancia a la frustración, dificultad para afrontar las transiciones o cambios Vagar de un sitio a otro, desasosiego Cambios físicos relacionados con la progresión de la demencia; p. ej.: - nuevas crisis convulsivas - incontinencia urinaria y posible incontinencia fecal - dificultades para tragar - empeoramiento en la marcha y la movilidad, mayor inestabilidad, debilidad, inseguridad	

COMPARTIR EL DIAGNÓSTICO

Es importante compartir el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer con la persona con síndrome de Down mediante palabras y conceptos que se puedan entender fácilmente. Para la mayoría de los individuos, puede no ser apropiado ofrecer un largo comentario sobre la naturaleza de la enfermedad, pero es importante buscar la oportunidad de tener una conversación directa y honrada sobre el diagnóstico y el efecto que ello va a ocasionar sobre él. Para algunas personas con síndrome de Down, el explicar que los sentimientos y los olvidos y la confusión se deben a una enfermedad puede incluso brindar un sentimiento de alivio. Comprender los sentimientos de depresión, rabia, o tristeza es importante para que el individuo afronte esta cambios, señalando que el olvido no es culpa suya.

Del mismo modo, es muy útil el compartir el diagnóstico, aunque sea en términos generales, con los compañeros de vivienda, amigos y colegas, ya que también ellos pueden sentirse confundidos o temerosos por los cambios que están observando. Los amigos son un gran apoyo y a menudo desean ser útiles, especialmente si se les da una idea básica de que su amigo tiene problemas con su memoria. Si eso no se les indica, a menudo los compañeros tendrán dificultad para comprender por qué cambia la conducta de su amigo o no sigue las normas que debería seguir. Permitir que los amigos se impliquen en el proceso es un medio estupendo de dejarles seguir su propio instinto natural a la hora de ayudar, al tiempo que se permite al interesado mantener sus largas relaciones con sus amigos y compañeros.



COMPLICACIONES FÍSICAS HABITUALES EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Conforme avanza la enfermedad de Alzheimer, el funcionamiento físico va empeorando progresivamente, emparejándose con los cambios que aparecen en la función cerebral y la memoria. Si bien no todo individuo con enfermedad de Alzheimer mostrará todos estos problemas, aparecerán con la frecuencia suficiente como para que los cuidadores tomen conciencia de su existencia, de modo que se sientan mejor preparados para pedir ayuda inmediata cuando aparezcan.

DISFUNCIÓN DE LA DEGLUCIÓN Y DIFICULTADES EN LA COMIDA

En la medida en que avanza la enfermedad de Alzheimer, es corriente que se desarrolle una progresiva dificultad para comer o para tragar con seguridad ciertos alimentos y líquidos. Esto se debe en parte a la pérdida de memoria, ya que los individuos pueden no: i) recordar con facilidad si han comido o no; ii) recordar cómo masticar/tragar o manejar con propiedad ciertos alimentos o utensilios; iii) reconocer ciertas señales de hambre o de sed. Al progresar la enfermedad, se deterioran la coordinación y fuerza de los músculos de la deglución, y se puede debilitar el reflejo de la tos que protege contra la desviación de la comida/líquido hacia los pulmones. Conforme la deglución y la comida se hacen más lentos y dificultosos, el tiempo de la comida se puede prolongar mucho más de lo normal, y aumentará el riesgo de que disminuya el aporte nutritivo y el peso. Las dificultades en la deglución incrementan también el riesgo de que accidentalmente pase el alimento/líquido a los pulmones, lo que puede llevar a la asfixia y posiblemente a una infección pulmonar. Este proceso se llama **aspiración**, y la resultante infección pulmonar se llama **neumonía por aspiración**.

ESTRATEGIAS DEL CUIDADOR PARA AYUDAR FRENTE A DIFICULTADES DE DEGLUCIÓN Y COMIDA

- Dar más tiempo para comer
- Dar alimentos que se pueden asir con los dedos, más fáciles de tomar
- Dar porciones más pequeñas y más frecuentes de alimento a lo largo del día
- Observar cualquier cambio en la habilidad para deglutir, como por ejemplo la tos o la náusea al comer
- Comentar con un profesional sanitario los problemas de deglución y comida, para determinar si se necesita una evaluación más formal de la deglución.
- Cortar la comida en trozos más pequeños.



INCONTINENCIA

El control de la vejiga y el intestino se deterioran conforme la función cerebral empeora, por lo que con mucha frecuencia se desarrolla incontinencia al progresar la enfermedad de Alzheimer. El trastorno de la memoria ocasiona: i) dificultad para interpretar las señales corporales que indican la urgencia de ir al baño; ii) incapacidad para encontrarlo o pedir ayuda adecuadamente; iii) dificultad para seguir las rutinas habituales de aseo. Las personas están más lentas físicamente, menos estables sobre sus pies, menos hábiles para correr al baño con rapidez, lo que puede dar lugar a accidentes.

ESTRATEGIAS DEL CUIDADOR PARA AYUDAR EN CASO DE INCONTINENCIA

- Recordar verbalmente que utilicen el baño
- Señalar bien la puerta del baño con algo que resulte familiar al interesado
- Cuando el individuo pierda independencia para realizar el aseo, llevarle al baño cada 2-3 horas mientras está despierto, para evitar accidentes
- Comprobar las sábanas sucias y la ropa mojada durante la noche
- Procurar limitar los líquidos antes de retirarse a dormir

CONVULSIONES

Las personas con enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down tienen mayor riesgo de desarrollar convulsiones conforme progresa la demencia. Es importante que los cuidadores sean conscientes de esta eventualidad, para que vigilen cualquier síntoma y actúen con rapidez para recurrir a la atención médica. Se ha de advertir a los cuidadores que vigilen el comienzo de cualquier cambio nuevo o repentino en el estado de vigilia, sacudidas incontrolables y rítmicas de brazos y piernas, bruscos y llamativos parones que no tienen explicación, movimientos de sobresalto o episodios de pérdida de conciencia.

No siempre se es testigo de los primeros episodios convulsivos, por lo que es importante tener siempre presente la posibilidad de convulsiones si se encuentra a una persona con enfermedad de Alzheimer en el suelo por razones desconocidas o si aparece un nuevo patrón de caídas que no tenga explicación. Si se observa o sospecha una nueva actividad convulsiva, se recomienda recabar de nuevo la atención de un profesional sanitario. Los cuidadores pueden mejorar grandemente la evaluación médica de las convulsiones si ofrecen una descripción lo más rica y detallada que sea posible.

ESTRATEGIAS DEL CUIDADOR EN LOS PROBLEMAS ORIGINADOS POR UNA POSIBLE ACTIVIDAD CONVULSIVA

- Observar cualquier signo de sacudida involuntaria de brazos o piernas, posición rígida o tensión corporal, o pérdida de conciencia
- Tenga presente la posibilidad de que sea la actividad convulsiva la razón de caídas poco explicables que hayan podido ocurrir, aunque no hayan sido observadas directamente
- Busque y consiga la atención de un profesional sanitario describiéndole con detalle y analizando si será necesaria una nueva prueba o consulta para evaluar la actividad convulsiva.

INESTABILIDAD DE LA MARCHA Y CAÍDAS

Con el tiempo, pueden ocurrir cambios en la **marcha** (el andar) y el equilibrio por una combinación de pérdida de memoria y declive en la actividad física. El trastorno de memoria afecta de modo negativo a la capacidad del individuo para reconocer y moverse dentro de su entorno, para coordinar habilidades más complejas como son el subir escaleras, tomar una curva con más lentitud, y ser consciente de cómo su cuerpo se mueve y ocupa un espacio. Muchos otros factores propios del envejecimiento dificultan también la deambulación y el equilibrio, como son la pérdida de visión y audición, la pérdida de fuerza muscular, la artritis que provoca dolor y rigidez, y los medicamentos que pueden originar mareo o debilidad del equilibrio. Las caídas son una consecuencia realmente devastadora, que cambia la vida, debida a este deterioro en las habilidades de la deambulación, especialmente si provocan fracturas que agravan el estado físico.



ESTRATEGIAS DEL CUIDADOR QUE AYUDEN EN LA MARCHA Y EN LAS DIFICULTADES PARA MANTENER EL EQUILIBRIO

- Ofrecer o proporcionar ayuda, si es posible, cuando se anda por áreas poco conocidas y en el uso de escaleras, bordillos (como en la acera), traspasar umbrales (con un peldaño pequeño), o en un terreno desigual
- Ofrecer iluminación suficiente
- Utilizar calzado firme, resistente, bien ajustado, y ropa que se ajuste adecuadamente
- Buscar y conseguir la ayuda de un profesional sanitario o fisioterapeuta que les oriente sobre instrumentos de ayuda (p. ej., un bastón o una andadera) u otras estrategias que le ayuden a andar con mejor ayuda y seguridad
- Mantener en casa los pasillos y los espacios bien visibles y libres de obstáculos, retirar las alfombras y cualquier otro peligro con el que se pueda tropezar.

EL BIENESTAR FÍSICO Y COGNITIVO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Mantener una buena salud física, emocional y cognitiva es una empresa que dura toda la vida para toda persona, y que debe establecerse como primera prioridad en las personas con enfermedad de Alzheimer. Conforme progresa la demencia, los individuos experimentan una creciente vulnerabilidad con retrasos físicos, cognitivos o funcionales debidos a factores estresantes aparentemente menores, como pueden ser una enfermedad viral o una ligera infección. Por eso, un objetivo importante es el preservar una buena salud física y mental y evitar cualquier proceso médico previsible en el mayor grado posible. A continuación ofrecemos algunas recomendaciones que pueden parecer simples y de sentido común, pero que sirven como defensa importante contra fallos o carencias que causan una cascada más seria de regresiones físicas.

ESTRATEGIAS QUE AYUDAN A MEJORAR Y MAXIMIZAR LA SALUD Y EL BIENESTAR FÍSICOS

- Evitar enfermedades previsibles recurriendo a una buena higiene de manos y evitando el contacto con otras personas que tienen una enfermedad contagiosa, como infecciones víricas y catarro común
- Asegurarse de que el individuo sigue el programa de vacunaciones regularmente recomendadas
- Programar los chequeos de forma regular por parte de un especialista sanitario
- Aportar la nutrición adecuada, tratando de mantener el peso dentro de una franja estable y sana
- Aportar la hidratación adecuada para evitar complicaciones como son la deshidratación o el estreñimiento
- Mantener una buena higiene oral diaria
- Preservar una sana higiene de la piel y mantener el cuidado de los pies. Vigilar el enrojecimiento, la irritación, rasguños o fisuras en la piel, especialmente en los pliegues y las ingles. Humedecer la piel seca y realizar periódicos chequeos de la piel. Ante cualquier nuevo cambio consultar con el profesional sanitario.

UNA ADVERTENCIA SOBRE LOS CAMBIOS BRUSCOS

La progresión natural de la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por lo general por un declive lento y constantemente progresivo a lo largo del tiempo. **El declive repentino y brusco o la aceleración rápida de pérdidas no son propias del curso que habitualmente se espera en la enfermedad de Alzheimer.** Por eso, cualquier cambio brusco en el estado mental o en el funcionamiento físico ha de disparar la inmediata atención médica, que indague la raíz de otras causas responsables de estos cambios.

Los cuidadores han de ser advertidos para que vigilen cualquier cambio brusco que aparezca en lugar de las pérdidas graduales que normalmente se ven en la enfermedad de Alzheimer. Ejemplos de estos cambios son: el individuo que anda normalmente y de pronto no puede mantenerse en pie o andar por sí solo; o el que se encuentra en una etapa inicial de la enfermedad y tiene sólo ligeros olvidos, y de pronto se muestra completamente desorientado y confundido. La enfermedad de Alzheimer sola no ofrece la plena explicación de los dramáticos cambios observados en estos dos escenarios, por lo que será obligado investigar más sobre otras causas.

Los cambios repentinos en el estado mental deben ser evaluados de inmediato, porque el **delirio** (un estado de confusión mental) puede aparecer junto con cualquier otra enfermedad física. Los adultos con enfermedad de Alzheimer tienen mayor riesgo de desarrollar el delirio, y es muy amplia la gama de causas subyacentes, incluidas las infecciones, la deshidratación, la intolerancia o el efecto secundario a un medicamento, el dolor, etc. Ante un delirio, se ha de identificar la causa y tratarla para revertir el curso de la confusión aguda. Permanezcan vigilantes sobre los cambios agudos o repentinos y no los descarten como si formaran parte de la demencia subyacente. Acudan a la recomendación y atención médicas ante cualquier cambio dramático repentino o inesperado en el funcionamiento mental y físico.

EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El tratamiento de la demencia gira en gran medida alrededor de la atención y apoyos cotidianos aportados por los cuidadores. Lamentablemente, no existe actualmente cura para la enfermedad de Alzheimer, y los medicamentos no son las piedras angulares del tratamiento. Los que se usan para solucionar los signos cognitivos de la enfermedad de Alzheimer, normalmente consiguen un impacto modesto sobre el individuo al tratar los síntomas de la demencia, sin que realmente impacten sobre el proceso subyacente de la enfermedad. En el mejor de los casos, pueden ayudar a retrasar su progresión, pero no recuperan la memoria o paran su progresiva pérdida.

Queda fuera del objetivo de este folleto analizar con detalle los tratamientos con medicamentos de que se dispone en la enfermedad de Alzheimer, pero se encarece a los lectores a que los comenten con más profundidad con un especialista sanitario, o busquen información en la Asociación de Alzheimer u otra fuente parecida. Aunque los tratamientos médicos para la enfermedad de Alzheimer no ofrecen por lo general un impacto dramático, los medicamentos que abordan otras morbilidades coexistentes sí que gozan de un gran potencial con resultados bien visibles. El tratamiento de las comorbilidades frecuentemente identificadas en los adultos con síndrome de Down ayudará a aliviar el dolor, el estreñimiento, la depresión u otros malestares.



*Imagen cedida
por cortesía
de la Fundació
Catalana
Síndrome de
Down*

Algunos ejemplos de tratamiento de problemas coexistentes son:

- Iniciar la administración de hormona tiroidea si se descubre un tiroides hipofuncionante
- Iniciar la medicación antidepresiva si se comprueba que la persona tiene depresión
- Iniciar la medicación que alivie el dolor si se piensa que la artritis u otras causas de dolor están contribuyendo a limitar la movilidad, a inducir irritabilidad o cambios de conducta.

PRINCIPIOS GENERALES EN LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS PARA LOS ADULTOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

A medida que la pérdida de la memoria avanza, la vida se va centrando cada vez más en el momento presente. La pérdida de la memoria a corto plazo hace que los 10 minutos que acaban de transcurrir parezcan historia antigua, y que la idea de los 10 minutos por venir sea excesivamente abstracta para comprenderla. Si nos tomamos un respiro y somos capaces de apreciarlo, podemos descubrir algo bello

en el hecho de estar obligados a pensar únicamente en el ahora. Aceptando este hecho crucial, los cuidadores pueden penetrar junto con el individuo en el aquí-y-ahora, y ayudarlo a situarse en donde se encuentren en ese preciso instante. Sabiendo que la demencia es un proceso dinámico, la capacidad para adaptarse a los cambios es útil. El cambio es una de las cosas garantizadas que acompañan al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Lo que puede valer para hoy, tal vez no sirva para dentro de seis meses, de modo que hay que acostumbrarse a las necesidades o a los patrones cambiantes de la persona, e intentar reconsiderar continuamente lo que está funcionando y lo que no.

Recuerde que los sentimientos y las emociones siguen siendo accesibles en los adultos con enfermedad de Alzheimer. Incluso cuando la memoria va cambiando, las emociones pueden proporcionar la oportunidad de establecer una conexión que sustituya a las palabras o a la lógica, y pueden ser una herramienta muy poderosa para ayudar tanto al individuo como al cuidador a sentirse escuchados y comprendidos. La enfermedad de Alzheimer hace que el mundo se vuelva un lugar más confuso y desorientador, lo que puede fomentar sentimientos de miedo, pánico y ansiedad. El conocimiento de estas emociones clave puede permitir al cuidador encontrar soluciones que apacigüen esos sentimientos, y que logren que el individuo llegue a sentirse más confiado y seguro.

PRINCIPIOS Y CONSEJOS PRÁCTICOS PARA LOS CUIDADORES DE ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- El individuo es más que su enfermedad.
- Mantenga viva en su mente la esencia de la persona: ¿qué es importante para ella? ¿Cuáles han sido sus preferencias a lo largo de su vida?
- Edúquese a sí mismo —aprenda sobre la demencia, aprenda lo que hay que esperar y de qué otros recursos dispone para ayudarlo.
- Reconozca y respete los sentimientos —tanto los suyos como los de la persona con demencia.
- Recorra a las emociones para encontrar una conexión —usadas adecuadamente, las emociones son potentes comunicadores. Los gestos, como una sonrisa cálida, una mano a la que asirse o un reconfortante abrazo, pueden decirlo todo sin decir una palabra.
- Sea amable... con usted mismo y con el individuo.
- Sigam manteniendo relaciones —para la persona con demencia y para el cuidador. Permanezcan



conectados con los conocidos y las amistades de siempre. Sigam manteniendo relaciones sociales con la familia, los amigos y los compañeros.

- En general, proporcione ayuda sólo hasta donde ésta sea necesaria. Resista el impulso de hacerse cargo de todo y de realizar usted todo el trabajo, sólo porque así se tarde menos o resulte más fácil.
 - Permita al individuo conservar y reforzar sus habilidades y conocimientos previos durante todo el tiempo que le sea posible —esto le ayudará a preservar su dignidad.
- Cuando esté hablando o interactuando, trate de mantener un tono positivo.
 - Mantenga una rutina diaria estructurada, conocida y predecible. Si la mayor parte de los días tienen un ritmo y una fluidez que resulten familiares, se potenciará el sentido de protección y seguridad y se reducirá la ansiedad.
 - Permanezcan ocupados con diversas actividades que estimulen la mente, que sean conocidas y placenteras. Elija actividades que aprovechen los puntos fuertes y las habilidades existentes del individuo, para elevar al máximo su sentimiento de ser una persona capaz y para que pueda tener una autoestima saludable.
 - Procuren hacer actividades todo lo “a prueba de fallos” que sea posible, para evitar la frustración y la inquietud. Ejemplos de buenas opciones serían las actividades conocidas que requieran sólo 1 ó 2 pasos básicos, como doblar paños de cocina, regar las plantas u ordenar cupones.
 - Traten de estar físicamente activos a diario. Dar un paseo juntos es algo bueno para todos los que participan en él, y el movimiento puede ayudar a gastar la energía extra, al tiempo que ayuda a favorecer la circulación.
 - Apoye las ocupaciones saludables en la vida diaria. Los adultos con demencia pierden gradualmente la capacidad de iniciar acciones por sí mismos, y el aburrimiento puede aumentar la ansiedad, la agitación y las conductas problemáticas.
 - Dé tiempo y espacio para lamentar las pérdidas que se estén experimentando.
 - Disfrute del momento presente, celebre los pequeños triunfos y viva el día a día.

LA PLANIFICACIÓN DE UN DÍA LLENO DE SENTIDO

Dada la naturaleza progresiva y siempre cambiante de la enfermedad de Alzheimer, se aconseja a los cuidadores poner en práctica actividades que aporten alegría, preserven la dignidad y fomenten los puntos fuertes del individuo y sus capacidades existentes. Estructuren cada día alrededor de las actividades que resulten familiares, que estimulen la mente, para fomentar el sentimiento de valía, la independencia y una autoestima saludable. Estas actividades variarán y se simplificarán con el tiempo, pero siempre deberán realzar el disfrute y reducir al mínimo la frustración que podría derivar hacia el enfado, la tristeza o las conductas problemáticas.

CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PLANIFICAR ACTIVIDADES LLENAS DE SENTIDO¹

Cuando se planifiquen las actividades para un individuo con demencia, céntrese en la persona, la actividad, el abordaje y el lugar.

LA PERSONA

- Mantenga las actividades de las que la persona haya disfrutado siempre, adaptándolas según sea necesario para acoplarlas a sus habilidades actuales.
- Preste atención para saber qué actividades o qué entornos parecen hacer más feliz a la persona y dónde se encuentra más relajada.
- Sea consciente de los problemas físicos, como la artritis o la rigidez articular, la pérdida de visión o de audición, y haga las adaptaciones necesarias, o evite las actividades que pudiesen acarrear problemas o limitaciones.
- Dele a elegir ofreciéndole unas pocas opciones o indicaciones visuales.
- Céntrese en el disfrute, no en los logros.

LA ACTIVIDAD

- Aliente las actividades que encajen en la vida diaria —pasar un paño por las encimeras, vaciar la basura, etc.
- Procure buscar predilecciones —especialmente, si algunas actividades eran parte rutinaria de un día cualquiera— por ejemplo, mirar la sección de deportes, tomar una taza de té, recortar cupones, oír música, etc.
- Cambie las actividades según vaya siendo necesario. Sea flexible en función de nuevas necesidades. Reduzca las distracciones.
- Tenga en cuenta la hora del día. Preste atención a los momentos del día en que el individuo parece más relajado o calmado. Quizá haya que adaptar la programación de

determinadas actividades, como la rutina del baño, trasladándolas a otras horas del día para que todo vaya mejor.

- Acople las actividades a la fase de la enfermedad —a medida que la demencia vaya avanzando, introduzca tareas más repetitivas. Prepárese a aceptar que la persona finalmente irá adoptando un papel cada vez más pasivo en las actividades.
- Tenga presente que puede presentarse algún grado de agitación según avanza la tarde, y planifique algunas actividades de distracción, u ofrézcale un sitio tranquilo.

EL ABORDAJE

- Ofrezca apoyo, indicaciones y supervisión.
- Concéntrese en el proceso, no en el resultado.
- Sea flexible, no fuerce una acción ni una respuesta.
- Dé más tiempo del que daba previamente para realizar las actividades.
- Sea realista. Cree una combinación de actividad y reposo.
- Divida las actividades en pasos sencillos, y céntrese en las tareas de una en una.
- Permita que el individuo coopere y se sienta útil.
- Rebaje el grado de sus expectativas.
- No critique ni corrija.
- Aliente la expresión personal.
- Implice a la persona por medio de la conversación. Háblele sobre lo que estén haciendo.
- Vuelva a intentarlo más tarde. Si algo no está saliendo bien, puede que no sea el momento más propicio del día, o que la actividad sea excesivamente complicada. Vuelva a intentarlo en otra ocasión, o adapte la actividad.

EL LUGAR

- Haga actividades exentas de riesgo.
- Cambie su entorno para promover las actividades —tenga los álbumes de recortes, los álbumes de fotos o las revistas al alcance de la mano, para ayudar a la persona a recordar.
- Reduzca al mínimo las distracciones que puedan asustarla o confundirla.
- Revise su hogar, y vea si hay algunas características que puedan desorientar o asustar (por ejemplo, sombras, imágenes extrañas), y aumente la iluminación o quite los adornos.

¹Adaptados de la Alzheimer's Association, www.alz.org

Cree un programa diario que sea bastante predecible, para ayudar a reducir los sentimientos de ansiedad y de temor. A medida que la demencia va progresando se tarda mucho más en realizar las actividades diarias, y la previsión de esto, que es inevitable, puede reducir el estrés de la persona y del cuidador. Por ejemplo, en la fase tardía de la demencia, puede tardarse dos horas entre vestirse y desayunar. La rutina es evolucionar siempre para adaptarse y acomodarse a lo que el individuo pueda abarcar en el momento actual.

La Alzheimer’s Association esboza un **Ejemplo de un Plan Diario** para las fases entre precoz e intermedia de la enfermedad. A continuación damos una versión adaptada, que puede también revisarse en función de las rutinas del plan de actividades diarias actuales del individuo, y según vayan cambiando con el tiempo los puntos fuertes y las aptitudes.

EJEMPLO DE UN PLAN DIARIO¹

ETAPA INICIAL	ETAPA MEDIA	ETAPA TARDÍA
- Cuarto de baño, lavarse, cepillarse los dientes, vestirse - Preparar y tomar el desayuno - Tomar el té, conversar (hablen sobre el tiempo o sobre el día, usando el periódico o un calendario) - Doblar la ropa, probar con alguna manualidad, recordar viendo fotos antiguas - Tomarse un descanso, pasar tranquilamente el rato - Hacer juntos algunas tareas rutinarias - Dar un paseo, jugar a algún juego activo, o hacer alguna actividad artística o creativa	- Preparar y tomar el almuerzo, lavar los platos - Oír música, mirar revistas o fotos, ver la televisión o un vídeo - Hacer algo de jardinería, dar un paseo, visitar a algún amigo - Tomarse un breve descanso o siesta	- Preparar y tomar la cena, recoger la cocina - En la sobremesa aprovechen para recordar mirando viejas fotos, o escuchando alguna música favorita - Jugar a algún juego, ver una película, dar un masaje - Lavarse o ducharse, prepararse para ir a la cama, añada otras rutinas típicas de la hora de irse a la cama

¹Adaptado de “Creating a Daily Plan” de la Alzheimer’s Association. www.alz.org

EJEMPLOS DE ACTIVIDADES ADECUADAS PARA ADULTOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER¹

CONVERSACIÓN

- Miren fotos antiguas para estimular la evocación
- Hablen sobre el tiempo usando el periódico
- Hablen sobre acontecimientos de fechas especiales usando un calendario
- Lean un libro
- Conversen sobre las imágenes/fotos de las revistas

ARTES

- Oigan música en vivo en algún concierto en su comunidad
- Usen instrumentos musicales (por ejemplo, un tambor, un xilófono, unas maracas)
- Canten canciones favoritas
- Bailen
- Hagan un póster sobre la familia
- Modelen con plastilina
- Pinten con los dedos
- Pinten con arena
- Pinten con una esponja o rodillo
- Hagan una tarjeta de felicitación

- Recorten/arranquen imágenes para hacer collages
- Coloreen imágenes
- Hagan un libro de recortes
- Hagan objetos decorativos según sea la estación del año

TAREAS DOMÉSTICAS ÚTILES

- Doblar la ropa
- Emparejar calcetines
- Limpiar la plata
- Limpiar las ventanas
- Hacer magdalenas o galletitas
- Cocinar alguna comida favorita
- Ayudar a preparar la ensalada
- Hacer un sándwich
- Hacer un pudín
- Hacer un pastel partiendo de tartaletas para rellenar
- Colocar las flores
- Ayudar a regar las plantas
- Recortar cupones
- Hacer limonada

¹Adaptados de “101 Activities”, de la Alzheimer’s Association, www.alz.org

- Poner alpiste a los pájaros
- Sacar la basura

ACTIVIDADES FÍSICAS

- Cepillarse el pelo
- Masajearse las manos con crema de manos
- Lanzar una pelota o un globo
- Hacer pompas de jabón
- Jugar a un juego de bolos adaptado
- Levantar pequeños pesos
- Ejercicios en la silla
- Ejercicios de estiramiento
- Hacerse la manicura
- Montar en bicicleta estática
- Alimentar a los patos
- Barrer las hojas del jardín
- Barrer el patio

- Dar un paseo por la vecindad o en el parque local
- Visitar algún lugar predilecto al aire libre
- Pasear por el centro comercial
- Plantar semillas en macetas
- Hacer un picnic
- Lijar un trozo de madera

VARIAS

- Mirar un catálogo de ropa u otras revistas
- Hacer puzles
- Jugar al dominó
- Jugar a las damas
- Sacar fotos
- Ordenar monedas
- Visitar un templo
- Tomar juntos café, té o helados

LA COMUNICACIÓN

La comunicación es tanto verbal como no verbal. A medida que la enfermedad de Alzheimer avanza, procesar y comprender la comunicación verbal se va haciendo gradualmente más difícil, y por tanto las respuestas pueden tardar más en llegar. Los cuidadores pueden ayudar simplificando la comunicación verbal —usando frases más breves y palabras más cortas, y acompañando las palabras con un gesto, un suave toque o señalando, para conseguir que el mensaje se transmita más fácilmente.

A medida que van decayendo las habilidades verbales, los individuos se apoyan cada vez más en las señales emocionales, fijándose en el tono de voz, la expresión facial o el lenguaje corporal, como medios para tratar de interpretar lo que se está diciendo. Por ejemplo, si un cuidador está frustrado o enfadado, y está hablando con un tono de voz alto y con una expresión facial tensa, puede que el individuo con Alzheimer no comprenda del todo de lo que se trata, pero puede sentir el instinto natural de ponerse a la defensiva.

Como norma general, será mejor si se evitan los tonos negativos y las palabras negativas, como “¡Basta!”, “¡No!”, o “¡No hagas eso!”. Lo mismo es aplicable al lenguaje corporal o a las expresiones faciales negativas. Adaptar la comunicación no verbal para transmitir con cariño la sensación de seguridad puede ser algo muy beneficioso, especialmente en los momentos de estrés. Use un vocabulario sencillo y fácil de entender, hable cara a cara y al nivel de los ojos, use frases cortas, y utilice un tono de voz amable y relajado.



Imagen cedida por cortesía de la Fundació Catalana Síndrome de Down

MEJORAR LA COMUNICACIÓN PARA MEJORAR LA RELACIÓN

En la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer, un individuo puede tener dificultades para encontrar la palabra precisa, para contar una historia o para seguir una conversación. Como resultado de esto, los individuos pueden volverse menos habladores, o puede que se debatan para poder responder a las preguntas. En la fase intermedia de la enfermedad de Alzheimer, el vocabulario se volverá más reducido y la capacidad de expresarse con palabras supondrá un esfuerzo cada vez mayor. La capacidad para oír y comprender el lenguaje hablado se irá viendo más afectada, lo que puede aumentar la frustración. En la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer, la comunicación se ve significativamente afectada, puesto que los individuos tendrán poca o ninguna capacidad de expresión verbal, y tendrán una capacidad muy limitada para seguir las indicaciones verbales, incluso las más sencillas. Es importante ir adaptando la comunicación en el transcurso de la enfermedad de Alzheimer, para evitar los sentimientos que pueden derivarse del hecho de sentirse incomprendido.

RECOMENDAMOS LAS SIGUIENTES PRÁCTICAS PARA QUE LA COMUNICACIÓN SEA MÁS EFECTIVA:

- Integre al individuo en las conversaciones con los demás.
- Tómese tiempo para prestar atención a cómo se está sintiendo el individuo, a lo que la persona esté pensando o pueda necesitar.
- Hable directamente al individuo, cara a cara, usando un lenguaje claro y sencillo.
- Reírse está muy bien. A veces el humor relaja los estados de ánimo y vuelve más fácil la comunicación.
- Dé tiempo para las respuestas, de modo que el individuo pueda pensar lo que quiere decir.
- Sea paciente y comprensivo, ofreciendo amparo y seguridad para alentar al individuo a expresar sus pensamientos o sentimientos.
- Evite criticar o corregir. En lugar de eso, escuche e intente descubrir el sentido de lo que la persona le esté diciendo.
- Evite discutir. Usted no va a ganar una discusión con alguien con la enfermedad de Alzheimer. Déjelo estar.
- Ofrezca las instrucciones o dé las indicaciones de una en una.
- Pregunte las cosas de una en una.
- Haga preguntas que puedan responderse con un sí o un no, en vez de hacer preguntas abiertas. Por ejemplo: “¿Quieres gofres para desayunar?”, en vez de “¿Qué quieres para desayunar?”
- Proporcione indicaciones visuales. Señale, toque o gesticule para contribuir a realzar la comprensión de lo que se está diciendo.
- La mayoría de las veces, las emociones que se expresan son más importantes que lo que se dice. Busque los sentimientos tras las palabras y los sonidos.

APRENDER EL LENGUAJE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

En muchos aspectos, aprender a comunicarse eficazmente con las personas con la enfermedad de Alzheimer puede parecerse a aprender un nuevo idioma. Un diálogo fructífero depende en gran medida del cuidador, puesto que de él depende moldear y adaptar su lenguaje, su tono y su mensaje, de forma que éstos se adapten al individuo con el que está hablando. Cuando los cuidadores “aprenden el lenguaje de la demencia”, pueden anticipar ciertas barreras y conseguir el objetivo final compartido de ser escuchados y comprendidos. Las siguientes estrategias adaptativas tienen como objetivo ayudar a evitar la tensión o la frustración innecesarias entre el cuidador y el individuo, en las ocasiones en que ninguna de las dos personas sienta que sus necesidades están siendo plenamente comprendidas.

ESTRATEGIA ADAPTATIVA: NO ES CULPA DE NADIE. ES UNA ENFERMEDAD

Cuando acontecen algunos accidentes o surge la frustración, es posible que los cuidadores adopten técnicas de comunicación que son más propias de los padres —levantar la voz, expresar disgusto, o repetir una lista de ciertas normas o expectativas establecidas. Este abordaje generalmente produce justamente la reacción contraria a la deseada en el individuo con enfermedad de Alzheimer, y puede aumentar su nerviosismo, su irritabilidad o su rebeldía. *Recuerde evitar las correcciones, use un lenguaje corporal positivo, y escuche y observe atentamente, y responda a los sentimientos o emociones que están detrás del mensaje.*

ESTRATEGIA ADAPTATIVA: PERMANEZCA EN EL MOMENTO PRESENTE

La comunicación en la enfermedad de Alzheimer se centra en permanecer en el momento presente. *Como resultado de esto, los cuidadores habrán de estar preparados para repetirse muchas veces, para ofrecer recordatorios en múltiples ocasiones y para oír la misma pregunta o la misma historia una y otra vez.*

El concepto de permanecer en el momento presente también se aplica a la resolución de problemas cuando surgen momentos difíciles. La pérdida de la memoria y la confusión pueden llevar con frecuencia a sentir emociones de miedo, ansiedad o enfado a los individuos afectados por la enfermedad de Alzheimer. Para ayudar a aliviar el creciente estrés o la creciente ansiedad que pueda estar experimentando el individuo, la **reconducción positiva** puede ser una estrategia muy efectiva para ayudar a abordar y a distender los sentimientos y las emociones negativas. *Esta técnica se basa en tratar de distraer o de reconducir con amabilidad al individuo hacia una actividad más tranquilizadora o más placentera, como medio de cambiar el foco de atención hacia un nuevo y positivo momento presente.*

Por ejemplo, si un individuo está comenzando a inquietarse porque insiste en que una de sus hermanas va a venir a visitarlo, en vez de corregirle verbalmente (lo que posiblemente sólo aumentaría su enfado o daría lugar a una discusión), trate de reconducirlo hacia otro tema o hacia otra ocupación. Por ejemplo, *“Jimmy, sé que echas de menos a tu hermana. Por cierto, la última vez que vino a verte, vosotros hicisteis juntos aquel chocolate caliente especial con menta. ¿Vamos nosotros a la cocina y vemos si todavía queda? ¡Ven conmigo y lo vemos!”*

ESTRATEGIA ADAPTATIVA: HAGA PETICIONES SENCILLAS

Hacer tratos y ofrecer incentivos son estrategias comunes usadas por muchas personas a lo largo de sus vidas, para alentar o recompensar la conducta positiva, y en muchas ocasiones esto se consigue. Sin embargo, en el caso de los cuidadores de adultos con la enfermedad de Alzheimer, esta estrategia ya no servirá para nada ni será práctica. Por ejemplo, si un cuidador dice lo siguiente: *“Laura, no voy a recoger todo este desorden que tienes aquí. Por favor, haz tu cama y pon los materiales de tus manualidades en su sitio. Si mantienes las cosas en su sitio y ordenadas durante todo el día, te llevaré a nadar esta noche”*, en esta situación, la promesa de una recompensa futura es un concepto que precisa de una memoria a corto plazo intacta, pero esta memoria está afectada en las personas con la enfermedad de Alzheimer. Recurrir a este abordaje no resultará eficaz en los adultos con demencia.

Las estrategias conductuales diseñadas en torno a futuras recompensas están destinadas a ser una lucha, puesto que este tipo de plan requiere una memoria que funcione. En vez de esto, las estrategias conductuales habrán de ser adaptadas para acoplarse con las necesidades del individuo en el momento presente. Las estrategias eficaces serán aquéllas que fundamentalmente refuercen los sentimientos de tranquilidad, confianza, seguridad y protección. Permanezca en el momento presente, trate de reconducir positivamente cualquier conducta negativa, y escuche las emociones que el individuo esté expresando y responda a ellas.

PRINCIPIOS BÁSICOS SOBRE LA CONDUCTA

La conducta es una forma de comunicación. A medida que la enfermedad de Alzheimer progresa y que las habilidades de lenguaje se deterioran, los individuos que eran anteriormente muy expresivos pueden responder conductualmente, en vez de tener que esforzarse para expresar verbalmente sus necesidades y deseos básicos. En esta situación, es la propia conducta la que se convierte en la forma clave de comunicarse, puesto que el vocabulario se va reduciendo o la capacidad para encontrar las palabras precisas o para formar las frases se va volviendo cada vez más dificultosa. Por ejemplo, un individuo que era capaz de articular sus sentimientos puede decir: *“Estoy enfadado. ¡No es justo que Jenny haya*

conseguido ir de compras contigo, y que yo me haya tenido que quedar en casa!”. Sin embargo, una persona con demencia puede decir sencillamente “¡Oye!”, y darle un puñetazo a Jenny.

Las conductas pueden fluctuar y adoptar varias formas —agresiones física, agresiones verbales, gritar, vocalizar, luchar contra los cuidados, ideas delirantes, maldecir, paranoia, andar de un para lado otro, auto lesionarse, etcétera. En algunos individuos, en el marco de la enfermedad de Alzheimer pueden reaparecer conductas antiguas del pasado, mientras que en otros pueden surgir conductas enteramente nuevas, que pueden resultar sorprendentes y totalmente impropias dada la forma en que ese individuo se ha comportado siempre.

Queda fuera del alcance de este folleto abordar todos y cada uno de los tipos de conductas que pueden observarse a lo largo de la duración de la demencia. Prefiere subrayar los temas comunes de la conducta, en particular, la idea de la conducta como medio de comunicación. El objetivo, por tanto, consiste en entender lo que el individuo está tratando de comunicar por medio de sus acciones. Resolver los problemas basándose en la conducta suele parecerse al trabajo de un detective —tratar de descubrir las pautas, identificar los desencadenantes, o buscar otros factores coadyuvantes, físicos o ambientales. A partir de ahí, el proceso normalmente es el de ensayo y error; probar con una estrategia para mejorar o modificar la conducta, y luego observar la respuesta. Esta estrategia se aplica durante todo el transcurso de la demencia, puesto que las características de la enfermedad de Alzheimer siempre están cambiando y, por lo tanto, la respuesta a las conductas tendrá que irse adaptando y cambiar también con el tiempo.

La siguiente **estrategia en tres fases** puede ayudar a identificar conductas comunes relacionadas con la demencia y sus causas.¹

1. Examine la conducta

- ¿Cuál fue la conducta? ¿Fue nociva?
- ¿Algo la desencadenó? ¿Qué sucedió inmediatamente después?
- ¿Podría algo estar causándole dolor al individuo?
- ¿Podría esto guardar relación con la medicación o con alguna enfermedad?

¹Adaptado de “Behaviors”, de la Alzheimer’s Association, www.alz.org

2. Explore posibles soluciones

- ¿Las necesidades de la persona están siendo atendidas?
- ¿Si se adaptara el entorno, eso podría hacer sentir mejor al individuo?
- ¿Puedo yo cambiar mi propia reacción o estrategia?

3. Pruebe con respuestas diferentes

- ¿Mi reacción ayudó?
- ¿Necesito explorar otras posibles causas y otras soluciones posibles? Si así fuera, ¿Qué puedo hacer de distinto modo?



CAUSAS COMUNES O COADYUVANTES DE LAS CONDUCTAS NEGATIVAS:

- **Dolor físico o incomodidad:** enfermedad, efectos de la medicación, hambre o sed
- **Sobrestimulación:** ruidos altos o un entorno ajetreado
- **Entornos extraños:** lugares nuevos o la incapacidad para reconocer el hogar
- **Tareas complicadas:** frustración a causa de la dificultad de las actividades y tareas
- **Interacciones frustrantes:** la incapacidad para comunicarse eficazmente puede causar miedo, tristeza o ansiedad

- **Problemas personales:** la enfermedad de un familiar o la mala salud de un compañero de piso, el duelo tras la muerte de un ser querido, la marcha de algún miembro especial del personal
- **Aburrimiento:** Debido a la decreciente capacidad para ocupar el tiempo libre, o para planificar o iniciar actividades. Los individuos con demencia se vuelven más dependientes de las personas que les rodean para que les ayuden a mantenerse ocupados. El aburrimiento puede ser una de las causas importantes de los problemas conductuales.

UNAS PALABRAS SOBRE EL DOLOR

Con frecuencia, el dolor puede ser una de las causas, a veces no tenidas en cuenta, que más contribuyan a las conductas negativas, a que el sueño no sea reparador o a la agitación. Puesto que el dolor es subjetivo y, por tanto, dependiente de la experiencia personal del individuo y de su percepción de las molestias, a los cuidadores y a los profesionales sanitarios puede pasárseles por alto la apreciación de sus síntomas.

Muchos individuos con síndrome de Down tienen formas diferentes de manifestar el dolor a lo largo de toda su vida. Cuando la enfermedad de Alzheimer está presente, la expresión del dolor puede volverse todavía más confusa. No es práctico basarse solamente en la información del paciente sobre el dolor, puesto que muchos no tendrán los medios para expresar específicamente los síntomas de su dolor —por ejemplo, *“¡tengo un fuerte dolor en la parte posterior de mi rodilla derecha!”*. En vez de esto, observe cuidadosamente y vea si hay indicaciones no verbales de dolor o de incomodidad, o trate de hallar cualquier señal de los orígenes potenciales de dolor cuando estén proporcionando los cuidados al individuo. Puede ser útil revisar el modo en que el individuo, a lo largo de su vida, mostraba en la forma de manifestar su dolor. Y esto puede hacerse recabando información de la propia familia sobre las señales faciales o los sonidos típicos que normalmente se hayan correspondido con síntomas de dolor en el pasado.

Esté atento a la posibilidad de que el dolor sea un factor coadyuvante, cuando la conducta, la movilidad u otros aspectos generales del comportamiento varíen. Recuerde los problemas comunes que se presentan con la edad en el síndrome de Down, tales como la osteoporosis o la osteoartritis. Todas estas enfermedades, añadidas a la inmovilidad creciente, al riesgo de úlceras o escaras o a la irritación, aumentan el riesgo de sentir incomodidad o dolor. Así, tanto los cuidadores como los profesionales sanitarios han de estar muy alertas sobre la posible existencia de dolor, y buscar más pruebas de síntomas de dolor o de sus posibles orígenes, de forma que este factor, que es tan importante y puede tratarse, sea abordado apropiadamente.

ATANDO TODOS LOS CABOS: ESTRATEGIAS DE LA COMUNICACIÓN Y LA CONDUCTA

La incorporación de ciertos principios e ideas esenciales en el cuidado general de un individuo con la enfermedad de Alzheimer ayudará a orientar a los cuidadores hacia la dirección correcta, cuando estén tratando de resolver los problemas concernientes a las exigencias que comporta su propia situación específica.

Estrategias clave para acertar con los desafíos que presentan la comunicación y la conducta:

- **Reconozca los sentimientos, sea empático.**

Recuerde que hay acciones que a menudo nacen del miedo, por lo tanto, refuerce las afirmaciones que tranquilizan, como *“Estoy aquí para ayudarte”, “Estás a salvo”*.

- **Permanezca en el momento presente**

cuando interactúe con individuos con la enfermedad de Alzheimer. El momento presente es todo lo que se tiene.

- **Prevea ciertos acontecimientos o determinados momentos del día que puedan resultar estresantes, y planifique las cosas teniendo esas ocasiones en cuenta, para reducir al mínimo la ansiedad.**



- **Trate de enlazar una actividad agradable o entretenida con otra actividad estresante o molesta,** para hacer esta última más llevadera y manejable. Por ejemplo: ponerle al individuo auriculares y reproducir alguna de sus melodías favoritas mientras le corta las uñas de los pies, cantar canciones durante el baño, llevar una mantita suave u otro objeto agradable para el trayecto de vuelta a casa en el autobús desde el centro de día.

- **No trate de razonar ni de aplicar la lógica.** Usted no saldrá victorioso de una discusión con alguien con enfermedad de Alzheimer.

- **Manténganse ocupados en actividades agradables.** Los individuos irán dependiendo cada vez más de la guía y de la supervisión de sus cuidadores para mantenerse ocupados.

- **Familiarícese con el “arte” de la reconducción positiva.** Practique el ir cambiando el centro de atención y la reconducción en los momentos de estrés, o cuando se esté intensificando alguna conducta problemática.

CUIDAR AL CUIDADOR

El término “cuidador” abarca a un grupo muy diverso de personas: padres que envejecen, hermanos, parientes, amigos, voluntarios, empleados profesionales o no profesionales u otras personas que tengan una relación responsable con el individuo.

Los padres suelen ser cuidadores de por vida, pero, cuando a un hijo o a una hija se le diagnostica la enfermedad de Alzheimer, las exigencias de sus cuidados pueden aumentar drásticamente. Esto suele ocurrir en una época en que los padres tal vez se estén enfrentando con los cambios y los problemas de su propia edad. Debido al papel de cuidadores que lo abarcan todo, que han desempeñado a lo largo de los años, muchos padres ya mayores quizás hayan tenido menos oportunidades para crear y fomentar el apoyo regular de los amigos y de la comunidad. Con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, cuando la necesidad de más apoyos se vuelve crucial, los familiares tal vez desconozcan las redes de sistemas de apoyo existentes en su comunidad, y esto puede ser problemático y estresante.

Con el constante aumento de la esperanza de vida de los adultos con síndrome de Down, es normal en nuestros días que la responsabilidad de su cuidado pase de una generación a la siguiente. Hoy en día, los hermanos se encuentran con mucha frecuencia asumiendo el papel de cuidadores de su hermano o de su hermana, teniendo que cuidar también, en algunos casos, a sus padres ya mayores. Pasar a tener un papel primordial como cuidador en la familia, tratando a la vez de armonizar ese papel con las responsabilidades del propio hogar y del propio trabajo, es algo que puede resultar abrumador para los hermanos, bien residan en la misma localidad, o bien estén tratando de coordinar el cuidado desde la distancia en que vivan.

Los cuidadores contratados, como el personal de una residencia de la comunidad, pueden encontrarse con distintos tipos de problemas. La enfermedad de Alzheimer dificulta la capacidad de un individuo para aprender nuevos nombres y para reconocer caras nuevas, lo que puede significar que incluso el personal que trabaja un turno a diario con un individuo pueda ser considerado siempre un extraño, o puede que tenga que esforzarse mucho para llegar a inspirar confianza y para conseguir establecer una relación de entendimiento. Sin embargo, trabajar con personas que tienen la enfermedad de Alzheimer es algo que puede ir volviéndose cada vez más intuitivo, a medida que se vayan aprendiendo las peculiaridades, los patrones típicos y las preferencias del individuo.

Puede existir una gran variabilidad entre las distintas residencias de la comunidad y entre los distintos cuidadores, respecto a su nivel de experiencia y conocimiento en lo que al cuidado de las personas con la enfermedad de Alzheimer se refiere. De manera formal o informal, algunos cuidadores pueden haber recibido formación sobre la demencia, mientras que a otros puede que no se les exija formación alguna. En este contexto la formación dota de poder, porque un conocimiento general de la enfermedad

de Alzheimer puede conseguir que el trabajo con individuos con demencia sea algo mucho más satisfactorio y suponga una mayor gratificación.

Sea cual sea el entorno, prestar cuidados es un trabajo duro. Puede ser una experiencia gratificante, llena de significado y de profundo amor, pero a veces también puede ser una experiencia estresante, impredecible, y mental y físicamente agotadora. La propia naturaleza de la enfermedad de Alzheimer, con su declive gradual y progresivo, implica que los cuidados que hay que prodigar exigen fortaleza y resistencia. Este proceso es una carrera de fondo, no un sprint. Por esta razón, es esencial que los cuidadores encuentren medios para recuperarse, física, mental, social, emocional y espiritualmente.

Tomarse tiempo para uno mismo puede servir para reducir el estrés, y permite a los cuidadores volver a conectar con ellos mismos y con lo que ellos necesitan como seres humanos, de forma que puedan volver a un papel que con tanta frecuencia les pide/les exige poner sus propias necesidades de lado.

LA RECUPERACIÓN PUEDE LOGRARSE:

- **Cuidándose bien a sí mismo.** Lleve una dieta sana, descanse mucho y manténgase hidratado. Vaya a un médico para establecer visitas rutinarias. Manténgase abierto en relación con el nivel de estrés experimentado.
- **Permaneciendo activo.** El trabajo de un cuidador puede ser físicamente agotador, pero tenga presente que el ejercicio físico regular, dedicado a sí mismo, es excelente para reducir el estrés, favorecer el sueño saludable, y mantener el bienestar general. Bien sea caminando un rato a paso ligero, nadando o asistiendo a clases de yoga —encontrar un ejercicio rutinario que le haga sentirse bien y que encaje en el horario de un día normal, le ayudará a aumentar las posibilidades de que se acostumbre a él y lo siga practicando.
- **Permaneciendo mentalmente estimulado.** A los cuidadores se les recomienda que inviertan tiempo en hacer algo que sea mentalmente interesante —leer el periódico o un buen libro, hacer un puzle o un juego de palabras con otros amigos.
- **Permaneciendo comunicado socialmente.** Como cuidador, suele ser difícil encontrar tiempo suficiente durante el día. Sin embargo, es importante seguir conectado con los amigos y la familia, y con las actividades que a usted le gusten. Aun cuando sólo sean 30 minutos en cada ocasión, dedique tiempo a sus amigos y a su familia, y trate de hacer algo divertido o relajante. Trate de encontrar alegría en las pequeñas cosas.



- **Creando una red de apoyos.** Busque ayuda y apoyo en sus amigos, en la familia, en los voluntarios, en organizaciones locales, en grupos religiosos, en grupos de apoyo y en el personal contratado. Póngase en contacto con otros cuidadores para apoyarse, animarse e intercambiar ideas. Ayuda saber que uno no está solo.
- **Siendo amable con usted mismo.** Reconozca y acepte que usted no podrá hacerlo todo. Permítase a sí mismo ser imperfecto durante este proceso. Ser amable con uno mismo es algo que permite a los cuidadores familiarizarse con la amabilidad y compasión que necesitan las personas con enfermedad de Alzheimer a las que atienden.

EL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Lo ideal sería que los cuidadores encontraran el tiempo y el espacio necesarios para practicar de forma regular todos los consejos de autocuidado expuestos en la lista anterior. Es un objetivo valioso

al que tender. Sin embargo, algunas veces, las responsabilidades del cuidador pueden ser totalmente absorbentes y lograr incluso uno solo de los objetivos del cuidado propio parece imposible. A medida que pasa el tiempo, el cuidador y el individuo con enfermedad de Alzheimer funcionan cada vez más como una asociación dinámica e interrelacionada. La salud y la vitalidad de esa asociación dependen de la salud y del bienestar tanto del cuidador como del individuo.

A veces, el estrés de los cuidados prestados día tras día es abrumador y puede desembocar en síntomas más serios de depresión o de agotamiento. Los síntomas de enfado o irritabilidad, ansiedad, tristeza, poca capacidad de concentración, retraimiento de los amigos/la familia/las actividades, el sueño de mala calidad y el empeoramiento de la propia salud pueden indicar que el estrés que conllevan los cuidados está teniendo un efecto negativo en el bienestar emocional y físico del cuidador. Los cuidadores deben ser conscientes de los síntomas del agotamiento causado por el estrés, y prestar atención a las opiniones u observaciones que les hagan familiares y amigos de confianza. No dude en buscar ayuda o en hablar con su médico u otro profesional de su confianza, si el estrés está siendo abrumador.

Prestar cuidados no es algo que pueda hacerse completamente solo. Puesto que la enfermedad de Alzheimer está siempre cambiando y progresando, es importante hacerse con un sistema de apoyo desde el principio del proceso, de manera que haya personas y recursos de los que disponer a medida que las necesidades vayan surgiendo con el tiempo.

El objetivo general en el cuidado de un enfermo de Alzheimer es ir al menos unos cuantos pasos por delante de la propia enfermedad, de modo que el cuidador y el entorno de los cuidados puedan estar listos para abordar las necesidades a medida que se vayan presentando. Esto significa que hay que planificar de forma proactiva, pero esta planificación es de una importancia crucial con vistas a evitar un imprevisto revuelo para encontrar ayuda o recursos adicionales cuando surja una crisis.

NECESIDADES PRÁCTICAS A LO LARGO DE LA VIDA

No hay ninguna bola de cristal que pueda predecir con exactitud el futuro de los adultos con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, el transcurso del tiempo y la progresión de la demencia tampoco son un abismo totalmente inescrutable. Existe una progresión típica en los rasgos de la enfermedad de Alzheimer, así como en ciertas encrucijadas con las que los individuos frecuentemente se encuentran, que pueden preverse y para las que podemos prepararnos de antemano.

A los cuidadores se les recomienda que piensen proactivamente acerca del futuro, empezando por examinar las necesidades actuales del individuo, la organización de sus cuidados, y el entorno donde

vive actualmente. Teniendo estos factores en cuenta, vea qué necesidades o problemas puede preverse que surjan, a medida que la memoria y las habilidades para el cuidado personal vayan deteriorándose.

Por ejemplo, la planificación de los cuidados de un individuo que viva en su hogar con su madre ya mayor, en una casa de dos plantas, será distinta a la planificación de los cuidados de otro individuo que haya estado viviendo de forma independiente en un piso tutelado, en el momento de ser diagnosticado con enfermedad de Alzheimer. Desde el principio y de forma regular, es importante entablar un diálogo sobre las necesidades de los cuidados del individuo y sobre las necesidades del cuidador, puesto que éstas irán cambiando con el tiempo.

COMO CUIDADOR, ENTRE LOS EJEMPLOS DE LAS CUESTIONES A CONSIDERAR, ESTARÍAN LAS SIGUIENTES:

- ¿Cómo está funcionando la situación actual de los cuidados?
- ¿Es usted capaz de satisfacer las necesidades actuales del individuo?
- ¿Qué luchas y desafíos está afrontando en estos momentos?
- ¿Qué limitaciones personales o físicas tiene usted?
- ¿Cuál podría ser una limitación para usted en el futuro? A medida que las necesidades físicas aumentan, ¿qué limitaciones ve usted para ser capaz de prestar su asistencia en el cuidado diario?
- ¿Durante cuánto tiempo será sostenible o segura esta situación actual de los cuidados que usted presta?
- ¿El entorno doméstico es adecuado para envejecer in situ? ¿Hay escaleras, una bañera vieja, una cuesta empinada u otras barreras o limitaciones ambientales que supondrían un problema práctico o de seguridad para el individuo y/o para usted?
- ¿Cuánto están dispuestos a afrontar usted o el equipo de cuidadores?
- ¿Qué necesidades o problemas tiene usted? ¿Problemas de salud personal? ¿Limitaciones económicas? ¿Acceso a cuidados de respiro que sean fiables?
- En la actualidad, ¿es usted el cuidador principal o responsable de otras personas —niños, padres ya mayores, otros usuarios?

- ¿Trabaja usted aún, a tiempo parcial o completo?
- ¿Cómo está afectando mi papel de cuidador a mi cónyuge o pareja? ¿A mis hijos y a mi familia?
- ¿Está usted dispuesto a recibir ayuda en su propia casa?

Con el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, es inevitable a la larga abordar decisiones importantes. Algunas decisiones hay que tomarlas con más inmediatez, mientras que otras pueden tomarse en el futuro. Los cambios que se producirán con el tiempo, en las funciones cognitivas y físicas, exigen un abordaje proactivo que tenga en cuenta:

Las necesidades de apoyo en el alojamiento y la vivienda: Esta puede ser una decisión difícil que depende de muchos factores, incluyendo las necesidades cambiantes del cuidado del individuo en las diferentes fases de la enfermedad de Alzheimer, las posibilidades de la familia o del cuidador según sus circunstancias, la situación actual de la vivienda/el alojamiento, y las opciones y los recursos de cuidados que existan en la localidad. El abordaje centrado en la persona y centrado en sus familiares tiene por objeto mantener al individuo seguro y atendido durante todas las fases de su enfermedad. Planificándolo previamente, el modelo de un lugar donde poder envejecer tiene por objeto proporcionar un entorno donde sean posibles las eventuales adaptaciones que haya que ir realizando, de forma que éstas se acoplen a las necesidades cambiantes del individuo, evitando así el traslado a nuevos lugares cuando surjan los cambios que son de esperar. A pesar de todos los esfuerzos que puedan realizarse, la posibilidad de envejecer en un solo lugar no siempre será viable.

Cuidado médico. Para muchas personas con síndrome de Down no siempre es fácil encontrar un médico con el que sentirse realmente cómodas y comprendidas. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer puede suponer una dificultad añadida, aunque la mayoría de los médicos que tratan con adultos posiblemente tengan ya cierta experiencia básica en el trato a pacientes con demencia. Encontrar un médico de confianza es un apoyo y una ayuda muy importante para ir resolviendo los problemas a medida que vayan surgiendo en el transcurso de la enfermedad, y para ayudar a planificar el futuro y el final de la vida.

Acompañamiento en las citas médicas. Es importante que una persona que conozca bien al individuo lo acompañe a sus citas médicas, o a la sala de urgencias, para ayudar a compartir la historia, los problemas actuales, para que proporcione una lista exacta de la medicación que está tomando y para ayudar al médico a comunicarse o a interactuar con el individuo, para mejorar así el cuidado que reciban. Los momentos dedicados a la preparación de estas citas posibilitarán al acompañante usar sensatamente el tiempo y comunicar los asuntos importantes. Procure planificar las citas de acuerdo con los momentos del día en que el individuo suela estar más alerta y tranquilo.



Asuntos legales. Puede que muchas familias u otras personas autorizadas no hayan explorado ni planificado los asuntos legales, financieros y de cuidados de la salud que surgirán en el futuro. El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer hace que estos asuntos cobren una mayor relevancia. A medida que la demencia progresa, es necesario que exista un responsable para la toma de decisiones, como un médico apoderado o un tutor. Las opciones legales y financieras pueden variar de una región a otra, por lo que es importante examinar de forma proactiva los recursos existentes en su localidad. Guardar un registro de las preferencias de la persona, de sus gustos y aversiones a lo largo de su vida, puede ayudar a mantener un abordaje centrado en la persona, con vistas a las decisiones generales que se vayan tomando en el

proceso de su enfermedad. Busque asesoramiento legal y financiero en la Asociación de Alzheimer de su localidad o en otro grupo semejante.

Seguridad. La enfermedad de Alzheimer puede ir acompañada de otros cambios que afectan a la seguridad del individuo y su capacidad para moverse por el entorno, como por ejemplo, alteración en la agudeza visual, pérdida auditiva, inestabilidad al andar, riesgo de convulsiones, desorientación y confusión. Las estrategias para su seguridad incluyen la seguridad en el hogar (tomar medidas tales como eliminar el desorden, mejorar la iluminación general, despejar las zonas de paso). Estas medidas pueden incluir también un plan de emergencia por si la persona deambula y se desorienta, por si se pierde, o para cuando se produzca la ausencia inesperada de algún cuidador. Las organizaciones como la Alzheimer's Association, cuentan con programas como **Safe Return**, que pueden resultar de ayuda.¹

¹. Información adicional en www.alz.org

Consideraciones culturales. En el cuidado centrado en la persona, aceptar la diversidad cultural es un componente importante, y hace posible un entendimiento más rico de los valores y creencias del individuo. En todas las consideraciones sobre los cuidados, habrá de incorporarse la conciencia, el respeto y el entendimiento de la diversidad cultural. Cuando un individuo con síndrome de Down y Alzheimer cambie de alojamiento, o entre en contacto con un nuevo cuidador, asegúrese de proporcionar información sobre las prácticas culturales que el individuo sigue o disfruta.

Coordinación general de los cuidados. La coordinación, la colaboración y la comunicación ayudan a promover el cuidado centrado en la persona. Implicar a un equipo de personas que posean conocimientos sobre diversos aspectos de los cuidados, y que compartan información y aprendan las unas de las otras, ayuda a asegurar la continuidad y la consistencia de la coordinación de los cuidados que se prestan al individuo.

LA PLANIFICACIÓN DEL FUTURO

La planificación previa de los cuidados consiste en expresar y documentar de forma proactiva los deseos sobre la forma en que habrán de abordarse las situaciones que puedan presentarse en el futuro. Es éste un componente esencial de los cuidados de la enfermedad de Alzheimer, y deberá tratarse en las conversaciones que se vayan entablando a lo largo de todas las etapas de la demencia, una vez que se haya establecido su diagnóstico. Algunas personas pueden haber especificado ya algunos aspectos de la planificación previa de sus cuidados, incluso antes del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, bien porque hayan nombrado a un **apoderado especial para asuntos médicos y relacionados con la salud**, o bien porque hayan nombrado a un **tutor legal**, algo que puede haberse abordado ya desde la adultez. Si, en el momento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, no se ha especificado aún ningún aspecto de la planificación para el futuro, es importante que ésta se aborde lo antes posible, haciendo todo lo que sea posible para implicar al individuo en esta planificación.

Hablar de deseos sobre la etapa final de la vida es algo que resulta difícil para la mayoría de las personas. Sin embargo, si se abordan estos temas con antelación, en el momento en el que no haya crisis ni urgencias, dispondremos de tiempo para pensar, reflexionar, hacer preguntas y, finalmente, tomar una decisión informada. La preparación previa de estas cuestiones evita a los individuos, y a las personas responsables de ellos, las prisas y las sorpresas cuando haya que decidir qué opciones elegir en las situaciones que previsiblemente surgirán en el transcurso de la demencia.

LAS CONVERSACIONES SOBRE LA ETAPA FINAL DE LA VIDA GENERALMENTE INCLUYEN ALGUNAS CONSIDERACIONES CLAVE, CORRESPONDIENTES AL PROGRESO DE LA DEMENCIA:

Reanimación: Las conversaciones sobre la reanimación se refieren a las situaciones en las que el individuo está teniendo una situación de emergencia cardiopulmonar (cardio: corazón, y pulmonar: relativo a los pulmones). Cuando la respiración de un individuo cesa totalmente, o cuando hay graves problemas respiratorios, la reacción habitual de urgencia consiste en conectar al paciente a un aparato de respiración, llamado ventilador. De igual modo, si el corazón de un individuo cesa de latir, o si tiene un ritmo muy peligroso, la respuesta típica de urgencia consiste en realizar compresiones torácicas (RCP), o posiblemente en aplicar una descarga eléctrica (desfibrilación). Conforme la demencia avanza, y especialmente cuando un individuo se aproxima a la fase tardía de la demencia, los responsables de tomar las decisiones pueden esbozar los objetivos generales de los cuidados, que pueden incluir, o no, los intentos de reanimación.

Alimentación artificial: Estos deseos se refieren a las decisiones tomadas cuando la deglución de un individuo empeora hasta el punto de que ya no puede tragar con seguridad alimentos ni fluidos, sin riesgo de asfixia. La desnutrición y la pérdida de peso también pueden surgir comúnmente como consecuencia de las dificultades para tragar, especialmente a medida que la demencia va progresando. Cuando la capacidad de un individuo para comer con seguridad está en riesgo, los responsables de tomar las decisiones suelen enfrentarse con la opción de la alimentación artificial, generalmente en forma de una sonda de alimentación, bien a través de la nariz o directamente en el estómago, para proporcionar un medio de nutrición. Los riesgos y los beneficios potenciales han de ser cuidadosamente sopesados en estas situaciones, especialmente en los casos de demencia en fase tardía, considerando los objetivos generales de los cuidados del individuo.

Objetivos generales de los cuidados. En la consideración sobre los objetivos generales, habrá de tenerse en cuenta las preferencias, las prioridades y la filosofía general sobre la calidad de vida para el individuo, a medida que progresa hacia la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer. Las conversaciones sobre los objetivos de los cuidados llevan lógicamente a otras conversaciones sobre la etapa final de la vida, incluyendo la consideración de si serían deseables los cuidados paliativos o los cuidados en un hospital para enfermos terminales, cuando llegue la etapa tardía de la enfermedad.

Escapa del alcance de esta guía dar detalles exhaustivos sobre la toma de decisiones para el final de la vida, sobre todo teniendo en cuenta que hay temas legales, plazos, normas y políticas que varían de una región a otra. Sin embargo, cualquiera que sea la situación, se hace necesario para el caso de un adulto con la enfermedad de Alzheimer nombrar a una persona que se responsabilice de tomar las decisiones respecto a la salud y a los asuntos médicos, ya que la demencia hará imposible tomar cualquier decisión compleja, incluso en el caso de que el individuo tuviera esta capacidad antes de

su enfermedad. La persona responsable de tomar las decisiones sobre los asuntos médicos y la salud suele ser un médico autorizado, o un tutor legal. Aquí tampoco abordaremos los detalles de estas responsabilidades pues habrá que tratarlos en cada caso concreto, dependiendo de los apoyos con que se cuente en cada localidad y de los profesionales médicos y legales de la región en que resida el individuo.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA ETAPA FINAL DE LA VIDA

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria, de las facultades y de las habilidades, que desemboca finalmente en una etapa que se considera la fase tardía de la demencia. La muerte en la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer normalmente se debe a las complicaciones médicas que surgen en relación con la demencia progresiva, como son: infecciones recurrentes (surgidas desde la piel/heridas o por vía del sistema circulatorio, neumonía por aspiración o infecciones de las vías urinarias), ingesta deficiente de alimentos o líquidos, pérdida de peso o insuficiencia progresiva para subsistir.

La fase avanzada/tardía de la enfermedad de Alzheimer tiene 4 componentes principales, y todos ellos han de manifestarse para alcanzar los criterios de esta fase de la enfermedad:

1. **Dependencia funcional absoluta** —incluyendo la pérdida de la movilidad (bien sea principalmente en silla de ruedas o en cama), dependencia para todos los cuidados personales (bañarse, vestirse, arreglarse), e incapacidad para alimentarse por sí mismo.
2. **Grave deterioro de la memoria** —incluyendo la incapacidad para reconocer a los miembros cercanos de la familia o a los cuidadores importantes.
3. **Pérdida del habla con sentido** —generalmente, 6 palabras o menos, o principalmente sólo vocalizaciones o sonidos.
4. **Incontinencia total** —incluyendo la total incontinencia, tanto urinaria como fecal.

La fase tardía de la demencia no suele aparecer como un conjunto único y concreto de características. Por ejemplo, algunas personas pueden mostrar algunas de estas características, pero conservar aún la capacidad para caminar o para comer solas. La progresión natural de la enfermedad de Alzheimer lleva finalmente a la fase tardía de la enfermedad en todas las personas afectadas por ella, siempre que vivan lo suficiente como para manifestar todas las características. Sabiendo que la enfermedad de Alzheimer es terminal, los responsables de tomar decisiones pueden variar los objetivos generales de

los cuidados en la fase tardía, para dar relieve en primer lugar al bienestar, y para preservar la dignidad y la calidad de vida. Los individuos con la enfermedad de Alzheimer pueden ser candidatos idóneos para recibir cuidados paliativos y los servicios de centros para pacientes terminales, de modo que les den apoyo adicional, si esto concuerda con los deseos de la persona responsable de tomar las decisiones médicas y de la salud.

Los **cuidados paliativos** son un modelo de cuidados que dan prioridad a la preservación de la calidad de vida, evitando y tratando la incomodidad y el sufrimiento. Hay facetas de los cuidados paliativos que pueden ofrecerse a lo largo de toda la evolución y avance de la enfermedad, si así lo desearan el individuo y la persona responsable de tomar las decisiones, debidamente autorizada. Un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos puede ayudar a proporcionar información y cooperar en los aspectos del apoyo físico, emocional y espiritual; puede ayudar en el tratamiento de los síntomas y ayudar a reconocer cuándo se necesita la derivación a un hospital o centro para enfermos terminales.

La **unidad hospitalaria de cuidados terminales** es un servicio ofrecido por un equipo interdisciplinar de profesionales de dicho hospital o centro que, con la debida autorización del responsable autorizado para tomar las decisiones médicas y sobre la salud, fomenta el bienestar del enfermo, proporciona tratamiento de los síntomas del paciente, y da apoyo a los familiares/cuidadores durante la etapa final de la vida del individuo y tras su fallecimiento. Los adultos que están en la fase tardía de la enfermedad de Alzheimer reúnen los requisitos necesarios para recibir los servicios de un centro de cuidados paliativos, donde además pueden cumplirse los deseos y la voluntad que dan prioridad a la preservación del bienestar, la dignidad y la calidad de vida. Los individuos típicamente elegibles para los servicios de las unidades de cuidados paliativos son los que tienen todas las características de la fase tardía de la demencia, y que también están empezando a mostrar signos de empeoramiento de la salud debido a su enfermedad, como nuevas infecciones, pérdida de peso, escaras o úlceras. Los servicios de las unidades de cuidados paliativos y cuidados terminales son principalmente servicios a domicilio, y los servicios y los apoyos pueden llevarse a cabo en el propio hogar del individuo.

LA PÉRDIDA Y EL DUELO

Para la familia, los cuidadores y los allegados de un individuo con la enfermedad de Alzheimer, la pérdida y el duelo pueden ser con frecuencia emociones que se entretajan a lo largo del avance de la demencia. Experimentar la enfermedad de Alzheimer es experimentar una pérdida lenta y progresiva de facultades y habilidades, que puede traer consigo un sentimiento de duelo o de pérdida de forma continuada. Ha de recordarse a los cuidadores que presten atención a estos sentimientos y que busquen apoyo durante el proceso, de forma que puedan recibir ayuda para sobrellevar los sentimientos de pena y de dolor, para revitalizar su espíritu y para encontrar fuerzas para seguir adelante. Es



importante ir contando con estos recursos y apoyos durante toda la duración de la enfermedad, de forma que pueda recurrirse a ellos para hallar consuelo y para que les conforten cuando se produzca el desenlace.

La pena y el duelo ante la pérdida también pueden ser experimentadas profundamente por las personas con discapacidad intelectual, y es importante reconocer y apoyar a los compañeros de piso, a los amigos y otros allegados que hayan sido testigos del proceso de la enfermedad y de los cambios visibles que ésta pueda haber producido. Especialmente, en el caso de los compañeros de piso o de los amigos íntimos, es importante dedicar mucha atención a los sentimientos y emociones que quizás estén sintiendo, sabiendo que puede ser una experiencia sobrecogedora y triste, que seguramente les costará comprender. Los funerales y otros actos conmemorativos de la vida de la persona fallecida forman parte de los cuidados que necesitan las personas allegadas, y pueden servirles de consuelo. Reconozca los sentimientos y deje que los recuerdos felices se hagan presentes, festejando así la vida de la persona y la huella que haya dejado su amistad.

EPÍLOGO

Durante los meses y los años posteriores a la muerte de un ser querido, recordarlo puede ser algo especialmente reconfortante para los familiares y los amigos. Esta es una parte normal del proceso de recuperación. Disfrutar de viejas fotografías, contar anécdotas y recordar sus expresiones favoritas son cosas que pueden devolver la risa y la alegría a las vidas de los que estén experimentando una pérdida. La vida perdida puede seguirse conmemorando mucho tiempo después del fallecimiento de una persona, y fomentar estos rituales es algo que puede servir de ayuda para todos, porque es paz lo que se busca en los recuerdos especiales que se hayan compartido.

Los ratos dedicados a compartir pueden aportar consuelo a los amigos, los allegados y los compañeros que convivían con el individuo, dando ocasión para expresar los recuerdos y proporcionando, al mismo tiempo, la oportunidad de identificar cualquier problema actual o cualquier cuestión pendiente.

A los cuidadores durante toda la vida, el proceso del duelo puede resultarles particularmente doloroso y difícil. Reconocer y recordar la relación especial compartida durante toda una vida puede ser una fuente de consuelo, de gratificación y de sentido, ya que el estrecho lazo creado en virtud de los cuidados prestados puede pervivir en el espacio y en el tiempo.

Los colaboradores de esta Guía desean expresar su agradecimiento a las personas con síndrome de Down, a sus familias, a sus cuidadores y a sus compañeros por ser nuestros mejores maestros. La sabiduría y el conocimiento que habéis compartido forma un importante legado, y nosotros os lo agradecemos sinceramente.

Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down

GUÍA PRÁCTICA PARA CUIDADORES

El riesgo de tener enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down puede despertar profundos sentimientos de miedo y ansiedad en la familia, los amigos y los cuidadores. Esta Guía ha sido escrita para ayudar a que las familias y los cuidadores conozcan bien la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer, dispongan de sugerencias sobre cómo evaluar con cuidado y reflexión los cambios que se puedan ir observando en el curso del envejecimiento, y sirva de orientación y consejo sobre cómo adaptar y progresar dentro de una prestación de servicios siempre cambiante, una vez que se ha hecho el diagnóstico.

Para quienes lean la Guía y se encaren con un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer por primera vez, les servirá como recurso al que volver una y otra vez, ya que con el tiempo surgen preguntas y problemas diferentes en las tareas de atención. Para quienes están cuidando a una persona en la fase intermedia o tardía de la enfermedad y aportan ya con ellos su propia experiencia y conocimiento en la práctica diaria, quizá encuentren aquí información que ilumine la puesta en marcha de nuevas realizaciones o conexiones. Para quienes hayan perdido a un ser amado con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, quizá les ayude a ver una nueva luz sobre alguna pregunta que no haya tenido respuesta en su día, o les dé ideas para servir de apoyo a otros cuidadores, o les ayude a cerrar definitivamente un proceso indudablemente difícil.

ISBN 978-84-09-07597-3



9 788409 075973

