

# **ALZHÉIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

Una guía para la familia  
y los cuidadores

Alzhéimer y otras demencias : una guía para la familia y los cuidadores / Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) ; [textos: Manuel Barón Rubio y Departamento Técnico de OCU]. -- 1a ed. -- Bogotá : Ecoe Ediciones ; Madrid : OCU Ediciones, 2021.

190 p. -- (OCU guías prácticas) -- (Ciencias de la salud. Fundamentos de medicina)

ISBN 978-958-503-097-8

1. Enfermedad de Alzheimer - Cuidado y tratamiento 2. Demencia I. Barón Rubio, Manuel II. Organización de Consumidores y Usuarios III. Serie

CDD: 616.8311 ed. 23

CO-BoBN- a1075678

---



**Colección:** Ciencias de la salud  
**Área:** Fundamentos de medicina

**ECOE**  
**EDICIONES**



Edición original publicada por:  
© 2020 OCU Ediciones, S.A. C/  
Albarracín, 21 28037 Madrid  
Tel. 913 000 045 - Fax 917 543 870  
[www.ocu.org](http://www.ocu.org)

► Ecoe Ediciones Limitada  
[info@ecoeediciones.com](mailto:info@ecoeediciones.com)  
[www.ecoeediciones.com](http://www.ecoeediciones.com)  
Carrera 19 # 63C 32, Tel.: 919 80 02  
Bogotá, Colombia

**Primera edición:** Bogotá, junio del 2021

**ISBN:** 978-958-503-097-8  
**e-ISBN:** 978-958-503-098-5

Directora editorial: Claudia Garay Castro  
Coordinación editorial: Gisela Arroyo  
Andrade y Genara González Alonso  
Textos: Manuel Barón Rubio y  
Departamento técnico de OCU  
Diagramación: Ulzama Digital  
Ilustraciones: Adobe Stock  
Carátula: Wilson Marulanda  
Impresión: Carvajal Soluciones de  
comunicación S.A.S  
Carrera 69 #15 -24

*Edición autorizada a Ecoe Ediciones para América Latina*

*Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio  
sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.*

---

*Impreso en Colombia - Todos los derechos reservados*

# ÍNDICE

---

- 7**      **INTRODUCCIÓN**
  - 13**     **¿QUÉ ES UNA DEMENCIA?**
    - 14      ¿Qué es la demencia?
    - 19      Síntomas de la demencia
    - 28      Causas de la demencia
  - 33**     **EL ALZHEIMER**
    - 34      Causas de la enfermedad. ¿Qué sabemos realmente?
    - 37      Factores de riesgo
    - 41      Evolución y fases principales de la enfermedad
    - 47      ¿Cómo se diagnostica el alzheimer?
    - 61      Cómo tratar el alzheimer
  - 67**     **LA FAMILIA Y EL CUIDADOR**
    - 68      La experiencia dual de la familia
    - 71      La enfermedad de Alzheimer y las pérdidas
    - 72      Convivir con el enfermo y cuidar de él
    - 77      Cuidando al cuidador
  - 85**     **RECURSOS SOCIOSANITARIOS**
    - 86      Sistema público de asistencia a personas dependientes
    - 89      Catálogo de servicios y prestaciones del SAAD
    - 96      Otros recursos disponibles
-

- 99** **PROBLEMAS COGNITIVOS**  
100 Los problemas cognitivos más frecuentes  
105 ¿Qué puede hacer ante los problemas cognitivos?
- 111** **LAS TAREAS DIARIAS**  
112 La higiene y el vestir  
118 La alimentación
- 125** **PROBLEMAS EMOCIONALES Y DE COMPORTAMIENTO**  
126 El impacto del diagnóstico en el enfermo  
127 Problemas de conducta  
138 Alteraciones del sueño
- 141** **PROBLEMAS DE MOVILIDAD E INCONTINENCIA**  
142 La movilidad del enfermo. Adaptaciones generales del entorno  
148 Los problemas de incontinencia
- 153** **CUIDADOS EN LAS ÚLTIMAS FASES DE LA ENFERMEDAD**  
154 La inmovilidad  
158 La higiene  
160 La alimentación  
162 Las úlceras por presión  
162 El estreñimiento  
163 La retención de secreciones respiratorias  
164 El cuidado del cuidador en las últimas fases
- 167** **CUESTIONES LEGALES**  
168 El problema del enfermo no capaz  
176 Las instrucciones previas o testamento vital  
178 El buen trato al enfermo
- 181** **ANEXO I. PERSPECTIVAS DE FUTURO**
- 187** **ANEXO II. DIRECCIONES ÚTILES**

Las demencias, y especialmente la enfermedad de Alzheimer, constituyen un problema sanitario de primer orden. Oímos hablar de ellas constantemente y cada vez somos más conscientes de su gravedad; sobre todo si tenemos en cuenta el envejecimiento de la población española. La sensibilidad de la población también ha aumentado en cuanto al reconocimiento del gran esfuerzo familiar que supone y también del coste económico y social que conlleva. Probablemente, los más interesados en temas de salud sabrán que el alzhéimer es una enfermedad incurable, lentamente progresiva, que destruye la memoria y la personalidad de quienes lo padecen. Pero, en general, no vamos mucho más allá; no deja de ser un problema “que afecta a otros”.

Sin embargo, cuando nuestra madre, nuestro padre o nuestra pareja son diagnosticados de alzhéimer o de cualquier otro tipo de demencia, el problema pasa a un primer plano, y lo que antes era una curiosidad médica o una preocupación social se convierte en un problema personal y familiar considerable. De repente, las preguntas se agolpan en nuestra mente: ¿qué es lo que realmente está pasando? ¿Por qué? ¿Se puede curar o al menos retrasar su evolución? ¿Qué problemas van a aparecer? ¿Qué puedo hacer yo? ¿Cuál es la mejor manera de cuidar a mi familiar?... Sin duda, es el inicio de una nueva etapa para la que, en la mayoría de los casos, no estamos preparados.

Esta guía pretende, precisamente, responder a estas preguntas, en la medida que lo permiten los conocimientos actuales, para ayudar a los familiares de enfermos con demencia, y particularmente con alzhéimer, a conocer el proceso y resolver los posibles problemas que se van planteando en el día a día de la forma más práctica posible. Muchos contenidos también pueden resultar útiles para los propios enfermos, muchos de los cuales son diagnosticados en fases precoces, en las que aún conservan su capacidad de raciocinio y buena parte de sus funciones intelectuales intactas, y que desean profundizar en el conocimiento de su propia enfermedad y planificar su futuro. Hemos contado para ello con la colaboración de profesionales sanitarios, médicos y de enfermería, que atienden a diario a enfermos con demencia y a sus cuidadores.

Como punto de partida, es importante tener en cuenta que ni todos los enfermos ni su realidad cercana son iguales. Por eso, aunque esta guía pretende ser una herramienta orientativa útil, ni todos los problemas que se plantean en ella aparecerán necesariamente en su caso concreto, ni las soluciones aportadas tienen porqué ser las que usted adopte, como tampoco es posible ofrecer respuestas a todas y cada una de las posibles situaciones que se le presentarán, tan distintas como distintas son todas y cada una de las personas que desarrollan una demencia. En este sentido, la comunicación fluida con los diversos profesionales que atienden al enfermo es insustituible.

Para hacer más sencilla la lectura de la guía, hemos agrupado los diferentes capítulos según la información que contienen. Pueden leerse juntos, uno tras

otro, o consultarse por separado. En primer lugar, se empieza con una revisión sobre las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, y que intenta responder, de forma sencilla, a muchas de las preguntas teóricas que surgen ante el diagnóstico inicial, pero que no siempre tenemos tiempo de consultar con el médico: en qué consiste, qué se sabe sobre sus causas, qué pruebas son necesarias para el diagnóstico, qué síntomas tiene y cómo progresa, qué tratamientos se pueden emplear, etc.

Después, continuamos con los capítulos dedicados al cuidador y familiares. En ellos se aborda la realidad de la familia como cuidadores del enfermo, pero también desde su propia vivencia emocional, dudas y dificultades que suelen surgir habitualmente y orientaciones para el autocuidado, tan determinante en este tipo de situaciones. Asimismo, se hace un repaso de los recursos sociosanitarios disponibles para estos enfermos y sus cuidadores, desde el Sistema de Atención a la Dependencia hasta los procedimientos legales que deben seguirse a la hora de enfrentarse a la disminución o pérdida de capacidad de los enfermos, para así proteger mejor sus derechos y los de los cuidadores. Todos estos temas pueden resultar útiles tanto al propio enfermo como a su familia a la hora de planificar el futuro y evitar conflictos no deseados.

A continuación, se incluyen los capítulos eminentemente prácticos, en los que se tratan los problemas concretos más frecuentes a lo largo de la enfermedad y la forma más eficaz posible de resolverlos: cómo actuar ante los problemas de memoria u orientación, como comunicarse más eficazmente con el enfermo, cómo ayudarlo a lavarse o vestirse cuando lo necesita, cómo enfrentarse a los problemas de alimentación, los trastornos del sueño o los momentos de agresividad, etc. También, cómo cuidar del enfermo lo mejor posible, en los casos en los que se decide atenderle en casa hasta el final. En definitiva, se trata de procurar que el enfermo se mantenga autónomo en su día a día el mayor tiempo posible, intentando resolver los problemas que progresivamente van surgiendo, y sabiendo identificar aquellos que requieren atención por parte del personal sanitario.

Finalmente, se incluye un anexo sobre la investigación de la enfermedad y las diversas líneas en las que los científicos trabajan actualmente, y otro con direcciones útiles de organización e instituciones dedicadas al apoyo y orientación de personas afectadas por una demencia.

Esperamos y deseamos que esta esta información sea una guía útil en el camino que supone el desarrollo de una demencia en un ser querido, su acompañamiento y su cuidado. Un camino lleno de obstáculos y sinsabores, sin duda, pero que también supone una oportunidad de conocimiento y desarrollo personal, de satisfacción o de cariño y cercanía con su familiar.