La enfermedad de Alzheimer

Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento

ÍNDICE

Introducción 1

Cambios en el cerebro en la enfermedad de Alzheimer 3

Qué causa la enfermedad de Alzheimer 7

Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer 9

Cómo es el tratamiento para la
enfermedad de Alzheimer.....11

Cómo apoyar a las familias y a las personas
que cuidan a los enfermos 15

Avances en nuestro entendimiento 16

Para más información..... 18

Este libreto es una adaptación al idioma español de la publicación **Alzheimer's Disease Fact Sheet** (*www.nih.gov/Alzheimers/Publications/adfact.htm*) del Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer (2008, remipresa en el 2010).

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo, hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. En la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad.

El Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores. La demencia es la pérdida del funcionamiento cognitivo, o sea, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona. Las cifras calculadas varían, pero los expertos sugieren que el número de personas que padecen de esta enfermedad puede ser tan alto como 5.1 millones de Estadounidenses.

La enfermedad toma su nombre del Dr. Alois Alzheimer. En 1906, el Dr. Alzheimer notó cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después que la mujer murió, el Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos o nudos neurofibrilares).

Las placas y los ovillos en el cerebro son dos de las características principales de esta enfermedad. La tercera característica es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro.

Cambios en el cerebro en la enfermedad de Alzheimer

A pesar de que no sabemos qué inicia el proceso de la enfermedad de Alzheimer, sabemos que el daño al cerebro empieza de 10 a 20 años antes de que algún problema sea evidente. Los ovillos empiezan a desarrollarse en la parte profunda del cerebro, en una zona llamada corteza entorinal, y las placas se forman en otras zonas. A medida que se van formando más y más placas y ovillos en zonas particulares del cerebro, las neuronas sanas empiezan a funcionar con menos eficacia. Luego pierden su habilidad de funcionar y comunicarse entre sí, y finalmente mueren. Este perjudicial proceso se propaga a una estructura cercana, llamada el hipocampo, el cual es esencial en la formación de recuerdos.

A medida que aumenta la muerte de las neuronas, las regiones afectadas del cerebro empiezan a encogerse. Cuando se acerca la fase final de la enfermedad, los daños se han extendido ampliamente y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente.

Señales y síntomas muy tempranos

Los problemas de la memoria son una de las primeras señales del Alzheimer. Algunas personas que tienen problemas de la memoria tienen una condición llamada deterioro cognitivo leve de tipo amnésico (DCL o MCI en inglés). Las personas afectadas con este deterioro tienen más problemas de los que normalmente tienen las personas de su misma edad, pero sus síntomas no son tan severos como los de aquellas que tienen la enfermedad. Cuando son comparadas con personas que no tienen DCL, la mayoría de las personas que sí lo tienen terminan desarrollando el Alzheimer.

Otros cambios también pueden ser señal de las etapas muy tempranas de la enfermedad. Por ejemplo, imágenes del cerebro y estudios de marcadores biológicos de personas que tienen DCL y de personas que tiene un historial familiar de padecimiento de Alzheimer, han empezado a detectar cambios tempranos en el cerebro que son similares a los encontrados en esta enfermedad. Estos resultados tendrán que ser corroborados por otros estudios, pero parecen ser prometedores. Otros estudios recientes han descubierto vínculos entre algunos problemas de movimiento y el DCL. Los investigadores también han notado vínculos entre algunos problemas con el sentido del olfato y problemas cognitivos.

Estos resultados ofrecen la esperanza de que algún día podamos tener las herramientas que podrían ayudar a detectar la enfermedad de Alzheimer temprano, delinear el curso de la enfermedad y monitorear la respuesta a los tratamientos.

Enfermedad de Alzheimer leve

A medida que la enfermedad va avanzando, la pérdida de la memoria continúa y surgen cambios en otras capacidades cognitivas. Los problemas pueden incluir perderse, dificultad para manejar el dinero y pagar las cuentas, repetir las preguntas, tomar más tiempo para completar las tareas diarias normales, juicio deficiente y pequeños cambios en el estado de ánimo y en la personalidad. Las personas frecuentemente son diagnosticadas durante esta etapa.

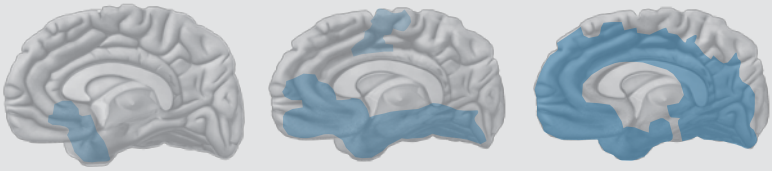
Enfermedad de Alzheimer moderada

En esta etapa, el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento consciente. La pérdida de la memoria y la confusión aumentan, y las personas empiezan a tener problemas para reconocer a familiares

y amigos. Tal vez no puedan aprender cosas nuevas, llevar a cabo tareas que incluyen múltiples pasos (tales como vestirse) o hacer frente a situaciones nuevas. Es posible que tengan alucinaciones, delirio y paranoia, y quizás se comporten impulsivamente.

Enfermedad de Alzheimer severa

Al llegar a la etapa final, las placas y ovillos se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente. Las personas que padecen de una enfermedad de Alzheimer severa no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado. Cerca del final, la persona quizás pase en cama la mayor parte o todo el tiempo a media que el cuerpo va dejando de funcionar.



Enfermedad de Alzheimer muy temprana | **Enfermedad de Alzheimer leve a moderada** | **Enfermedad de Alzheimer severa**

A medida que el Alzheimer avanza, los ovillos neurofibrilares se extienden por todo el cerebro (señalados en azul). Las placas también se extienden por todo el cerebro, empezando en la neocorteza. Cuando llega la fase final, los daños se han extendido ampliamente y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente.

Qué causa la enfermedad de Alzheimer

Los científicos todavía no entienden completamente qué causa esta enfermedad, pero está claro que se desarrolla debido a una compleja serie de eventos que ocurren en el cerebro a través de un largo periodo de tiempo. Es probable que las causas incluyan factores genéticos, ambientales y del estilo de vida. Debido a que las personas difieren en cuanto a su composición genética y sus estilos de vida, la importancia de estos factores para prevenir o retrasar esta enfermedad varía de persona a persona.

Lo fundamental sobre la enfermedad de Alzheimer

Los científicos están realizando estudios para aprender más sobre las placas, los ovillos y otras características de la enfermedad. Actualmente pueden visualizar las placas obteniendo imágenes de los cerebros de personas vivientes. También están explorando los pasos más tempranos del proceso de la enfermedad. Los resultados de estos estudios les ayudarán a entender las causas de la enfermedad.

Uno de los grandes misterios de la enfermedad de Alzheimer es por qué afecta principalmente a los adultos mayores. Los estudios que investigan cómo el cerebro cambia normalmente con la edad están esclareciendo esta pregunta. Por ejemplo, los científicos están aprendiendo cómo los cambios en el cerebro relacionados a la edad pueden perjudicar a las neuronas y contribuir a los daños del Alzheimer. Estos cambios relacionados a la edad incluyen la atrofia (encogimiento) de ciertas partes del cerebro, inflamación y la producción de moléculas inestables llamadas radicales libres.

Factores genéticos

En un número muy pequeño de familias, las personas desarrollan la enfermedad de Alzheimer en la tercera, cuarta y quinta década de su vida. Muchas de estas personas tienen una mutación, o cambio permanente, en uno de tres genes que han heredado de uno de sus padres. Sabemos que estas mutaciones de los genes causan Alzheimer en estos casos de familia en los cuales la enfermedad aparece tempranamente. No todos los casos en los cuales la enfermedad aparece tempranamente son causados por tales mutaciones.

La mayoría de las personas que padecen de Alzheimer tienen el tipo llamado Alzheimer de aparición tardía, la cual usualmente se desarrolla después de la edad de 60 años. Muchos estudios han vinculado un gene llamado apolipoproteina E (APOE) a la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Este gene tiene varias formas. Una de ellas, APOE 4, aumenta el riesgo de que una persona contraiga la enfermedad. Cerca de un 40 por ciento de todas las personas que desarrollan Alzheimer de aparición tardía son portadoras de este gene. Sin embargo, ser portador de la forma APOE 4 del gene no significa necesariamente que una persona desarrollará la enfermedad, y las personas que no son portadoras de las formas APOE 4 del gene también pueden desarrollar la enfermedad.

La mayoría de los expertos creen que hay genes adicionales que pueden influenciar de alguna manera el desarrollo de Alzheimer de aparición tardía. Científicos alrededor del mundo están buscando estos genes. Los investigadores han identificado variantes de los genes SORL1, CLU, PICALM y CR1, los cuales pueden tener un rol en el riesgo de desarrollar Alzheimer de aparición tardía. Para obtener más información sobre esta área de

investigación, consulte la hoja de información llamada **Alzheimer's Disease Genetics Fact Sheet**, disponible en inglés en *www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/geneticsfs.htm*.

Factores relacionados al estilo de vida

Una dieta nutritiva la actividad física y la participación en situaciones y relaciones sociales y en actividades mentalmente estimulantes son todos factores que pueden ayudar a las personas a permanecer sanas. Los nuevos estudios sugieren la posibilidad de que estos factores también pueden ayudar a reducir el riesgo de una declinación cognitiva y de contraer la enfermedad. Los científicos están investigando las conexiones entre la declinación cognitiva y ciertas condiciones vasculares y metabólicas tales como las enfermedades cardiacas, los accidentes cerebrovasculares (derrames cerebrales), la presión arterial alta, la diabetes y la obesidad. Entender estas relaciones y comprobarlas en investigaciones clínicas puede ayudarnos a entender si la reducción de ciertos factores de riesgo asociados con esas enfermedades también puede ayudar con la enfermedad de Alzheimer.

Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer se puede diagnosticar de manera definitiva únicamente después de ocurrida la muerte. El diagnóstico se hace vinculando la trayectoria clínica de la enfermedad con un examen de los tejidos cerebrales y una patología durante una autopsia. Pero los médicos ahora tienen varios métodos y herramientas que les ayudan a determinar con bastante precisión si una persona que está teniendo problemas de la memoria "posiblemente tiene Alzheimer" (la demencia puede ser debida a otra causa) o "probablemente tiene Alzheimer" (no se encuentra otra

causa que explique la demencia). Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, los médicos hacen lo siguiente:

- Preguntan sobre la salud general de la persona, sus problemas médicos previos y su capacidad para realizar actividades diarias, y sobre cambios en el comportamiento y en la personalidad.
- Realizan pruebas relacionadas a la memoria, a la capacidad de resolver problemas, prestar atención y contar, y a las habilidades de lenguaje.
- Llevan a cabo pruebas médicas, tales como pruebas de sangre, orina y fluido espinal.
- Efectúan gamagrafías del cerebro, tales como la tomografía computarizada (TAC o CT en inglés), o las imágenes por resonancia magnética (IRM o MRI en inglés).

Estas pruebas pueden ser repetidas para darles a los médicos información sobre cómo la memoria de la persona está cambiando a través del tiempo.

El diagnóstico anticipado es beneficioso por varias razones. Obtener un diagnóstico anticipado e iniciar el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad puede ayudar a preservar el funcionamiento de una persona desde meses hasta años, a pesar de que el proceso subyacente de la enfermedad no puede ser cambiado. Obtener un diagnóstico anticipado también ayuda a las familias a planear para el futuro, hacer arreglos de vivienda, ocuparse de asuntos financieros y legales, y desarrollar redes de apoyo. Además, un diagnóstico anticipado puede brindar una mayor oportunidad para que las personas se involucren en investigaciones clínicas. En investigaciones clínicas, los científicos prueban drogas o tratamientos para determinar cuáles son los más efectivos y para quiénes funcionan mejor. (Para más información, consulte el cuadro sobre investigaciones clínicas en la página 12.)

Cómo es el tratamiento para la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad compleja y no existe una única “varita mágica” que probablemente la pueda prevenir o curar. Por eso los tratamientos actuales se concentran en varios aspectos diferentes, inclusive en ayudar a las personas a mantener su funcionamiento mental, en manejar los síntomas relacionados al comportamiento, y en desacelerar, retrasar o prevenir la enfermedad.

Cómo ayudar a las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer a mantener su funcionamiento mental

Hay cuatro medicamentos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration) para el tratamiento del Alzheimer. El donepezilo (Aricept®), la rivastigmina (Exelon®) y la galantamina (Razadyne®) se usan para tratar el Alzheimer de grado leve a moderado (el donepezilo también puede ser usado para le enfermedad de Alzheimer de grado severo). La memantina (Namenda®) se usa para tratar el Alzheimer de grado moderado a severo. Estas drogas funcionan regulando a los neurotransmisores (los agentes químicos que transmiten mensajes entre las neuronas). Dichas drogas pueden ayudar a mantener las habilidades relacionadas al pensamiento, a la memoria y al habla, y ayudar con ciertos problemas del comportamiento. Sin embargo, estas drogas no cambian el proceso subyacente de la enfermedad y es posible que solamente ayuden desde unos pocos meses a unos pocos años.

La participación en investigaciones clínicas

Existe la posibilidad de que las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, aquellas que tienen DCL, las que tiene un historial familiar de padecimiento de Alzheimer, y las personas sanas que no tienen problemas de la memoria ni un historial familiar de la enfermedad puedan participar en investigaciones clínicas. Los voluntarios que participan en las investigaciones clínicas ayudan a los científicos a aprender qué pasa cuando existe la enfermedad de Alzheimer. Los resultados de las investigaciones clínicas se usan para mejorar los métodos de prevención y tratamiento. La participación en investigaciones clínicas es una manera efectiva de ayudar en la lucha contra esta enfermedad.

El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging, NIA), el cual forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH, por sus siglas en inglés), encabeza el cometido investigacional del gobierno federal sobre la enfermedad de Alzheimer. Los Centros para la Enfermedad de Alzheimer son financiados por el NIA y están localizados a través de todos los Estados Unidos. Estos Centros realizan muchas investigaciones clínicas y llevan a cabo una amplia gama de estudios de investigación, inclusive estudios sobre las causas, diagnóstico y manejo de la enfermedad.

El manejo de los síntomas relacionados al comportamiento

Los síntomas comunes de la enfermedad de Alzheimer relacionados al comportamiento incluyen insomnio, agitación, deambulación, ansiedad, enojo y depresión. Los científicos están aprendiendo por qué ocurren esos síntomas y están estudiando nuevos tratamientos, con y sin drogas, para manejarlos. Tratar los síntomas relacionados al comportamiento a menudo hace que las personas con Alzheimer se sientan más cómodas y hace más fácil el trabajo de las personas encargadas de cuidarlas.

El NIA también patrocina el Estudio Cooperativo de la Enfermedad de Alzheimer (the Alzheimer's Disease Cooperative Study, ADCS), un consorcio de científicos líderes a través de todos los Estados Unidos y Canadá que realizan investigaciones clínicas sobre tratamientos prometedores para el Alzheimer.

Para obtener más información sobre las investigaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer, hable con su proveedor de cuidados de salud o póngase en contacto con el Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Education and Referral Center, ADEAR) del NIA al 1-800-438-4380. O visite la base de datos sobre investigaciones clínicas del Centro ADEAR en *www.nia.nih.gov/Alzheimers/ResearchInformation/ClinicalTrials*. Usted también puede suscribirse para recibir mensajes electrónicos de alerta en inglés que le notifican cuando se agregan nuevas investigaciones clínicas a la base de datos.

Más información en inglés sobre las investigaciones clínicas está disponible en *www.ClinicalTrials.gov*. También puede consultar sobre la hoja de información llamada **Participating in Alzheimer's Disease Clinical Trials and Studies**, disponible en inglés en *www.nia.nih.gov/Alzheimers/Publications/trials-studies.htm.*

Cómo desacelerar, retrasar o prevenir la enfermedad de Alzheimer

La investigación sobre la enfermedad se ha desarrollado a un punto tal que los científicos pueden extender sus esfuerzos más allá del tratamiento de los síntomas y pensar en cómo combatir el proceso subyacente de la enfermedad. En investigaciones clínicas continuas, los científicos están contemplando muchas intervenciones posibles, tales como tratamientos cardiovasculares y contra la diabetes, antioxidantes, terapia de inmunizaciones, capacitación cognitiva y actividad física.

Cómo apoyar a las familias y a las personas que cuidan a los enfermos

Cuidar a una persona que padece de la enfermedad de Alzheimer puede tener altos costos físicos, emocionales y financieros. Las demandas del cuidado diario, el cambio en las funciones de la familia y las duras decisiones relacionadas a la colocación del enfermo en un centro de cuidados pueden ser muy difíciles de manejar. Los científicos están aprendiendo mucho sobre el cuidado de las personas que padecen de Alzheimer, y los estudios están ayudando a los expertos a desarrollar nuevas maneras de brindar apoyo a las personas encargadas de cuidar a los enfermos.

Llegar a estar bien informado sobre la enfermedad es una estrategia a largo plazo importante. Los programas que instruyen a las familias sobre las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer y sobre estrategias flexibles y prácticas para manejar situaciones difíciles cuando se proporcionan cuidados, proveen una ayuda vital a aquellas personas que cuidan a individuos afectados con esa enfermedad.

Desarrollar tácticas útiles para enfrentar las dificultades y una sólida red de apoyo que incluye a familiares y amigos, también son maneras importantes por medio de las cuales las personas encargadas de proporcionar cuidados pueden ayudarse a sí mismas a manejar el estrés de cuidar a un ser querido que padece de Alzheimer. Por ejemplo, mantenerse activo físicamente proporciona beneficios físicos y emocionales.

Algunas de las personas encargadas de cuidar a los enfermos con Alzheimer han descubierto que

la participación en un grupo de apoyo es una fuente fundamental de ayuda. Estos grupos de ayuda les permiten a las personas encargadas de proporcionar cuidados conseguir un descanso, expresar preocupaciones, compartir experiencias, obtener consejos y recibir apoyo emocional. La Asociación de Alzheimer, los Centros de Alzheimer y muchas otras organizaciones patrocinan grupos de apoyo en persona y en línea a través de todo el país. El número de grupos para personas que están en la etapa inicial de la enfermedad y sus familias está aumentando. Las redes de apoyo pueden ser particularmente valiosas cuando las personas encargadas de proporcionar cuidados enfrentan la difícil decisión de si deben o no colocar a un ser querido en un asilo de ancianos o en un establecimiento de vivienda con asistencia, y cuándo deben hacerlo.

Para más información sobre las personas que proporcionan cuidados en el hogar, consulte las guías llamadas: **Guia para quienes cuidan a personas con Alzheimer** *(www.nia.nih.gov/Espanol/Publicaciones/GuiaCuidan)* y **Protección en el hogar para las personas con la enfermedad de Alzheimer** *(www.nia.nih.gov/Espanol/Publicaciones/elHogar).*

Avances en nuestro entendimiento

Hace treinta años sabíamos muy poco sobre el Alzheimer. Desde entonces, los científicos han logrado muchos avances importantes. Las investigaciones financiadas por el NIA y otras organizaciones han expandido el conocimiento de la función del cerebro en las personas mayores sanas, han identificado tácticas que podemos usar para disminuir la declinación normal del funcionamiento mental relacionado al envejecimiento y han profundizado nuestro entendimiento de la enfermedad. Actualmente, muchos científicos y

médicos están trabajando conjuntamente para desenredar los factores genéticos, biológicos y ambientales que, con el transcurso de muchos años, al final resultan en la enfermedad de Alzheimer. Este esfuerzo nos está acercando al día en que vamos a poder manejar efectivamente o hasta prevenir esta devastadora enfermedad.

Para más información

Para obtener información relacionada a grupos de apoyo, servicios, centros de investigación, estudios de investigación y publicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer, póngase en contacto con las siguientes entidades:

Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center
(Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer)
P.O. Box 8250
Silver Spring, MD 20907-8250
1-800-438-4380 (Línea gratis—disponible en español)
www.nia.nih.gov/Espanol/Publicaciones/ADgeneral.htm
www.nia.nih.gov/Alzheimers

El Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento ofrece información y publicaciones para las familias, las personas encargadas de proporcionar cuidados y los profesionales sobre el diagnóstico, el tratamiento, el cuidado de los pacientes, las necesidades de las personas encargadas de proporcionar cuidados, el cuidado a largo plazo, la educación y la capacitación y las investigaciones relacionadas a la enfermedad de Alzheimer. Los miembros del personal del Centro responden a las llamadas telefónicas, a los mensajes electrónicos y a las solicitudes escritas y brindan

información referente a recursos locales y nacionales. El sitio de Internet de ADEAR, propociona publicaciones gratuitas en el Internet en inglés y español, y mensajes electrónicos de alerta y subscripciones al boletin electrónico llamado *Connections* (en inglés).

Alzheimer's Association
(La Asociación de Alzheimer)
225 North Michigan Avenue, Floor 17
Chicago, IL 60601-7633
1-800-272-3900 (Línea gratis)
1-866-403-3073 (TDD/línea gratis)
www.alz.org/espanol
www.alz.org

Alzheimer's Foundation of America
(La Fundación Americana de Alzheimer)
322 Eighth Avenue, 7th Floor
New York, NY 10001
1-866-232-8484 (Línea gratis)
www.alzfdn.org/index_sp.htm
www.alzfdn.org

Eldercare Locator (disponible solamente en inglés)
1-800-677-1116 (Línea gratis)
www.eldercare.gov

National Library of Medicine
MedlinePlus
(Biblioteca Nacional de Medicina MedlinePlus)
www.medlineplus.gov/spanish
www.medlineplus.gov

Centro de Educación y Referencia
Sobre la Enfermedad de Alzheimer
1-800-438-4380
www.nia.nih.gov/Espanol

Un servicio del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento
Institutos Nacionales de la Salud
Departamento de Salud y Servicios Humanos
del los Estados Unidos

DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DE LOS ESTADOS UNIDOS

Institutos Nacionales de la Salud
Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento

Publicación del NIH No. 08-6423S

Agosto de 2010