Caring for a Loved One Who Has Alzheimer's Disease

Developed by the American Pharmacists Association
Improving medication use. Advancing patient care.

Caring for a Loved One Who Has Alzheimer's Disease

Alzheimer's disease (AD) gradually destroys brain cells. It is the leading cause of dementia. If your loved one has dementia, you may notice that his or her memory is getting worse and that he or she:

- Has difficulty thinking, making decisions, or finding the right words
- Can be confused and disoriented
- Has trouble learning
- Can no longer do everyday tasks

Brain cells die at various rates in different people, so predicting the course of the illness is impossible. AD may last for 3 years for one person and 20 years for another. On average, people with AD live 8 years after the first symptoms appear. Memory and thinking skills are lost first. Eventually, the disease destroys all brain function and can be fatal in an otherwise healthy person. The cause of AD is unknown.

Nearly 3 out of every 4 people who have AD live at home and are cared for by their families and friends. Caregivers not only help with the loved one's daily activities but also may be responsible for making important legal decisions and monitoring changes in behavior.

Understanding Your Loved One's Medications

AD has no cure. Doctors prescribe medication to lessen the symptoms, slow the progress of the disease, and perhaps delay the need for nursing home care. Four medications are currently available to treat AD:

- Donepezil (Aricept®),
- Tacrine (sold as Cognex®),
- Rivastigmine (Exelon®), and
- Galantamine (Reminyl®).

These drugs are from a family of medications called cholinesterase inhibitors, and they work to prevent the breakdown of a brain chemical that is needed for memory and thinking skills. Of these four, only donepezil (Aricept®) has been shown to work in controlled 1-year studies. Aricept is given just once a day.

Any of these drugs can cause the side effects of nausea, vomiting, loss of appetite, and increased frequency of bowel movements.

AD patients may refuse to take medication or, in the later stages of the disease, have trouble swallowing. Ask your pharmacist if a liquid form of medication is available or if the medicine can be crushed and mixed with applesauce or pudding. Avoid giving your loved one antihistamines because they can prevent the AD medication from working as well as it should. The caregiver should consult with a doctor or pharmacist to suggest an alternative to antihistamines.

Future Medications and Alternative Treatments

Researchers are exploring the use of vitamin E to slow brain cell damage and medications to manage agitation and other behavioral problems your loved one may exhibit.

Although a number of alternative treatments—for example, ginkgo biloba, huperzine A, and phosphatidylserine—have been suggested to treat AD, none has been proven to be safe and effective. The purity of such substances is not guaranteed, and side effects have not been adequately studied. Even seemingly harmless dietary supplements can cause bad reactions or interact with prescribed medications. Never give your loved one an alternative therapy without first talking with his or her health care professional.

Special Challenges for the AD Caregiver

An AD patient's behavior can make your life as a caregiver difficult. Your loved one may no longer recognize you and may act strangely—yelling, hitting, swearing, or wandering away from home. Such changes may make it hard for you to think of your loved one as the same person he or she was before becoming ill.

As a caregiver, you may to need become your loved one's memory. You may help him or her remember family and friends, read or watch TV, understand what others say, and find the right words. You can help your loved one hold on to his or her personal dignity.

Caregiving Recommendations

What to Do	What to Avoid Doing
Observe your loved one's behavior closely. Actions may replace words.	Don't expect too much. Avoid criticizing failures and mistakes.
Call your loved one by name often. Get his or her attention before going on.	Try not to interrupt or hurry a response.
Speak in short sentences. Use simple words.	Don't talk to your loved one as if he or she were a small child. Don't talk about him as if he weren't there.
Maintain a calm and gentle tone of voice.	Don't give too much information at once. Provide step-by-step instructions if your loved one needs prompting.
Keep activities simple. Use your loved one's current abilities.	Avoid doing too much for your loved one. Allow him or her to do as much as possible.
Set up a routine for the day and stick to it. Keep your environment predictable—for example, keep the furniture in the same place.	Don't announce upcoming events too far in advance. For example, wait until the day of the appointment to tell your loved one he or she is going to see the doctor.
Plan ahead for all activities. For example, assemble everything you'll need to give your loved one a bath before bringing him or her into the bathroom.	Too many choices—for example, too many foods on a plate or too many choices of what to wear—might be overwhelming. Don't eliminate choices, but keep decisions simple.
Install childproof latches on cupboards that contain medications, cleaning supplies, alcohol, or dangerous utensils. Protect your loved one from these dangers just as you would a small child.	Don't wait for your loved one to ask to go to the bathroom. Take him or her to the bathroom about every 3 hours during the day to avoid accidents.

Caregiver Stress

As you care for your loved one, you also need to take care of your own emotional and physical needs. You won't be able to help your loved one if you don't take care of your own mental and physical health. Watch for signs of depression, changes in your other relationships, and exhaustion. Allow others to help you, or seek out respite care in your community.

Staying Informed

Learning as much as you can about AD will help you care for your loved one and meet your own needs as a caregiver. The following organizations are good sources of both help and information:

- Alzheimer's Association, 800-272-3900, www.alz.org
- U.S. Administration on Aging, 202-619-0724, www.aoa.dhhs.gov
- Alzheimer's Disease Education and Referral Center, 800-438-4380, www.alzheimers.org/adear
- American Association of Retired Persons, 800-424-3410, www.aarp.org
- Children of Aging Parents, 800-227-7294, www.caps4caregivers.org
- Eldercare Locator, 800-677-1116, www.eldercare.gov
- National Family Caregivers Association, 800-896-3650, www.nfcacares.org
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 800-352-9424, www.ninds.nih.gov/health_and_medical/disorders/alzheimersdisease_doc.htm
- National Institute on Aging/Information Center, 800-222-2225, www.nia.nih.gov
- Family Caregiver Alliance, 415-434-3388, www.caregiver.org

This information is developed and made available by the American Pharmacists Association through an educational grant from Eisai Inc.

American Pharmacists Association™
Improving medication use. Advancing patient care.
APhA

Eisai

Cuidando de un ser querido que padece de enfermedad de Alzheimer

Desarrollado por la Asociación Americana de Farmacistas
Mejorando el uso de las medicinas.
Fomentando el cuidado del paciente.

Cuidando de un ser querido que padece de enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer (EA) destruye gradualmente las células cerebrales y es la principal causa de demencia. Cuando un ser querido padece de demencia es posible observar que su memoria se deteriora y que además experimenta:

- Dificultad para pensar, tomar decisiones o hallar palabras adecuadas para expresarse
- Confusión y desorientación
- Dificultad para comprender
- Impedimento para realizar las labores cotidianas

La muerte de células cerebrales varía en las distintas personas, por lo que resulta imposible predecir el curso de la enfermedad. La EA puede durar tres años en un individuo y veinte en otro. Tras la aparición de los síntomas iniciales, las personas que padecen de EA viven en promedio 8 años. Inicialmente se pierden las habilidades de la memoria y el pensamiento. Con el tiempo, la enfermedad destruye toda función cerebral y puede ser fatal en una persona que por lo demás se encuentra sana. La causa de la enfermedad es desconocida.

Aproximadamente 3 de cada 4 personas que padecen de EA viven en sus hogares donde son atendidas por familiares y amigos. Los cuidadores no solamente colaboran con las actividades cotidianas sino que además pueden tomar importantes decisiones legales y vigilar los cambios en el comportamiento de su ser querido.

Conozca los medicamentos de su ser querido

La EA es incurable. Los médicos prescriben medicamentos para aliviar los síntomas, reducir la progresión de la enfermedad y posiblemente para retrasar la necesidad de atención en una casa de salud. Actualmente se encuentran disponibles cuatro medicamentos para el tratamiento de la EA:

- Donepezil (Aricept®),
- Tacrina (comercializada como Cognex®),
- Rivastigmina (Exelon®) y
- Galantamina (Reminyl®)

Estos fármacos pertenecen a un grupo de medicamentos denominados inhibidores de la colinesterasa, cuya función consiste en prevenir la desintegración de un químico cerebral necesario para las habilidades de la memoria y el pensamiento. De los cuatro medicamentos, únicamente el primero (Aricept®) ha demostrado ser efectivo en estudios controlados de un año de duración. Éste se administra sólo una vez al día.

Cualquiera de estos medicamentos puede causar efectos secundarios que consisten en náuseas, vómito, pérdida del apetito y aumento en la frecuencia de movimientos fecales.

Los pacientes que sufren la EA pueden negarse a tomar medicamentos o -en las etapas tardías de la enfermedad- experimentar dificultad para tragar. Pregunte a su farmacéutico si el medicamento se encuentra disponible en forma líquida o si es posible triturarlo y mezclarlo con compota de manzana o pudín. Evite administrar antihistamínicos a su ser querido pues éstos pueden impedir que el medicamento contra la EA funcione debidamente. El cuidador debe consultar a un médico o farmacéutico para conocer opciones alternas a los antihistamínicos.

Futuros medicamentos y alternativas de tratamiento

Los investigadores están analizando el uso de la vitamina E para reducir el deterioro de las células cerebrales así como medicamentos para manejar la agitación y otros problemas del comportamiento que su ser querido pudiera exhibir.

Aunque se han sugerido diversos tratamientos alternos para la EA—ginko biloba, huperzina A y fosfatidilserina, entre otros—, no se ha demostrado que ninguno sea seguro y eficaz. La pureza de tales sustancias no está garantizada y los efectos secundarios no han sido adecuadamente estudiados. Incluso los suplementos dietéticos que aparentan no ser nocivos pueden causar reacciones perjudiciales o interactuar con los medicamentos prescritos. Nunca administre a su ser querido un tratamiento alterno sin discutirlo previamente con el profesional responsable de la atención de su salud.

Retos particulares para el cuidador de un paciente con EA

El comportamiento de un paciente con EA puede dificultar su vida como cuidador. Su ser querido puede dejar de recordarlo y actuar de manera extraña—gritar, golpearle, maldecir o vagar lejos de casa. Tales cambios pueden hacer que a usted le resulte difícil creer que se trata de la misma persona que usted conocía antes de enfermarse.

Como cuidador, posiblemente usted se convertirá en la memoria de su ser querido. Usted podrá ayudarle a recordar a sus familiares y amigos, a leer o ver TV, a comprender lo que dicen los demás y a encontrar las palabras precisas para comunicarse. Podrá ayudarle especialmente a conservar su dignidad personal.

Recomendaciones para el cuidador

Cómo proceder	Evite lo siguiente
Observe cuidadosamente el comportamiento de su ser querido. Las acciones de su ser querido pueden sustituirlas palabras.	Esperar demasiado y criticar las fallas y errores.
Llame frecuentemente por su nombre a su ser querido. Capte su atención antes de continuar.	Interrumpir o apresurar una respuesta.
Al hablar, use frases cortas y palabras sencillas.	Hablar con su ser querido como si se tratara de un niño pequeño. Hablar sobre él como si no estuviera presente.
Conserve un tono de voz calmado y suave.	Proporcionar demasiada información a la vez. Brinde instrucciones detalladas si su ser querido las requiere.
Mantenga a su ser querido realizando actividades sencillas donde pueda utilizar sus capacidades actuales.	Hacer demasiado por su ser querido. Permita que él haga tanto como le sea posible.
Establezca una rutina diaria y aférrese a ella. Preserve la integridad de su entorno —por ejemplo, mantenga el mobiliario en el mismo lugar.	Anunciar los futuros eventos con demasiada antelación. Por ejemplo, espere hasta el día de la cita para informar a su ser querido que irá al médico.
Programe las actividades con anticipación. Por ejemplo, obtenga todo lo que necesitará para el aseo de su ser querido antes de llevarlo al baño.	Demasiadas opciones podrían resultar abrumadoras —por ejemplo, demasiados alimentos en el plato o diversas alternativas de vestuario. No elimine las opciones pero conserve la sencillez de las decisiones.
Instale cerraduras a prueba de niños en los gabinetes que contienen medicamentos, artículos de aseo, alcohol o utensilios peligrosos. Proteja a su ser querido de tales riesgos como si se tratara de un niño pequeño.	Esperar que su ser querido solicite ir al baño. Llévelo aproximadamente cada 3 horas durante el día para evitar accidentes.

La tensión del cuidador

Mientras cuida de su ser querido, necesitará cuidar igualmente de sus necesidades emocionales y físicas. Usted no estará capacitado para ayudarlo si no cuida de su propia salud mental y física. Reconozca la presencia de signos de depresión y agotamiento, así como los cambios en sus otras relaciones. Permita que otros le ayuden o solicite para su ser querido el servicio de atención temporera en su comunidad.

Permanezca informado

Aprender tanto como le sea posible sobre la EA le permitirá cuidar de su ser querido y satisfacer sus propias necesidades como cuidador. Las siguientes organizaciones constituyen buenas fuentes de ayuda e información:

- Asociación de Alzheimer, 800-272-3900, www.alz.org
- Agencia del Envejecimiento, 202-619-0724, www.aoa.dhhs.gov
- Centro de Educación y Referido de la Enfermedad de Alzheimer, 800-438-4380, www.alzheimers.org/adear
- Asociación Americana de Pensionados, 800-424-3410, www.aarp.org
- Hijos de Padres en Envejecimiento, 800-227-7294, www.caps4caregivers.org
- Localizador de Cuidado de Ancianos, 800-677-1116, www.eldercare.gov
- Asociación Nacional de Cuidadores Familiares, 800-896-3650, www.nfcacares.org
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Apoplejía, 800-352-9424, www.ninds.nih.gov/health_and_medical/disorders/alzheimersdisease_doc.htm
- Centro de Información del Instituto Nacional del Envejecimiento, 800-222-2225, www.nia.nih.gov
- Alianza de Cuidadores Familiares, 415-434-3388, www.caregiver.org

Esta información ha sido desarrollada y difundida por la Asociación Americana de Farmacistas mediante un subsidio educativo de Eisai Inc.

American Pharmacists Association™
Improving medication use. Advancing patient care.
APhA

Eisai