



La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Detección y cuidados en las personas mayores



La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Detección y cuidados en las personas mayores

DISEÑO DE LA LÍNEA GRÁFICA EDITORIAL Y DE ESTA COLECCIÓN:

Andrea Tomasov diseño y comunicación

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN DE ESTE NÚMERO:

www.andreatomasov.com

IMPRESIÓN:

TIRADA:

COSTE UNITARIO:

EDICIÓN:

DEPÓSITO LEGAL:

ISSN:

Presentación

El envejecimiento progresivo de la población no cabe duda que constituye, en principio, un logro de todos los que trabajan para favorecer las condiciones de calidad de vida de la población. Sin embargo, la mayor esperanza de vida en general, lleva asociado el incremento paulatino de algunas enfermedades entre las cuales se encuentran las demencias. Se estima que en Europa hay aproximadamente 3.286.000 personas que padecen demencia y que aparecen 824.000 nuevos casos por año. En España afecta a cerca de 800.000 personas, si bien una tercera parte de ellas podrían no estar convenientemente diagnosticadas.

Recientemente en las comunidades científica y sociosanitaria se rememoraba la relevancia del descubrimiento de la enfermedad de Alzheimer hace ahora cien años. El recuerdo de esta efeméride, una de las de mayor significación en la medicina contemporánea, ha puesto de nuevo en primer plano del interés social la necesidad de revisar la múltiple perspectiva de abordaje que requieren hoy las demencias, desde una visión interprofesional e interinstitucional. Un asunto que nos reúne en torno a creación de esta monografía en la que hemos contado con expertos en cada uno de los perfiles que presenta la enfermedad, desde el mayor conocimiento de la misma, hasta las soluciones terapéuticas, metodológicas y de manejo de las situaciones más actuales. Contando también como expertos, que sin duda lo son, a aquellos cuya convivencia diaria con los enfermos les ha otorgado criterio suficiente como para aparecer tanto en estas páginas como para tener voz en la jornada congresual en que estos asuntos se debatirán más a fondo.

Confiamos que, entre todos, hayamos sabido aportar un poco más de luz a los que tienen la tarea de dar soluciones y, por extensión, un poco más de esperanza y perspectivas de calidad de vida a los enfermos.

Agustín Rivero Cuadrado
DIRECTOR GENERAL DE SALUD PÚBLICA Y ALIMENTACIÓN

Primitivo Ramos Cordero GERIATRA

Presidente de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología.
Servicio Regional de Bienestar Social. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

Pilar Serrano Garijo GERIATRA

Jefa del Departamento de Programación, Evaluación y Desarrollo.
Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.

José Manuel Ribera Casado CATEDRÁTICO DE GERIATRÍA

Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Jefe del Servicio de Geriatría del Hospital Universitario San Carlos. Madrid.

Félix Bermejo Pareja NEURÓLOGO

Profesor Asociado de Neurología. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Jefe del Servicio de Neurología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Saturio Vega Quiroga GERIATRA

Médico de Familia. Coordinador de Equipos de Atención Primaria. Gerencia de Atención Primaria de Segovia. Segovia. Consejería de Sanidad de Castilla y León.

Pedro Gil Gregorio GERIATRA

Profesor Asociado de Geriatría. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Adjunto del Servicio de Geriatría del Hospital Universitario San Carlos. Madrid.

Jesús María López Arrieta GERIATRA

Vocal de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología.
Coordinador de Geriatría. Unidad de Memoria y Demencias. Hospital Universitario
La Paz - Cantoblanco. Madrid.

Javier Gómez Pavón GERIATRA

Secretario General de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.
Médico Adjunto del Servicio de Geriatría. Hospital Central de la Cruz Roja. Madrid.

Luis Carlos Arranz Santamaría GERIATRA

Médico Adjunto del Servicio de Geriatría. Unidad de Demencias.
Hospital Virgen de la Poveda. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid.

M^a Cruz Tena Dávila-Mata GERIATRA

Vicepresidenta de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología.
Jefe de Sección de Programación, Evaluación y Formación. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.

Rosario Romero Chaparro DIPLOMADA EN ENFERMERÍA

Vocal de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología. Jefe de Sección de Recursos Técnicos a Domicilio. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.

Jerónimo Nieto López Guerrero INTERNISTA

Secretario de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología.
Médico Adjunto del Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario
La Paz - Cantoblanco. Madrid.

Alberto López Rocha

Presidente de la Sociedad Española de Médicos de Residencias. Director Médico. Residencia Real Deleite. Aranjuez. Madrid.

Raquel López de la Torre Martín PSICÓLOGA

Unidad de Memoria y Demencias.
Hospital Universitario La Paz - Cantoblanco. Madrid.

Gema Torrijos Barbero PSICÓLOGA

Unidad de Memoria y Demencias. Hospital Universitario La Paz - Cantoblanco. Madrid.

Marta Martínez Latorre LICENCIADA EN HISTORIA

Técnico Auxiliar. Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

María del Sol García Carpio TERAPEUTA OCUPACIONAL

Departamento de Programación, Evaluación y Desarrollo. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.

Miguel Ángel Maroto Serrano PSICÓLOGO-GERONTÓLOGO

Director del Departamento de Mayores del Centro de Intervención Clínica y Social. Asesor Técnico de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Tres Cantos. Madrid.

Javier López Martínez DOCTOR EN PSICOLOGÍA

Profesor del Departamento de Psicología. Facultad de Medicina. Universidad San Pablo CEU. Madrid.

Manuel Nevado Rey PSICÓLOGO

Director de la Escuela de Formación y Director de Proyectos. Asociación Nacional del Alzheimer. AFAL contigo.

Alfredo Calcedo Barba PSIQUIATRA

Profesor Titular de Psiquiatría. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Adjunto del Servicio de Psiquiatría. Coordinador del Programa de Atención a Víctimas de Violencia de Género. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.

Felisa Martínez Lázaro MÉDICO

Técnico Superior de Salud Pública. Programas. Dirección General del Mayor. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

Juan de la Torre Vidal DIPLOMADO EN TRABAJO SOCIAL

Licenciado en Ciencias. Políticas y Sociología. Jefe del Departamento de Centros de Día y Residenciales. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.

Olga Larios González DIPLOMADA EN TRABAJO SOCIAL

Master en Gerontología Social y Clínica. R. MM. La Paz. Servicio Regional de Bienestar Social. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

Sonia Monfort Ayestarán GERIATRA

Vocal de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología. R. MM. Francisco de Vitoria. Alcalá de Henares. Servicio Regional de Bienestar Social. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid.

Francisco Marqués Marqués

Subdirector General de Epidemiología, Prevención y Promoción de la Salud y Sanidad Ambiental. Instituto de Salud Pública. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.

Ramón Aguirre Martín-Gil

Jefe del Servicio de Promoción de la Salud. Instituto de Salud Pública. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.

José Ignacio García Merino

Jefe de Sección de Promoción de la Salud de Colectivos de Especial Vulnerabilidad. Instituto de Salud Pública. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid.

José Antonio Pinto Fontanillo

Coordinador del Programa de Promoción de la Salud de las Personas Mayores del Instituto de Salud Pública. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.

EDICIÓN Y COORDINACIÓN

José Antonio Pinto Fontanillo

Responsable del Programa de Salud de los Mayores. Instituto de Salud Pública

Primitivo Ramos Cordero

Presidente de la Sociedad Madrileña de Geriatría y Gerontología

Índice

1	Introducción	7
	Cien años de Alzheimer. Impacto familiar, social y sanitario de las demencias	
2	El envejecimiento cerebral y las funciones mentales superiores	7
3	Deterioro cognitivo y demencias	7
	Alteraciones psicológicas y conductuales asociadas a demencias. Complicaciones habituales asociadas a las demencias	
4	Importancia de la detección precoz de las demencias	7
	Escalas y tests. Exámenes complementarios	
5	Clasificación y diagnóstico diferencial de los principales tipos de demencia	7
6	Epidemiología de las demencias	7
7	Terapéutica y Plan de Atención	7
	Abordaje farmacológico de las demencias, manejo de las alteraciones psicológicas y conductuales	
8	Abordajes integrales no farmacológicos	7
	Psicoestimulación integral	
9	Rehabilitación, mantenimiento y estimulación funcional	7
10	Plan de atención y cuidados en las demencias	7
11	Asistencia emocional y afectiva	7
	Aspectos bioéticos en las demencias	
12	Familia y cuidadores	7
	Sobrecarga física, psíquica y emocional. La ayuda mutua como recurso. Asociaciones de familiares de enfermos	
13	Recursos asistenciales en las demencias	7
	Recursos sanitarios y sociales. Coordinación sociosanitaria	

El Envejecimiento de la población es sin duda una de las señas de identidad de nuestro tiempo y debe catalogarse antes que nada de éxito de la salud, tanto en el plano individual como colectivo. Así se reconocía en abril de 2002 en Madrid, en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento, por los representantes de los estados miembros presentes: “Celebramos el aumento de la esperanza de vida en muchas regiones del mundo como uno de los mayores logros de la humanidad...”

En España es especialmente significativo el avance que ha supuesto en las últimas décadas el poder vivir más años y con mayor calidad de vida. La población que supera los 65 años ha experimentado un crecimiento considerable duplicándose en los últimos 30 años, pasando de los 3,3 millones de personas de 1970 a los 6,6 millones de 2000, estando en la actualidad en torno al 17% de la población total.

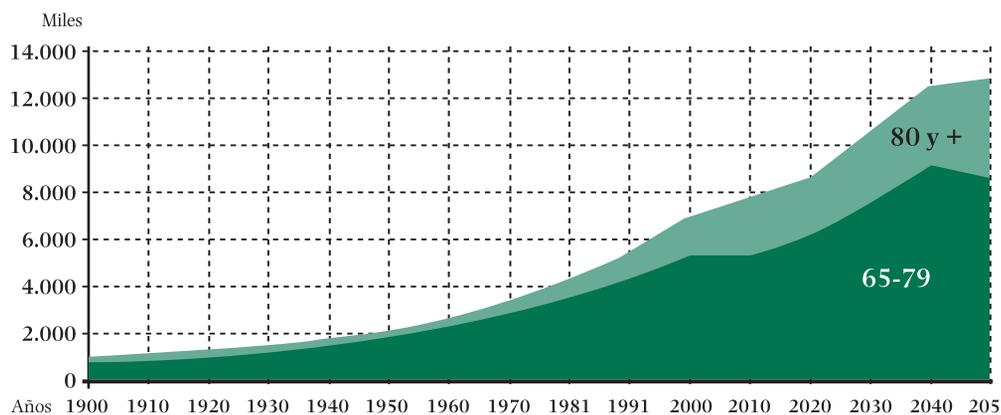


GRÁFICO 1. Evolución de la población mayor. España 1900-2050 (miles)*

Fuente: INE: Anuario Estadístico, varios años. INE: Censos de población.

* De 1900 a 2000 los datos son reales; de 2010 a 2050 se trata de proyecciones; desde 1970 la población es de derecho.

El envejecimiento constituye también uno de los mayores retos actuales de las políticas de salud al llevar aparejado de manera habitual una considerable pérdida de la capacidad, entendida ésta tanto en su forma integral como en su expresión más visible que es la enfermedad, lo que obligaría a estar cada vez más atentos a una planificación en salud que respondiera a ambos aspectos: el de la atención y el de la asistencia.

A tenor de la evaluación que recoge el Libro Blanco de la Dependencia se cifran en torno a 1.1230 personas las que en nuestro país estarían en dicha situación de dependencia, de las que en su mayoría corresponderían a personas de edad: más del 80% superan los 65 años, entendiéndose que con la mejora de la esperanza de vida esta proyección se hará aun más evidente en las próximas décadas.

	2050	2010	2015	2020
PERSONAS DEPENDIENTES				
GRADO 3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	277.884
GRADO 2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	521.065
GRADO 1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	684.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

CUADRO 1. Proyección del número de personas dependientes para las actividades de la vida diaria, por grados de necesidad de cuidados (España 2005-2020) Fuente: Elaboración a partir del Libro Blanco de la Dependencia, 2004

Es en esta doble perspectiva, demográfica y sanitaria, donde mejor puede contemplarse este grupo de enfermedades que en su conjunto conocemos como demencias, que interfieren bruscamente en los proyectos de vida libre de enfermedad de cada una de las personas que las padecen, rebajando el nivel de salud de la población de modo considerable. Estos años de vida ajustados por discapacidad, relativos a las demencias, tienen dos tendencias ciertamente abrumadoras: la primera, que se sitúan mayoritariamente repartidos entre las personas de más de 60 años y, la segunda, que en ese reparto la mayor parte se lo llevan las mujeres que, en conjunto, son quienes soportan el mayor peso de la enfermedad y durante mayor número de años.

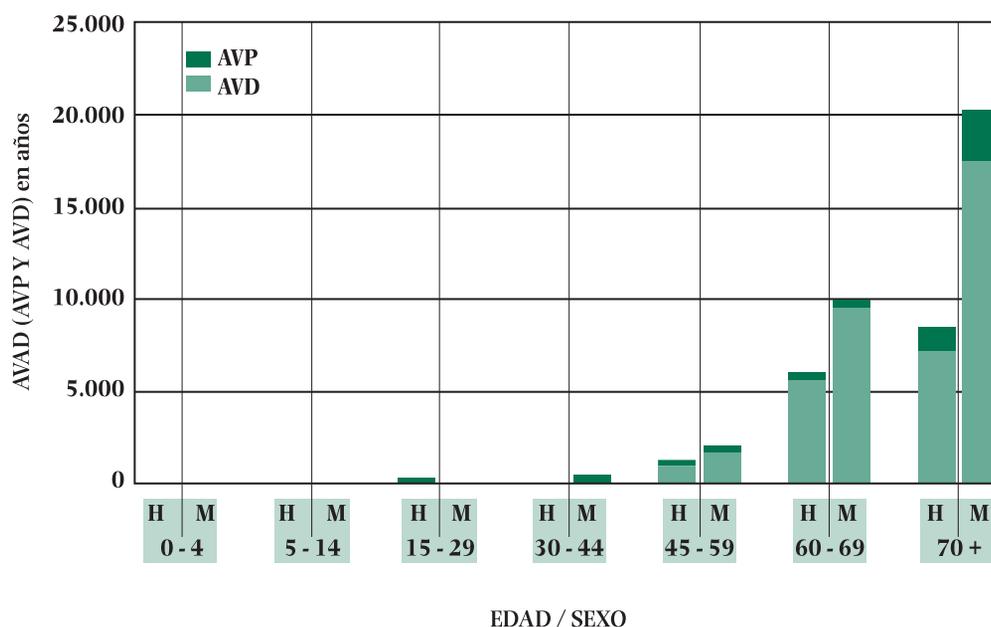


GRÁFICO 2. Comunidad de Madrid. Años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) por demencias, por sexo, grupos de edad y componentes de los AVAD (mortalidad -AVP- y discapacidad-AVD-)

Fuente: IECM. Servicio de Informes de Salud y Estudios. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Consejería de Sanidad y Consumo.

Es por ello que las demencias hayan ido adquiriendo una cada vez mayor significación en lo social, mayor inquietud en el entorno familiar, muchas preguntas a las ciencias médicas que aun permanecen sin respuesta y, en suma, una demanda creciente a los planificadores de la asistencia sanitaria que aun está en vías de poder consolidarse adecuadamente.

No cabe duda que, al día de hoy, la mayor sensibilización social ante las demencias en su conjunto se debe al peso ponderal que ha ido adquiriendo entre nosotros la Enfermedad de Alzheimer, un padecimiento que en estos últimos meses ha tenido múltiples recordatorios en el ámbito sociosanitario y científico con motivo de haberse llegado al centenario de su descubrimiento.

El recuerdo de esta efeméride, una de las de mayor significación en la medicina contemporánea, ha puesto de nuevo en primer plano del interés social la necesidad de revisar la múltiple perspectiva de abordaje que requieren hoy las demencias, desde una visión no sólo interprofesional, sino también interinstitucional. Un asunto que nos reúne en torno a la creación de esta monografía que presentamos hoy y en la que hemos contado con reconocidos expertos en cada uno de los perfiles que presenta la enfermedad, desde los que se refieren al mayor conocimiento de la misma, hasta las que revisan las soluciones terapéuticas disponibles, para terminar con las metodológicas y de manejo de las situaciones más actuales

CIEN AÑOS DE ALZHEIMER

En aquel momento no despertó gran interés el hallazgo. Sólo hoy, con la perspectiva del tiempo y la gran carga de enfermedad y sufrimiento que acabaría trayendo consigo, comprendemos el verdadero alcance de una enfermedad que la Organización Mundial de la Salud definió como “una dolencia degenerativa cerebral primaria, de causa desconocida”. Los pacientes afectados no tardan en ser plenamente dependientes del cuidado de los demás y quedan a expensas de tratamientos que sólo pueden paliar o retrasan los efectos de la enfermedad y que, si bien otorgan una mejor calidad de vida a los enfermos, no le procuran en absoluto su curación.

Cien años hace ya del aquel tristemente ofuscado diálogo que una paciente mantenía con su médico:

¿Cómo se llama usted?

- Augusta

¿Cómo se apellida?

- Augusta

¿Y, su marido, cómo se llama su marido?

- Creo que ...Augusta

Le pregunto por su marido, el nombre de su marido ...

- Ah, mi marido ...

¿Está usted casada?

-Sí, con Augusta...

Se trataba de Augusta D. la primera persona de la que se tuvo noticia de que padeciera la enfermedad que acabaría llevando el nombre de su descubridor, quien en esos momentos aun se sentía perplejo ante la conducta de su paciente.

Con sólo 51 años Augusta D. una mujer tímida, educada y activa, casada y madre de una niña sana y feliz, nunca antes había estado enferma. Corría el año 1901 en sus primeros meses cuando comenzó a aislarse de un entorno apacible y seguro. Comenzó recelando de la fidelidad de su marido, de las intenciones de los que la rodeaban y acabó entregada al miedo y a la ansiedad, perdida la memoria y la compostura y, al cabo de tres escasos años, había dejado de protestar y de gritar y se había rendido por completo. Encogida en su cama, habitualmente en posición fetal, se iba a consumir en poco tiempo. El informe de la autopsia señalaba entre otros detalles la presencia de “atrofia cerebral y encogimiento cerebral”. Augusta no sobrepasó el 8 de abril del año 1906.

A finales de ese mismo año, en la Conferencia Anual de Psiquiatría celebrado en la ciudad de Tübingen, Alemania, Alois Alzheimer presentaba el curioso caso de la paciente de la extraña enfermedad que mostraba alteraciones de la corteza cerebral y que estaba afectada de lesiones anatomopatológicas tales que alcanzaban a la estructura de las propias neuronas. No muchos datos aún, pero sí un gran interrogante, la que dejó tras de sí aquella mujer de vida normal hasta que un buen día había comenzado con la pérdida de la memoria, alucinaciones, desorientación y finalmente la demencia. En fin, un proceso tristemente bien conocido y extendido en tantos y tantos entornos familiares de nuestro días.

IMPACTO FAMILIAR, SOCIAL Y SANITARIO DE LAS DEMENCIAS

Porque no hay que olvidar que es en ese primer nivel, el del entorno familiar donde se hacen notar primero las demencias. Efectivamente y según se viene a advertir en el anteproyecto del Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras demencias, las familias suponen el principal suministrador de cuidados a los afectados. El motivo principal habría que buscarlo en el hecho de querer preservar al enfermo de los inconvenientes que suponen las alternativas al domicilio. Incluso teniendo en cuenta los incuestionables cambios estructurales que está experimentando la familia en su concepción más tradicional, al día de hoy se considera una prioridad evitar al enfermo el daño derivado al arrancamiento de un entorno que sigue pareciendo más confiable. Según estima la propia Confederación Española de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, la mayor parte de estos enfermos continúan siendo atendidos de forma preferente en el domicilio, alcanzando hasta un 95% los cuidados que desde este ámbito se procuran. Pero, a esta cuestión, pudiéramos decir de carácter emocional, le sigue sin duda otra de carácter más estructural bien evidente, como es la de la insuficiente existencia de recursos alternativos: al día de hoy las Asociaciones evalúan en más de 29.000 euros el gasto que una familia que se hace cargo de un enfermo de manera integral debe afrontar. Ante esta situación las familias, que se postulan como núcleos de cuidado preferente y principal, han de quedar reconocidas consiguientemente como las más necesitadas de apoyo e instrucción en tanto no alcance una mayor presencia el sistema de prestación de cuidados de la red sociosanitaria. En esta situación, hay que significar el papel de las asociaciones como el de la mayor relevancia en el afrontamiento de una atención que además, bien se sabe, se hace más y más compleja a medida que avanza la enfermedad.

Cada vez hay un mayor acuerdo en el entorno del enfermo, ya sea en la esfera privada o en la pública, sobre la conveniencia, naturaleza y alcance de los cuidados que se le han de suministrar en cada una de las fases, ya sea inicial, moderada o severa, si bien, se le viene reclamando abiertamente al sistema sanitario que debe hacer un esfuerzo complementario para estar a la altura de las exigencias. Una petición de acciones y recursos que, se estima, considera no debería desatender ninguno de los siguientes:

- Representación a través de las Asociaciones de Enfermos de Alzheimer
- Centros de Atención Primaria dotados con programas de Atención Domiciliaria
- Centros de Atención Especializada con Unidades de Demencia y Unidades de Hospitalización a Domicilio
- Centros de Día con programas de estimulación integral
- Centros con unidades de Respirio
- Programas de Prestación de Ayudas Técnicas
- Programas para Adaptaciones Arquitectónicas
- Voluntariado especializado

Recursos e innovaciones que vendrían a tener ahora una mayor eficacia, si cabe, por cuanto va surgiendo todo un tejido social en torno a los enfermos cada vez más informado y cualificado, muy capaz por tanto de dotarles del mayor sentido y utilidad.

Desde el ámbito más estrictamente sanitario hay que valorar especialmente la naturaleza de estas enfermedades y recordar que, en su conjunto, son mucho más incapacitantes (90,8%) que mortales. Ahora bien, lo que parece realmente más llamativo es su evolución:

En lo que respecta al comportamiento en el tiempo de las tasas de mortalidad de las demencias y de la enfermedad de Alzheimer, se advierte un espectacular aumento de las mismas por ambas patologías (gráfico 3). A finales de los años 70 las demencias producían unas tasas de mortalidad cercanas a 3 fallecimientos por 100.000 habitantes/año, tanto en varones como en mujeres, sin embargo, a principios de los años 2000 esas tasas estaban alrededor de 22 ó 23 en varones y de 25 ó 26 en mujeres; es decir, las tasas se habían multiplicado por 8. En la enfermedad de Alzheimer ocurrió algo parecido puesto que si a finales de los años 70 las tasas rondaban 0,1 fallecidos por 100.000 habitantes/año, a principios de los años 2000 eran de alrededor de 7 en varones y de 9 en mujeres, lo que implica que se habían multiplicado 70 ó 90 veces. Aproximadamente a partir del año 1999 se ha observado una ruptura

de la tendencia ascendente para todas las demencias, tanto en varones como en mujeres, si bien la enfermedad de Alzheimer continúa su ascenso. Estas variaciones se pueden observar en el siguiente gráfico.

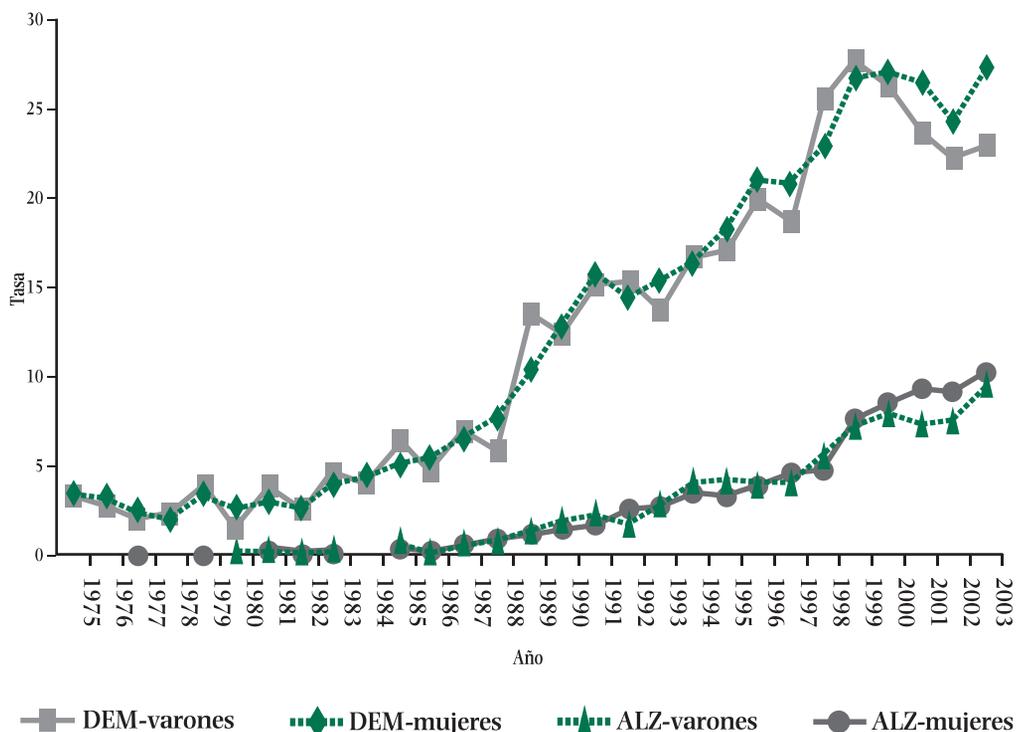


GRÁFICO 3. Evolución de la mortalidad por demencia y enfermedad de Alzheimer según sexo. Comunidad de Madrid. Período 1975-2003.

Tasas por 100.000 habitantes-año estandarizadas por edad. Varones y mujeres. DEM: demencia. ALZ: enfermedad de Alzheimer.

EL FUTURO

En los próximos años podemos casi adelantar cual será la evolución de esta realidad.

Según estimaciones de la OMS, las demencias, incluida la enfermedad de Alzheimer causan cada año en el mundo en torno a los 276.000 fallecimientos de los cuales 93.000 son hombres y 183.000 son mujeres. Estas patologías representan el 0,5% del total de las causas de mortalidad. En Europa, el área a la que pertenecemos y de la que compartimos su estructura especialmente longeva, la mortalidad por esta causa ascendió ya en el año 2000 a 87.000 casos.

En España la carga de enfermedad por Demencias se seguirá concentrando en los grupos de edad más elevada y en mayor medida y de forma bien evidente entre las mujeres. En este centenario homenaje al Alzheimer y mientras nos preguntamos cuándo será curable esta enfermedad no hemos de olvidar la estructura de la población en 2007 aún en curso: somos 7,5 millones de personas con más de 60 años y 2 millones de octogenarios. Si se mantiene la tendencia actual de la enfermedad en que se observa que se multiplica por dos cada cinco años a partir de los 60 y teniendo en cuenta que podría haber unos 200.000 casos sin diagnosticar, no cabe duda de que lo mejor es estar preparados desde todos los ámbitos tanto interprofesionales como interinstitucionales para hacer frente a la situación.

Sin descartar que se produzcan avances en el ámbito de la investigación y nuevas estrategias en el manejo de la enfermedad, será necesario estar atentos a cualquier medida de detección precoz que pudiera ayudar en la mejor orientación de las soluciones a adoptar.

Un frente de optimismo se atisba al ver cómo la sociedad viene reaccionando ante estos y otros retos parecidos. Así, las demencias han de verse reflejadas en lo que se ha llamado cuarto pilar del bienestar en nuestro país y que se concreta, entre otras medidas, en el reconocimiento y aprobación por el Congreso de los Diputados de la “Ley de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia” que no hace sino recoger el sentir de la propia Constitución, que en sus artículos 49 y 50, se refiere a la atención a personas con discapacidad y personas mayores y a un sistema de servicios sociales promovido por los poderes públicos para el bienestar de los ciudadanos. Se crea para ello un Sistema Nacional de Dependencia, con un catálogo de servicios necesarios para los mayores y ayudas para las familias, entre otros. El SND garantizará la atención y protección a las personas en situación de dependencia en todo el territorio del Estado, con la colabora-

ción y participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias

La norma se inspira en los siguientes principios: carácter universal y público de las prestaciones; acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad; y participación de todas las administraciones en el ejercicio de sus competencias.

Si, como reconoce la propia Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria las demencias provocan el 25% de todas las dependencias en España, que la situación de gran dependencia afecta al 40% de la población con demencia y que, según avanza la enfermedad, el paciente con demencia va perdiendo su autonomía y, por tanto, su capacidad para cuidar de sí mismo, no cabe duda que habrían de tener la consideración correspondiente en este ambicioso proyecto.

Bibliografía

- Naciones Unidas, *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*, Madrid, 8 a 12 de abril de 2002
- *Atención a las personas en situación de dependencia: Libro Blanco*, IMSERSO, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, diciembre 2004
- *Memoria: Revista de Alzheimer España*, nº 17, Otoño 2006
- *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*, C.E.A.F.A., 2003
- “*Demencia*”, *Atención Primaria* 2001. Vol.28. Supl.2 Noviembre
- “*Demencias y Enfermedad de Alzheimer*”. *Informe. Departamento de Epidemiología*. Instituto de Salud Pública, Madrid 2006
- *Guía de Demencias desde la Atención Primaria*, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, Madrid 2006
- European Comisión Health & Consumer Protection Directorate-General *Some health information developments on neurological diseases and non-psychiatric brain diseases at European Union level*, Luxembourg, 2004
- *LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*

El envejecimiento cerebral y las funciones mentales superiores

La importancia de un buen conocimiento de los cambios asociados al envejecimiento cerebral viene dada por el papel coordinador que juega el sistema nervioso central (SNC) en la actividad integradora del organismo. También por las consecuencias de estos cambios en la aparición de trastornos muy relevantes en la práctica clínica diaria; por la dificultad para establecer una frontera nítida entre algunas enfermedades y el proceso de envejecimiento fisiológico; y por la influencia que estos cambios (incluso los meramente fisiológicos), van a tener en la calidad de vida del individuo.

Su estudio reviste una especial complejidad desde el punto de vista metodológico. Exige saber qué es lo que en cada momento pretendemos medir para seleccionar la metodología más adecuada. En el cerebro la correlación entre forma y función es muy íntima. Las fronteras entre los cambios fisiológicos, dependientes tan solo del paso del tiempo (normalidad), y aquellos que implican la existencia de enfermedad (patología) no siempre se presentan claras. Tampoco lo están las interrelaciones que puede haber entre morfología y función cuando hablamos de cuestiones difícilmente cuantificables como pueden ser la inteligencia, memoria, cognición, sensibilidad, etc..

CAMBIOS MORFOLÓGICOS

A nivel macroscópico destacar que el volumen y el peso del cerebro disminuyen con el envejecimiento. En circunstancias normales, el peso máximo medio, se reduce hasta un 10-15% a los 90 años, respecto al de los 25-30

años, (calculado entre 1300-1400 gr. en el hombre y de 1200-1350 gr. en la mujer). Estas pérdidas son más acusadas si existe patología cerebral sobreañadida, que aparecen sobre todo a partir de los 55 años y son irregulares en su distribución.

Lo mismo ocurre con el volumen cerebral, calculado mediante Tomografía Computerizada, también aquí el proceso se acelera después de los cincuenta años y es más acusado en varones. Una causa puede ser la desmielinización atrófica de la sustancia blanca subcortical próxima a las áreas periventriculares.

Los surcos interhemisféricos crecen y se hacen más profundos, sobre todo en la región frontal, con mayor prominencia de las granulaciones de Pacchioni. Aumenta el tamaño de los ventrículos en proporción que se calcula de 0.3 ml/año entre los 21 y los 70 años. Aparecen granulaciones en el epéndimo y el cerebro adquiere coloración cremoso-amarillenta por aumento de los depósitos de lipofuscina. La presencia de lipofuscina intracelular es inespecífica y se vincula a la acumulación de productos de deshecho asociada a la edad.

Las meninges se hacen más fibróticas y suelen calcificarse y osificarse, adhiriéndose con frecuencia al hueso. En el cerebelo aumentan las fisuras vermiculares e interhemisféricas, y se ensancha el espacio subaracnoideo en torno al cerebelo. Lo mismo ocurre con el cuarto ventrículo cuyo aumento de tamaño de su diámetro transversal es constante desde los 20 años y muy ostensible desde los 70.

En las arterias de mayor tamaño aumenta el grosor de su íntima por depositarse calcio, fosfolípidos y ésteres de colesterol. Se reduce la luz, se pierde elasticidad y hay mayor facilidad para la aparición de enfermedad aterotrombótica. También se ha descrito reduplicación de la lámina elástica con fibrosis e hialinización de la media. A partir de los 60 años es común la presencia de microaneurismas. Se produce irregularidad en la distribución de arteriolas y vénulas que aparecen más distorsionadas. Se estima que la corteza cerebral sana pierde un 5-6% por década en sus tasas de consumo de oxígeno y de utilización de la glucosa a partir de los 30 años.

Existe una patología vascular intrínseca, poco común, exclusiva de personas de edad avanzada que recibe el nombre de angiopatía amiloidea, congófica, o enfermedad de Scholz. Se caracteriza por la presencia de depósitos amiloides en la pared arteriolar de las meninges y la corteza, que pueden extenderse intracerebralmente a los espacios perivasculares, dando lugar a los Cuerpos de Hirano. Es una alteración relativamente común en el anciano sin relación con la hipertensión arterial ni con la arteriosclerosis preexistente. Esta, puede jugar un papel en la génesis de la hemorragia cerebral, ya

que favorece la aparición de angioneclerosis y de microaneurismas. Su incidencia aumenta con la edad y muestra una localización preferente por los lóbulos frontales.

A nivel microscópico las cosas son más complejas. Durante años se aceptó que el envejecimiento determinaba pérdidas y cambios en los elementos celulares del SNC. Hoy, en el envejecimiento normal, se habla más de cambios que de pérdidas celulares. Cambios que afectan a la neurona y al resto de elementos celulares que constituyen la unidad neurológica: neuroglía y células del tejido conectivo del sistema de sostén. Su distribución es heterogénea, con grandes pérdidas en algunas áreas y manteniendo la situación basal en otras. El hipocampo es una de las áreas más estudiadas debido al papel que juega en los procesos de aprendizaje y de memoria. Se acepta que áreas funcionalmente muy importantes como el propio hipocampo no pierden demasiadas neuronas e incluso que puede haber un proceso de neurogénesis en la vida adulta.

Por lo que respecta al cortex se creía que el envejecimiento se asociaba a una pérdida irreversible de neuronas durante toda la vida adulta, particularmente importante en las áreas de recepción de los órganos de los sentidos y algo menos marcada en las áreas motoras. Las áreas corticales asociativas son menos vulnerables que las motoras o sensitivas a las modificaciones morfológicas de sus neuronas. Hoy se cuestionan estos datos ya que los sistemas de medición utilizados eran muy primitivos y se prefiere pensar más en asociaciones celulares o en “encogimiento neuronal”. Se estima que las pérdidas neuronales en el neocortex del anciano sano en el caso de producirse son más bien escasas, aunque puede haber una cierta retracción en las mismas. En los pacientes de Alzheimer sí que tienen lugar pérdidas neuronales importantes.

Para la conservación de las funciones corticales superiores, sobre todo en las áreas asociativas, interviene el fenómeno de la neuroplasticidad. Se llama así al desarrollo de estructuras y funciones nuevas en determinadas neuronas merced al establecimiento de conexiones sinápticas a través de la neoformación de árboles dendríticos. Merced a esta cualidad numerosas neuronas pueden generar nuevos axones o prolongar sus dendritas cuando existe desdoblamiento neuronal. En los pacientes demenciados este fenómeno de neuroplasticidad se atenúa progresivamente hasta desaparecer.

Otras áreas del cortex como la sustancia negra, el núcleo estriado, el locus ceruleus, o los núcleos dentado y dorsal del vago, sufren pérdidas que se correlacionan bien con los déficits extrapiramidales y autonómicos observables en la senescencia, lo que contribuye a explicar el aumento de esta patología asociada a la edad. También disminuye el número de células de Purkinje en la corteza cerebelosa, manteniéndose bastante bien el número de neuro-

nas correspondientes a los núcleos pontinos y medulares, así como al hipotálamo.

Los cambios en la membrana plasmática neuronal afectan a su contenido proteico, cuya cuantía a los 80 años se ha reducido hasta en un 30% en los individuos sanos. Más importantes son los cambios en relación con los lípidos. El aumento de colesterol y esfingomiélin acentúa la rigidez de la membrana y enlentece los procesos metabólicos que tienen lugar a su través, entre ellos el transporte iónico. Estos cambios, además, generan también modificaciones en los sistemas enzimáticos implicados en los sistemas de neurotransmisión.

A nivel intracelular se han descrito una distorsión en la superficie de la membrana que rodea el núcleo, cambios en el aparato de Golgi y disminución en el contenido de los Cuerpos de Nissl. La velocidad de conducción del impulso nervioso a través del axón se enlentece con la edad sin que se asocien cambios morfológicos apreciables. Ello se atribuye a factores metabólicos entre ellos a un peor manejo del ATP, debido a la acumulación de alteraciones en el ADN mitocondrial.

En el proceso del envejecimiento aparecen hallazgos tisulares que plantean problemas de interpretación por hallarse en la frontera entre lo fisiológico y lo patológico. Así, encontramos los ovillos o depósitos neurofibrilares intracelulares compuestos por filamentos helicoidales en pares, ricos en proteínas tau, anormalmente fosforilados y típicos de la enfermedad de Alzheimer. También la presencia de cuerpos de inclusión de Lewy, comunes en la enfermedad de Parkinson, pueden ser un hallazgo habitual y poco significativo en el envejecimiento normal tanto a nivel de la sustancia nigra como en el *corpus ceruleus*.

La llamada degeneración gránulo-vacuolar es rara en sujetos sanos antes de la séptima década. Consiste en la formación de vacuolas ricas en microgránulos tisulares dentro de determinadas neuronas y se interpreta como resultado de procesos de autodestrucción celular. También es rara la distrofia neuroaxonal, fenómeno paralelo, con aparente inflamación del cilindroeje, preferentemente a nivel del Núcleo Grácil. A nivel extracelular, van apareciendo las llamadas “placas seniles”, agregados de un material fibrilar argirofílico, granular, de 10-100 nm de diámetro, formado por productos de la degeneración de las dendritas neuronales. Se trata de otro hallazgo frontera con la enfermedad de Alzheimer de la que se diferencian únicamente por su cuantía.

Los cambios morfológicos afectan también al tejido glial, lo que influirá en el funcionamiento de la neurona, pudiendo contribuir tanto a su disfunción

como a su degeneración. Con la edad aumenta la reactividad del astrocito y aparecen en su interior cuerpos amiláceos birrefringentes compuestos de polímeros hidrocarbonados. Su presencia está ligada al proceso de envejecer y se ha descrito en enfermedades degenerativas, pero no parecen implicar trastorno metabólico alguno para las células. Al aumento de los astrocitos se atribuye un aumento en el contenido cerebral de ADN. Por el contrario disminuyen los oligodendrocitos en paralelo a la destrucción de las bandas de mielina que acompañan a la degeneración neuronal. Son cambios que pueden interferir negativamente en la vida de las neuronas, dificultando su nutrición a partir de los capilares perineuronales.

CAMBIOS EN LA NEUROTRANSMISIÓN

Conocer como modifica la edad el complejo mecanismo de la intercomunicación de las neuronas entre sí y con el resto de los componentes celulares, es difícil y obliga a analizar los cambios producidos:

- a) En la síntesis y almacenamiento de las sustancias neurotransmisoras en la neurona presináptica, así como el de las enzimas que regulan su comportamiento
- b) En la llegada del impulso que determina su liberación
- c) En el comportamiento del receptor postsináptico

El metabolismo de los neurotransmisores monoamigérgicos está muy activado en el cerebro añoso por lo que es posible detectar un aumento de sus catabolitos. Una disminución de los mismos sugiere mecanismos compensadores insuficientes y apunta hacia la demencia. Sin embargo, no existe una correlación entre estos cambios y las alteraciones histológicas características de la enfermedad de Alzheimer: placas seniles y ovillos neurofibrilares, ni tampoco con la existencia de multiinfartos cerebrales.

Sistema Dopaminérgico: Probablemente es el mejor estudiado por su papel en la enfermedad de Parkinson y las posibilidades de actuar farmacológicamente sobre él para atenuar la sintomatología. Muestra un declinar relacionado con la edad. A nivel presináptico disminuyen hasta el 50% los niveles de dopamina así como el número de células que la contienen en el cerebro medio. Estas pérdidas se producen incluso en ausencia de enfermedad neurológica. A nivel postsináptico se reduce la densidad de los receptores D-2 de

dopamina en un 40%. Se limita también la actividad de enzimas biosintéticas como la tiroxin-hidroxilasa y la dopadecarboxilasa en los núcleos negro y estriado lo que implica una mala función en la transmisión dopaminérgica. El comportamiento dopaminérgico parece que puede ser distinto según las localizaciones, como la retina o el bulbo olfatorio, lo que obliga a llevar a cabo estudios regionales.

Sistema Neuroadrenérgico: Con la edad disminuyen los receptores beta en todas las áreas cerebrales y se empobrece la respuesta de los que quedan. Son pérdidas paralelas a las que tienen lugar en otras partes del organismo. En menor medida ocurre lo mismo con los receptores alfa. Se ha visto una reducción de los niveles de epinefrina en las áreas motoras de la corteza, lo que puede guardar relación con el declinar de funciones como el balance postural y el tono muscular. Otras pérdidas funcionales que se relacionan con este fenómeno son la incapacidad para controlar el comportamiento irritativo, lo que iría ligado a alteraciones en el metabolismo de las catecolaminas a nivel del sistema reticular. También algunas funciones relacionadas con el sueño, que estarían mediadas por la norepinefrina en el “locus ceruleus”.

Sistema Serotoninérgico: Los niveles de serotonina en el SNC se mantiene estables durante el envejecimiento normal, habiéndose detectado aumento en la tasa de algunos marcadores presinápticos. En el cerebro humano los principales grupos de receptores serotoninérgicos (S-1 y S-2) disminuyen un 30-50% a lo largo de la vida en las áreas corticales, aunque esto parece menos claro a nivel de hipocampo y de ganglios basales.

Sistema Acetilcolínico: Parece existir un declinar en su actividad asociado a la edad, lo que se ha relacionado con las pérdidas de memoria del anciano, dando lugar a la teoría colinérgica de la memoria. La síntesis y liberación de acetilcolina disminuye con la edad en el cerebro de la rata. Se ha descrito depleción de acetilcolintransferasa y de acetilcolinesterasa en el cortex, manteniéndose normal en el estriado. Las pérdidas en los niveles de acetilcolintransferasa son muy importantes en pacientes de Alzheimer, lo que ha generado una línea terapéutica importante. Se ha descrito una disminución significativa en el número de receptores muscarínicos colinérgicos. El envejecimiento fisiológico parece alterar la respuesta del sistema colinérgico, de forma que tanto la síntesis como la liberación de acetilcolina se reducen. También se reduce la respuesta electrofisiológica a la acetilcolina de las neuronas postsinápticas.

Sistema Aminérgico: Los aminoácidos constituyen el grupo mayoritario de sustancias neurotransmisoras en el SNC, aunque alguno, como el ácido glutámico, no parece sufrir cambios excesivos. Sin embargo, reducen su actividad los mecanismos de transporte ligados al ácido gammaaminobutírico

(GABA), lo que lleva a aceptar que en el envejecimiento normal existe una hipoactividad progresiva de los circuitos GABA dependientes en determinadas áreas corticales, algo que se acentúa de manera notable en el envejecimiento patológico ligado a la demencia tipo Alzheimer.

En los últimos años se están estudiando las modificaciones ligadas al envejecimiento que afectan a las interacciones de unos neurotransmisores con otros a determinados niveles cerebrales. En base a ello se sugiere que la edad puede cambiar la interacción de neurotransmisores en circuitos específicos del cerebro, supuestamente preparados para codificar funciones específicas.

CAMBIOS BIOQUÍMICOS

Están muy ligados a los de los sistemas de neurotransmisión. Cabe destacar el papel negativo del llamado estrés oxidativo. Su causa fundamental es el aumento en la producción de radicales libres con el envejecimiento, lo que da lugar a daños en el ADN, así como en las proteínas y en el material lipídico del cerebro. Expresión de este daño puede ser el aumento de las concentraciones en la mitocondria cerebral humana de la 8-hidroxideoxiguanosina, un marcador del daño del ADN. En la misma línea hay que interpretar el aumento en los niveles de peroxidación lipídica en los sinaptosomas del cerebro de la rata. Estos efectos negativos sobre el SNC atribuibles a una tasa más alta de radicales libres se observan en mucha mayor medida en los pacientes con enfermedad de Alzheimer. En el daño neuronal del envejecimiento intervienen tanto la mayor producción de radicales libres como las pérdidas en la capacidad antioxidante del individuo.

Las principales alteraciones a nivel bioquímico y molecular en el tejido cerebral en el curso del envejecimiento fisiológico son las siguientes: cambios en la doble hélice del ADN; modificaciones en las proteínas cromosómicas; pérdida de actividad cromatínica evidenciada a través de su disminución para la capacidad de síntesis de ARN; menor capacidad de transporte axonal y dendrítico, algo comentado en el apartado anterior y que guarda relación con las limitaciones que se acaban de señalar; cambios en las proteínas específicas sinaptosomales de la membrana plasmática; y, como trasfondo común, alteraciones en la mayor parte de los sistemas antioxidantes. Se admite que las proteínas cerebrales son, en términos generales, más estables que las de otros tejidos. Sus tasas de declinar metabólico durante el envejecimiento son moderadas, manteniendo el anciano sano un nivel elevado de intercambio de macromoléculas.

En cuanto a la actividad eléctrica del cerebro sabemos que el ritmo alfa reduce su frecuencia media en torno a un 20% en el anciano sano que envejece, sin que quede claro en qué medida puede ser debido a un flujo cerebral disminuido. Los potenciales evocados visuales y somatosensoriales aparecen retrasados en el anciano, con periodos de latencia más cortos en la mujer que en el hombre. El enlentecimiento en la velocidad de conducción axonal es apenas perceptible hasta los 60 años. Se evalúa a nivel de nervio periférico en torno a 0.16 m/seg./año entre los 60 y los 86 años.

CAMBIOS FUNCIONALES

Son muy complejos y afectan a una amplia gama de funciones orgánicas. Entre ellas a la somatosensorial, a la motora, a las de coordinación, al sueño, a las intelectuales en cualquiera de sus acepciones, o a las del comportamiento. Existen pérdidas en la sensibilidad vibratoria, discriminativa y táctil, permaneciendo bastante conservadas la de la presión, el sentido posicional y la sensibilidad dolorosa. Son cambios que reducen la calidad de los estímulos procedentes del mundo exterior. Se afecta de forma específica la información procesada por las células receptoras de las estructuras sensitivas correspondientes a los ojos, nariz, lengua y piel. Importa destacar que todos los órganos de los sentidos pierden capacidad de respuesta.

A nivel motor hay pérdidas en la coordinación y en el control muscular. El control postural se deriva de una buena información sensorial procedente de muchas fuentes; entre ellas la visual y la vestibular, junto con una capacidad de respuesta motora suficiente, todo ello integrado de forma adecuada por los sistemas superiores de regulación. Entre las pérdidas vinculadas a los sistemas de control hay que incluir las relacionadas con la termorregulación, el control esfinteriano y el ortostatismo. Estas últimas implican que el anciano tenga dificultad para mantener su tensión arterial ante cambios bruscos de posición, lo que hace más fácil las caídas. Otras pérdidas motoras vinculadas al SNC son la atenuación del reflejo aquileo y cierta participación neuronal en las pérdidas generalizadas de masa muscular que ocurren con la edad.

En cuanto al sueño se sabe que aumenta el número de despertares nocturnos. Se mantiene el número de horas de encamamiento, aunque se reducen las de sueño propiamente dicho y las de sueño REM. Son cambios que están influenciados por las eventuales patologías concomitantes y de forma especial por la obesidad, por la enfermedad respiratoria obstructiva crónica y, sobre todo, por la demencia.

Existe una pérdida progresiva de memoria, sobre todo de la memoria reciente. El aprendizaje de nuevas habilidades resulta difícil en el anciano. La capacidad de recordar o traer a la memoria libremente cualquier cuestión es más lenta y conlleva mayor esfuerzo cognoscitivo. El envejecimiento determina mayor alteración a lo que expertos llaman “inteligencia fluida” en contraposición a la “inteligencia cristalizada”.

Para diferenciar las pérdidas de memoria fisiológicas vinculadas a la edad de aquellas otras que son expresión de enfermedad se recomienda acudir al modelo “de los tres estadios”:

a) El primero sería la llamada “memoria sensitiva”, y expresa la recepción y almacenamiento inmediato de los diferentes estímulos informativos que llegan a través de los órganos de los sentidos. En el anciano normal la información más accesible llega a través de los estímulos visuales.

b) El segundo corresponde a la “memoria primaria”, que expresa la parte de la memoria sensitiva que retenida durante un cierto tiempo; sería lo que en términos coloquiales se define como lo que “uno tiene en la cabeza” en un momento determinado.

c) Por último, la “memoria secundaria”, representa la información que se llega a procesar y se mantiene en la mente en el conjunto de los recuerdos de un individuo, que es la que aparece como más alterada en los sujetos de edad avanzada.

Estos cambios representan mayor dificultad para la adaptación al medio y dan lugar a un enlentecimiento general en la actividad física o mental del anciano. Los cambios operados en la memoria, suponen además, una dificultad adicional a la hora de evaluar el resto de las funciones intelectuales ya que los parámetros relacionados con la memoria son esenciales para desarrollar los diferentes test utilizados.

El coeficiente intelectual parece descender con la edad, aunque los datos de que se dispone son poco valorables. Este descenso afectaría más a las personas que se encuentran con índices próximos al límite inferior, manteniéndose bien en los ancianos que parten de coeficientes elevados.

También existe una relación entre este parámetro y la presencia de enfermedades asociadas. Las deficiencias en vitaminas del grupo B, sobre todo B-6 y folatos, se han correlacionado en múltiples estudios epidemiológicos o de intervención con situaciones de deterioro, que, en ocasiones, han mostrado un cierto grado de recuperación cuando se han elevado los niveles de las mismas.

MACROSCÓPICOS
Pérdida de peso (10% entre los 20 y 90 años)
Pérdida de volumen cerebral equivalente
Surcos hemisféricos cerebrales y cerebelosos agrandados y profundos
Granulaciones de Pacchioni más prominentes
Coloración cremosa de la superficie cerebral
Meninges fibrosas con calcificaciones y osificaciones
Cambios vasculares de tipo ateromatoso en los grandes vasos
Tendencia a la aparición de microaneurismas
MICROSCÓPICOS
Redistribución del tejido neuronal con “diferencias regionales” importantes, y eventuales modificaciones en su morfología (“retracciones”)
Cambios en la estructura sináptica con aparición del fenómeno de “neuroplasticidad”
Alteraciones en la membrana plasmática, con pérdidas en su contenido proteico, aumento de colesterol y esfingomielina y cambios en sus sistemas enzimáticos
Cambios en la estructura axonal, con limitación en la velocidad de conducción del impulso
Aumento intracelular de lipofuscina y pérdida de gránulos de Nissl
Aparición progresiva de “hallazgos problema”:
<ul style="list-style-type: none"> • Ovillos neurofibrilares • Cuerpos de inclusión de Lewy • Degeneración gránulo-vacuolar • Distrofia neuroaxonal • Placas seniles
Aumento de la reactividad y del tamaño de los astrositos
Reducción del número de oligodendrocitos

TABLA 1. *Cambios del SNC en el envejecimiento*

Bibliografía

- Ciocin JD, Potter JF.- *Age- changes in human memory. Normal and abnormal. Geriatrics* 1988; 43(10):125-128.
- Davision AN.- *Pathophysiology of ageing brain. Gerontol* 1987; 33:129-135.
- Goldman JE, Calingasan NY, Gibson GE.- *Aging and the brain. Curr Opin Neurol* 1994; 7:287-293.
- Giuffrida AM, Lajtha A.- *Macromolecular turnover in brain during aging. Gerontol* 1987; 33:136-148.
- Mak RE, Griffin WST, Grahan DI.- *Aging associated changes in human brain. J Neuropathol Exp Neurol* 1997; 56:1269-1275.
- Mora Teruel F.- *Envejecimiento cerebral. En Martínez Lage JM, Khachaturian JS (eds) Alzheimer XXI: Ciencia y Sociedad. Masson. Madrid. 2001. Pgs:23-32.*
- Morrison JH, Hof PR.- *Life and death of neurons in the aging brain. Science* 1997; 278:412-419.
- Palmer AM, Francis PT.- *Neurochemistry of aging. En Pathy MSJ, Sinclair AJ, Morley JE (eds) Principles and practice of geriatric medicine (4ª ed). John Wiley and Son. Edimburgh. 2006; 69-86.*
- Ribera Casado JM.- *Envejecimiento del sistema nervioso central. En Ribera Casado JM (ed) Patología neurológica y psiquiátrica en geriatría. Edimsa. Madrid. 1989. Pgs:11-24*
- Silvestrone JM.- *Neurologic changes with age. En Bougie JB, Morgenthal AP (eds) The aging body. MacGraw Hill. New York. 2001; pgs:17-34.*
- Strong R.- *Neurochemical changes in the aging human brain: Implications for behavioral impairment and degenerative disease. Geriatrics* 1998; 53(Suppl 1):S9-S12.
- Vernadakis A.- *The aging brain. Clin Geriatr Med* 1985; 1:61-94
- Whitbourne SK.- *Central nervous system. En SK Whitbourne (ed) The aging body. Springer-Verlag. New York. 1985. Pgs:125-149.*

Deterioro cognoscitivo y demencias

El deterioro cognoscitivo (DC) se caracteriza por un bajo rendimiento en algunos aspectos intelectuales, fundamentalmente de la memoria, y en especial en los individuos a medida que envejecen. Generalmente acompaña a enfermedades crónicas interrecurrentes de cualquier origen, como la insuficiencia cardíaca, EPOC, o como consecuencia de situaciones propias de los ancianos. En este caso la coincidencia de varias enfermedades crónicas en un organismo vulnerable sometido a polifarmacia repercute en la función cognoscitiva de forma negativa. Por eso la determinación cognoscitiva del sujeto mayor forma parte de la valoración geriátrica y nos ayuda a esclarecer si estamos en presencia de un paciente demente o de un deterioro cognitivo secundario a otra situación patológica.

La importancia de descartar DC entre la población mayor es esencial, porque representa en muchos casos, el estadio previo de los sujetos que en último término desarrollan demencia. Ello no debe presuponer que toda persona que muestre algún déficit cognoscitivo leve vaya a desarrollar inexorablemente una demencia.

El DC viene determinado por déficits de memoria de afectación “no exclusiva o aislada” de la misma, afectando a otras habilidades intelectuales y al mismo tiempo preservan otras funciones superiores. Generalmente no pasan desapercibidos para el entorno del paciente, manifestándolos como una queja objetiva de los familiares más próximos; mientras éste, excepcionalmente se percata de ellos.

El DC suele condicionar la actividad de la vida diaria, aunque aún no llegan a producir la desadaptación socio-laboral-familiar, típica de las Demencias.

Existen clasificaciones como el C. D. R. que establece el diagnóstico de demencia cuestionable y la G. D. S. de Reisberg que dividen en:

Estadio I = No deterioro cognitivo.

Estadio II = Deterioro cognitivo muy leve.

Estadio III = Deterioro cognitivo leve = Demencia.

La Demencia aparece como resultado del proceso de una enfermedad. Su diagnóstico se basa en la presencia de claras señales de deficiencias en la memoria, razonamiento y comportamiento. Los primeros síntomas que la familia puede notar son problemas en recordar episodios recientes y dificultad en realizar tareas conocidas y habituales.

Con el término Demencia designamos a aquellos déficits de memoria generalmente amplios que afectan a la mayoría de habilidades intelectiva y funciones corticales superiores, si bien pueden preservarse algunas de ellas y que condicionan de forma intensa las actividades de la vida diaria del paciente, originando la desadaptación Socio-Laboral o Socio-Familiar y llevándole a la desintegración del entorno en el que se encuentra.

Etimológicamente, demencia significa “Pérdida del Juicio o de la Razón”. Este hecho en sí mismo, determina que el deterioro o pérdida sea adquirido; para diferenciarlo de otros congénitos y/o precoces, como la “Deficiencia”.

Globalmente consideradas, las Demencias son un “síndrome”, que se caracterizan por un conjunto de signos y síntomas de carácter o naturaleza orgánica y probablemente de etiología múltiple, integrado por múltiples enfermedades diferentes con un comportamiento o patrón común. No obstante, cada una de las posibles enfermedades individualmente consideradas, tienen sus peculiaridades diferenciales, que a lo largo de esta monografía describiremos.

En general este patrón común de las Demencias, viene definido por ser procesos de inicio insidioso, curso lentamente progresivo y evolutivos. Para apoyar el diagnóstico se requiere un comportamiento persistente, con una cronología que debe superar los 3-6 meses aproximadamente.

El proceso va mermando progresivamente las funciones corticales superiores produciendo amnesia, afasia, apraxia, agnosia y acalculia; pero es condición indispensable, mantener inalterado el nivel de conciencia o alerta, aspectos estos últimos que permiten diferenciarlas de los episodios o Síndromes Confusionales, bastante frecuentes en ancianos.

A veces, la persona puede sufrir confusión, cambios de carácter y de la perso-

nalidad, cambios de comportamiento y de la conducta, deterioro en el razonamiento, dificultad en el lenguaje, en el curso del pensamiento o en realizar tareas sencillas (encargos, compras, etc.).

La pérdida de funciones y autonomía, conduce a una humillación de la persona y de la familia, que es vivenciado de una forma catastrofista, hasta llegar a una asimilación más o menos parcial de la enfermedad.

Para facilitar su diagnóstico y ante la heterogeneidad de cada caso, especialmente en las primeras fases del síndrome de demencia, se han elaborado distintos criterios que facilitan el acuerdo entre los profesionales, para determinar la presencia de demencia en un sujeto. Los criterios más utilizados son el DSM III, DSM-IV y el CIE-10 de la OMS. (Tabla 1, 2 y 3)

TABLA 1. DSM-III (American Psychiatric Association. 1983)

» Pérdida funciones intelectual con desadaptación social
» Deterioro de la memoria
» Al menos uno de los siguientes síntomas <ul style="list-style-type: none"> • Deterioro pensamiento abstracto • Deterioro juicio • Transtornos corticales: Afasia - Apraxia - Agnosia • Cambios personalidad • Dificultades tareas constructivas
» Evidencia etiología orgánica
» Presunción etiología orgánica

TABLA 2. DSM-IV (American Psychiatric Association. 1995)

» Déficits cognitivos múltiples <ul style="list-style-type: none"> • Transtorno memoria: ↓ Capacidad aprender o recordar • Transtornos cognitivos: Apraxia - Agnosia - Función ejec.
» Cambio significativo en función y ocupación social

» El déficit no ocurre de forma aguda

TABLA 3. CIE-10 (Clasificación Internacional Enfermedades. O.M.S. 1992-93)

» Deterioro de la memoria: alteración procesar, almacenar y recuperar información

» Pérdida mnésica relativa a familia, pasado, etc.

» Deterioro pensamiento y razonamiento

- Demencia es más que dismnesia
 - Reducción flujo de ideas
 - Deterioro proceso almacenamiento información
 - Dificultad prestar atención a más de un estímulo
 - Dificultar cambiar el foco de atención
-

» Interferencia en la actividad cotidiana

» Conciencia clara

» Síntomas presentes al menos más de seis meses

MANIFIESTACIONES Y CURSO CLÍNICO

Hemos de aclarar, que cada tipo de demencia en particular podrá cursar con una serie de síntomas y signos peculiares, que pueden tipificarla con mayor o menor exactitud, ahora bien, hemos de admitir que existen una serie de síntomas que son los más comunes y genéricos para todas las demencias en general.

La afectación a cada persona ocurre de forma diferente y depende en gran parte, de cómo era la persona antes de la enfermedad, de su personalidad, de su condición física o de su estilo de vida. Se pueden entender mejor los síntomas de la enfermedad si la clasificamos en tres etapas cronológicas de desarrollo: inicial, intermedia y tardía o bien en cuanto grado de intensidad: leve, moderada y severa. Esta división por etapas sirve como guía para entender el progreso de la enfermedad, para ayudar a los cuidadores a estar atentos a posibles complicaciones y permite planear las necesidades futuras.

La etapa inicial muchas veces es catalogada de forma incorrecta, por los familiares, amigos e incluso por profesionales, como algo fisiológico y normal de la vejez. Es más, dado su inicio generalmente insidioso y gradual, resulta difícil poder precisar el momento exacto de comienzo, hasta el punto que se presume que normalmente en el momento de consulta el proceso suele tener una historia no inferior a 1-2 años.

Algunas manifestaciones clínicas de las que a continuación se describirán, pueden ser más característica de una etapa u otra; ahora bien, cualquiera podrá aparecer en cualquier etapa (por ejemplo un comportamiento que aparece en la última etapa puede ocurrir en la etapa intermedia o inicial). No todos los enfermos llegan a desarrollar todos los síntomas, ya que varían de unos a otros. Además, los cuidadores y familiares deben saber que en todos los períodos pueden aparecer cortos momentos de lucidez.

Vamos a pasar a describir las manifestaciones clínicas y trataremos de hacer una clasificación de las mismas según la fase o estadio por los que pasa la enfermedad.

Si se intenta aglutinar y clasificar los síntomas, con arreglo a la esfera de origen; podríamos encontrar que los tres grupos de síntomas y signos más destacados en los dementes, afectan a las esferas: Cognitiva-Intelectiva, Psíquica y Funcional.

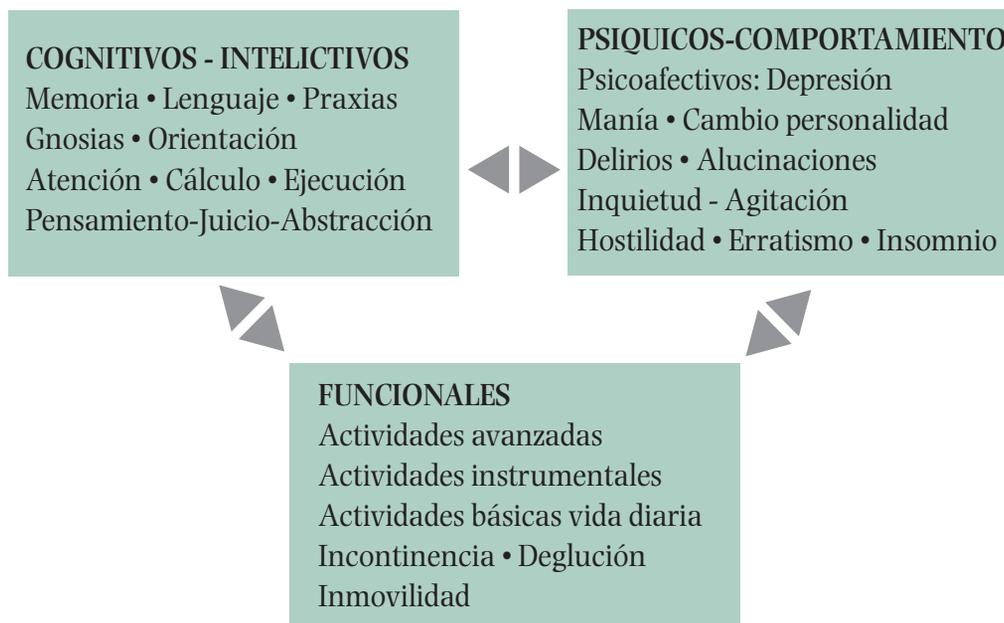


FIGURA 1. Esferas del deterioro

Podríamos considerar a estas esferas como el “trípode del deterioro” de los dementes. (figura 1)

Los síntomas de cada una de las esferas, no llevan un orden cronológico de aparición, es decir, normalmente suelen ir mezclándose unos con otros, en los diferentes estadios por los que progresa la enfermedad. No es fácil encontrar estadios con síntomas exclusivos de una u otra esfera. Resulta usual observar en la mayoría de los enfermos, en las fases precoces los síntomas cognitivos; mientras que en otros por el contrario aparecen precozmente los trastornos de personalidad y del comportamiento.

Estas reflexiones deben llevarnos a pensar que la cronología, secuencia y evolución dependerá por un lado del tipo específico de Demencia del que se trate, pero también de otras variables como la localización o afectación que en cada caso abarque. Esto es lo que denominamos síntomas topográficos de la Demencia. (tabla 4)

PARIETAL DERECHO	PARIETAL IZQUIERDO
<ul style="list-style-type: none"> - Desorientación espacial - Apraxia vestir - Apraxia constructiva - ↓ Razonamiento visoespacial 	<ul style="list-style-type: none"> - Desorientación dcha.-izda. - Apraxia ideomotriz - Acalculia - Agrafia - ↓ Razonamiento abstracto
TEMPORAL DERECHO	TEMPORAL IZQUIERDO
<ul style="list-style-type: none"> - Desintegración Perceptiva 	<ul style="list-style-type: none"> - Anomia - ↓ Comprensión - Acalculia - Disgramatismo
FRONTAL	
<ul style="list-style-type: none"> - Baja fluencia - Acalculia - Cambios comportamiento - Adinamia 	
LÍMBICO	
<ul style="list-style-type: none"> - ↓ Memoria reciente - Cambios emocionales y de humor - Síntomas psicóticos (delirio - paranoia - alucinación) 	

TABLA 4. Síntomas topográficos en demencias Junqué C. 1994

SÍNTOMAS Y SIGNOS COGNITIVOS:

En general, son los más premonitorios y precoces, salvo para determinados cuadros como las demencias que acontecen en la E. de Parkinson (Subcorticales) en las que predominan los trastornos neuromotores sobre los cognitivos. Al mismo tiempo resultan condicionantes para la esfera Funcional y determinantes en la desadaptación sociolaboral y familiar que experimentan.

En la actualidad, no existe un tratamiento curativo como tal, para estos síntomas. Los nuevos fármacos inhibidores de la acetilcolinesterasa, actúan manteniendo o enlenteciendo el deterioro de estas funciones.

La afectación de cada uno de ellos podría venir detallada de la siguiente manera:

1.- Memoria

La afectación de ésta, se denomina amnesia. Suele tratarse del síntoma cognitivo que se afecta más precozmente. Abarcando a los diferentes componentes de la memoria: Inminente, Reciente, Remota, etc.; con dificultad para el aprendizaje de nueva información.

2.- Lenguaje

Su afectación se denomina Afasia. En esta esfera, se altera tanto la comprensión como expresión del lenguaje oral y escrito. La afectación del lenguaje, puede adquirir diferentes grados de intensidad:

- Anomia: Incapacidad para recordar el nombre de objetos absolutamente conocidos y usuales.
- Mezcla de Palabras: Configuración de palabras incoherentes, resultante de mezclar la terminación de unas con el comienzo de otras.
- Parafasias: Lenguaje pobre, reiterativo; inicialmente para palabras y al final para sílabas.
- Ecolalia: Repetición de las últimas sílabas de cada palabra.
- Mutismo: Incapacidad para hablar.

3.- Praxias

Su afectación se denomina apraxias. Se trata de una incapacidad de realizar movimientos finos y de forma coordinada, cuando existe una indemnidad

del sistema neuromotor y de la comprensión. Aparecen apraxias Ideomotrices con dificultad de repetir movimientos, gestos y para el vestido, apraxias constructivas (dibujo de objetos) y finalmente apraxias deglutorias y acinesia completa.

4.- Gnosias

La afectación se denomina agnosias. Este trastorno consiste en una incapacidad para reconocer los estímulos u objetos que le llegan a través de los órganos de los sentidos, pese a la indemnidad de éstos. Se trata pues de algo diferente de la incapacidad de nominación del objeto por un trastorno del lenguaje; ya que en estos casos además hace una mala conceptualización del objeto.

5.- Orientación Temporo-Espacial

La desorientación temporal suele ser un factor de deterioro precoz en dementes. Más tarde se afecta también la orientación en espacio; llegando a la desorientación completa.

6.- Atención

La alteración del proceso de atención se conoce como aprosexia. La indemnidad de este proceso resulta clave para el normal funcionamiento de la esfera cognitiva de cualquier sujeto. En los dementes, la merma en el proceso de atención conlleva a la falta de concentración ante diferentes tareas, así como a la fácil distracción a la que se ven expuestos estos sujetos (Ejemplo: imposibilidad de escuchar a dos personas al mismo tiempo).

7.- Cálculo

Su alteración se denomina acalculia. Es una de las funciones de afectación precoz. Se afecta inicialmente el cálculo mental y más tardíamente el escrito. (Ejemplo: dificultad en el manejo de cuentas bancarias).

8.- Ejecución

Se trata de la capacidad para realizar actos de una forma secuencialmente coherente según ordena el pensamiento. En estos casos hay incapacidad para los mismos (abrir o cerrar una puerta).

9.- Pensamiento / Juicio / Abstracción

Es la capacidad que poseen los sujetos normales para enfrentarse a diferentes situaciones, aún siendo novedosas para ellos; dando respuestas adecuadas a

las mismas. El demente elige respuestas poco sensatas o insensatas frente a situaciones no especialmente complejas. Adoptan comportamientos inapropiados para el lugar y momento en el que se encuentran. Ello explica el rechazo que experimentan estos pacientes ante cualquier situación que les resulte novedosa, debido a su disminuida capacidad de adaptación y de aprendizaje frente a nuevas situaciones.

SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES:

Se trata sin duda de uno de los síntomas peor soportados por el entorno del demente (familia y sociedad). Además son vivenciados de una forma especialmente catastrofista, denigrante y humillante. Al mismo tiempo constituyen un factor pronóstico de primer orden para la institucionalización.

Generalmente, aparecen en fases leves y moderadas de la enfermedad, es decir al inicio y etapa intermedia, desapareciendo en las últimas fases en las que el grado de deterioro global es tan alto que no tienen capacidad para su expresión.

SINTOMAS	%
DELIRIOS	20-75
FALSOS RECONOCIMIENTOS	23-50
ALUCINACIONES	15-49
DEPRESIÓN	20-50
MANÍA	3-15
CAMBIOS DE PERSONALIDAD	Hasta 90
TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO	Hasta 50
AGRESIVIDAD, HOSTILIDAD	Hasta 20
DEAMBULACIÓN	Hasta 60

TABLA 5. Síntomas conductuales

Su manifestación es casi constante, apareciendo en torno al 75-95 % de los dementes. Se pueden controlar en la mayoría de los casos, utilizando el variado arsenal terapéutico existente. Una vez que aparecen, no tienen porqué

permanecer de forma constante.

Los síntomas conductuales pueden ser muy variados y floridos, adquiriendo una prevalencia elevada. (tabla 5)

1.- Delirios

Son trastornos del pensamiento en los que se expresa una idea o realidad errónea o imposible. Existe una pérdida del contacto con la realidad y por tanto no debe pretenderse convencer al individuo de su error, ya que éste no lo percibe. Su frecuencia varía según las series consultadas, sin embargo como promedios podrían cifrarse en torno al 25-75 %.

Se observan con más frecuencia dentro del ámbito institucional, y esto obedece a que efectivamente los casos más dificultosos en su manejo son derivados a este medio (ya hemos referido que son un predictor de institucionalización).

Por lo general los delirios del demente no suelen tener un grado de estructuración y elaboración tan complejos como los de otras patologías psiquiátricas. Suelen acompañarse de otras manifestaciones, destacando la agresividad tanto verbal como física. Son temas recurrentes de delirios: robo, infidelidad, celos, impostores, suplantaciones, etc.

2.- Alucinaciones

Son percepciones sensoriales (visuales, auditivas, olfatorias, etc.) anómalas, que no han tenido lugar en la realidad, pero que el individuo las percibe como ciertas. La afectación de los órganos de los sentidos que acontece en el envejecimiento, predispone hacia éstas.

Pueden llegar a presentar tasas entre el 15-50 %, con mayor predominio de las visuales, seguidas de las auditivas. A medida que progresa la enfermedad van haciendo aparición y se consolidan las alucinaciones siendo más frecuentes en la etapa media-avanzada de la enfermedad.

3.- Anomalías en el Reconocimiento (Falsas Identificaciones)

Consisten en identificaciones erróneas de personas u objetos. Se trata de actos de difícil definición ya que pueden quedar enmascarados por las agnosias así como por los delirios y alucinaciones. Aparecen en el 25-50 % de los dementes en algún momento de su evolución. Las variedades que pueden darse son múltiples:

- Falsos Reconocimientos de Familiares = Prosopagnosias (confunde al marido con el hijo o con su padre, etc.)
- Fantasmas en el domicilio
- Relación con los espejos

4.- Trastornos de la Personalidad

Probablemente, se trate del síntoma más prevalente de las demencias; apareciendo en el 95 % de los casos. En su génesis intervienen la dificultad que presenta el sujeto para adaptarse a situaciones de la vida diaria y las respuestas descoordinadas de éstos. Aparecen en estadios precoces, siendo a veces la primera señal de alarma de la enfermedad. Los dementes se vuelven más intranquilos, más rígidos y rudos, con agitación y agresividad, etc.; otras veces se tornan apáticos, retraídos, con tendencia a la desinhibición, egocéntricos. Pierden el interés por sí mismos y por el entorno, abandonan el aseo, afeitado, dejan de arreglarse, se visten desaliñadamente y con ropa sucia, etc.

5.- Trastornos en el Comportamiento

VAGABUNDEO O ERRATISMO:

Se denomina así a la tendencia al paseo errático y sin rumbo que presentan los dementes. “parece como si buscasen algo o a alguien”. Se exagera por las noches como consecuencia de la desorientación nocturna.

Constituye una fuente de riesgos apreciable en forma de caídas, accidentes, etc.; así como un foco de estrés de los cuidadores y familiares. Aparece en torno al 60 % de los dementes. No tienen un tratamiento específico, ahora bien, debemos evitar reprimir esta tendencia mediante sujeciones u otros artificios, ya que aumentan el nivel de excitación y ansiedad. Por el contrario deben favorecerse mediante pistas para erráticos con medidas de seguridad en centros institucionales.

INQUIETUD O AGITACIÓN PSICOMOTRIZ:

Denominamos como tal a aquella situación en la que el paciente precisa estar moviéndose continuamente o manipulando objetos. A veces se acompaña de otras alteraciones que lo exageran como ansiedad, insomnio, etc. Aparece en fases intermedias y avanzadas de la enfermedad.

AGRESIVIDAD:

Puede ser verbal manifestada en forma de hostilidad, insultos y gritos; o bien física contra el entorno o contra sí mismos. Puede aparecer en cual-

quier fase de la enfermedad, aunque probablemente sea más típica de la fase intermedia o moderada. Suele originar graves problemas en el manejo de estos pacientes, hasta el punto que constituye el primer determinante de institucionalización. Evolucionan por brotes a lo largo de la enfermedad. Sin embargo esto no debe hacernos caer en la dejadez y no chequear causas añadidas de irritabilidad como dolores, infecciones, etc., de las cuales el demente no puede advertirnos.

DISFUNCIONES SEXUALES:

En los dementes son frecuentes y pueden tener un amplio abanico de presentación desde la apatía, al exhibicionismo, tocamientos, actividad sexual compulsiva, cambio en la apetencia de sexo, etc.

TRASTORNOS DEL APETITO:

Del mismo modo encontramos situaciones que pueden ir desde la anorexia extrema a la bulimia más compulsiva. Incluso en un mismo enfermo se pueden alternar ambas.

DEPRESIÓN:

La demencia multiplica el riesgo de padecer una depresión en 3-4 veces. Así, es fácil encontrar prevalencias de depresión en dementes que sobrepasan las cifras del 30-50 %. Aparece en fases iniciales de la enfermedad, cuando el sujeto percibe sus fallos y lagunas. Además, corrobora la teoría esbozada de la conservación neuronal (es necesario conservar un nivel mínimo, para poder llegar a deprimirse). Por otra parte, parece que también en los dementes se producen modificaciones en los neurotransmisores. La depresión en el demente ha de chequearse de forma sistemática, ya que podría pasar desapercibida por la falta de queja del propio paciente.

INSOMNIO:

Es un trastorno habitual en los dementes. Sin embargo no todos los autores lo entienden como insomnio sino que lo interpretan como una incapacidad para mantener el sueño o alteración del ritmo nictameral. Contribuyen a ello la citada desorientación nocturna así como la irritabilidad y agitación que les produce la noche.

TRASTORNOS FUNCIONALES EN LOS DEMENTES:

A medida que avanza la enfermedad comienza la aparición de trastornos motores que les dificulta para valerse por si mismo en actividades elementales de su vida diaria. En tal sentido comienzan a afectarse sucesivamente las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (trabajo, resolución de problemas complejos como manejo de cuentas y finanzas, actividad científica, etc.), progresa afectando a las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (capacidad del manejo de su ropa, salir de compras, desplazarse en autobús, etc.) y por último afecta a las Actividades Básicas de la Vida Diaria (baño, aseo-higiene, vestido, alimentación, transferencias, deambulación, uso del WC, continencia, etc.). El resultado final del proceso viene determinado por una pérdida de la autonomía personal con discapacidad en diferentes grados que le hacen dependiente de otras personas. La demencia y los procesos osteoarticulares constituyen la primera causa de discapacidad en personas mayores.

A medida que progresa la enfermedad, es usual la aparición de trastornos extrapiramidales especialmente: Rigidez, Inexpresividad, Hipocinesia, Bradicinesia, Acinesia, Actitud en flexión, Lateralizaciones, Tremor de reposo, Temblor de acción,

Discinesias cefálicas, bucolabiales y bucolinguales, mioclonías, marcha torpe, pérdida de equilibrio, etc. Esta sintomatología puede verse en ocasiones acentuada por el uso concomitante de fármacos como los neurolépticos, benzodiazepínicos y otros.

Debido a la mejoría en la calidad de los cuidados, el número de pacientes dementes que llegan a los estadios finales de su enfermedad, crece progresivamente. Un gran porcentaje de ellos se encuentran institucionalizados en residencias o en centros de cuidados permanentes, en general con la movilidad limitada de la cama al sillón, con problemas para su alimentación y con algún síntoma conductual.

De esta forma, las demencias en general, en un período entre 3-12 años, suelen abocar en la muerte. En este curso, progresa el deterioro en todas las esferas descritas, llegando a un estado de inmovilidad más o menos intenso, junto a una dependencia absoluta para las Actividades de la Vida Diaria, incontinencia completa, etc.

Esta etapa, es la que puede considerarse como la fase terminal de la enfermedad. No obstante existen dificultades en determinar de forma exacta el inicio de esta fase. Para ello existen una serie de indicadores como la Clasificación de Reisberg, la Demencia Rating Scale, etc.

En esta fase, comienzan a aparecer las complicaciones de la enfermedad. En este sentido las más frecuentes se deben a su inmovilidad, a los trastornos en la deglución, suelen presentar delirium, crisis comiciales, lesiones cutáneas (desde intertrigo a úlceras por presión) e infecciones bucodentales, urinarias y sobre todo respiratorias, siendo éstas últimas, la principal causa de muerte en las fases terminales de los pacientes con demencia.

COMPLICACIONES MÁS FRECUENTES EN LAS DEMENCIA

Vamos a pasar a continuación a describir las principales complicaciones de los pacientes que padecen alguna demencia:

ACCIDENTES/CAÍDAS/FRACTURAS:

Los riesgos de accidentes sean domésticos o no, son importantes. Deben tomarse cuantas precauciones se puedan en cuanto al manejo de gas, aparatos eléctricos, mecheros, productos químicos, etc.; por los riesgos de siniestros. Evitar las salidas a la calle solo, asegurar el control de puertas para evitar fugas.

Las caídas son frecuentes en los dementes por las alteraciones que aparecen en la marcha-deambulación, equilibrio y por la tendencia al vagabundeo. Se ven acentuadas por la toma de fármacos especialmente los que desarrollan efectos extrapiramidales. Además, se unen otros riesgo intrínsecos de caídas que presentan los mayores como déficits de los órganos de los sentidos (vista y oído), problemas osteomusculares, etc.

La incidencia de caídas en los dementes viene a ser del 40-50 %, de las que un 25% acaban con Fracturas, especialmente de Fémur. Al mismo tiempo, sabemos que el 50% de los que sufren una caída, vuelven a caerse en el curso del mismo año.

El hecho en sí de padecer una demencia, constituye un factor de riesgo de caídas, hasta el punto de que éstas, forman parte de los síntomas clínicos necesarios y definitorios, para el diagnóstico de algún tipo de demencia, como ocurre con la Demencia por Cuerpos Difusos de Lewy.

Los mayores riesgos de caídas ocurren en el hogar, sobre todo en el baño. Para evitarlas se debe eliminar cuantas barreras sean posibles (cables, muebles, alfombras...).

Las caídas, bien por su riesgo de fracturas, como por el desarrollo del síndrome postcaída, complicarán aún más el manejo posterior del demente, conduciendo en ocasiones a un Síndromes de Inmovilidad.

MALNUTRICIÓN:

La demencia en sí, constituye un factor de riesgo de Malnutrición Proteico-Calórica. Los dementes en general presentan menos peso que las personas mayores no dementes. El proceso de la alimentación se ve influenciado por varios factores, como son la

indiferencia por la ingesta, otras veces ocurre un verdadero rechazo a la misma por trastorno del comportamiento alimentario, trastornos de conducta en general, disfunciones de los órganos de los sentidos (vista, olfato y gusto), la interferencia de fármacos, las apraxias deglutorias y disfagia orofaríngea, etc.

Además los dementes presentan un estado de hipercatabolismo proteico-calórico, en función del alto grado de estrés al que están sometidos, erratismo, contracciones musculares involuntarias (mioclonías, etc.), que hace que puedan presentar requerimientos adicionales calóricos, que algunos autores cifran entre las 600 y 1600 Kilocalorías/día.

En las últimas fases, es frecuente que en el propio acto de la ingesta sufra aspiraciones broncopulmonares, llegando a verdaderos dilemas en cuanto al uso o no de sistemas alternativos como sondas, que no parecen mejorar la supervivencia y por el contrario generan un discomfort e instrumentalización cuestionable.

La hidratación debe cuidarse pues rechazan sistemáticamente la ingesta hídrica; se le suministrarán líquidos de su agrado e incluso en forma de gelatinas que aporta abundante líquido y evitan aspiraciones. Los requerimientos diarios de líquidos deben ser entre 1,5-2 litros/día.

Los alimentos y líquidos, se darán a temperatura agradable, en personas poco sensibles a los cambios de temperatura. ¡Comprobar la Temperatura!. La alimentación debe ser variada, con abundantes vegetales-fibra para evitar el estreñimiento. Los horarios de comida deben ser regulares.

El control de peso y otras medidas de observación indirecta (talla de ropa) deben efectuarse de forma periódica. Al mismo tiempo, la valoración nutricional debe formar parte de los exámenes periódicos que se lleven a cabo en estos pacientes, a fin de evitar la Malnutrición Proteico-Calórica y otros déficits nutricionales.

INCONTINENCIA:

La incontinencia es un problema frecuente en los dementes hasta llegar a cifras de un 50% para la Incontinencia Urinaria y de un 35% para la Incontinencia Fecal. Provoca grandes cargas de trabajo, y es otro factor de predicción para la institucionalización.

Ante toda incontinencia es preceptivo descartar enfermedades o factores predisponentes como prostatismo, infección del tracto urinario, toma de diuréticos, etc.

Una vez descartadas o corregidas las anteriores, si persiste la incontinencia, se tomarán las siguientes recomendaciones:

- Evitar la ingesta líquida nocturna.
- Señalizar el baño y si es preciso adaptar técnicamente, para que se familiarice con él.
- Si corre riesgos nocturnos, recurrir a cuña u orinal.
- Establecer un control miccional a intervalos de tiempo e incluir en programa de reeducación esfinteriana. Estos sistemas no se aplican en los centros de forma sistemática como sería deseable. En fases iniciales suele dar buen resultado y aumentan la calidad de vida del usuario, así como su autoestima y dignidad.
- Uso del absorbente adecuado con arreglo a la cuantía, tamaño. Normalmente se abusa del consumo y se inicia precozmente y durante franjas horarias en las que no sería necesario.
- Actualmente el sondaje tan sólo se utiliza ante incontinencias completas y con riesgos añadidos (obstrucción urinaria o escaras). Contemplar los riesgos añadidos del sondaje (irritativos, higiénicos, manipulaciones, infección, etc.)

ÚLCERAS POR PRESIÓN

Aparecen como consecuencia de la concomitancia de factores favorecedores (incontinencia, falta de higiene, inmovilidad o encamamiento con puntos de apoyo-presión continuados, etc.). La falta de movilidad y de cambios posturales constituyen los principales factores de riesgo para su aparición.

Provocan efectos devastadores en los dementes y consume gran cantidad de recursos asistenciales. La lucha contra ellas, radica en la prevención mediante: movilización, cambios posturales, higiene exhaustiva, control de la micción/defecación.

ENFERMEDADES ASOCIADAS

En el demente, puede asociarse cualquier tipo de enfermedad, que hará un manejo más complicado tanto de la enfermedad añadida, como de la demencia de base. Existen una serie de enfermedades que aparecen sobremanera en éstos, nos referimos a las infecciones y alteraciones de las que se lleva la palma el estreñimiento.

INFECCIÓN RESPIRATORIA:

En algunos casos aparecen en un demente que previamente padecía una obstrucción crónica al flujo aéreo u otra afección respiratoria; otras veces, no existían antecedentes de patología respiratoria previa. En cualquiera de los casos, hemos de tener presente que nos encontramos ante con personas con mermas neurológicas que se traducen en una mala coordinación del reflejo de la tos y expulsión de secreciones así como con gran riesgo de broncoaspiraciones por la disfagia orofaríngea y apraxias deglutorias.

Hemos estar especialmente atentos y sospechar estos cuadros por la incapacidad de expresión de los mismos por el demente así como por su presentación atípica. La lentitud en el diagnóstico hace que a veces llegue el cuadro ya sobrepasado en forma de Bronconeumonía.

INFECCIÓN DEL TRACTO URINARIO:

La hiperplasia prostática en el varón y las anomalías estructurales y urodinámicas en ambos sexos, unido a la incontinencia urinaria, rascado involuntario con arrastre de gérmenes y la falta de higiene, constituyen uno de los factores de predisposición hacia la infección urinaria.

INFECCIONES BUCODENTALES:

La caries y la enfermedad periodontal previa, unidas a la presencia de restos radiculares, agravadas por una higiene bucodental deficiente, hacen mella en los dementes. En estadios iniciales de la demencia, se deben realizar cuantas extracciones se presuman que van a ser necesarias; pues en fases avanzadas resulta complicado debiendo a veces recurrir a anestesia general con los riesgos que conlleva.

Las infecciones en cualquiera de sus variantes, no cursan por lo general en el anciano con picos febriles tan manifiestos como en los adultos. Debemos tener presente la hipotermia del anciano, pues a veces no se concede importancia a cuadros con febrícula que traducen una infección franca. En no

pocos casos, las infecciones se manifiestan de forma atípica, con escasa o nula fiebre, apatía, decaimiento y mayor deterioro cognitivo ó bien con un cuadro o Síndrome Confusional Agudo sobre la demencia de base que padece.

Todo ello nos debe poner en alerta, ante cualquier demente, que empeore de forma brusca y sin causa explicable, buscando infecciones en cualquiera de los focos comentados.

ALTERACIONES GASTROINTESTINALES: ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es frecuente en los dementes y en ocasiones suele pasar desapercibido. La toma de ciertos fármacos como los neurolépticos, favorece aún más la tendencia al estreñimiento. La persistencia de estos cuadros origina fecalomas de dificultosa extracción.

Debido a la falta de percepción del estreñimiento por parte de los dementes, es recomendable que los cuidadores lleven una hoja de registro o control del ritmo intestinal.

Debe lucharse contra la inmovilidad que constituye uno de los principales factores de riesgo del estreñimiento, llevar una dieta rica en frutas, verduras y fibra. Usar laxantes según el cuadro y por último recurrir al uso de enemas bajo prescripción.

Bibliografía

- Pujol Domenech J. y Cols. en Demencia Senil. Tolosa E., Bermejo Pareja F. y Buller François. *Aspecto Psiquiátricos de la Enfermedad de Alzheimer. Implicaciones terapéuticas y asistenciales*. Springer Verlag Ibéricas S.A. Barcelona. 1.991. 33-45.
- López-Dóriga Bonnardeaux P. y Carrera Garnica A. *Deterioro Cognitivo*. En *Síndromes y Cuidados en el Paciente Geriátrico*. Guillén Llera F. y Pérez del Molino Martín J.. Edit. Massón. 1.994. 217-222.
- Reisberg B. y Branssen Emile H. *Estadíos Clínicos de la Enfermedad de Alzheimer. Atlas de la Enfermedad de Alzheimer*. Mony J. de León. The Partenón Publishing Group. LTD. 2000. 11-20.
- Bermejo Pareja y Cols. *Demencias. Medicina Interna en el Paciente Geriátrico*. Fernando Martín Martín. Saned Ediciones 1989. Vol. II. 35-41.
- Bermejo Pareja F. y Cols. *Alteración Cognitiva Leve del Anciano*. Revista Clínica Española. Vol. 198. N° 3. Marzo 1998 . 139-165.
- Caballero García J.C. e Intxausti Zugarramurdi A. *Evaluación Clínica de la Enfermedad de Alzheimer*. En *Demencia: Un reto para la Asistencia de los Ancianos*. Caballero García J.C.. Rebro Disseny. 1993. 79-90
- Nawab Qizilbash, et al. *Evidence-based Dementia Practice*. Editorial Offices: Osney Mead, Oxford OX20EL, UK. 2003.
- Alberca R. y López Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Editorial Médica Panamérica S.A.. 2002.
- *Neurología y Psicogeriatría en Residencias de Ancianos*. Semer. Editorial IM&C (Internacional Marketing & Communication S.A.). 2006.
- Martínez Lage J.M. y Pascual Millán L.F.: *Alzheimer 2003. ¿Qué hay de nuevo?* Ediciones Aula Médica. 2003.

Importancia de la detección precoz de las demencias

No hay datos de investigación epidemiológica que recomienden el cribado de demencia en la población general ya que no hay un tratamiento efectivo y los métodos de cribado adolecen de buenas propiedades diagnósticas. De tal forma que los casos positivos no son mayoritariamente enfermos con demencia y al mismo tiempo, sujetos dementes con buen nivel cultural, en estadios iniciales, no se detectan en los programas de cribado. Bien es verdad que en la actualidad hay una mayor preocupación entre los sujetos mayores y su familia de padecer la enfermedad de Alzheimer. Ello hace que con los primeros síntomas de pérdida de memoria, o de dificultad en el lenguaje o de cambios en la personalidad o el carácter, salte la alarma y reclamen la atención especializada.

Las Unidades de Memoria y Demencia cumplen aquí un papel valioso al adelantarse al diagnóstico de demencia en fases precoces. En este caso el rendimiento diagnóstico de estas demencias es mucho mejor que el del cribado poblacional pues sólo se evalúan a los sujetos con quejas de deterioro cognoscitivo y el examen neuropsicológico es mucho más detallado y focalizado hacia funciones cognoscitivas concretas.

El diagnóstico precoz ayuda al familiar no solamente a estar informado sobre la enfermedad, sino también a saber cuáles son las expectativas y poder planear el futuro.

Para el diagnóstico no existe un simple examen. El diagnóstico de la demencia y de sus tipos se hace mediante una historia detallada, por medio de un familiar o allegado cercano, junto con un examen del estado físico y mental de la persona y exploraciones complementarias que incluyen análisis de laboratorio y pruebas de neuroimagen. Es importante excluir otras condiciones

o enfermedades, especialmente las de origen tóxico metabólico, que causen pérdida de memoria.

Al ser la enfermedad de Alzheimer la principal causa de demencia y no disponer, en el momento actual, de marcadores biológicos para establecer su diagnóstico, éste se fundamenta en un proceso de exclusión de otras causas de demencia. Las pruebas de laboratorio se incluyen en todos los protocolos diagnósticos de demencia, y constan de analítica general (hematológico, bioquímica completa, orina y sedimento), haciendo hincapié en la determinación de Hormonas Tiroideas, Vitamina B12 y Ácido Fólico. El rendimiento bajo de la Serología de Lues para descartar neurosífilis, ha motivado que se haya retirado como determinación obligatoria en el estudio etiológico de los pacientes dementes. En casos selectivos se efectúan otros estudios analíticos como el estudio del Líquido Cefalorraquídeo por Punción Lumbar.

La neuroimagen es uno de los pilares del futuro diagnóstico de la demencia, especialmente en la fase precoz, pues proporcionan información sobre la progresión de la enfermedad de Alzheimer desde la fase de deterioro cognoscitivo ligero.

Desde primeros de los 80, se sabe que la medición del grado de atrofia del lóbulo temporal medio tiene una buena correlación con los cambios tempranos de la enfermedad de Alzheimer. Actualmente las medidas automatizadas del volumen del lóbulo temporal y específicamente de la corteza entorrinal mediante Resonancia Magnética Nuclear estructural, permiten mejorar la fiabilidad diagnóstica de otros marcadores biológicos de la enfermedad de Alzheimer.

La medida del metabolismo cerebral regional mediante técnicas Tomografía por Emisión de Positrones (PET), permiten objetivar el hipometabolismo propio del Alzheimer en la corteza parieto-temporal. Pero el elevado coste de esta técnica y la controversia existente sobre sus propiedades diagnósticas en las fases tempranas de la enfermedad no permiten su utilización en la clínica habitual.

De los estudios para estudiar la perfusión cerebral con Tomografía Computarizada con Emisión de Positrón Único (SPECT) también han mostrado su valor para confirmar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, si la prueba es positiva sube la seguridad diagnóstica a un 92% y si es negativa baja la probabilidad al 70%.

El diagnóstico definitivo de la enfermedad de Alzheimer solamente se confirma con un estudio post-mortem del cerebro.

EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

La exploración Neuropsicológica ocupa un lugar importante en el abordaje clínico del deterioro cognitivo y las demencias. Existe consenso en definir la Demencia como un síndrome que se establece mediante un examen neuropsicológico del paciente y la objetivación del deterioro de múltiples funciones cognitivas respecto a su estado previo.

El examen neuropsicológico se hace imprescindible, ya que es la única manera de objetivar los posibles déficits de las funciones superiores que caracterizan la enfermedad. Los síntomas cognoscitivos están presentes a lo largo de todo el curso clínico y por ello esta exploración, resulta esencial en la detección precoz del deterioro cognitivo, en el diagnóstico diferencial, en objetivar la gravedad y en seguimiento de la enfermedad.

La exploración neuropsicológica es un proceso científico y sistematizado. Así, el contenido del proceso va a diferir en función de los objetivos, los niveles asistenciales y las características del paciente.

Hay que encuadrar la evaluación neuropsicológica en función de uno o más de los objetivos generales conocidos como son: Diagnóstico (basado en el análisis semiológico de los trastornos), Terapéutico (Rehabilitación de las funciones) y Cognoscitivo (el conocimiento de los trastornos permite generar hipótesis sobre un funcionamiento normal). Sin embargo el aspecto clave de la evaluación neuropsicológica es definir el patrón de las capacidades cognitivas preservadas y alteradas en cada paciente. Por tanto sus objetivos son:

- Detección precoz del deterioro del rendimiento cognitivo de un sujeto previamente normal comparándolo con el esperado para su edad y nivel educativo
- Análisis del patrón de las funciones cognitivas, delimitando cuales son las afectadas y cuales las preservadas
- Estadiar la gravedad del deterioro de manera fiable
- Establecer factores de pronóstico de la evolución, de la repercusión y de la posible recuperación
- Seguimiento de la evolución clínica
- Pautar las líneas de intervención cognitiva
- Orientar a cerca de posibles niveles asistenciales
- Apoyar la investigación

Cada uno de estos objetivos, va a requerir diferentes métodos y aproximaciones, yendo del cribado a evaluaciones extensas individualizadas.

La selección de instrumentos a utilizar en la exploración neuropsicológica va a depender de diversos aspectos: el objetivo de la exploración, el nivel asistencial en el que se realice, el profesional entrenado y el tiempo de que se disponga.

En cuanto a la exploración en función de los objetivos que se quieren alcanzar variará desde un cribado general del estado mental para descartar un deterioro, como es el caso de la detección precoz en Atención Primaria y su posible derivación a Unidades Especializadas, hasta una exploración neuropsicológica amplia en estas Unidades especializadas, cuyo objetivo sea un Diagnóstico Diferencial o bien la selección para un Programa Terapéutico determinado.

Sea cual sea la extensión de la Evaluación Neuropsicológica las áreas cognitivas que deben ser exploradas son:

- Nivel de Inteligencia Premórbido
- Orientación en Persona Tiempo y Espacio
- Funciones Atencionales
- Funciones Ejecutivas
- Memoria y Aprendizaje
- Lenguaje Oral y Escrito: percepción y expresión
- Praxias, en especial las Constructivas gráficas
- Gnosias visuales, táctiles y corporales

Además de las principales áreas cognitivas a explorar es recomendable y necesario completar la exploración con la evaluación de otros aspectos importantes:

- Evaluación de las capacidades funcionales
- Evaluación de la gravedad global
- Evaluación de los síntomas neuropsiquiátricos, emocionales y conductuales

ESCALAS NEUROPSICOLÓGICAS

La aproximación más adecuada a la exploración neuropsicológica es una evaluación mixta, es decir, el uso de una batería fija mínima, formada por un mismo conjunto de instrumentos y de una batería flexible con instrumentos específicos, en función de los problemas que presenta el paciente, partiendo de las hipótesis y objetivos del evaluador.

La exploración y el diagnóstico neuropsicológico requieren un enfoque integrado que implicaría la suma de los datos del paciente, desde la historia clínica, la exploración física (incluyendo la neurológica) y pruebas complementarias. En relación a esto, la exploración se ha de realizar en diferentes fases que representen diferentes opciones y sucesivas aproximaciones al reconocimiento y cuantificación de los trastornos del paciente.

A continuación se exponen las fases de la exploración neuropsicológica y los instrumentos a utilizar en cada una de ellas:

FASE I DE LA EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: EXPLORACIÓN BÁSICA

La exploración básica se fundamenta, partiendo de una buena historia clínica, en una entrevista estructurada donde recoger las principales áreas cognitivas en una sistematización breve, en forma de “minitest”. Estos son tests breves que permiten realizar orientaciones de la mayoría de los cuadros clínicos clásicos, requieren pocos minutos de tiempo y son fáciles de aplicar. Se obtiene una puntuación global de áreas cognitivas con tendencia a poder establecer una diferenciación entre normal y patológico.

Los tests breves nunca deben ser sustitutos de una exploración amplia y detallada. La entrevista de evaluación neuropsicológica estructurada que se complementa e interactúa con estos minitests, que a partir de preguntas sencillas sobre orientación (denominación de objetos, ejecución de una orden escrita, copia de una figura o la escritura de una frase) permiten establecer una puntuación global que a partir de un punto de corte es indicativa de trastornos neuropsicológicos. Entre los numerosos test de detección o cribado existentes destacan:

Test de Pfeiffer ó Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ):

Instrumento sencillo de screening con adecuada fiabilidad, muy utilizado como test de cribado o despistaje en el ámbito comunitario por Atención Primaria. Valora orientación, memoria, abstracción, cálculo y atención a través

de 10 parámetros y puntúa el número total de errores en las respuestas de los 10 parámetros (3 y 4 errores suponen un deterioro leve, más de 4 errores un deterioro moderado a grave). Resulta poco discriminativo.

Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein y Col.:

Es el instrumento más usado y conocido para el deterioro cognitivo. Existe una adaptación española, el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo y Col., (MEC). El MMSE se lleva a cabo en unos 15 minutos y consta de 11 parámetros, se obtiene una puntuación de 30 puntos, con un punto de corte establecido en 24 puntos, siendo de 18 en casos de carencia de escolaridad. Es la prueba breve más utilizada tanto en clínica como en investigación. En el caso del MEC se obtiene una puntuación de 35 puntos, con un punto de corte establecido en 28 puntos.

Son sencillos de aplicar aunque presentan limitaciones al depender en exceso del lenguaje y presentan un rendimiento diferente en función del nivel cultural y del nivel de estudios. A pesar de esto, son buenos tests por su rapidez de realización y por la información que aportan.

Test del Dibujo del Reloj (Clock Drawing Test) o Test de Schulman:

Es una prueba clínica que valora el déficit visuoespacial y constructivo. Su duración aproximada es de 5 minutos con una puntuación máxima de 10. Consiste en pedir al paciente que dibuje la esfera de un reloj con las horas y las manecillas señalando las 11 horas y 10 minutos. Se ha mostrado sensible y específico para demencias y su principal ventaja es que no se ve influido por el nivel educativo del paciente. El problema que presenta es que no existe una cuantificación única, habiéndose desarrollado diferentes métodos de corrección con distintos puntos de corte. Además, forma parte de otras pruebas más extensas como el CAMCOG y el Test de los 7 Minutos.

Test de los 7 minutos:

Es un test breve (8-15 minutos), no está influenciado por edad ni por nivel educativo y tiene una validación en versión española. Uno de sus inconvenientes básicos es que no permite determinar el grado de severidad de un paciente ofreciendo un porcentaje considerable de falsos positivos.

Memory Impairment Screen (MIS):

Consiste en la administración de 4 ítems que valoran recuerdo demorado y con claves. Su principal ventaja es el breve tiempo de aplicación que precisa unos 4 minutos. Otra ventaja es que permite eliminar el efecto del nivel educativo ya que posee una versión para personas analfabetas. Esta prueba posee una versión en castellano validada.

Otros test de cribado:

existen otros tests menos utilizados que los anteriormente citados y que conviene enumerar como son: Short Cognitive Evaluation Battery (SCEB), Rapid Dementia Screening Test (RDST), Visual Association Test (VAT) Information-Concentration-Memory Test (ICM) o Test de Información-Memoria-Concentració, Syndrom Kurztest (SKT) y el Set-Test.

Sea cual sea el instrumento utilizado en la fase de cribado idealmente ha de centrarse en evaluar la memoria, función que se altera de manera precoz.

FASE II DE LA EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: EXPLORACIÓN GENERAL Y ESPECÍFICA

Con el fin de ampliar la información que aportan los instrumentos estandarizados de screening es conveniente que el exámen neuropsicológico incluya otras pruebas que valoren de forma específica áreas de la memoria, del lenguaje, de las praxias, las gnosias y las funciones ejecutivas.

Así, esta fase esta constituida por baterías completas o parciales estandarizadas, cuya selección y combinación depende de la situación clínica del paciente y de los objetivos del examinador. Estas pruebas son más extensas que las de cribado y aportan una información mas completa, aunque necesitan más tiempo para su aplicación (probablemente más de una sesión para evitar la fatiga del paciente) y mayor grado de adiestramiento. Las más usadas son las siguientes:

Alzheimer's Disease Assesment Scale (ADAS):

Contiene parámetros cognitivos (recuerdo, reconocimiento de palabras, denominación, praxis constructiva, orientación, etc.) y no cognitivos (depresión, alucinaciones, apetito, delirios, temblor, etc.). Su puntuación máxima es de 120 (70 puntos la escala cognitiva y 50 la no cognitiva). Se ha comprobado su sensibilidad y validez y por ello goza de gran aceptación en la comunidad científica, sin embargo, ha sido criticada por la necesidad de saber leer y por su elevada proporción de puntos dependientes de la lectura. Uso casi exclusivo en ensayos clínicos de demencia.

Cambridge Index of Mental Disorder in the Ederly (CAMDEX):

Permite diagnosticar demencias con criterios clínicos operativos y estandarizados, valorar la intensidad del deterioro y registrar la conducta del paciente. Contiene un apartado de evaluación cognitiva (CAMCOG) que ha sido adaptado en nuestro medio. Existe una versión que incluyen ítems para evaluar

funciones ejecutivas, que no se cuantifican en la puntuación total. Una desventaja es que no existe acuerdo sobre el punto de corte (existiendo valores desde 69 a 74) y que la puntuación total se ve influida por el nivel educativo del paciente.

Test de Barcelona:

Es un instrumento que permite estudiar las principales áreas cognitivas. El test de Barcelona explora el abanico fundamental de las capacidades Neuropsicológicas. El conjunto de resultados se encamina al reconocimiento de un “perfil clínico”, es decir, la definición de las capacidades preservadas e intactas del paciente. Los estudios normativos realizados permiten diferenciar cinco grupos según la edad y la escolaridad. Recientemente se ha validado una versión abreviada permitiendo valorar así una combinación de perfiles cognitivos con puntuaciones globales.

Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease (CERAD):

Es una batería que contiene un apartado dedicado a la evaluación neuropsicológica. Ayuda establecer el diagnóstico y realizar el seguimiento del paciente con demencia, siendo capaz de ayudar a diagnosticar estadios tempranos de Enfermedad de Alzheimer. La ejecución de la prueba se ve influida por la edad, nivel educativo, raza y sexo.

Severe Impairment Battery (SIB):

Se compone de diversas subescalas: interacción social, orientación, percepción visual, capacidad constructiva, lenguaje, memoria, atención y praxis evaluadas con parámetros que utilizan órdenes muy simples combinadas con gestos. El rango de puntuación va de 0 a 100, sin que exista un punto de corte definido, aunque se sugiere que una puntuación de 63 correspondería a menos de 4 puntos en el MMSE y sería indicador de deterioro grave.

Valoración funcional:

Resulta de gran importancia la valoración de la repercusión del deterioro cognitivo en los aspectos funcionales a medida que avanza la enfermedad, para ello se debe evaluar la repercusión en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), en las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), así como en las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD). La evolución natural de la enfermedad aboca a la pérdida de la autonomía, provocando diferentes grados de discapacidad y dependencia, que abocan en no pocos casos a la necesidad de institucionalización. Los principales tests y escalas que se utilizan son:

Índice Barthel: actualmente la escala más utilizada internacionalmente. Evalúa 10 tipos de actividades cotidianas básicas y se puntúa de 0 a 100, clasificando a los pacientes en 4 grupos de dependencia. Creado inicialmente para pacientes con ictus se ha extendido su uso en la evaluación geriátrica integral.

Índice de Katz: explora de 6 áreas con 3 posibles respuestas, que permiten clasificar a los pacientes en 7 grupos de la A hasta la G, según su grado de dependencia.

Escala de Lawton y Brody originalmente conocida como Phipadelphia Geriatric Center-Instrumental Activities Daily Living (PGC-IADL): evalúa las actividades instrumentales de la vida diaria. Consta de 8 parámetros graduados de 0-8, con una buena validez concurrentes con otras escalas y pruebas cognitivas.

Escala de Blessed: evalúa actividades instrumentales de la vida diaria (capacidad de manipular dinero o realizar actividades domésticas) y actividades básicas (comer y vestirse) además de cambios en la conducta y personalidad. La puntuación total de 0 a 29 refleja tanto trastornos funcionales como emocionales.

Test del Informador (TIN) o Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): es un cuestionario cognitivo-funcional basado en una entrevista estructurado al familiar/cuidador. Existen diferentes versiones de variable extensión.

Cuestionario de Actividades Funcionales (Funcional Activities Questionnaire, FAQ): evalúa la capacidad para desarrollar actividades sociales complejas (actividades instrumentales de la vida diaria) según la información proporcionado por un cuidador.

Valoración de la Gravedad Total: uno los objetivos de la exploración neuropsicológica es detectar el grado de gravedad del deterioro en cada uno de los aspectos de las funciones cognitivas así como establecer la gravedad global del deterioro cognitivo. Para ello es habitual utilizar escalas diseñadas a tal efecto útiles para establecer una graduación del deterioro cognitivo y así situar a cada paciente en cada fase de su enfermedad. Destacan:

Graduación Clínica de la demencia o Clinical Dementia Rating (CDR): evalúa 6 ámbitos cognitivos y funcionales: memoria, orientación, juicio y resolución de problemas, capacidad en la comunidad, capacidad en casa y aficiones y cuidado personal.

Escala de Deterioro global o Global Deterioration Scale (GDS-FAS): presenta una descripción de 7 fases características desde la evolución de la normalidad hasta las fases más graves de la Demencia tipo Alzheimer.

Valoración de Síntomas Neuropsiquiátricos, Emocionales y Conductuales: Para obtener una visión global del deterioro de un paciente, es necesario valorar la presencia y alcance de las posibles alteraciones psiquiátricas y conductuales que pueden incidir de forma más o menos directa en el rendimiento cognitivo y funcional del paciente. Para ello se utilizan diversas escalas:

Neuropsychiatric Inventory (NPI): es una escala muy amplia que evalúa 13 aspectos conductuales, en función de su frecuencia y gravedad en una entrevista estructurada dirigida al cuidador.

Escala de Depresión de Hamilton (HDRS): evalúa la gravedad de la depresión una vez ha sido diagnosticada mediante criterios clínicos en una entrevista semiestructurada con 21 ítems. Incluye síntomas somáticos y componentes semiológicos de ansiedad. Valora aspectos de conciencia de enfermedad e ideas delirantes. Constituye la escala de depresión más usada aunque es poco específica en poblaciones ancianas debido a la presencia de numerosos ítems de contenido somático.

Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (GDS): evalúa la depresión en ancianos mediante 30 preguntas dicotómicas. Aunque han aparecido versiones reducidas a 15, 10 y 4 ítems, que se adaptan a las distintas necesidades del clínico. Pierde valor según avanza el Deterioro Cognitivo, recomendando para estos casos otras como la Escala de Cornell.

FASE III DE LA EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: EXPLORACIÓN IDEOGRÁFICA

Consiste en desarrollar pruebas específicas y pertinentes para el caso concreto a estudiar, es decir corresponde a la fase en que se estudia en detalle al caso único (N=1) o de estudios extensivos a pequeñas series de casos, pudiendo estudiarse a fondo el perfil cognitivo del paciente y reconocer el factor o factores deficitarios en el sistema funcional estudiado.

La fase ideográfica constituye la exploración dirigida en función de hipótesis sobre la ubicación del trastorno neuropsicológico en el seno de una teoría sobre las capacidades normales. En este caso, la exploración es totalmente libre: las pruebas se diseñan o seleccionan específicamente para el caso en cuestión.

FASE DE EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA	PRUEBAS NEUROPSICOLÓGICAS MÁS UTILIZADAS
FASE I: BÁSICA	
	Mini Mental State Examination (MMSE) Clock Drawing Test o Test del Dibujo del Reloj Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) o Test de Pfeiffer Information-Concentration-Memory Test (ICM) o Test de Información-Memoria-Concentración Syndrom Kurztest (SKT) Set-Test. Test de los 7 minutos Memory Impairment Screen (MIS) Short Cognitive Evaluation Battery (SCEB) Rapid Dementia Screening Test (RDST) Visual Association Test (VAT)
FASE II: GENERAL Y ESPECÍFICA	
VALORACIÓN COGNITIVA	Alzheimer´s Disease Assesment Scale (ADAS) Cambridge Index of Mental Disorder in the Ederly (CAMDEX) Test Barcelona Consortium to Establish a Registry for Alzheimer´s Disease (CERAD) Severe Impairment Battery (SIB)
VALORACIÓN FUNCIONAL	Índice Barthel Índice de Katz Phipadelphia Geriatric Center-Instrumental Activities Daily Living (PGC-IADL) Escala de Blessed Test del Informador (TIN) Cuestionario de Actividades Funcionales (FAQ)

FASE DE EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA	PRUEBAS NEUROPSICOLÓGICAS MÁS UTILIZADAS
VALORACIÓN DE LA GRAVEDAD TOTAL	Graduación Clínica de la demencia o Clinical Dementia Rating (CDR) Escala de Deterioro global o Global Deterioration Scale (GDS-FAS)
VALORACIÓN DE SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS, EMOCIONALES Y CONDUCTUALES	Neuropsychiatric Inventory (NPI) Escala de Depresión de Hamilton (HDRS) Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (GDS)
FASE III: IDEOGRÁFICA	
Elección de pruebas en función del caso de estudio	

Bibliografía

- Amores, F; Perdrix, D; Cáceres, C; Deus, J; Jacas, C. *Evaluación neuropsicológica en las Demencias*. En: Deví, J; Deus, J. Las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e Interdisciplinar, 2004. Isep Universidad.
- Cáceres, C; Amores, F; Deus, J; Jacas, C; Perdrix, D. *Neuropsicología del envejecimiento normal y alteración cognitiva leve*. En: Deví, J; Deus, J. Las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e Interdisciplinar, 2004. Isep Universidad.
- Deví, J; Magán, S; Ruíz, I. *Escalas de evaluación psicopatológicas y psicogerítricas*. En: Deví, J; Deus, J. Las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e Interdisciplinar, 2004. Isep Universidad.
- Martín Carrasco, M; Agüera Ortiz, M; Pelegrín Valero, C; Moríñigo Domínguez, A. *Las Demencias*. En: Agüera Ortiz, L; Martín Carrasco, M; Cervilla Ballesteros, J. *Psiquiatría Geriátrica*. 2001 Masson.
- Peña-Casanova, J. *Exploración Neuropsicológica de la enfermedad de Alzheimer*. En: Alberca, R; López-Pousa, S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 2002. Editorial Médica Panamericana.
- Peña-Casanova, J. *Exploración Neuropsicológica de la Demencia*. En: Alberca, R; López-Pousa, S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*, 2002. Editorial Médica Panamericana.
- Peña-Casanova, J; Gramunt Fombuena, N; Gich Fullá, J; *Test Neuropsicológicos: Fundamentos para una Neuropsicología Clínica basada en evidencias*. 2004. Masson.
- Yubero, R. *Valoración cognitiva en el anciano*. En: Grupo de Demencias-Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. *Demencias en Geriatria*, 2005. Natural Ediciones.

Clasificación y diagnóstico diferencial de los principales tipos de demencia

CLASIFICACIÓN DE LAS DEMENCIAS Y SU DIAGNÓSTICO

El diagnóstico diferencial entre los diferentes tipos de demencia es importante para el manejo del paciente y el pronóstico debido al valor potencial del tratamiento con algunos fármacos, posibles toxicidades de éstos bajo ciertas circunstancias y las necesidades complejas del cuidado de los pacientes y de sus familias.

La demencia es un deterioro adquirido y persistente de la capacidad intelectual que afecta a la memoria y por lo menos, a dos de los cuatro dominios cognitivos siguientes: lenguaje, destreza visuoespacial, cognición compleja, y emoción-personalidad. En otros capítulos se establecen las pautas a seguir para el diagnóstico de demencia. En éste nos centraremos en el diagnóstico diferencial entre los diferentes tipos de demencia más prevalentes en las personas mayores en la práctica clínica habitual.

La clasificación y el diagnóstico diferencial tradicional de la demencia está basado en la distinción entre la demencia cortical y la subcortical dentro de la clasificación etiopatogénica. TABLAS 1 y 2. Sin embargo, esta diferenciación no siempre es fácil de conseguir en la consulta, ya que a menudo las características etiopatogénicas así como el comportamiento clínico de unas y otras se solapan y entremezclan, encontrando síntomas característicos de alguna categoría, en otras diferentes. En otras ocasiones encontramos hallazgos histopatológicos diversos, correspondientes a modelos etiopatogénicos diferentes en un mismo sujeto.

Como alternativa, proporcionamos un enfoque práctico de los cuatro síndromes de demencia que justifican el 90% de todos los casos: la Enfermedad

de Alzheimer (EA), que es la causa de demencia en alrededor del 50% de los casos, la Demencia Vascular (DV), entre el 10-20%, la Demencia por Cuerpos de Lewy Difusos (DCL) y la Demencia Frontotemporal (DFT), cada una puede suponer entre el 10-15% de los casos; y otras causas, que suponen ya el resto. (*tabla 1*).

DEMENCIAS PRIMARIAS O DEGENERATIVAS

a) TIPO CORTICAL

- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia por Cuerpos de Lewy Difusos
- Demencias Fronto-Temporales (Complejo de Pick):
 - Enfermedad de Pick - Demencia Semántica- Demencia Semántica
 - Afasia progresiva no fluida - Otras formas

b) TIPO SUBCORTICAL

- Demencia en la Enfermedad de Parkinson
- Enfermedad de Huntington
- Parálisis Supranuclear Progresiva
- Otras formas

c) FORMAS MIXTAS

DEMENCIAS SECUNDARIAS

a) VASCULAR

- Demencia multiinfarto
- Demencia por infarto estratégico
- Demencia por enf. de pequeño vaso, de predominio subcortical (enf. de Binswanger, estado lacunar, angiopatía amiloide con hemorragias, CADASIL)
- Demencia por isquemia-hipoxia
- Demencia por hemorragias
- Otras formas

b) POR EXPANSIONES INTRACRANEALES: Hidrocefalia, tumores, ...

c) DE ORIGEN INFECCIOSO: por VIH, priónicas, neurosífilis, ...

d) DE OTROS ORÍGENES

- Endocrinos: Hipotiroidismo, disfunción tiroidea, ...
- Metabólicas: Uremia, Porfiria, enf. de Wilson, ...
- Carenciales: Déficit de Vit B12, de fólico, de tiamina, de niacina
- Tóxicos: Demencia alcohólica, por metales, fármacos
- Vasculitis: lupus, enf. de Behçet, ...
- Traumatismos: Demencia postraumática, demencia pugilística

DEMENCIAS COMBINADAS O DE ETIOLOGÍA MÚLTIPLE:

a) MIXTA (VASCULAR Y DEGENERATIVA)

b) OTRAS DEMENCIAS COMBINADAS

TABLA 1. Tipos principales de demencias y etiopatogenia

	CORTICAL		SUBCORTICAL
	Temporoparietal	Frontotemporal	
Prototipo	Enf. Alzheimer	Enf. de Pick	Demencia Enf Parkinson
Lenguaje Habla	Anomia, afasia, Normal	Reducido Estereotipado	Normal Disartria, hipofonesis
Memoria	Alt. recuerdo y reconocimiento	Preservada	Alt. del recuerdo
Orientación	+++	+	+
Praxis	+++	+	+
Visuoespacial	+++	+	+
Cálculo	+	+	Alterado
Conductas	Afectación tardía	Afectación inicial	Apatía
Vel. proceso cognitivo	Normal	Normal	Disminuida
Velocidad motora	Normal	Normal	Disminuida
Sistema motor	Normal	Normal	Extrapiramidalismo

TABLA 2. Diferencias entre demencias cortical y subcortical

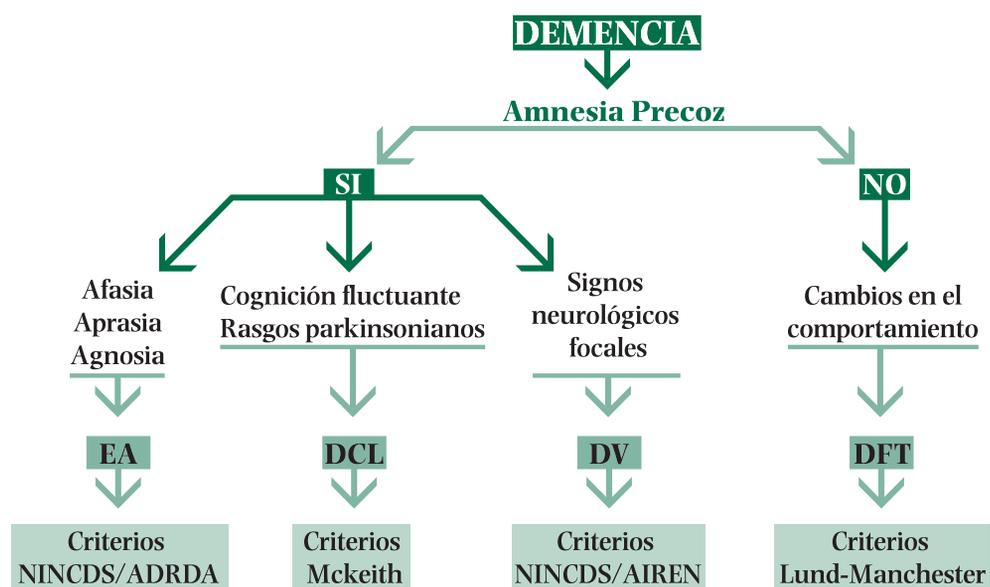


FIGURA 1. Diagnóstico de los cuatro tipos de demencia más frecuentes

EA: Enfermedad de Alzheimer; DCL: Demencia por Cuerpos de Lewy; DV: Demencia Vasculare; DFT: Demencia Fronto-Temporal

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)

La EA es la enfermedad demenciante más común que podemos encontrar en la práctica médica. Los criterios NINCDS-ADRDA Work Group para el estudio diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer son los criterios diagnósticos más ampliamente utilizados, y clasifica la EA en tres niveles de certeza diagnóstica: posible, probable y definitiva. Para el diagnóstico definitivo se requiere la presencia de manifestaciones clínicas de EA probable, más confirmación histológica a través de biopsia o necropsia. Las placas neuríticas y los ovillos neurofibrilares son las señales neuropatológicas de la Enfermedad de Alzheimer definitiva. (tabla 3)

Presentación: la EA presenta un principio insidioso que progresa lentamente y está caracterizada por la dificultad para aprender y para retener informaciones nuevas pero con una atención normal. Los pacientes tienen crecientes dificultades para recordar hechos recientes, para las capacidades visuoespaciales, para la praxis (capacidad para llevar a cabo actos voluntarios ya aprendidos) y para el lenguaje. Los síntomas clínicos de la EA son las llamadas “cuatro A”:

- **Amnesia:** pérdida de la memoria, al principio de los hechos más recientes y luego de los más remotos.
- **Agnosia:** pérdida total o parcial de la facultad perceptiva por la que se reconocen las cosas y a las personas. Por ejemplo, una persona puede no asociar una llave con su utilidad o puede ser incapaz de reconocer las palabras.
- **Apraxia:** incapacidad de realizar una función motora ya aprendida incluso cuando no se padece una debilidad motora, como el hecho de tener fuerza muscular y ser incapaz de vestirse.
- **Afasia:** puede incluir la dificultad para llamar por su nombre a los objetos familiares como por ejemplo, la ropa, etc..

Datos que apoyan el diagnóstico son los déficits progresivos en las actividades de la vida diaria, la historia familiar de EA y los datos normales en los análisis de laboratorio y técnicas de neuroimagen.

Los trastornos afectivos y de conducta pueden ser muy variados: depresión (algunos estudios muestran que hasta un 30-50% de los pacientes con EA presenta depresión en su inicio de enfermedad), agitación, agresividad, y comportamiento y lenguaje sexual inapropiado. Cuando la enfermedad está avanzada los pacientes pueden padecer mioclonías, convulsiones, aquinesia y mutismo. La muerte suele ser la consecuencia de infecciones sistémicas relacionadas con la incapacidad grave.

Factores de riesgo: cada vez es mayor el componente genético de la EA. Sobre una base genética actuarían diversos factores que dan como resultado final la superproducción de la proteína insoluble β -amiloide 42, con depósito en placas amiloides; un proceso tóxico para el cerebro que conduce a la apoptosis y muerte neuronal. Se han identificado genes de susceptibilidad que confieren genotipos de formas esporádicas de EA. La trisomía 21 (síndrome de Down), las mutaciones del cromosoma 21, del cromosoma 14 (presenilina I) y del cromosoma 1 (presenilina II), son algunos de los trastornos genéticos responsables de la aparición de EA esporádica. Otros factores de riesgo asociados a Alzheimer son presentar el alelo homocigótico ApoE 4 (mayor producción de β -amiloide 42), antecedentes familiares de Alzheimer (50% de riesgo de que padezcan la enfermedad cuando lleguen a los 80 años para los familiares de primer grado de los pacientes con Alzheimer), la edad, el sexo femenino (por mayor longevidad), traumatismos craneales (por interrupción de la sinapsis y deposición amiloide postraumática), y analfabetismo (por probable disminución de densidad sináptica).

Los factores que se han relacionado como neuroprotectores son un nivel educativo y profesional alto (mayor densidad sináptica), aunque otros estudios no confirman estos datos, presentar uno o dos alelos ApoE 2 (mejora el aclaramiento del β -amiloide, efecto antioxidante con inhibición de la formación de ovillos), uso de fármacos antiinflamatorios no esteroideos, terapia de reemplazamiento estrogénica en la mujer (los estrógenos presentan una función neuroprotectora, neurotrófica y beneficios sobre la circulación cerebral), y el ejercicio físico regular (mejor circulación cerebral).

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER PROBABLE

1. Demencia establecida por el examen clínico, documentado por un test tipo MMSE, Blessed y confirmado por test neuropsicológicos.
2. Déficits en dos o más áreas cognitivas
3. Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas
4. Sin trastorno de la conciencia
5. Inicio entre los 45 y 90 años, más frecuente después de los 65 años
6. Ausencia de otras enfermedades sistémicas o neurológicas que pudieran explicar el deterioro

EL DIAGNÓSTICO ES APOYADO POR:

1. Deterioro de funciones cognitivas específicas: afasia, apraxia, agnosia.
2. Incapacidad para desarrollar las tareas cotidianas y alteraciones conductuales
3. Historia familiar, particularmente, si está confirmada neurológicamente.
4. Resultados de laboratorio: punción lumbar normal, EEG normal o con cambios inespecíficos, TC con evidencia de atrofia.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER POSIBLE

1. Síndrome de demencia en ausencia de otras enfermedades neurológicas, psiquiátricas o sistémicas que puedan causar una demencia, con variaciones en el inicio, la presentación o el curso.
2. En presencia de otra enfermedad sistémica o neurológica potencialmente causante de demencia, la cual no sea considerada como la causa de la misma.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DEFINITIVA

1. Cumplir los criterios de enfermedad probable.
2. Evidencia histopatológica obtenidas por biopsia o necropsia.

TABLA 3. Criterios diagnósticos de la enfermedad de alzheimer (NINCDS/ADRDA):

DEMENCIA VASCULAR

La demencia en general, afecta predominantemente a pacientes ancianos y lo mismo ocurre con las enfermedades cerebrovasculares. Por lo tanto, la posibilidad de una demencia vascular surge con frecuencia en la evaluación de la demencia. Para aclarar este reto, los criterios NINCDS/AIREN diagnósticos establecen claramente el diagnóstico de la Demencia Vascular (DV) (tabla 4). La demencia vascular es el resultado de una enfermedad cerebrovascular, causante del déficit cognitivo, junto a otros signos neurológicos focales (hemiparesias, alteraciones de la marcha, etc).

Demencia: pérdida de memoria y al menos dos de otros déficits cognitivos que causan deterioro funcional en las actividades de la vida diaria.

Enfermedad cerebrovascular que se presenta a través de:

- Signos neurológicos focales
 - Evidencia de enfermedad cerebrovascular a través de la imagen: infartos de pequeño o gran vaso, infarto único en área estratégica, cambios difusos en la sustancia blanca.
-

La demencia se correlaciona con la enfermedad cerebrovascular por:

- Asociación temporal
 - Deterioro brusco o escalonado
-

Datos que apoyan el diagnóstico de demencia vascular:

- Trastornos de la marcha
 - Caídas frecuentes
 - Incontinencia sin enfermedad urológica
 - Parálisis pseudobulbar
 - Cambios en la personalidad y en el humor
-

TABLA 4. Criterios diagnósticos de demencia vascular (NINCDS-AIREN):

Presentación: la demencia se puede manifestar como un deterioro escalonado a lo largo de varios años con episodios cerebrovasculares repetidos, o puede presentar un curso progresivo constante. En la exploración física, los síntomas neurológicos focales consistentes con un ictus son normalmente evidentes. La neuroimagen revela ictus únicos o múltiples y los pacientes con la enfermedad de Biswanger tienen una isquemia prominente de la sustancia blanca. La Resonancia Nuclear Magnética (RNM), ha permitido descubrir más casos de DV, ya que los infartos focales o la hiperintensidad de la sustancia blanca son más evidentes que con el TAC cerebral.

La neuropatología de la DV depende del tipo de enfermedad presente (*tabla 1*). Los infartos pueden ser corticales o subcorticales en la demencia multiinfarto, mientras que en la enfermedad de Biswanger se ve una isquemia difusa de la materia blanca hemisférica o múltiples infartos lacunares en el estado lacunar. La angiopatía amiloide a menudo se demuestra con el tinte congofílico, lo cual implica que la EA pudiera coexistir con la demencia vascular.

DEMENCIA Y PARKINSONISMO: DEMENCIA POR CUERPOS DE LEWY DIFUSOS (DCL)

Los signos parkinsonianos son frecuentes en la EA, aparecen en el 30% de los pacientes en estadios graves. De igual modo, a la inversa, la demencia es común en la Enfermedad de Parkinson idiopática, afectando también al 30% de los pacientes. Un elemento común es la presencia concomitante de placas neuríticas, ovillos neurofibrilares y cuerpos de Lewy. Más del 28% de pacientes con diagnóstico clínico de EA tienen cuerpos de Lewy y más del 60% de pacientes diagnosticados de Enfermedad de Parkinson tienen datos histológicos de Alzheimer. Los cuerpos de Lewy, descritos originariamente en 1912 por F.H. Lewy, son cuerpos de inclusión citoplásmica concéntricos, hialinos, a menudo rodeados por un halo claro y distintivo. La presentación clínica corresponde con la distribución de los cuerpos de Lewy, y el espectro de la enfermedad de los cuerpos de Lewy abarca:

- La demencia por cuerpos de Lewy difusos, que normalmente se presenta en forma de demencia en personas mayores.
- La enfermedad por cuerpos de Lewy transicional, sin un cuadro clínico específico.
- La enfermedad de Parkinson idiopática, que en su evolución puede presentar demencia asociada.

Recientemente se han consensuado los criterios diagnósticos de la DCL (*tabla 5*). Las características esenciales de la DCL incluyen la demencia, una cognición fluctuante, alucinaciones visuales recurrentes, y características motoras de parkinsonismo.

Presentación: La cognición fluctuante, momentos claros de déficits cognitivos alternan con otros en donde éstos son difíciles de percibir, aunque son especialmente prominentes los déficits en los tests de atención y de capacidad visoespacial, es una característica diagnóstica de la DCL. Otro síntoma son las alucinaciones recurrentes y casi reales que pueden ser visuales (93% de los casos) y/o auditivas (50% de los casos). Estas alucinaciones no suelen preocupar a los pacientes, pero pueden incitar al uso de neurolépticos por

parte del médico. Debido a que los pacientes con DCL son extremadamente sensibles a los neurolépticos, pueden desarrollar características parkinsonianas severas que en ocasiones pueden ser mortales. La rigidez, la bradicinesia, el temblor y las caídas son elementos muy útiles para distinguir la DCL de la enfermedad de Alzheimer.

El dato central necesario para el diagnóstico es un deterioro cognitivo progresivo de suficiente intensidad para interferir con la función social y ocupacional. En las fases iniciales de la enfermedad no es necesario la existencia de una pérdida persistente y prominente de memoria, aunque ésta aparece en la progresión de la enfermedad. Son especialmente prominentes los déficits en los tests de atención y de capacidad visuoespacial.

Dos de los siguientes hechos son necesarios para el diagnóstico de probable y no para posible de enfermedad de cuerpos difusos de Lewy:

- Cognición fluctuante con variaciones pronunciadas en la atención y alerta
- Alucinaciones visuales recurrentes
- Datos espontáneos motores de parkinsonismo

Datos que apoyan el diagnóstico son:

- Caídas de repetición
- Sincope
- Sensibilidad a neurolépticos
- Alucinaciones e ilusiones

El diagnóstico es poco probable si existen:

- Enfermedad cerebrovascular evidente por la presencia de signos neurológicos o en técnicas de neuroimagen.
 - Evidencia en la exploración física o en datos de investigación de enfermedades físicas o otras enfermedades cerebrales de suficiente intensidad para predominar en el cuadro clínico.
-

TABLA 5. Criterios diagnósticos de enfermedad de cuerpos de Lewy difusos (Criterios de Mckeith)

En la enfermedad de Parkinson, la demencia sólo aparece después de muchos años de haber padecido la enfermedad y los síntomas propios de la enfermedad de Parkinson de los pacientes muestran una respuesta excelente a los fármacos dopaminérgicos. En la DCL, la demencia es el problema clínico de pre-

sentación, con rasgos sutiles de parkinsonismo y una predisposición a la psicosis con los fármacos dopaminérgicos. Los rasgos parkinsonianos sí responden a los fármacos dopaminérgicos, pero puede aparecer una psicosis antes de que se consiga una respuesta terapéutica adecuada. De forma parecida, para el tratamiento de psicosis y las alucinaciones, se deben utilizar antipsicóticos atípicos ya que los típicos como el haloperidol pueden producir efectos secundarios extrapiramidales mortales en estos pacientes.

DEMENCIA FRONTOTEMPORAL (DFT):

La DFT es una demencia con un principio insidioso que progresa despacio y que está caracterizada por la aparición temprana de cambios en el comportamiento. Es importante reconocerlas sobre todo en aquellos pacientes cuyas manifestaciones clínicas iniciales son trastornos conductuales complejos y que mantienen la función cognitiva. En estos pacientes se suelen plantear el diagnóstico diferencial con las psicosis en el anciano o de comienzo tardío. La Enfermedad de Pick, constituye el modelo básico de DFT, y los criterios específicos para el diagnóstico de éstas, se muestran en la TABLA 6. En el estudio del material de necropsia se observa atrofia localizada en la región frontal y en áreas anteriores del lóbulo temporal.

Presentación: Se caracteriza por una conducta social inapropiada con falta de tacto, desinhibición, afasia y abulia con una conservación relativa de la memoria, del cálculo y de la construcción visuoespacial. La hiperoralidad o la exploración oral de los objetos comestibles o no (parte del síndrome de Klüver-Bucy) es particularmente preocupante y peligrosa para los pacientes. Un comportamiento motor aberrante y la incapacidad de abstenerse de tocar todos los objetos obliga a estar todo el tiempo ordenando las cosas. La respuesta a los objetos de su alrededor combinada con la desinhibición pueden tentarles a robar en las tiendas. En otros pacientes, los síntomas predominantes pueden ser la apatía, la espontaneidad y la depresión. Al contrario que con la EA, las habilidades de cálculo y visuoespaciales suelen permanecer intactas. Así, por ejemplo, un corredor de bolsa con DFT podría citar los valores de la bolsa y llevar las finanzas, pero sería incapaz de cuidar su higiene personal.

Las técnicas de neuroimagen pueden ser especialmente útiles, así en la SPECT se observa marcada hipoperfusión en lóbulos temporales con una clara asimetría anterior/posterior. La degeneración asimétrica del lado izquierdo del cerebro produce una variante del lóbulo temporal, que inicialmente se manifiesta con una afasia progresiva. La variante del lóbulo temporal derecho se manifiesta con irritabilidad, forma de vestir extravagante y conducta inapro-

piada. Cuando se produce una degeneración de las neuronas motoras bajas, los pacientes con DFT padecerán debilidad motora, fasciculaciones y fibrilaciones que son evidentes en la electromiografía. La DFT es una clasificación amplia que incluye la enfermedad de Pick entre otras variantes. El síntoma neuropatológico de la enfermedad de Pick es el cuerpo de Pick, que es un cuerpo de inclusión intraneuronal rodeado de una gliosis astrocítica intensa y de neuronas infladas en todas las capas corticales. Otros síntomas comunes son la pérdida de neuronas, la gliosis y la pérdida de sinapsis de las capas corticales externas de los lóbulos frontal y temporal. En algunos casos se desarrolla una esclerosis lateral amiotrófica, lo que añade más discapacidad al paciente con DFT.

COMIENZO INSIDIOSO CON PROGRESIÓN LENTA

DÉFICITS DOMINANTES EN LA CONDUCTA

- Pérdida de conciencia personal (falta de higiene y limpieza)
- Pérdida de conciencia social
- Desinhibición
- Impulsividad y distracciones frecuentes
- Hiperoralidad (cambios en la dieta, consumo de alcohol, etc.)
- Ausencia de contactos sociales
- Conductas estereotipadas o repetitivas

CAMBIOS EN EL LENGUAJE

- Reducción progresiva del lenguaje
- Lenguaje estereotipado
- Ecolalia

SIGNOS FÍSICOS

- Reflejos de liberación frontal
- Incontinencia
- Temblor, rigidez, discinesia

LOS DÉFICITS CONDUCTUALES SON DESPROPORCIONADOS EN RELACIÓN CON EL DETERIORO DE LA MEMORIA.

TABLA 6. Manifestaciones de demencias frontotemporales (Criterios de Lund-Manchester)

Bibliografía

- Cid Sanz M. *Patología Mental*. En: Guillen Llera F, Ruipérez Cantera I, eds. Manual de Geriátría, Salgado Alba. 3ª edición. Masson; Barcelona 2002.p. 565-576.
- Gil Gregorio P, Martín Sánchez J. *Demencia*. En: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, ed. Tratado de Geriátría para Residentes. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; Madrid 2006.p. 173-188.
- Gil P. *El paciente con alteraciones psíquicas*. En Macias J.F, Guillen F, Ribera JM, eds. Geriátría desde el principio. Editorial Glosa; Madrid 2005. p. 221-242.
- Neary D, Snowden S. *Clasificación de las demencias*. En: Tallis RC y Fillit HM, eds. Brocklehurst's Geriátría. Edición en español. Marban; Madrid 2005.p.p775-780.
- Pascual Millán LF. *Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias*. En Alberca R y López-Pousa S, eds. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Editorial médica panamericana; Madrid 2006.p. 43-50.
- Baztán JJ, Valero C, Vega P. *Mujer de 75 años con pérdida progresiva de memoria reciente*. En Ruipérez I, Baztán JJ, Jiménez C, Sepúlveda D. El paciente anciano. 50 casos clínicos comentados. McGraw Hill Interamericana; Madrid 1998.p. 521-536.

Epidemiología de las demencias

EPIDEMIOLOGÍA. GENERALIDADES

Aborda el estudio de la distribución de las Demencias en la población y/o los factores que determinan esta distribución. Su objetivo es prevenir o disminuir la aparición de este Síndrome y de las Enfermedades que lo integran.

Las preguntas que ha de responder la investigación epidemiológica en el ámbito concreto de las Demencias, son múltiples, si bien pueden sintetizarse en las siguientes:

- 1) ¿Cuántos casos existen en una población?
- 2) ¿Cuál es la historia natural de esta enfermedad o síndrome?
- 3) ¿Cuáles son los factores (ambientales, genéticos, etc.) que causan o facilitan los diferentes tipos de Demencias investigadas?
- 4) ¿Cuáles son los tratamientos más adecuados para cada uno de los tipos de Demencia que la integran?
- 5) ¿Cómo se pueden prevenir?
- 6) ¿Cuáles son las consecuencias económicas de las Demencias?

Las dos primeras preguntas pertenecen a lo que se denomina epidemiología descriptiva, la tercera a la epidemiología analítica, y ambas suelen realizarse con diseños de epidemiología observacional (no experimental). La cuarta y la quinta preguntas requieren habitualmente técnicas de epidemiología experimental (tratamiento de pacientes o de grupos) y la última tiene connotaciones de salud pública o de gestión sanitaria.

EPIDEMIOLOGÍA DESCRIPTIVA

Responde principalmente a la pregunta: ¿cuántos casos de Demencia hay en una población?

La frecuencia de una enfermedad en una población dada es definida por la incidencia y la prevalencia de la misma. Otros aspectos, como la asociación de su frecuencia con edad, sexo y otras características demográficas, duración de la enfermedad y mortalidad contribuyen a delimitar la historia natural de la enfermedad.

A continuación analizamos los principales parámetros de frecuencia que van a permitir realizar un análisis epidemiológico de las Demencias.

a.) Prevalencia: proporción de un grupo individuos o de una población que presentan una característica o evento determinado en un momento (prevalencia de punto), o período especificado de tiempo (“prevalencia de período”). La prevalencia depende de la incidencia de la enfermedad y de la supervivencia del sujeto si la enfermedad no desaparece o de la duración de la misma si esta desaparece. La prevalencia mide la carga social, económica y sanitaria, que la enfermedad supone, es decir tiene una importancia en salud pública.

b.) Incidencia: número de casos nuevos de una enfermedad en un período de tiempo especificado. Es un índice dinámico que requiere seguimiento en el tiempo de una cohorte (grupo bien definido de una población), y puede ser cuantificada por dos tipos de medida:

1. Incidencia Acumulada: proporción de una cohorte de sujetos que desarrolla la enfermedad en un tiempo dado.

2. Tasa de Incidencia o Densidad de Incidencia: concepto más complejo que define con más exactitud el riesgo de una enfermedad, es la fuerza de esa enfermedad en una población. En el numerador aparecen los casos nuevos de enfermedad y en el denominador las personas por su tiempo de observación que suele ser variable.

La cuantía de personas por tiempo de observación es la suma de los tiempos que cada persona permanece en observación en la cohorte libre de enfermedad.

EPIDEMIOLOGÍA ANALÍTICA

Determina los factores de riesgo o causas que pueden afectar a la frecuencia de una enfermedad. Los estudios de cohortes o evolutivos son los óptimos para el estudio de los factores de riesgo o causas de una enfermedad, pero son

caros y largos. Por eso se utilizan los estudios de casos y controles. En estos estudios se comparan los factores de riesgo de ambos grupos. Son relativamente fáciles de implementar y son baratos, pero la evaluación de los factores de riesgos es retrospectiva y está sujeta a numerosos sesgos.

Las principales medidas de riesgo (probabilidad de que ocurra un fenómeno epidemiológico) son: el riesgo absoluto, el relativo, el riesgo atribuible, y la odds ratio (riesgo relativo indirecto).

EPIDEMIOLOGÍA EXPERIMENTAL

La epidemiología experimental estudia los tratamientos de las enfermedades mediante una estrategia experimental, los ensayos clínicos. Estos estudios que, en general, se realizan con fármacos, permiten mediante la distribución al azar de una terapia frente al placebo o de varias terapias diferentes concluir qué terapia es efectiva o la más efectiva.

EPIDEMIOLOGÍA DE LAS DEMENCIAS

Las Demencias en general constituyen un problema creciente, porque los principales tipos de demencia están asociados al envejecimiento y éste aumenta en todo el mundo.

La causa más frecuente de demencia es la Enfermedad de Alzheimer (EA) que constituye alrededor del 70% de todos los casos en Europa y Norteamérica. En Rusia y Japón la demencia vascular es tan frecuente o más que la EA y en África parece que ésta enfermedad tiene menor incidencia. Globalmente en todo el mundo representa entre el 50-70% de todas las formas de demencia. La demencia con cuerpos de Lewy difusos parece ser la tercera causa de demencia aunque su prevalencia poblacional no es aún bien conocida.

La Enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y constituye la cuarta causa de muerte en los EE.UU. En la actualidad se considera que hay unos 25 millones de personas que padecen EA en el mundo, y probablemente en los próximos 20 años, se registrarán unos 70 millones de nuevos casos. Se estima que en Europa hay aproximadamente 3.286.000 personas que padecen demencia y que aparecen 824.000 nuevos casos por año (Launer LJ& Hofman A 2000). En España afecta a cerca de 800.000 españoles, aunque sólo están diagnosticados unos 600.000.

PREVALENCIA DE DEMENCIA

Hasta la década de los ochenta, en los estudios específicos de prevalencia de demencia, se detectaban solamente los casos de demencia moderada y grave. Es a partir de esa fecha cuando se empiezan a detectar la demencia leve.

Los estudios poblacionales de la alteración cognitiva, no han comenzado a realizarse hasta los años noventa.

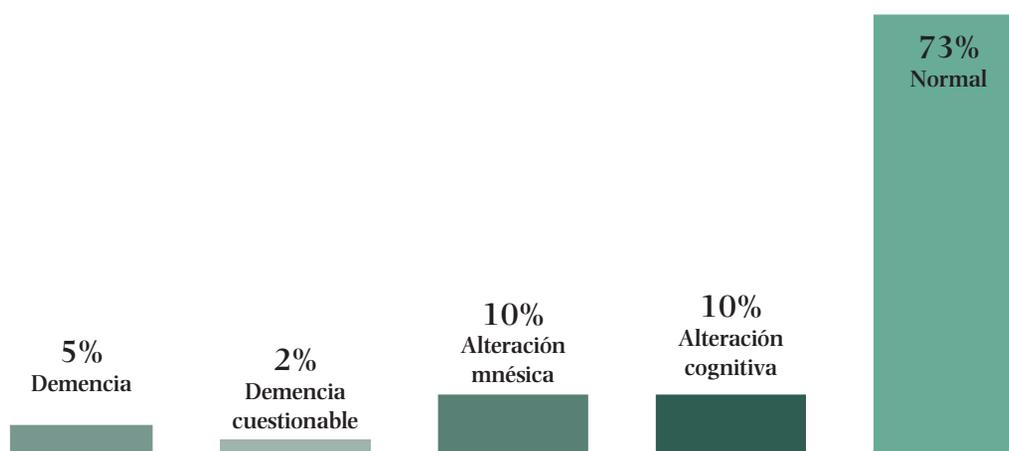


FIGURA 1. Demencia y alteración cognitiva. Estudio NEDICES

En la figura 1, se puede observar como la alteración cognitiva afecta a un 25% de sus integrantes y la demencia a otro 5-10% (Bermejo y el, 1997). La variabilidad de los hallazgos depende en gran medida en las definiciones de “alteración cognitiva”.

La prevalencia de demencia oscila entre el 4,8% y el 36% en los sujetos mayores de 65 años, aunque existen cifras aún más extremas (Henderson, 1996).

La variabilidad de la prevalencia en los diferentes estudios se explica por la metodología empleada, estructura de edad poblacional, tipo de población (urbana, rural, institucionalizada, etc.), la tasa de respuesta y los criterios diagnósticos.

Según la revisión de Erkinjuntti et al. (1997) según se utilicen los criterios diagnósticos de la CIE- 10 se obtiene una prevalencia del 3,1%; mientras que si se utilizan los criterios de la DSM-III obtendría un 29,1%.

Se ha señalado, que independientemente de los distintos criterios diagnósticos y métodos de investigación empleados, resulta consistente el hecho por el cual la prevalencia de demencia en general se dobla aproximadamente cada

5 años a partir de los 65 años según Jorm et al.,(1987) y según la revisión de Ritchie et al.,(1992), la demencia moderada y severa se dobla cada 6 años a partir de los 65 años.

La demencia por debajo de los 45 años resulta excepcional excepto la demencia asociada al SIDA.

En algunos meta-análisis realizados por Ritchie et al.,(1992), refieren un descenso de la prevalencia después de los 85 años, mientras que en el estudio de Berlín, Wernicke et al.,(1994), refiere un mantenimiento de la prevalencia en los sujetos mayores de 95 años que estaría en torno al 42,3%, esto ha sido confirmado en estudios anatomopatológicos realizados en centenarios, sin embargo el estudio canadiense, encuentra que la prevalencia continúa aumentando desde el 40,4% en el grupo de edad de 90-94 años, hasta el 58,6% en los mayores de 95 años. De estos datos se podría extraer que a partir de los 85 años la prevalencia de demencia no aumenta de forma tan rápida, y lo hace de forma más lenta pero sigue aumentando. En la FIGURA 2, se puede observar la prevalencia de demencia distribuida por grupos de edad y sexo del estudio NEDICES y EURODEM.

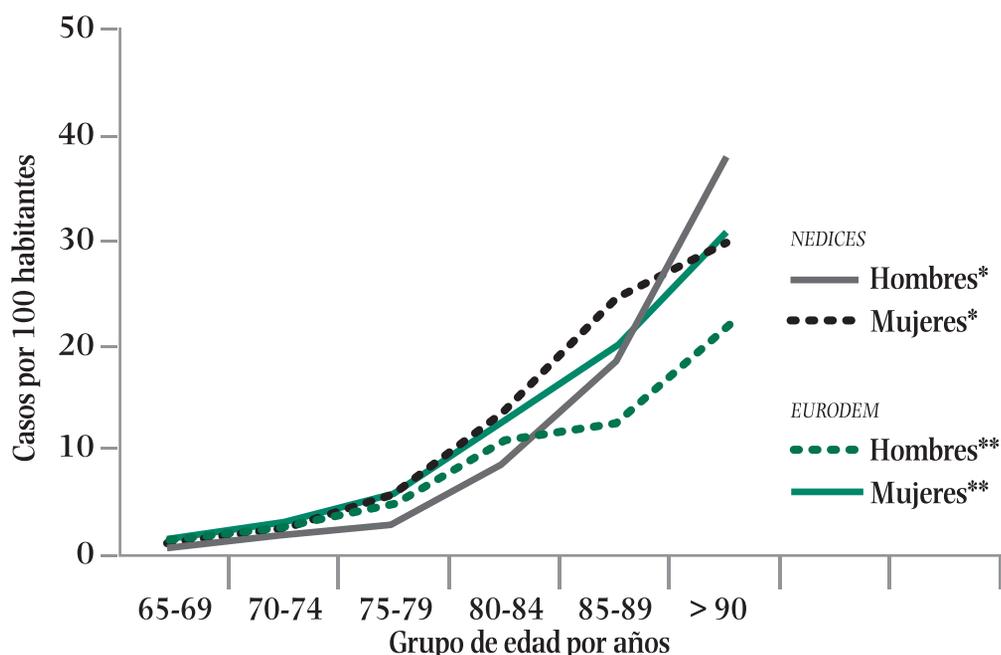


FIGURA 2. Prevalencia de demencia por grupos de edad y sexo. EURODEM y NEDICES

El estudio EURODEM, no observó diferencias significativas por sexo, aunque las estimaciones realizadas parecen que la prevalencia es mayor en el hombre hasta los 75 años y a partir de esa edad es mayor en la mujer según Hofman et al., (1991). Estos resultados son muy similares a los realizados por Jorm et al., (1987), que analizan los estudios de prevalencia de demencia entre los años 1945 y 1985. En el estudio canadiense, la prevalencia de demencia en las mujeres es mayor que en los hombres, así como en el estudio NEDICES donde la prevalencia de EA es mayor en las mujeres con significación estadística, pero no el total de la demencia donde no existe diferencia por sexo.

La prevalencia de demencia vascular (DV) también se incrementa con la edad, sin embargo al contrario de lo que pasa en la EA, la diferencia en la prevalencia entre hombres y mujeres es edad-dependiente. Una de las causas podría ser la mayor supervivencia de las mujeres.

No se ha encontrado diferencia significativa en la prevalencia de demencia severa entre blancos y negros.

Autor	Año	Población (Nº)	Diagnóstico	Edad (>)	Prevalencia (%)
BERMEJO	1988	Madrid (170)	DSM-III-R	64	13,50
BERMEJO	1989	Madrid (379)	DSM-III-R	64	10,0
CORIA	1990	Segovia (210)	DSM-III-R	64	5,20
EURODEM	1991	10 Países (8.578)	DSM-III	64	9,32
LOBO	1995	Zaragoza (1.080)	DSM-III-R	64	5,40
LÓPEZ-POUSA	1990	Gerona (1.581)	CAMDEX	70	16,30
MANUBENS	1991	Pamplona 1.374)	CAMDEX	70	14,20
PÉREZ	1989	Pamplona (393)	DSM-III	64	8,90
PI	1992	Tarragona (440)	DSM-III-R	64	14,90
BERMEJO	1994	NEDICES (5.278)	DSM-III-R	64	5,80

TABLA 1. Prevalencia de la demencia en España

PREVALENCIA DE DEMENCIA Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESPAÑA

La prevalencia de demencia es variable y oscila entre un 14% en los estudios de Gerona y un 6% aproximadamente en los estudios de Zaragoza. El estudio mayor sobre prevalencia se ha efectuado en un barrio de Madrid y en Ávila (Arévalo) en una cohorte de ancianos superior a 5.000, mayores de 65 años (estudio NEDICES) y ha arrojado una prevalencia de cercana al 7,4% según Bermejo y col.,(1997), que sustancialmente no difiere de los estudios de Pamplona, Zaragoza y Gerona.

En la TABLA 1 se pueden ver algunos de los estudios de prevalencia de demencia, la localización geográfica y los criterios diagnósticos, realizados en España y su comparación con 12 estudios europeos realizados en 10 países durante los años 1980-1990 en el "Estudio EURODEM".

Según se puede observar en la FIGURA 1 del estudio NEDICES, cerca del 20% presentan una alteración cognitiva leve o pérdida de memoria objetiva sin demencia (alteración mnésica 10% y alteración cognitiva el 10%), demencia cuestionable 2%, demencia 5% y normal el 73%. Lo común de estos estudios es que la mayoría de los casos, entre el 60% -80% de las demencias, son diagnosticadas de EA, seguido de la demencia vascular (DV) 20%-30% y otras demencias el resto.

INCIDENCIA DE DEMENCIA

La incidencia global de demencia en Europa es del 6,9 por 1.000 hombres y del 13,1 por 1.000 mujeres/año. En todos los estudios hay un crecimiento exponencial de la incidencia de demencia con la edad, incluso en los muy ancianos, la tasa de incidencia varía desde el 2,5 por 1.000 personas/año en el grupo de edad de 65-69 años, hasta el 69,1 por 1.000 personas/año en los mayores de 90 años. En la FIGURA 3 se representa la incidencia de demencia del estudio NEDICES y EURODEM.

Mientras que la incidencia de demencia continúa creciendo más allá de los 85 años, la tasa de crecimiento no es tan rápida a partir de los 85 años comparado con dicha tasa de crecimiento desde los 65 a 85 años. Estos resultados sugieren que la disminución del crecimiento de la incidencia de demencia por encima de los 90 años puede ser debida a una selección natural (ancianos que tiene menos probabilidades de padecer demencia viven más) o la disminución de la supervivencia de los que tienen factores de riesgo cardiovascular o de padecer demencia. Y la demencia no sería proceso de envejecimiento en si mismo.

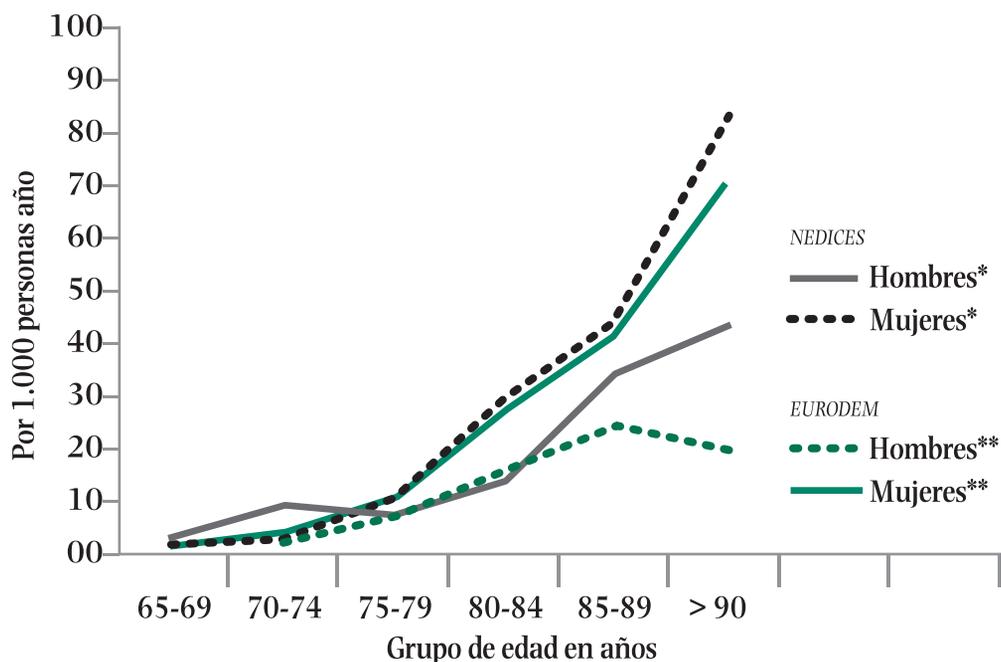


FIGURA 3. Tasa de incidencia de demencia por grupos de edad y sexo Eurodem y Nedices

FACTORES DE RIESGO DE DEMENCIA

El sexo femenino, mujeres versus hombres OR = 1.6 (IC 95% = 1.1–2.4), es un factor de riesgo en los estudios de Europa y Asia pero en los estudios realizados en Canadá y de USA no han encontrado el sexo como factor de riesgo de padecer demencia.

Sí el riesgo de padecer demencia y EA es similar en hombres y mujeres desaparecerían los factores sociales, hormonales, culturales y laborales con los que se ha relacionado previamente la demencia y la EA.

Los fumadores (más en los hombres) y bajo nivel educativo (más en la mujer) aumentan significativamente el riesgo de padecer demencia. La salud auto-percibida (mala versus buena) aumentan el riesgo de incidencia de demencia (OR = 3.9, IC 95% = 2.2–6.9), así como el ictus (OR = 2.1, CI 95% = 1.1–4.2) y la Enfermedad de Parkinson (OR = 3.5, IC 95% = 1.3–9.3).

Son dudosos factores de riesgo de padecer demencia, al contrario de lo afirmado anteriormente, la historia familiar de demencia y el traumatismo craneal con pérdida de conciencia, y tampoco se ha observado que el consumo moderado de alcohol sea un factor protector de riesgo.

Bibliografía

- Bermejo F., Gabriel R., Vega S., Morales J.M., Rocca W.A., Anderson D.W.; *Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. Problems and issues with door-to-door, two-phase surveys: an illustration from central Spain.* *Neuroepidemiology* 2001; 20:225-31.
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. *Canadian Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia.* *Can. Med. Assoc. J.* 1994;150:899-913.
- Copeland J.R., Dartigues J.F., Jagger C., Martinez-Lage J., Soininen H., Hofman A. *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts.* *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology.* 2000; 54 (11 Suppl 5):S4-9.
- Del Ser T., García M.J., Sánchez F., Frades B., Rodríguez A., Bartolomé M.P., et al. *Evaluación cognitiva del anciano. Datos normativos de una muestra poblacional española de más de 70 años.* *Med. Clin. (Barc)* 2004; 122:727-40.
- Edland S. D., Rocca W. A., Petersen R. C., Cha R. H., Kokmen E. *Dementia and Alzheimer Disease incidence rates do not vary by sex in Rochester, Minn.* *Arch Neurol*, 2002; 59(10): 1589 – 1593.
- Fratiglioni L., Launer L. J., Andersen K., Breteler M. M., Copeland J. R., Dartigues J. F., Lobo A., Martinez-Lage J., Soininen H., Hofman A. *Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts.* *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology.* 2000; 54(11 Suppl 5):S10-5.
- Hofman A., Rocca W. A., Brayne C. , et al. *The prevalence of dementia in Europe. A collaborative study of 1980-1990 prevalence findings.* *Int. J. Epidemiol.* 1991;20:736-748.
- Jorm A. F., Korten A. E., Henderson A. S. *The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature.* *Acta Psychiatr Scand.* 1987; 76(5):465-79.
- Launer L. J., Andersen K., Dewey M. E., et al for the EURODEM Incidence Research Group and Work Groups, European Studies of Dementia. *Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses.* *Neurology.* 1999;52:78-84.
- Lobo A., Launer L. J., Fratiglioni L., Andersen K., Di Carlo A., Breteler M. M. et al. *Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts.* *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54 (11 Suppl 5): S4-9.

Terapéutica y plan de atención

ABORDAJE FARMACOLÓGICO DE LAS DEMENCIAS

Las posibilidades de tratamiento farmacológico de las demencias se han incrementado en los últimos años, en la actualidad disponemos ya de fármacos que pueden modificar, aunque de forma muy leve, la evolución de la enfermedad de Alzheimer. Las áreas de investigación y el desarrollo de fármacos más potentes, menos sintomático y más etiopatogénicos son enormes y hace que se abra una fundada esperanza en los próximos años.

Los principales objetivos del tratamiento farmacológico son los siguientes:

- Evitar o paliar la degeneración neuronal. Esta actividad se puede conseguir mediante la inhibición en la producción de beta-amiloide, los inhibidores de la oligomerización o fibrilación de beta-amiloide, la utilización de fármacos antiinflamatorios que interfieran con la actividad de microglia y astrocitos, la administración de antioxidantes, barredores de radicales libres que protejan a la neurona del acúmulo de beta-amiloide y otras proteínas asociadas o a través de factores de restauración neuronal entre los que se encuentran neurotrofinas y estrógenos que puedan recuperar sinapsis y soma neuronal.
- Facilitar o potenciar la actividad de las neuronas no afectadas por el proceso demencial.
- Incrementar o potenciar la actividad y el metabolismo cerebral y contrarrestar los déficits de diferentes neurotransmisores.

- Disminuir o aliviar los síntomas asociados al deterioro cognitivo y más concretamente:
 - Mantener la función cognitiva durante el mayor tiempo posible, lo que posibilita al paciente tener una mayor calidad de vida.
 - Evitar la pérdida de actividades de la vida diaria y conservar la autonomía personal y la independencia de los cuidadores.
 - Evitar los síntomas no cognitivos como la depresión, las alucinaciones, los delirios, la agitación o la apatía entre otros.

INHIBIDORES DE ACETIL COLINESTERASA

Los principales correlatos patológicos del deterioro cognitivo en la EA son el número de células piramidales corticales, la densidad sináptica cortical, el número

de lesiones neurofibrilares y los niveles de acetil-colinesterasa cortical. Este último es un indicador de en qué medida el defecto colinérgico es responsable del deterioro mental y, en consecuencia, la intervención sobre él puede dar lugar a beneficios terapéuticos.

Aunque los defectos colinérgicos no son los únicos trastornos de la neurotransmisión, sí son los más intensos y los que tienen más importancia fisiopatológica. El tratamiento colinérgico incluyen diversas posibilidades de actuación como son: aumentar la cantidad del precursor, inhibir la actividad colinesterasa y estimular de forma directa o indirecta al receptor colinérgico. Desdichadamente la mayoría de esas opciones han sido descartadas por sus efectos tóxicos. El único grupo con desarrollo importante es el de los inhibidores de la acetil-colinesterasa.

Se han estudiado más de una docena de fármacos anticolinesterasicos y ya se han publicado resultados positivos con tacrina, donepezilo, rivastigmina, galantamina y metrifonato. Se han presentado también resultados provisionales con, fisostigmina y eptastigmina. Todos estos fármacos pertenecen a grupos químicos muy distintos en muchos aspectos que es preciso conocer para manejarlos correctamente. Las diferencias se establecen en relación con la selectividad de la inhibición, la reversibilidad de la inhibición, la vida media y dosificación, los diversos efectos adversos, la titulación, la duración de la acción y la actuación regional (*tabla 1*).

Donepezilo: es un inhibidor selectivo y reversible de la acetil colinesterasa. Posee una vida plasmática larga, ofrece la ventaja de disminuir los efec-

tos periféricos y poder ser administrado una vez al día. Esta condición debe ser tenida en cuenta en caso de intervención quirúrgica, pues el periodo de lavado es muy largo. No se ha informado de hepatotoxicidad, lo que sumado a la comodidad de su posología y a la ausencia de controles analíticos. Ofrece grandes ventajas sobre la tacrina. El tratamiento se inicia con 5 mgr/día, administrados antes de acostarse, incrementado la dosis a 10 mgr/día después de 6-8 semanas. Sus efectos adversos se sitúan entre el 10-20% e incluyen náuseas, vómitos, diarrea e insomnio. En diversos estudios se observa un descenso del 4,1% en la puntuación de la ADAS-Cog.

Rivastigmina: es un inhibidor relativamente selectivo, pseudoirreversible de la acetil-colinesterasa con una vida media plasmática de unas 10 horas. Este fármaco ha demostrado una relativa selectividad por el subtipo de acetil-colinesterasa G1 que se encuentra presente en altas concentraciones en el cerebro de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Este fármaco se administra dos veces al día, comenzando por una dosis creciente de 3 mgr/día durante 6-8 semanas que se continúa con dosis de 6, 9 y 12 mgr/día. Sus efectos secundarios alcanzan al 15-20% y consisten en náuseas, vómitos e insomnio.

Galantamina: es un inhibidor selectivo y competitivo de acetil-colinesterasa. Otra acción farmacológica es su modulación alostérica de receptores nicotínicos, aumentando la transmisión colinérgica por estimulación presináptica. El fármaco se debe administrar cada 12 horas. La dosis efectiva es de 16-24 mgr/día, comenzando con la dosis de 8 mgr/día y aumentando la dosis cada mes. Recientemente se ha publicado la utilidad de galantamina en el tratamiento de la demencia vascular y de pacientes con deterioro cognitivo y enfermedad cerebrovascular.

	DONEPEZILO	GALANTAMINA	RIVASTIGMINA	MEMANTINA
MODO ACCIÓN	IChE	IChE M.R.Nic.	IChE IBuChE	Antag. NMDA
Metab. CYP450	SI	SI	NO	NO
Vida media	70 h	7-8 h	1 h	60-100h
Dosis/día	1	2	2	2
Dosis/inicial	5 mgr/día	8 Mgr/día	3 mgr/día	5 mgr/día
Dosis/escalada	4-6 semana	4 semana	2 semana	1 semana
Dosis recomendada	10 mgr/día	16-24 mgr/día	6-12 mgr/día	20 mgr/día

TABLA 1. Tratamiento Sintomático De La Enfermedad De Alzheimer

IChE: inhibidor de acetil-colinesterasa. **IBuChE:** inhibidor de butiril-colinesterasa. **M.R.Nic:** modulador alostérico del receptor nicotínico **Antag. NMDA:** antagonista no competitivo del receptor NMDA

El manejo práctico de los fármacos anticolinesterásicos se puede plantear en cuatro fases:

Iniciación: establecer diagnóstico de EA y estadio evolutivo leve-moderado. Valorar la situación cognitiva basal con una herramienta sencilla y fiable. Se recogen fármacos con acción anticolinérgica que puedan interferir en la función.

Titulación: se deben ir incrementando la dosis hasta alcanzar la máxima tolerable, si ésta es demasiado baja se debe probar con otro fármaco.

Monitorización: comprobar la actuación del fármaco sobre la función cognitiva, impresión del cuidador, trastornos conductuales, calidad de vida, así como la impresión general o global. Una opción válida para conocer el efecto del fármaco es realizar “holliday” (período de descanso) del mismo para observar su efecto.

Supresión: Cuando el grado de la demencia es muy severo o no existen expectativas terapéuticas razonables se debe suspender definitivamente el tratamiento. Debemos recordar que si el paciente va a ser sometido a una intervención quirúrgica debe suspenderse temporalmente.

En las guías de práctica clínica y grupos de consenso como los canadienses, se han establecido respecto a estos fármacos los siguientes apartados:

- Es recomendable que los médicos estén instruidos a través de la formación médica continuada en la administración e interpretación de las actividades funcionales y las capacidades cognitivas.
- Después de que el tratamiento haya sido instaurado, el paciente debe ser reevaluado cada tres meses.
- En la historia clínica, se debe recoger estabilización, mejoría o deterioro persistente en los tratados con fármacos antidemencia, esto nos indicará la necesidad de continuar o no con la terapia farmacológica.
- Remitir al paciente a un especialista cuando el médico de familia estime necesario para valorar el funcionamiento con los diversos fármacos.
- Los médicos de familia, deberán transmitir y comunicar una información apropiada a cerca de las expectativas reales de tratamiento.
- Los inhibidores de acetil-colinesterasa pueden ser prescritos a pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado en ausencia de contraindicaciones.

NEUROTRANSMISIÓN CITOTÓXICA

El Glutamato es uno de los neurotransmisores del SNC. Entre sus funciones se encuentra facilitar la entrada de calcio a la célula, la activación de enzimas calcio-dependientes tales como el óxido nítrico sintetasa y la producción de radicales libres de oxígeno que llevan a la muerte celular. En suma, algunos estudios indican que la beta-amiloide causa reducción de la captación de glutamato en los cultivos de astrocitos, indicando que la citotoxicidad inducida por beta-amiloide puede ser, al menos en parte, mediada a través de la vía glutamato-citotoxicidad.

En los últimos años se ha desarrollado de forma muy amplia y rápida el conocimiento de la función glutamatérgica como aminoácido excitatorio y neurotransmisor en el sistema nervioso central, así como sus conexiones con la patogenia de muchas enfermedades neurológicas. El incremento agudo o crónico de glutamato puede originar un flujo excesivo de calcio intracelular, que puede llevar en último lugar a la muerte neuronal. Este proceso es denominado excitotoxicidad.

Memantina: es un antagonista específico, con moderada afinidad y no competitivo de los receptores glutamato tipo N-Metil-D-Aspartato (NMDA). Existe evidencia sobre la intervención del sistema de neurotransmisión excitotóxico glutamatérgico en las manifestaciones clínicas e incluso en la patogénesis de la enfermedad de Alzheimer. Recientemente se ha aprobado su utilización para pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadio moderadamente severo. Con dosis de 20 mgr/día se ha observado utilidad en el control de los déficits funcionales, cognitivos y globales en pacientes en estadios avanzados de su enfermedad.

TERAPIAS FISIOPATOGÉNICAS

En los próximos años se desarrollarán nuevos fármacos dirigidos hacia el mecanismo íntimo del desarrollo de la enfermedad y en consecuencia, a modificar de forma definitiva la historia natural de la enfermedad. Entre estos grupos farmacológicos se encuentran los siguientes:

TERAPIA ANTIAMILOIDE

Las placas neuríticas y los ovillos neurofibrilares son las lesiones neuropatológicas que cuando están presentes en cuantía suficiente en el área límbica y en la corteza de asociación llevan al diagnóstico definitivo de Enfermedad de Alzheimer. Las placas neuríticas son lesiones esféricas, multicelulares

que contienen depósitos extracelulares de proteína beta-amiloide y que se encuentran entre e íntimamente ligados a axones y neuritas degeneradas. La formación de beta-amiloide requiere el corte “cleavage” de una proteína larga transmembrana (APP). Los cortes sobre la APP se realiza a través de diferentes secretasas (β , γ y α).

Un buen abordaje farmacológico sería actuar con fármacos que inhiban a beta y gammasecretasa o que estimulen alfa-secretasa. En la actualidad hay varios ensayos clínicos en fases II y III con este tipo de fármacos.

Inhibir el depósito de amiloide en el cerebro puede ser el objetivo principal de la terapia. Se ha postulado que la fibrinogénesis puede ser inhibida por péptidos cortos parcialmente homólogos a la beta-amiloide que contiene residuos que actúan como bloqueantes de la beta-amiloide en láminas. Existen en la actualidad ensayos clínicos con fármacos antifibrinogénesis tipo Alzhemed cuyos resultados prometen ser esperanzadores.

Los ovillos neurofibrilares son lesiones intraneuronales consistentes en filamentos helicoidales y apareados (PHF), que se localizan sobre todo en hipocampo, amígdala, corteza entorrinal, corteza de asociación frontal, temporal y parietal y algunos núcleos subcorticales. La subunidad proteica de los PHF es la proteína asociada a microtubulos tau. Esta proteína se encuentra en los pacientes con enfermedad de Alzheimer anormalmente fosforilada e insoluble. Se están desarrollando anticuerpos monoclonales de tau antifosforilada (mAbAT8) que administrados a modelos animales consiguen una disminución de la fosforilación tau.

INMUNIZACIÓN

La enfermedad de Alzheimer es neuropatológicamente definida como una amiloidosis A β 42. En otras enfermedades amiloidogénicas se ha observado como limitando la producción de proteína beta-amiloide se llega a un aclaramiento de los depósitos y a una mejoría clínica. Basados en esos datos la inmunización con A β 42 humana sintetasa (AN1792) ha sido utilizada como una aproximación para estudiar el aclaramiento de placas amiloides.

La primera aproximación a la inmunización en humanos originó efectos secundarios importantes (meningoencefalitis) que obligó a suspender los ensayos clínicos. En la actualidad se están poniendo en marcha ensayos clínicos mediante inmunización pasiva e inmunoconjugados y los resultados estarán disponibles en los próximos años.

ESTRÉS OXIDATIVO

En los últimos años se ha producido un interés creciente en el papel de las especies reactivas de oxígeno (EROs), incluyendo radicales libres, en el proceso de envejecimiento cerebral y en la fisiopatología de enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer. El sistema nervioso es especialmente sensible al estrés oxidativo como consecuencia del alto consumo de oxígeno, el alto contenido de lípidos y a la escasez relativa de antioxidantes.

Son múltiples los fármacos que están en distintas fases de investigación los más estudiados son los siguientes: selegilina, vitamina E, idebenona, extracto de ginkgo biloba, L-acetil-carnitina y melatonina. Los resultados en líneas generales no han sido espectaculares aunque necesitan un análisis más profundo.

ANTIINFLAMATORIOS

El acúmulo de proteína beta-amiloide y la formación de placas difusas está asociado a la activación local de la microglía, liberación de citoquinas, presencia de astrocitosis reactiva y una respuesta inflamatoria en la que se encuentran involucradas un amplio número de proteínas. Los marcadores de inflamación se encontraban en regiones donde existen lesiones típicas de EA, mientras que en zonas sin lesiones degenerativas, no existen procesos inflamatorios.

La utilización de AINEs está basada en estudios epidemiológicos que muestran una asociación negativa entre AINEs y EA, sugiriendo un posible papel protector de los AINEs. El mecanismo de actuación de los AINEs, es a través de su capacidad de inhibir la ciclooxigenasa (COX) Los inhibidores selectivos de COX-2 podrían ser más eficaces y tienen menos toxicidad, abriendo un nuevo camino en la prevención y/o tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. No obstante, los resultados preliminares con los inhibidores COX-2 (celecoxib y rocecoxib) no están siendo tan satisfactorios como se esperaba.

MANEJO DE LAS ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y CONDUCTUALES ASOCIADAS A LA DEMENCIA

Los trastornos de conducta de la demencia constituyen la más dolorosa realidad palpable a la que se enfrentan pacientes, familiares y profesionales sanitarios. Dada la larga evolución de esta enfermedad, y el relativamente rápido deterioro que produce, el manejo de los síntomas conductuales cobra tanta

importancia o más, en el momento actual, que confiar en el beneficio potencial del tratamiento de los síntomas cognitivos.

En el momento de utilizar fármacos para el tratamiento y control de los síntomas conductuales se deben plantear las siguientes preguntas:

¿Justifica el síntoma el tratamiento farmacológico? ¿Riesgos?

¿Es un síntoma que responde al tratamiento farmacológico?

¿Qué grupo de fármacos es el más adecuado para el tratamiento de ese síntoma concreto?

¿Cuáles son los efectos adversos potenciales y predecibles?

¿Cuánto tiempo debe mantenerse el tratamiento?

Entre los distintos grupos farmacológicos utilizados para el tratamiento de la sintomatología psicológica y conductual se encuentran los antipsicóticos, ansiolíticos, antidepresivos y antiepilépticos. Los ancianos en general, y los afectados de demencia en particular, presentan una peor tolerancia y son más vulnerables a los efectos secundarios de estos fármacos (*tablas 2 y 3*).

ANTIPSIÓTICOS TÍPICOS

Los neurolepticos, son fármacos diseñados originariamente para el tratamiento de los síntomas psicóticos positivos de los pacientes con esquizofrenia. Posteriormente se comprobaron las capacidades sedantes y ansiolíticas de alguno de ellos, lo que permitió ampliar sus indicaciones.

Los antipsicóticos, son los únicos que han demostrado eficacia en el control de los síntomas psicóticos. También ha demostrado utilidad, aunque en menor medida, en el control de la agitación y de otros síntomas conductuales. El uso de antipsicóticos típicos o convencionales está disminuyendo en la práctica clínica debido a una mayor tendencia a inducir efectos secundarios. Los principales efectos secundarios de los antipsicóticos típicos son:

Efectos secundarios extrapiramidales: esta acción es atribuida a su acción bloqueadora sobre los receptores dopaminérgicos D2 en las vías nigroestriales. La incidencia acumulada de discinesia tardía en ancianos tratados con antipsicóticos puede llegar a ser del 5% anual.

Hiperprolactinemia: debida al bloqueo D2, sobre la vía tuberoinfundibular.

Acción anticolinérgica: por su acción sobre los receptores muscarínicos. Las manifestaciones anticolinérgicas pueden ser centrales (agitación, confusión y, sobre todo en población con demencia, deterioro de la función cognitiva) y periféricas (sequedad de boca, estreñimiento, retención de orina y glaucoma).

Efectos antiadrenérgicos: ocasionados por el bloqueo de receptores adrenérgicos alfa-1, inducen hipotensión postural como principal manifestación.

Los neurolépticos clásicos como haloperidol y tioridazina (ésta última retirada actualmente), no han de constituir en líneas generales, la primera elección en ancianos con demencia, a consecuencia de su alto potencial tóxico en forma de síntomas extrapiramidales, pudiendo afectar a más del 30% de éstos.

ANTIPSICÓTICOS ATÍPICOS

La utilización de los neurolépticos atípicos ha supuesto un enorme avance en el manejo y, sobre todo, en el control de los efectos adversos. Este grupo de fármacos han mejorado claramente el perfil de seguridad y tolerabilidad respecto a los convencionales y son en este momento los fármacos de primera elección para el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de los pacientes ancianos con demencia. Con una eficacia similar, se añade un mejor perfil de efectos adversos y una menor repercusión sobre la capacidad cognitiva como en la funcionalidad global de los pacientes con demencia avanzada.

Recientes informaciones apuntan que los pacientes tratados con neurolépticos atípicos, aumentan el riesgo de accidentes cerebrovasculares e incluso el riesgo de mortalidad por episodios cardiovasculares. Todo ello debe situarse en su justo contexto, ya que existen otros estudios solventes basados en evidencia, como los de Gill S. et al y Wang PS et al., que sostienen que el riesgo tanto de episodios cardiovasculares como de mortalidad es superior con los neurolépticos clásicos o típicos.

Los principales antipsicóticos atípicos o de segunda generación son:

Clozapina

Es el arquetipo de antipsicótico atípico, que demostrando gran eficacia en el control de síntomas psicóticos, presenta importantes efectos secundarios que pueden afectar especialmente a los ancianos. Entre estos efectos se encuentran la presencia de neutropenia, agranulocitosis y acciones anticolinérgicas. La dosis máxima en ancianos no debe superar los 200 mg/día.

Risperidona:

A diferencia de los neurolépticos clásicos, ejerce su acción como antagonista de receptores dopaminérgicos D2 y gracias a su componente ritanserina posee también acción como antagonista de receptores 5-HT2. No tiene prácticamente efectos anticolinérgicos por lo que no repercute de forma negativa en la función cognitiva del paciente con demencia.

El bloqueo de la dopamina es mucho más gradual que el realizado por los clásicos, lo que permite ser eficaz tanto en la sintomatología psicótica como en la conductual, con un perfil de efectos secundarios de tipo extrapiramidal considerablemente inferior. Al antagonizar también los receptores serotoninérgicos, se ha observado una eficacia en el manejo de los síntomas afectivos y en la calidad del sueño. En dosis altas se pueden presentar como efectos secundarios tipo hipotensión postural y desarrollo de sintomatología extrapiramidal. Es el neuroléptico más recomendado en pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Olanzapina:

Es un bloqueador de los diferentes receptores dopaminérgicos D2 y de los serotoninérgicos 5HT2. Tiene varias ventajas, especialmente, su bajo riesgo de efectos extrapiramidales. Produce alargamiento del espacio ST. Las dosis utilizadas en pacientes con demencia son bajas. Curiosamente, dosis por encima de 10 mg, son menos eficaces y no se han distinguido significativamente del placebo.

Quetiapina:

Tiene una baja afinidad por los receptores D1, D2 y 5HT2 y moderada por los receptores alfa-1 y alfa-2 adrenérgicos. Presenta una acción bastante específica por el sistema mesolímbico, no aumentando los niveles de prolactina sérica ni induciendo efectos adversos extrapiramidales en dosis bajas.

Ziprasidona:

Alta afinidad por los receptores 5-HT2 frente a los D2. También es un agonista potente 5-HT1a y antagonista de 5-HT2c y 5-HT1d. Presenta una moderada actividad alfa-1 adrenérgica, inhibe la recaptación de noradrenalina y serotonina y no presenta actividad muscarínica. Por contra, puede desarrollar alargamiento del segmento ST.

Presenta un bajo perfil de efectos secundarios, una actividad anticolinérgica prácticamente nula y muy escasa incidencia de efectos extrapiramidales. Su perfil sobre receptores le confiere cierta actividad antidepresiva. Su farmacocinética no varía en función de sexo o edad. El rango de dosis adecuado es de

40-120 mg/día. La información disponible en el momento actual sobre su eficacia y seguridad en población anciana es escasa, así como sobre su uso en pacientes con demencia.

Amisulpride:

Dependiendo de la dosis es selectivo por los receptores presinápticos D4 y postsinápticos D2. En dosis inferiores a 300 mg/día tiene gran afinidad por los receptores autoinhibitorios D4, produciéndose una liberación de dopamina al espacio sináptico. A dosis más altas bloquea los receptores postsinápticos D2 con cierta selectividad por las zonas límbicas en lugar de las estriatales, lo que se traduce en una menor presencia de efectos extrapiramidales. El principal efecto secundario es la elevación de prolactina.

FÁRMACO	DOSIS MÁXIMA (mg/día)	DOSIS ANCIANO (mg/día)	NMT	NNTD
Risperidona	16	3	7-14	13-25
Clozapina	900	200		
Olanzapina	20	10	3-5	7-33
Quetiapina	750	300		
Ziprasidona	160	80		
Amisulprida	1200	400		
Aripripazol	30	¿		
Zotepina	450	200		
Haloperidol	30	10	4-6	9
Tiaprida	600	300	5	17

TABLA 2. Antipsicóticos en demencias

NNT: Número de pacientes necesarios de tratar para conseguir resultado clínico

NNTD: Número de pacientes necesarios de tratar para aparecer un efecto adverso

ANSIOLÍTICOS

El uso de ansiolíticos puede ser útil en pacientes con demencia y síntomas de ansiedad. Otros síntomas que pueden mejorar son el insomnio, determinadas situaciones de inquietud y agitación y algunas alteraciones conductuales de menor gravedad. Las benzodiazepinas de vida media corta, tipo lorazepam u

oxacepam son las más eficaces y de primera elección. Se deben recomendar durante un período de 4 a 6 semanas y se recomienda una suspensión gradual. Aunque estos

fármacos son útiles, se han vinculado a un empeoramiento del rendimiento cognitivo, algo a evitar en la demencia siempre que sea posible.

ANTIDEPRESIVOS

La indicación fundamental de los antidepresivos en la demencia es el tratamiento de los trastornos depresivos que pueden aparecer en cualquier momento evolutivo de la enfermedad. Los efectos favorables de los inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (ISRS) sobre la impulsividad y la conducta compulsiva observados en otras circunstancias clínicas, pueden ser utilizados con relativo éxito para tratar estados de agitación y agresividad, así como para determinadas conductas reiterativas.

Los inhibidores selectivos de recaptación de serotonina (ISRS) por su eficacia clínica y por su perfil de seguridad se consideran los fármacos de elección en el tratamiento de la depresión en pacientes con demencia. Especial atención merece trazodona (antidepresivo tetracíclico), que presenta acciones sedantes por lo que debe ser considerado en el tratamiento de la agitación y en los trastornos del sueño.

Entre las moléculas de más reciente introducción la mirtazapina muestra un perfil favorable por sus capacidades sedativas y favorecedoras del sueño. La ganancia ponderal observada puede constituir un efecto favorable. La venlafaxina es un antidepresivo que ha mostrado su eficacia en población anciana y además tiene la ventaja de carecer prácticamente de efectos anticolinérgicos, por lo que protege las capacidades cognitivas del paciente

INHIBIDORES DE ACETIL-COLINESTERASA

La hipótesis colinérgica de los síntomas psicológicos y conductuales es la base para la utilización de inhibidores de acetil-colinesterasa (IACE): donepezilo, rivastigmina y galantamina. En el contexto de la enfermedad de Alzheimer tratada con IACEs, la presencia de síntomas conductuales podría disminuir en intensidad y frecuencia lo que permitiría disminuir la prescripción de psicofármacos. La posible acción de los IACE parece ser independiente de la efec-

tividad sobre los síntomas cognitivos y puede darse incluso en ausencia de mejoría de estos, aún en estados avanzados.

Los datos de ensayos clínicos con memantina, antagonista de NMDA, apuntan a un no empeoramiento de los síntomas conductuales y a una reducción de la aparición de agitación en los pacientes tratados con este fármaco.

ANTIEPILÉPTICOS

Cada vez son más los datos aportados con relación a la eficacia de los fármacos antiepilépticos en el tratamiento de los trastornos de conducta, especialmente la agitación, en pacientes con demencia. En este sentido, el Ácido Valproico, Carbamazepina y Gabapentina, son antiepilépticos con posible indicación en el control de algunos síntomas conductuales que no responden a otros fármacos.

En un estudio comparativo entre Carbamazepina y Valproato, este último mostró escasos efectos secundarios e interacciones. En un grupo de consenso se estableció que las indicaciones de ácido valproico eran las siguientes: agitación en pacientes con comorbilidad comicial, tratamiento a largo plazo de agitación moderada-severa con miedo y agresión, inadecuada respuesta a neurolépticos y/o benzodiazepinas.

FÁRMACOS	DOSIS INICIO (mg/día)	MANTENIMIENTO (mg/día)
ANTIDEPRESIVOS		
TRAZODONA	50	50-100
SERTRALINA	25	50-200
PAROXETINA	10	10-40
FLUVOXAVINA	25	50-200
CITALOPRAN	10	10-40
ESCITALOPRAN	10	10-40
VENLAFAXINA	37,5	75-100
BENZODIAZEPINAS		
LORAZEPAN	0,5	0,5-4
OXAZEPAN	10	10-90
ALPRAZOLAN	0,25	0,25-2
ANTIÉPILÉPTICOS		
VALPROICO	200	600-1200
CARBAMAZEPINA	100	600-1200
GABAPENTINA	100-200	600-1200
ESTIMULANTES		
METILFENIDATO	2,5	2,5-60
D-ANFETAMINA	2,5	2,5-60

TABLA 3. Otras alternativas terapéuticas farmacológicas

Bibliografía

- Blennow K., de Leon M., Zetterberg H. *Alzheimer's disease*. Lancet, 2006; 368: 387-402.
- Birks J. *Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease*. Cochrane Database Syst Rev 2006; 1: CD005593.
- Bullock R., Dengiz A. *Cognitive performance in patients with Alzheimer's disease receiving cholinesterase inhibitors for up to 5 years*. Int J Clin Pract 2005; 59: 817-822.
- Doody R.S., Stevens J.C., Beck C. *Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review) Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology*. Neurology; 2001; 56: 1154-1166.
- Frenchman I.B. *Atypical antipsychotics for nursing home patients*. Drugs Aging 2005; 22: 257-264.
- Lawlor B.A. *Behavioral and psychological symptoms in dementia: the role of atypical antipsychotics* J Clin Psychiatry 2004; 65 (suppl 11) 5-10.
- Masterman D. *Treatment of the neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease*. J Am Med Dir Assoc 2003; 4 (suppl 6): 146-154.
- Sink K.M., Holden K.F., Yaffe K. *Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia*. JAMA; 2005; 293: 596-608.
- Terry A.V., Buccafusco J.J. *The cholinergic hypothesis of age and Alzheimer's disease related cognitive deficits: recent challenges and their implications for novel drug development* J Pharmacol Exp Ther 2003; 306: 821-827.
- Wilcock G.K. *Memantine for the treatment of dementia*. Lancet Neurol 2003; 2: 503-505.
- Gill S et al. *Atypical antipsychotic drugs and risk of ischaemic stroke: population based retrospective cohort study*. BMJ Epub 2005. Jan 24.
- Wang PS et al. *Risk of death in elderly users of conventional vs atypical antipsychotic medications*. N Engl. J Med. 2005. Dec 1; 353 (22): 2355-41.

Abordajes integrales no farmacológicos

ESTIMULACIÓN Y MANTENIMIENTO COGNITIVO EN ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Hablar de estimulación y mantenimiento a nivel de funciones cerebrales es hablar de plasticidad del sistema nervioso o neuroplasticidad, término que hace referencia a la capacidad de nuestro Sistema Nervioso Central para crear y modificar conexiones neuronales durante toda nuestra vida con el fin, en ocasiones, de compensar ciertas pérdidas.

La Sinaptogénesis, la Neuritogénesis y la Neurogénesis son los conceptos que hacen referencia a la creación tanto de nuevas conexiones, como de nuevas neuritas –axones o dendritas– e incluso, como apunta Martínez Lage J.M., a la creación de nuevas neuronas en la vida adulta.

Nuestro cerebro no es algo rígido e inmodificable, si así fuese ¿cómo explicaríamos los casos en que un problema vascular o una lesión dejó un tiempo a un paciente sin capacidad de expresar y/o comprender el lenguaje y, posteriormente, tras la rehabilitación precisa, ese paciente puede volver a hablar?

Con la estimulación adecuada, nuestro cerebro crea nuevas conexiones neuronales, nuevas redes que ayudarán a no perder o a mantener, durante un tiempo, funciones superiores cuando una enfermedad como la E. de Alzheimer comience a destruir neuronas por millares.

A continuación, se recogen las técnicas y ejercicios a realizar en personas con la Enfermedad de Alzheimer u otra demencia, para compensar las pérdidas neuronales y de funciones que presentan. Cuanto antes se comience, mayor

efecto protector se creará, así mismo, comentar que la adecuada capacitación técnica del profesional que lleve a cabo la intervención, repercutirá en la obtención de mejores resultados.

PASOS A SEGUIR

- Evaluación del deterioro: Clasificación por fases
- Definición de las funciones a estimular y funciones a mantener: Creación de una receta para cada paciente
- Confección de los ejercicios
- Momentos evaluativos
- Creación del ambiente adecuado y establecimiento de rutinas
- Habilidades del Terapeuta

EVALUACIÓN DEL DETERIORO: Clasificación por fases

Existen diferentes modos y escalas de valorar si existe sospecha de deterioro cognitivo en un paciente. Han sido ampliamente comentadas en otro capítulo de la monografía, las más utilizadas Se exponen en la TABLA 1.

DETERIORO	LEVE	MODERADO	GRAVE
GDS	3-4	4-5	5-6
MMSE	19-26	12-18	0-11
FASE	Primera	Segunda	Tercera

TABLA 1. Fases de enfermedad y grado de deterioro

DEFINICIÓN DE FUNCIONES O ÁREAS A ESTIMULAR Y A MANTENER: Creación de una receta para cada paciente

Una vez valorado el grado de deterioro cognitivo del paciente y clasificado como leve, moderado o grave, debemos evaluar el grado de afección de diferentes capacidades, con objeto de diferenciar aquellas en las que debemos sólo mantener o conservar de las que vamos a estimular, por haber sufrido

mayores pérdidas. Esta distinción resulta importante, ya que al programar la intervención debemos tener en cuenta el factor motivacional del paciente. Los ejercicios de estimulación serán más complicados para él, que los de mantenimiento. En estos últimos obtendrá grandes refuerzos al ser capaz de resolver las tareas, frente al cansancio y frustración que seguro generarán los ejercicios de estimulación sobre capacidades dañadas o mermadas.

Si un paciente no obtiene refuerzo por sus logros y sólo genera frustración por los ejercicios realizados en nuestras “aulas de estimulación”, será difícil mantenerle y hacerle trabajar con agrado.

Podemos dividir las áreas a Estimular y/o Mantener en 6 Bloques. TABLA 2.

Del estudio o valoración del nivel de afectación de cada una de estas áreas y subáreas, saldrá la “receta” del paciente, que nos permitirá diferenciar aquellas en las que por su estado de conservación sólo debemos realizar un mantenimiento de aquellas otras, más afectadas, en las que nuestra intervención se centrará en la estimulación.

ÁREAS O FUNCIONES COGNITIVAS	SUBÁREAS
MEMORIA	Memoria de trabajo, a Corto, Medio y Largo Plazo, Episódica, Memoria Semántica
LENGUAJE	Expresión y Fluidez Verbal, Comprensión, Lectura y Escritura
ORIENTACIÓN	Espacial y Temporal, Orientación Personal
ATENCIÓN	Focalización, Discriminación y Atención Mantenido
CÁLCULO	Operaciones, Gestión del dinero
OTRAS	Razonamiento, Adaptación social

TABLA 2. Áreas y funciones cognitivas

Respecto a cómo valorar o construir esa “receta”, el uso de pruebas exhaustivas como el Test de Barcelona (Peña-Casanova, 1990, 1991), sólo es recomendable a profesionales familiarizados con la neuropsicología. En los demás casos podemos clasificar de forma subjetiva el nivel de deterioro en leve, moderado o severo, mediante una batería de sub-pruebas, que podrían venir definidas por el Minimental, GDS, Test Conductual de Memoria y/o de la escala de memoria de Weschler, etc.

Recomendamos como guía del proceso evaluativo-clasificadorio, para aquellos poco familiarizados en la evaluación cognitiva de enfermos de Alzheimer, el uso de las tablas contenidas en “El Baúl de los recuerdos”. Manuel Nevado Rey. Afal-Madrid y Fundación La Caixa. Tomo Primero. Manual de aplicación. 125-132.

CONFECIÓN DE LOS EJERCICIOS

A continuación proponemos una serie de ejercicios tipo, clasificados por áreas de estimulación, en base a los que poder crear un programa de estimulación y mantenimiento cognitivo:

1.- EJERCICIOS DE ATENCIÓN

La atención sería el paso previo al funcionamiento de nuestra memoria, sin una adecuada atención resulta imposible la adquisición y codificación posterior de nuevos conceptos. En múltiples ocasiones, nosotros mismos confundimos los problemas de atención con los fallos de memoria, sin embargo ¿Alguien recuerda exactamente como es su reloj?. Piénselo un momento, ¿tiene números o rayas?, ¿los números son romanos?, ¿le falta alguno?. La mayoría de las personas que aciertan a esta pregunta es por que su reloj tiene todos los números y, ésta es la respuesta más frecuentemente contestada, pero seguro que si su reloj no es así, le habrá costado mucho acertar. Sin embargo, ¿Cuántas veces ha mirado usted su reloj desde que lo tiene? La respuesta puede ser miles de veces, entonces ¿No se acuerda?. Usted responderá que no se fijó, pese a verlo miles de veces.

La atención es un proceso que puede y debe trabajarse, un proceso que de mejorar, mejorará también nuestra memoria y los ejercicios para mejorarla suelen ser reforzantes y amenos. Generalmente, para la estimulación y mantenimiento de esta función suelen emplearse:

- Ejercicios de búsquedas de elementos incluidos dentro de otros similares: figuras, letras, números, resultado de operaciones aritméticas, símbolos, etc... Este tipo de ejercicios, sirve además para estimular la Memoria de Trabajo, muy afectada en la E. de Alzheimer en fases iniciales y moderadas.
- Comparaciones entre un original y una copia: búsquedas de errores.
- Detección de diferentes tipos de errores lógicos, trabajando el razonamiento.
- Ejercicios de observación de detalles en láminas: descripción.

La Percepción sería la resultante de focalizar la atención en un estímulo concreto y examinarlo en sus detalles. Puede trabajarse con diferentes ejercicios centrados en nuestros sentidos: focalización sensorial (gusto, olor, tacto, oído, vista), interrogando sobre las características, por ejemplo, de objetos extraídos con los ojos vendados de una caja. Se debe tener en cuenta que la agnosia del paciente, o el no reconocimiento de los objetos y su función dificultará la tarea y creará frustración.

2.- EJERCICIOS DE ORIENTACIÓN

La orientación se afecta precozmente en cualquier Demencia, siendo en la Enfermedad de Alzheimer, algo característico de la primera fase en casi todos los sujetos.

La capacidad para saber dónde estamos, quienes somos y el momento temporal en el que nos encontramos, es algo que de fallar crea en la persona una sensación de confusión y pérdida importantes. Démonos cuenta de lo frágil que resulta esta facultad que puede incluso fallarnos a nosotros cuando encontrándonos de vacaciones o en activo pero con gran estrés y, tras perder las referencias temporales externas nos cuesta gran trabajo saber si es lunes o miércoles, 23 o 27 de agosto...

En las fases iniciales de la E. de Alzheimer, se da con frecuencia este síntoma, cuando aún es consciente de si mismo y de la situación. Ello, debe hacernos tener en cuenta, que interrogar reiterativamente sobre fechas o lugares, además de no servir a nuestros fines, creará sentimientos depresivos y ansiosos en el enfermo.

En la orientación temporal, mejor que preguntarle sobre fechas o repetírselas de forma constante, resulta más positivo crearle nuevas referencias temporales que junto con ayudas visuales le ayudarán a orientarse. Saber que hoy es Martes por que además de acudir a nuestras aulas de estimulación los Martes y los Jueves, los Martes realizamos determinada actividad, junto con los carteles que hemos colocado en nuestra sala y los calendarios grandes y marcados que se encuentran en su domicilio, van a ayudar a mantener y estimular esta función en fases iniciales.

La orientación espacial, suele resultar deteriorada algo más tardíamente que la temporal. Saber en donde se encuentran, reconocer y recordar su casa, el camino para llegar a recorridos habituales, etc., es una función que con seguridad se deteriorará en la E. de Alzheimer, en la fase intermedia o moderada. Reforzarla con diferentes ejercicios para mantener esta capacidad, beneficiará al enfermo. Ejercicios sobre planos grandes, con no demasiados detalles de

su barrio o población, planos de su propia casa, recorridos de carreteras o planos de transporte para llegar a destinos habituales (casa de hijos, 2ª residencia, casa vacaciones, centro de compras u ocio...). Ayudan a mantener más tiempo esta capacidad.

La orientación personal es una mezcla de memoria y orientación, recordar y saber quien eres, en un momento dado, respecto al ambiente que nos rodea. Implica preguntas: ¿Quién soy? ¿Cómo soy? ¿Qué hago aquí?. No es una facultad de orientación, es la orientación más el resultado de su correcto funcionamiento.

Repaso de la biografía de uno, de sus familiares, trabajos, amigos, lugares de interés, profesiones, jobs, etc.. Crear un álbum o cuaderno biográfico, ilustrado con fotos, ayuda a conservar la orientación personal.

3.- EJERCICIOS DE MEMORIA

Existen diferentes tipos o clasificaciones de la Memoria, de cara a planificar y definir nuestra intervención en esta área:

Memoria de Trabajo: nos dice en cada momento lo que estamos haciendo. Ejemplo: estamos cocinando y nos falta sal, bajamos a la despensa a por ella y en el camino suena el teléfono, es nuestro esposo/a, que nos da un recado. Al colgar el teléfono, bajamos a la despensa y...se nos olvida para qué hemos bajado?... Tras un rato inmóviles mirando toda la despensa, volvemos a la cocina y nada más llegar, nuestra memoria nos recuerda que necesitábamos la sal.

Esta memoria, puede fallar cuando se sobre-utiliza con muchas “cosas que hacer”, de las que estar pendiente para no olvidarlas. Con la edad falla también de forma natural, sin que medie patología, pero en la E. de Alzheimer, constituye uno de sus principales y precoces síntomas.

Es distinto síntoma preguntar dos veces o tres la misma cosa, como si nunca se hubiese realizado la pregunta anterior, que preguntar nuevamente por la información que hemos olvidado. ¿Qué me dijiste que hay para comer? o ¿Cómo me has dicho que te llamas?. Son preguntas que repetimos todos en alguna ocasión y que entran dentro de la normalidad, frente a la no retención inicial de nada, ni de la propia pregunta, síntoma éste muy característico también de la afectación de la memoria en la E. de Alzheimer.

Para trabajar la memoria de trabajo, crearemos ejercicios que fuercen al suje-

to a mantener la instrucción o parte del ejercicio en su memoria mientras lo realiza:

- Reconocer palabras repetidas dentro de una larga lista
- Comparar 2 columnas de palabras y encontrar las repetidas en la segunda
- Tomar parejas de naipes o de fichas con dibujos similares, ponerlas boca abajo y permitir sólo levantar una carta cada vez, tras mirarla volver a colocarla boca abajo. El objetivo es recordar donde se encuentra la pareja de una carta que hemos visto antes al levantar su pareja por primera vez
- Búsqueda de un resultado aritmético dentro de una serie larga de números consecutivos. Ejemplo: “marca con un círculo los grupos de 2 números que sumen 7”
- Búsqueda de una determinada categoría de objetos (frutas, herramientas, profesiones, etc...) dentro de un gran listado de palabras

Memoria Episódica: tiene que ver con la memoria a largo plazo pero centrada en hechos o acontecimientos, generalmente con raíz o connotaciones emocionales. Nuestra biografía y los acontecimientos vividos se almacenan en ella sin que realicemos esfuerzo alguno, pero serán aquellos que repasemos y revivamos los que permanecerán.

Confeccionar con ayuda de familiares, un libro de recuerdos, con fotos y anotaciones de hechos relevantes, ayudará a mantener la memoria y orientarle personalmente.

Memoria Semántica: almacena el recuerdo de las cosas y los conceptos, reconocer una calculadora y su función, conocer el mapa y las provincias españolas o las calles de nuestro barrio y sus comercios, saber el significado de las emociones, etc... Los ejercicios que podemos diseñar serán muy variados, en función del paciente. Desde repaso a la “cultura general” (según el nivel del sujeto) a la “cultura del día a día”, arte, poesía, descubrimientos... Sería como “volver al colegio” (de hecho, son muchos los que cariñosamente llaman a las aulas de estimulación, y a las actividades que realizamos con ellos “el cole”).

Recordemos que la actividad que realicemos debería tener una parte importante de ejercicios de mantenimiento (aquellos que realice con facilidad, obteniendo un refuerzo interno y externo inmediato) y una parte menor, en torno al 20-25%, de ejercicios de estimulación (muy útiles pero que generarán frustración por la no consecución del éxito inmediato).

4.- EJERCICIOS DE LENGUAJE

Esta área resulta afectada desde el inicio de la E. de Alzheimer, si bien, su manifestación no es tan evidente hasta fases posteriores. Los fallos suelen confundirse con problemas de ansiedad, con “olvidos seniles” normales, con respuestas o preguntas aprendidas para evitar contestar con alguna palabra que puede no pronunciarla o encontrarla con cierta fluidez o con múltiples excusas por parte del enfermo y/o de su familia. Es importante comenzar por su mantenimiento en las fases iniciales, retrasando así problemas mayores que seguro aparecerán.

El deterioro en esta área comienza por la dificultad en la comprensión de frases largas, la fluidez verbal también se resiente, generando pocas respuestas en categorizaciones, los contenidos y variación de las conversaciones se van alterando, seguir una conversación, terminar una idea y no perder el hilo estarán presentes como síntomas iniciales.

Se sugiere que en la comunicación evitemos frases largas, nos ayudemos del lenguaje no verbal, mantengamos toda su atención al comunicarnos y demos instrucciones cortas y sencillas. Son múltiples y variados los ejercicios que pueden realizarse para mejorar la fluidez verbal, entre ellos recomendamos:

- Escribir el mayor número de palabras que comiencen o terminen en...
- Palabras encadenadas por la última sílaba
- Escribir el mayor número posible de ciertas categorías: Frutas, alimentos, profesiones, ciudades, etc...
- Palabras incompletas, a las que le hemos quitado alguna letra o sílaba
- Palabras desordenadas, a las que le hemos “bailado” las letras
- Adivinanzas y refranes incompletos
- Dictados a diferentes velocidades
- Lectura en voz alta de palabras, frases sencillas, frases complejas y textos
- Repetición de frases y palabras de “baja frecuencia” de uso
- Seguimiento de órdenes e instrucciones

5.- CÁLCULO, RAZONAMIENTO, GESTIÓN DEL DINERO, ADAPTACIÓN SOCIAL

El cálculo, supone un gran reto de conexiones interneuronales a nuestro cerebro, éste implica la actuación conjunta de varias áreas, entre ellas, están

la atención, memoria de trabajo, representación simbólica, lenguaje, memoria a largo plazo, etc. Al inicio, en las fases medias de los trastornos cognitivos el cálculo se deteriora. Es por ello por lo que el Minimal, dedique un ítem a esta área.

Resulta evidente que para la confección de los ejercicios, debemos primero explorar los conocimientos del paciente, puede comenzarse por ejercicios sencillos de reconocimiento de números, ordenación y reglas básicas, para pasar posteriormente a ejercicios y problemas complejos.

El mantenimiento de esta función resultará clave para la gestión del dinero, sin olvidar que el cambio sufrido de moneda en España, dificultará el proceso en muchos casos, que con las capacidades para el cálculo casi intactas, sean incapaces de resolver problemas sencillos con euros.

El Razonamiento es una capacidad propia del intelecto humano, que nos permite, a través de la atención y observación de hechos concretos, utilizando la memoria y el lenguaje interno, extraer consecuencias y conclusiones por procesos deductivos o inductivos, sacar pautas para poder tomar decisiones y predecir acontecimientos. Podríamos hablar sobre razonamiento verbal, numérico, viso-espacial y ambiental o adaptativo a nuestro entorno. Las pérdidas de esta capacidad en la E. de Alzheimer, sigue una secuencia inversa a la adquisición.

El deterioro de la atención, la memoria, la fluidez verbal, la comprensión y expresión verbal, va a suponer un gran obstáculo para el enfermo. Éste tenderá primero a escapar y evitar situaciones complejas a las que antes se enfrentaba sin problemas (jugar la partida de cartas, etc.).

A continuación el deterioro alcanzará la capacidad o etapa de las operaciones concretas, con incapacidad para desenvolverse en contextos sociales, demorar acciones, planificar y desenvolverse independientemente en su propia vivienda, etc. Por último, la etapa sensorio-motriz, adquirida al inicio de nuestro proceso evolutivo, será la última en deteriorarse. Acciones realizadas antes con naturalidad, automatizadas sin necesidad de ejecución consciente, (lavarse las manos, afeitarse o atarnos los zapatos), se irán perdiendo.

Ejercicios para estimular y mantener la capacidad de razonar son múltiples:

- Inclusión y exclusión de elementos dentro de categorías
- Extraer conclusión de refranes
- Búsqueda de solución a acertijos y adivinanzas
- Seguimiento lógico de secuencias de números, categorías, imágenes

- Ordenamiento de secuencias. (preparar comidas, historias con imágenes...)
- Preguntas y comentarios sobre costumbres sociales de ahora y de antes, de nuestra tierra, del extranjero

MOMENTOS EVALUATIVOS:

Resulta positivo y recomendable, valorar al paciente pasado un tiempo del inicio de las “Aulas de estimulación y mantenimiento cognitivo”. Esto nos permitirá rediseñar la intervención y adaptarla al “estado cognitivo” que presente.

Si pretendemos comprobar la eficacia de la intervención, el momento más adecuado sería antes de cualquier periodo vacacional, para no alterar o contaminar los resultados con posibles empeoramientos agudizados con el cambio de residencia o con periodos de inactividad.

AMBIENTE ADECUADO Y ESTABLECIMIENTO DE RUTINAS:

El control estimular es una técnica de modificación de conducta muy usada cuando los elementos de la comunicación fallan. Cuando no existe lenguaje o es casi inexistente, cuando la comprensión se halla alterada (fases moderadas y severas) de la enfermedad de Alzheimer, son los estímulos que le rodean los que deben proporcionar las pistas, señales y avisar de la obtención de refuerzo, generando comportamientos positivos.

Los colores agradables y llamativos, las sillas, los carteles o dibujos en las paredes, los olores y sonidos. Estos estímulos deben distinguir nuestra sala y posibilitar que se identifique como un lugar agradable, reforzante y de trabajo. Además de crear este ambiente, estableceremos rutinas, permitiremos al sujeto tener algo de control sobre el medio, disminuirémos la ansiedad que proporciona la falta de control sobre el medio, fruto de la Enfermedad de Alzheimer.

HABILIDADES DEL TERAPEUTA:

Un buen método puede fracasar si al aplicarlo no tenemos en cuenta que el que lo recibe debe pasar un rato gratificante, siendo así, se aumentará la probabilidad de que las conductas que le llevaron al sujeto a recibir ese refuerzo se repitan.

El refuerzo, o la aplicación de una consecuencia gratificante a una conducta deseada, debe ser la principal y casi única técnica de modificación del comportamiento que utilicemos. Hay que resaltar que el “Castigo”, aplicado como técnica no resulta eficaz y genera frustración.

MENSAJE CLARO: un ambiente estimularmente rico y unos profesionales empáticos y reforzantes animarán al sujeto a acudir y mejorarán su estado de ánimo, permitiéndonos trabajar con mayores garantías de éxito.

Bibliografía

- Miguel Ángel Maroto Serrano (2000). *Taller de Memoria*, TEA Ediciones.
- Miguel Ángel Maroto Serrano (2003). *Estimulación y Mantenimiento Cognitivo*. Consejería de Sanidad - Instituto de Salud Pública. Comunidad de Madrid.
- Pedro Montejo Carrasco (1999) *Programa de Memoria*. Unidad de Memoria del Ayuntamiento de Madrid.
- Celedonio Sobera Echezarreta. Ceafa (2001) *Manual para la Estimulación de los Enfermos de Alzheimer en el Domicilio*. Fundación Pfizer
- Jordi Peña-Casanova (1999) *Activemos la Mente*. Fundación la Caixa.
- Manuel Nevado Rey, David Losada Pérez, Virginia Silva Zavaleta, Marisa Fernández Sánchez, Noelia Sáez Sanz, Álvaro Redondo Garcés y Pilar Carrasco Mateo. (2003). *El Baúl de los Recuerdos*". Afal - Fundación la Caixa.

Rehabilitación, mantenimiento y estimulación funcional

ESTIMULACIÓN Y MANTENIMIENTO FUNCIONAL EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Podríamos definir la enfermedad de forma sencilla: *“como una reducción progresiva de la capacidad para pensar, recordar, aprender y razonar que lleva a una disminución de la aptitud del enfermo para cuidarse y dirigir sus actos por sí mismo”*.

Existe una gran diversidad de comportamientos y síntomas en la Enfermedad de Alzheimer (EA). Actualmente no hay forma de predecir la progresión y cambios exactos que van a ocurrir. No obstante, sabemos que muchos de estos cambios constituirán un problema para quienes cuidan al enfermo. Por tanto, el conocimiento y la prevención son críticos para conseguir mantener la autonomía y reducir algunos riesgos en estos enfermos.

Las personas con EA tienen problemas de memoria e impedimentos cognoscitivos (dificultad para pensar y razonar). En ocasiones no tendrán capacidad para cuidar de si mismos. Pueden experimentar confusión, dificultades para seguir instrucciones, cambios de personalidad y comportamiento. Por ejemplo, pueden estar agitados, irritables o muy pasivos, en algunos casos deambular fuera del domicilio y perderse. Es posible que no vean la diferencia entre el día y la noche, y que se levanten, se vistan y salgan de la casa en medio de la noche, convencidos de que el día acaba de comenzar, etc..

Todas estas incapacidades son muy difíciles, no sólo para ellos, sino también para quien les cuida y sus seres queridos. Esta enfermedad provoca un deterioro de la calidad de vida del enfermo y de su entorno familiar, lo que conlleva grandes dificultades de convivencia.

Cuidar a un paciente con demencia es un reto enorme. Se necesita tener paciencia, creatividad y conocimientos sobre la enfermedad, así ayudarán a mejorar la calidad de vida tanto de las personas a las que atienden como la propia.

En la E. de Alzheimer, el tratamiento no farmacológico resulta de vital importancia. En el se incluirán entre otras cosas:

CUIDAR EL AMBIENTE DEL HOGAR:

Los enfermos de Alzheimer son especialmente sensibles al clima existente a su alrededor. Un entorno adaptado favorece su funcionamiento diario y el de su cuidador. La vivienda sin un grado mínimo de accesibilidad también puede ser sinónimo de aislamiento, inseguridad o malestar.

Con las modificaciones se persigue aumentar la independencia, facilitar la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), aumentar la seguridad y prevenir accidentes. Hay que adaptar el ambiente a las capacidades del enfermo y no al contrario. Se recomienda:

Crear un ambiente estable, sencillo y rutinario:

- El entorno debe ser sencillo, estable y seguro para protegerlos, facilitar la autonomía y hacer más agradable su vida y la de sus cuidadores
- Es importante que la casa sea sencilla y personal
- No hacer cambios bruscos en su entorno
- Las adaptaciones se deben hacer de forma progresiva, y siempre dándoles explicaciones sencillas
- La rutina debe ser la base de sus actividades, ya que, puede contribuir a mantener e incluso mejorar las habilidades del enfermo de Alzheimer, dándole mayor seguridad y autonomía
- Dejar siempre en el mismo lugar los objetos personales

Ambiente familiar:

- Tener en lugares visibles fotos de familiares y lugares frecuentados
- Mantener un tono de voz tranquilo, no discutir con el, ya que esto solo le causará confusión y tensión
- Evitar sitios donde haya mucha gente o desconocidos, es necesario mantener un ambiente tranquilo que no les altere

- El humor de las personas que le rodean tiene un efecto directo sobre el estado de ánimo del enfermo
- Los objetos personales, recuerdos, les ayudan a saber quienes son y dónde están y permanecer en contacto con la realidad del día a día

Adoptar una actitud positiva y adecuada que facilite la relación:

- Tener en cuenta, que son personas con sentimientos y derechos
- No hablar de él ante otras personas, mantener su dignidad. Su enfermedad les limita para comunicarse y por lo tanto para relacionarse con su entorno, sin embargo escuchan, sienten y pueden tener momentos de lucidez y lo que se diga o haga les puede alterar
- Respetar sus costumbres y gustos
- Tener paciencia, darles la oportunidad de hacer las cosas solos
- No regañarles ni avergonzarles delante de otras personas

ADAPTACIÓN DEL HOGAR Y PREVENCIÓN DE ACCIDENTES:

Organizar el espacio para disminuir los riesgos de accidentes, facilitar el desarrollo de su vida diaria y facilitar la tarea del cuidador. Esto se debe hacer de forma gradual, evitando las transformaciones bruscas, que puedan acrecentar el sentimiento de inseguridad del enfermo.

Las indicaciones que se ofrecen, siempre son orientativas y es el cuidador, quien, conociendo al paciente, el que las debe considerar y adaptar según el nivel de autonomía de éste.

Adecuación del espacio:

- El espacio donde vive debe estar libre de muebles, objetos y adornos que puedan provocar caídas
- Conservar los objetos de uso cotidiano siempre en el mismo sitio, para evitar la confusión
- Utilizar carteles con dibujos sencillos para indicar su habitación, cama, cuarto de baño y flechas para señalar los recorridos
- Poner relojes y calendarios visibles para que se oriente en el tiempo
- Quitar los adornos y objetos que puedan desorientarlo
- Instalar en el dormitorio una luz nocturna permanente para evitar caídas si se despierta durante la noche

- Cubrir o quitar los espejos, pues el enfermo puede asustarse al ver su imagen y no reconocerla
- Quitar o fijar alfombras para evitar tropiezos
- Evitar cables eléctricos que entorpezcan el paso, y crucen habitaciones

Evitar riesgos y accidentes en cocina y baño:

Hay que tener un cuidado especial en estas zonas de la casa, ya que suelen ser en las que más riesgo existe y mayor número de accidentes se producen.

- Evitar pavimentos resbaladizos, tener en cuenta que los suelos antideslizantes, pueden ser deslizantes si se derrama agua, aceite o talco
- Situar los productos tóxicos y objetos punzantes fuera del alcance, bajo llave
- Prestar atención a la llave del gas, y tenerla cerrada mientras no se cocina
- Utilizar utensilios de plástico, son menos peligrosos y no se rompen
- En el cuarto de baño son más aconsejables los grifos de dos salidas, ya que los identifican más fácilmente
- Poner antideslizantes en el suelo de la ducha o bañera. La alfombra sólo debe ponerse en el momento de salir de la bañera y tienen que ser de material absorbente para evitar charcos
- Instalar asideros de seguridad de material rugoso y colores llamativos
- Cubrir los enchufes y evitar el acceso a los botiquines

MANTENIMIENTO DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

A medida que avanza la enfermedad, empiezan a tener dificultades para realizar las ABVD, siendo en estos casos aconsejable:

- Procurar que mantenga una rutina de actividades fijas
- Su vida ha de ser lo más previsible posible, la rutina diaria es segura y cómoda. Los cambios repentinos de horarios y actuaciones pueden provocar reacciones catastróficas. Planear su vida cuanto sea posible
- La capacidad de discernir está seriamente afectada en la EA, por tanto simplificarles las tareas y disminuir el abanico de posibilidades de elección
- Limitarnos a supervisar y sólo ayudar cuando sea necesario

- Puede olvidarse de ir al baño, o de cómo hacerlo o bien considerarlo no necesario. Respetar la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda
- Mantener la rutina anterior del aseo, en todo lo que sea posible
- Tratar que el baño sea un momento placentero
- No obligarle a realizarlo cuando no quiera e intentarlo más tarde
- Tener en cuenta la seguridad

VESTIDO

Es una ABVD de pérdida precoz en la EA. Empiezan a tener dificultades para arreglarse solos en las fases intermedias de la enfermedad, se olvidan de cómo vestirse, pueden no reconocer la necesidad de cambiarse de ropa, no la saben encontrar, etc.. Abotonarse, subir o bajar una cremallera y escoger qué ponerse o quitarse puede ser una actividad desconocida y novedosa para muchos de ellos. La rutina en estas actividades, adquiere también importancia en este tipo de pacientes. Es recomendable:

- Colocarles la ropa en el orden que tienen que ponérsela y si es necesario recordarles paso a paso como tienen que vestirse. Planear el acto de vestir con tiempo suficiente, que no haya presión o prisa
- Limitarnos a supervisar y ayudar sólo cuando sea necesario, para conseguir que tenga independencia al vestirse el mayor tiempo posible. Dar instrucciones claras para realizar el acto de vestir paso a paso
- Recordarles que se tienen que cambiar de ropa y orientarles para que se pongan la adecuada
- Permítale escoger entre una selección limitada de prendas. Si tiene una ropa favorita, considere comprarle varios juegos idénticos
- Si no es capaz de seleccionar la ropa adecuada a la estación, sólo tenerle disponible la ropa necesaria para la temporada en curso
- Escoger ropa cómoda, fácil de poner y quitar y fácil de mantener. Los elásticos en la cintura y los cierres de “velcro”, disminuyen las dificultades con respecto a los botones y cremalleras. Evitar la ropa difícil de poner y con cierres complicados

COMIDA

Suelen olvidar si ya comieron, cómo usar los cubiertos..., y en las últimas etapas aparecerán problemas físicos como dificultades para masticar o tragar (disfagia orofaríngea) y finalmente tendrá que ser alimentado. Se recomienda:

- Hacerles participar activamente en la preparación de la comida: estimula la memoria, el lenguaje y la actividad manual
- Mantener el horario de comidas, sentarle en el mismo lugar, disponer la mesa del mismo modo y colocar sólo lo imprescindible
- Hacer del acto un evento agradable, crear un ambiente de calma que permita eliminar la ansiedad y el rechazo. Evitar la confusión, disminuir las distracciones, ruidos y movimientos bruscos
- Hacer uso positivo de las distracciones. Si se resiste a comer, tome su tiempo involucrándola en otra actividad y volver al acto de comer posteriormente
- Recordarle como comer e incluso hacerlo nosotros delante de él, puede funcionar la imitación. Dar instrucciones simples y comprensibles. Ejemplo: “Levanta el tenedor, pon un poca de comida así, ahora, llévalo a tu boca”. Tener paciencia. No criticar los hábitos de comer ni apresurar a hacerlo rápido. Los mensajes claros, concretos y con tono suave facilitan la comprensión. Si hay que repetir la orden, utilizar las mismas palabras con consistencia
- Explicarle que debe masticar y pasar los alimentos suavemente. La postura para una correcta alimentación es sentado derecho, con la cabeza ligeramente hacia delante
- No mezclar texturas, utilizar textura homogénea para evitar atragantamientos
- Tener cuidado con la temperatura de los alimentos, ya que no distinguen entre frío o calor y pueden quemarse la boca
- Evitar los platos y manteles con diseños que podrían confundir y distraer a la persona. Utilizar platos hondos. Debe haber contraste que identifique bien el plato y el vaso. Servir los platos de comida por separado, uno por uno. Usar tazas y vasos con asas de soporte y superficies no resbaladizas, para evitar vertidos
- Los cubiertos deben ser sencillos, adaptados a las limitaciones. En fases moderadas se les darán de uno en uno y posteriormente cuando no sepan utilizar los cubiertos se les permitirá comer con las manos o serán alimentados por el cuidador

USO DEL INODORO E INCONTINENCIA

Pueden perder la noción de cuando ir al baño, donde se encuentra el inodoro o cómo usarlo. Estas reacciones no son deliberadas, ni las hace con mala intención. Tener en cuenta que con la supervisión, se pierde uno de los aspectos más valiosos de la persona: la intimidad y se afecta el pudor.

El uso del inodoro es un proceso que implica una serie de acciones que se pueden olvidar fácilmente.

La incontinencia es común entre las personas con E. de Alzheimer, especialmente en las últimas etapas de la enfermedad. Hay que establecer horarios y seguir el mismo orden de secuencias. Recordar la necesidad de orinar cada 2 horas y en momentos especiales: al levantarse, después de las comidas, al acostarse, etc. Es aconsejable:

- Las ropas deben ser holgadas, anchas, cómodas y fáciles de quitar
- Indicar la situación y acceso al cuarto de baño con dibujos indicativos en la puerta colocados a la altura de los ojos
- Disminuir la ingesta de líquidos antes de acostarse
- Cuando utilizan pañal, mantenerlo limpio y seco, para evitar riesgos de infecciones o lesiones cutáneas

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

A medida que la enfermedad progresa, la comunicación se hace más difícil y sería útil:

- Asegurarse de que la persona oye y ve correctamente
- Saber escuchar y ser receptivos a cualquier intento que hagan de comunicarse
- Hablarles claro, despacio, a la altura de los ojos y lentamente
- Tocarles suavemente para advertirles de que queremos hablar con él
- Hacer gestos sencillos mientras hablamos
- Demostrarles cariño, acariciándolos, es una buena manera de transmitirles seguridad
- Ser flexibles, adaptarnos a sus necesidades y ritmos
- Es importante hacerle participar en conversaciones que él pueda seguir
- Ante preguntas o explicaciones sin sentido, evitar la discusión. Es mejor disuadirle y cambiar de tema o bien seguirle la corriente, pero sin añadir elementos que puedan confundirlo más o estructurarlo en su error
- Prestar atención al lenguaje corporal del enfermo. Las personas que tienen el habla deteriorada se comunican a través de formas no verbales
- Nunca se debe hacer:
 - Discutir y dar ordenes. Recordar que esta enfermedad afecta a la memoria y capacidad mental de pensar con lógica

- Decirle que es lo que no puede hacer. Es mejor decirles las cosas en positivo que en negativo
- Utilizar un tono paternalista o infantilizado, pues despertará sentimientos de inutilidad, rabia y frustración

EJERCICIO FÍSICO

Los enfermos de Alzheimer necesitan realizar actividad y ejercicio ya que les proporciona sentido de participación, bienestar, etc.. Se ha observado que estas personas están más tranquilas cuando realizan ejercicio físico. De esta forma, las funciones motoras tardan más en deteriorarse y también mejora la calidad del sueño nocturno. El ejercicio físico les sirve para eliminar tensiones.

Realizar actividades aparentemente simples, como tareas domésticas sencillas, levantarse de una silla, con o sin ayuda de los brazos una vez, o dos, etc., en el exterior, caminar, pasear, etc.. Si no puede caminar, hacer ejercicios en cama o sillón, o incorporarse a grupos de gimnasia o fisioterapia preventiva.

En fases avanzadas de la EA, el cuidador principal, asesorado por los profesionales, debe conocer las actividades a realizar y los riesgos a evitar. Siempre se debe luchar por mantener todas las capacidades existentes e intentar mejorar las que sean susceptibles de ello.

Si es capaz de moverse, se le estimulará a que lo haga, dándole la ayuda que precise, pero sin suplir sus capacidades. Cuando esté encamado le estimularemos a que colabore en los cambios posturales, así como en su higiene y cambios de ropa. Dándole órdenes sencillas, con frases cortas y claras. Le sentaremos siempre que se pueda, prolongando progresivamente el tiempo de sedestación.

Bibliografía

- *Protección en el hogar, para personas con Enfermedad de Alzheimer*. ADEAR - centro de educación y referencia sobre la enfermedad de Alzheimer. Instituto Nacional sobre el envejecimiento. Departamento de Salud y Servicios humanos de los EE.UU. Octubre del 2002.
- *Recomendaciones para la atención de personas con demencia*. Gobierno de Extremadura. Consejería de Asuntos Sociales.
- *Manual de Atención. La enfermedad de alzheimer recomendaciones para un cuidado de calidad*. Asociación Mexicana de Alzheimer y enfermedades similares, A.C. (AMAES), edición 1999.
- *Discapacidad y envejecimiento*. Colección solidaridad. Fundación ONCE. Escuela libre Editorial. Madrid, 2003.
- *Artículo todo sobre el Alzheimer*. Elmundosalud.com.
- *Técnicas de rehabilitación cognitiva en las demencias*. Portal Alzheimer.

Plan de atención y cuidados en las demencias

CUIDADOS AL PACIENTE CON DEMENCIA (ENFERMEDAD DE ALZHEIMER)

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los pacientes, que conduce a una situación de dependencia. Por ello, cuando una persona padece la Enfermedad de Alzheimer (EA), toda la familia sufre la enfermedad en mayor o menor medida. El cuidado pasa a ser una tarea difícil que supone esfuerzo y dedicación casi permanente y que obliga a renunciar a la forma de vida previa. Los desafíos son constantes en la medida en que el cuidador tiene que enfrentarse a los cambios en el nivel de capacidad y en los nuevos patrones de conducta del enfermo. Las investigaciones han demostrado que los cuidadores frecuentemente presentan mayor riesgo de sufrir depresión y otras enfermedades, sobre todo si no reciben un apoyo adecuado de la familia, los amigos y la comunidad.

Por otro lado, cuidar de otro también puede ser una experiencia enriquecedora en la que se descubren capacidades, actitudes, sentimientos desconocidos en el cuidador antes de desarrollar la tarea del cuidado. La dedicación, el amor y el afecto que ofrece la familia hacen que ésta sea imprescindible en la tarea de cuidado e insustituibles por cualquier otro dispositivo asistencial. La familia es la principal fuente de apoyo a los enfermos con algún grado de dependencia.

Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de los mayores a los que están atendiendo. Actividades básicas de la vida diaria tales como bañarse, vestirse o comer

así como la comunicación, frecuentemente se convierten en tareas difíciles de manejar tanto para la persona con la EA como para quien la atiende. Planear las actividades del día, puede facilitar el trabajo de las personas que se dedican a estos cuidados.

Existen estrategias que favorecen estos cuidados, sobre todo para el manejo de conductas difíciles y situaciones estresantes.

Los cuidadores se enfrentan por tanto a una responsabilidad, el CUIDAR, en la que a veces se encuentran sin formación, ni conocimientos que les dificulte aún más la difícil tarea, apareciendo sentimientos de impotencia, culpabilidad, soledad, angustia, preocupación y desesperanza.

Como consecuencia de la pérdida de memoria, falta de concentración y de atención, van a existir dificultades para seguir las indicaciones para la realización de actividades de la vida diaria. En este sentido, establecer una rutina diaria de ejercicios y actividades pueden ayudar al demente, a retener su propio sentido positivo, así como ofrecerle un sentido de participación, cumplimiento y bienestar dentro del hogar.

Es preciso seguir unas pautas que faciliten la realización de estas actividades:

- Estructurar las actividades: es importante estructurar y llevar a cabo una rutina diaria y enseñar a que estas se desarrollen con una actitud positiva.
- Orientar y supervisar: orientar y supervisar las actividades que realiza, le dará al paciente un sentido de cumplimiento y satisfacción.
- Buscar lo agradable: actividades agradables en el pasado (tomar café, leer el periódico) las vivirá como satisfactoria, placentera, familiar y disfrutará con ellas.
- Ser flexible: nada más importante como adaptarse al nivel de habilidad de la persona para encontrar la razón de sus acciones.
- Ser realista: lo más importante no es llenar cada minuto del día con actividades. Debido a la reducción de su concentración, el demente, requiere un balance entre las actividades y el descanso, es decir, más cambios en las actividades y pausas frecuentes para descansar.
- Relacionar las actividades con la vida del trabajo: las actividades que se relacionan a una ocupación anterior son las más fáciles, seguras y agradables.

- **Ofrecer seguridad:** ante situaciones de confusión y angustia es importante ayudarle a sentirse más relajado y menos alborotado, creando un ambiente de seguridad y comodidad. El deterioro cognitivo en las fases más severas impide comprender el significado de muchas acciones y comportamientos, situación que hay que tener en cuenta para modificar estrategias de abordaje.
- **Enfocar los cuidados en la prevención, no en la enseñanza:** es importante enseñarle a hacer actividades, a la vez que se lleva a cabo una acción preventiva.
- **Demostrar paciencia y tranquilidad:** tanto en la acción del cuidador como en la de esperar la respuesta del paciente. Muchos accidentes y/o trastornos del comportamiento aparecen ante la falta de tranquilidad de la persona que ayuda.
- **Simplificar las rutinas:** la gran mayoría de accidentes ocurren en el área de cuidado personal como al vestirse, bañarse, ir al baño o comer. Se pueden evitar esos incidentes reduciendo los procedimientos complicados y guiando a la persona a través de un proceso paso por paso. Es importante permitir suficiente tiempo para que la persona que sufre deterioro complete cada una de las tareas.

CUIDADOS EN ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

ASEO PERSONAL

La persona con la EA puede olvidarse de las tareas relacionadas con la higiene, considerarlo no necesario o haberse olvidado de cómo hacerlo. En esta situación el respeto a la dignidad de la persona al ofrecerle ayuda se convierte en una obligación del cuidador. En cualquier fase de la enfermedad, una buena higiene y una buena imagen le harán sentirse mejor. Es importante seguir unos mínimos consejos en el momento de realizar la higiene personal:

- **Adaptarse a las necesidades, rutinas y preferencias de la persona:** si la persona está acostumbrada a tomar un baño en la mañana o en la noche, tratar de mantener esa rutina. Respetar la preferencia en cuanto al sexo del cuidador que realiza el acto del baño.
- **Preparar el cuarto de baño con anticipación:** mantener el baño caliente y confortable. Tener todo lo necesario preparado a tiempo, facilita y agiliza la tarea.

- Informar a la persona de la acción: ser directivo y guiar a la persona cuando se bañe, asee, etc. Usar frases como: “Tu baño está listo” enfocará al paciente al acto del baño. Si existe resistencia a la idea de bañarse la distracción por unos momentos puede ser adecuada intentándolo posteriormente de nuevo. Es importante favorecer la participación tanto como sea posible, fomentar las capacidades que conservan de forma que se lave, peine o afeite solo, tanto tiempo como sea posible. No actuar con prisas, dejar el tiempo necesario. Explicar los pasos a seguir guiando con un poco de ayuda.
- Seguridad en el baño : siempre se debe comprobar la temperatura del agua. Nunca se debe dejar a un paciente solo en el baño.
- Limpieza de la Boca: lengua, dientes y dentadura. Debe realizarse siempre después de cada comida y antes de ir a dormir. Retirar las prótesis.

ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

La Enfermedad de Alzheimer y las demencias en general, se acompañan de pérdida de peso y constituyen un factor de riesgo de Malnutrición. La pérdida de peso puede ocurrir tan precozmente, que a veces precede al diagnóstico (Alois Alzheimer descubre la enfermedad enumerando como primer síntoma la pérdida de peso).

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer tienden a comer menos, cuando por el contrario, requieren una alimentación de alta calidad, para cubrir sus necesidades energéticas, que a menudo se incrementan al progresar la enfermedad.

En los primeros estadios, el deterioro de la memoria y el juicio puede interferir con la compra, almacenamiento y cocinado de la comida. Los miembros de la familia a menudo aún no reconocen éstos cambios tempranos y sutiles en el comportamiento y pueden no ser conscientes que la persona con E. de Alzheimer, no está comiendo de forma regular y saludable. Aparecen dificultades para oler y saborear la comida e incluso discriminar una comida de otra. El hecho de no disfrutar de las comidas, hace que éstos enfermos empiecen a disminuir la ingesta.

Al progresar la enfermedad, las personas se muestran agitadas e intranquilas, pudiendo deambular durante largos periodos de tiempo. Este incremento de actividad, supone un incremento de sus necesidades energéticas, que puede llegar a 1600 Kilocalorías/día (Kcal./día).

En los estadios más avanzados de la enfermedad, el paciente puede no reconocer las comidas familiares, algunos simplemente se niegan a comer y muy frecuentemente aparecerán trastornos de la deglución inherentes a la propia enfermedad.

Los cuidadores principales deben prestar especial atención a los potenciales problemas nutricionales que puedan aparecer, ya que con el paso del tiempo y la progresión de la enfermedad, estos enfermos pierden una cantidad de peso significativa, pudiendo llegar a sufrir deficiencias vitamínicas de minerales y proteínas o llegando a estar severamente malnutridos.

La malnutrición hace a las personas con enfermedad de Alzheimer más susceptibles aún de padecer infecciones, neumonías y otra serie de problemas de salud.

Además los dementes a medida que progresa el deterioro, suelen presentar alteraciones de la conducta alimentaria:

- La depresión o ansiedad produce una disminución en el apetito y rechazo a los alimentos.
- La pérdida de memoria les hace descuidados con los horarios de las comidas, olvidan las tomas o las repiten.
- La falta de atención hace que se fatiguen y no lleguen a completar cada comida.
- La disminución en la capacidad de realización de movimientos (apraxia) hace que sean incapaces de utilizar correctamente los cubiertos u objetos, así como también puede alterar los procesos de masticación y deglución.
- El no reconocer objetos (agnosia) y la no percepción visual de éstos les impedirán identificar alimentos.
- Cambio en el olfato y gusto con disminución de la salivación alteran la percepción de los sabores y hacen que aparezca un rechazo a ingerir alimentos.
- El vagabundeo hace que se deba aumentar la ingesta diaria en 600-1600 Kcal./día.
- En los últimos estadios, los trastornos de masticación y las alteraciones en la deglución dificultan la toma de alimentos, por la disfagia orofaríngea, lo que favorece la malnutrición y aumenta el riesgo de *neumonías por aspiración*.
- En otras ocasiones presentan una bulimia desmesurada.

En las primeras fases es importante que el paciente continúe realizando las compras de los alimentos y elaborando las comidas siempre con supervisión, favoreciendo así la actividad física, a la vez que le ayudará a estimular la memoria.

CONSEJOS PARA EL ACTO DE COMER

- Comprobar la temperatura de los alimentos: los dementes no son capaces de discriminar entre frío y calor.
- En las últimas fases de la enfermedad, para prevenir atragantamientos, se deben utilizar alimentos triturados, con textura uniforme. La ingesta de líquidos se debe realizar en forma de gelatinas y sólidos triturados con espesantes.
- El control del peso, adquiere una importancia extrema, ya que las necesidades energéticas se incrementan con la progresión de la enfermedad.

VESTIDO

El acto de vestirse supone un reto para los pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Ya ha quedado expuesto en otra sección de esta monografía.

ELIMINACIÓN

Con el progreso de la enfermedad, muchas personas empiezan a experimentar incontinencia, urinaria y/o fecal. Es una situación que puede ser muy perturbadora para el enfermo y muy difícil para quien lo cuida. Algunas veces la incontinencia es causada por una enfermedad física, por lo que se debe descartar una patología añadida. Este síndrome es frecuente sobre todo en las últimas etapas de la enfermedad y constituye un indicador de institucionalización.

Es importante identificar cuando tienen necesidad de acudir al baño, ya que en muchas ocasiones ellos no saben expresar esa urgencia. Para el paciente, los episodios de incontinencia, son vergonzosos por lo que es importante evitar culpar, enfadarse o regañarle. Cuando la persona logra con éxito controlar episodios, es importante felicitarle para motivarle y brindar confianza.

Adelantarse a la necesidad, evita situaciones desagradables, por ello se debe establecer una rutina de eliminación: al levantarse, antes de cada comida, antes de ir a dormir y a intervalos durante el resto del día (cada 2-3 horas).

Identificar el baño (con dibujos e iluminación) y eliminar obstáculos que dificulten el acceso al baño, ayudan a la independencia del paciente.

Simplificar las prendas de vestir con ropas que sean fáciles de quitar, poner y lavarse como los pantalones y sudaderas con elásticos en la cintura y sin botones.

Para ayudar a controlar la incontinencia durante la noche, se debe limitar la ingesta de líquidos después de la cena. En las tardes/noches disminuir las bebidas como refrescos, café o té. La conducta del cuidador, será de afrontar el problema, controlar la angustia que la incontinencia produce y dar confianza al mayor dependiente.

El uso de absorbentes, debe reservarse para las fases en las que han fracasado los consejos anteriores. El uso prematuro, les hace perder dignidad y autoestima. En las primeras fases en las que se usan absorbentes, debemos seguir manteniendo los programas de reeducación, anticipación, etc., dejando el absorbente tan sólo para aquellos episodios que no han podido ser controlados.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

En ocasiones, estos pacientes muestran síntomas de lo que se denomina inversión de la pauta del sueño (despiertos la mayor parte de la noche y dormidos durante el día). Este trastorno se une a la desorientación general del paciente sobre todo la temporal que provoca que la persona se despierte sin tener conciencia de la hora y el lugar donde se encuentra.

Son muchos los motivos que originan esta alteración, desde cambios de medicación, modificaciones en el ambiente, la propia enfermedad, las manifestaciones depresivas o al tipo de vida que lleve el enfermo.

El paciente suele dormir mal por las noches en todas las fases de la enfermedad, siendo este uno de los problemas que más desazón causa a los cuidadores.

La recuperación de un adecuado patrón de sueño nocturno es una tarea difícil y generalmente con poco éxito; no obstante se deben poner en marcha las siguientes acciones:

- Hacerle sentir que siempre habrá alguien a su lado para acompañarle y ayudarle.

- Procurar que tenga debidamente satisfechas el resto de sus necesidades básicas: alimentación, eliminación, higiene, vestido, comunicación, entretenimiento, etc.. Intentar que se acueste limpio, agradablemente cansado, sin hambre, con ropa cómoda y adecuada, en una cama confortable, rodeado de un ambiente sin factores distorsionantes, etc.
- Realizar cada día higiene del sueño, haciendo del momento de dormir un rito rutinario: misma hora, igual proceso, etc.
- Procurar un ambiente que invite al descanso: música tranquilizante, relajación, leerle un rato, contarle o dejarle que te cuente alguna historia, etc.
- Hacer que permanezca en la cama siempre el mismo tiempo aunque no esté durmiendo y establecer también una rutina para que se levante.
- Evitar periodos de dormir durante el día de más de 30 minutos
- Si se levanta desorientado a media noche y decide la realización de un actividad que no son propias ni del lugar ni de la hora (hacer la maleta para irse a su casa, irse a la cocina a comer, vestirse para salir, etc.) no intentar razonar acerca de lo inadecuado de su proceder, entretenerlo con alguna otra actividad e intentar la vuelta a la cama. Si permanece el empeño dejar hacer y controlar a distancia, así como extremar las medidas de seguridad: cerrojos en puertas y ventanas, rejas en sitios peligrosos, etc. En estas circunstancias mantener la tranquilidad.
- A la hora de dormir demostrar seguridad y afectividad.
- En relación a la alimentación, procurar cenas ligeras, evitar bebidas excitantes.
- Evitar las barreras arquitectónicas que pudieran generar accidentes si se levanta por la noche. Procurar un ambiente confortable en la habitación.

TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO

Los más frecuentes son la agresividad, repetición de palabras y acciones, alucinaciones, apatía, inactividad, delirios, vagabundeos etc. Este tipo de manifestaciones siempre deben interpretarse como síntomas propios de la enfermedad. Constituyen la principal fuente de sobrecarga para los cuidadores y son la causa más frecuente de institucionalización precoz, con el consiguiente impacto emocional para los familiares y socio-económico. Es importante resaltar que la evaluación detallada y minuciosa de cada uno de los síntomas permitirá siempre una orientación terapéutica más específica y eficaz. El primer paso consiste en la información adecuada y completa al cuidador

y formarlo en la aplicación de estrategias diversas con las que poder afrontar y paliar las repercusiones de los trastornos de conducta y síntomas psicológicos.

- Tener en cuenta que estos trastornos no se realizan de forma intencionada y que en ocasiones las técnicas de modificación de conducta, si se realizan de forma sistemática, consiguen disminuir estas alteraciones.
- En todos los casos las pautas a seguir para conseguir disminuir estos síntomas estarán enfocadas a tranquilizar al paciente y desviar la atención a otras tareas.
- Lo más importante es nunca regañar ni gritar y hablar con tono de voz tranquilo.
- Evitar las situaciones que generan dichas alteraciones e intentar mantener las rutinas y las actividades diarias.
- Utilizar medidas de seguridad y protección que eviten los riesgos de padecer accidentes.
- La actividad física regular controlada, ayudará a disminuir los trastornos del comportamiento.
- Consultar con el médico ante la persistencia de los síntomas.

Bibliografía

- *Guía práctica de cuidados para personas afectadas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Colección Afal.
- *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Karen A. Lyman.
- *Una cocina para el enfermo de Alzheimer*. L. Tárraga y M. Boada. Fundación ACE.
- *Alzheimer comienza con “a” de Ayuda*. María Mira Herreros.
- *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer*. Área de Gobierno de Empleo y servicios a la ciudadanía. Dirección General de Mayores. Ayuntamiento de Madrid.
- *La alimentación del enfermo de Alzheimer en el ámbito familiar*. J. Botella Trelis y M.^a I. Ferrero López.
- *Curso de formación sobre demencias en atención primaria. Manejo terapéutico de la demencia*.
- *36 horas al día. Guía para los familiares de los pacientes de Alzheimer*. Nancy L. Mace y Peter A. Castleton.

Asistencia emocional y afectiva

Existen determinadas dificultades a la hora de establecer el diagnóstico de demencia (como lo demuestran la cantidad de tests y escalas diseñados a tal efecto), así como de cuantificar a los afectados, pero lo que parece innegable es que en cualquier síndrome demencial la afectividad termina viéndose alterada.

Al abordar el manejo del paciente demenciado hemos de plantearnos necesariamente las carencias emocionales y las demandas espirituales que todo ser humano experimenta a lo largo de su trayectoria vital.

Contemplando al paciente como un ser corporal, anímico y espiritual, los encargados de su cuidado, ya sean profesionales o familiares, han de asumir una realidad básica en la instauración de la demencia como patología y es la de que mientras las capacidades cognitivas se ven progresivamente mermadas, las emocionales no son anuladas. Al contrario, las consecuencias del deterioro intelectual y físico que llevan aparejadas las demencias, generan en los enfermos que las padecen manifestaciones emocionales diversas y muchas veces aparentemente contradictorias. Si a esto añadimos la circunstancia de que la mayoría de estos pacientes son ancianos (mayores de 70 años), con un desgaste biológico y una incidencia importante de patologías asociadas, tendremos una aproximación al perfil del paciente susceptible de nuestros cuidados. De este modo, podremos establecer estándares de calidad válidos y realistas.

Partiremos, por tanto, de una visión integral de la persona y, lejos de reconocer a un ser demenciado, invadido por la patología neurodegenerativa, que necesita ser asistido exclusivamente en sus necesidades fisiológicas y quejas somáticas, tendremos en cuenta al ser humano afectado por la demencia, que

está en su derecho de ser atendido, lo que pasa por un entendimiento previo y un conocimiento profundo de su persona y de su entorno familiar.

Abordar estos aspectos desde el principio de la enfermedad es fundamental, ya que en los primeros estadios es donde existe una conciencia, plena o episódica, de las pérdidas a las que se enfrentan. El anciano es una “suma de vivencias” y las experiencias pasadas dificultarán o ayudarán, en mayor o menor medida, a la forma de enfrentarse al deterioro (“el ser humano es dolorosamente envidioso de sí mismo, de lo que ha tenido, de lo que ha sido”). Desde el punto de vista de la psicopatología geriátrica se considera que el envejecer requiere una reorganización, que se consigue sobre la base de reorganizaciones anteriores y en función de los medios actuales. Es por tanto, labor del cuidador, trabajador social y profesionales sanitarios..., recabar información sobre el pasado del paciente, su actividad laboral, lugar donde vivió, núcleo familiar, costumbres, creencias..., que nos ayuden a entenderle y a conectar, especialmente cuando la comunicación verbal y ortodoxa ya no sea posible. Tengamos en cuenta el estado clínico, pero busquemos, dentro de la patología, a la persona.

Las reacciones más comunes, desde el punto de vista psíquico, que una persona con demencia puede experimentar, pasan por estados depresivos (tristeza, labilidad emocional, inmovilismo, aislamiento, ansiedad, agitación...), negaciones (no aceptación de la realidad, que a veces conlleva conductas de riesgo como intentos autolíticos, exposiciones irresponsables, llamadas de atención y búsquedas inadecuadas de apoyos). Si conocemos al paciente podremos anticipar determinadas reacciones, trabajar para que su impacto sea el mínimo posible, prevenir ciertos deterioros y apoyar anímicamente, cuando las pérdidas sean irremediables.

“Trabajar las pérdidas para obtener ganancias” es un lema realista de cara al cuidado de un enfermo de Alzheimer. Para ello podríamos establecer unos principios básicos a tener en cuenta en cualquier intervención con estos pacientes:

COMUNICACIÓN

Es esencial estimular la comunicación, ya que, junto a la actividad, son las dos fuentes principales de vida, en cuanto a la interacción con los demás se refiere. Debemos acercarnos estableciendo un “movimiento” de nosotros, como cuidadores, hacia ellos. Y escuchar, lo que dará lugar a que ese movimiento pueda invertirse (de ellos hacia nosotros). Recibiremos sus demandas afectivas y espirituales con la misma atención que sus quejas somáticas,

teniendo en cuenta que, muchas veces, la solución a las primeras hace descender notablemente estas últimas.

La comunicación, pasa por buscar los cauces adecuados, que normalmente en el paciente demenciado no serán los habituales (la palabra) o sufrirán distorsiones. Saber distinguir el semblante de “facies acartonada” por hipertonia muscular, típico de la demencia en fase avanzada, de la expresión de tristeza supone un conocimiento individualizado y profundo del paciente por parte del cuidador y/o familiares, siempre deseable.

El contacto físico, la escucha, la risa y las actividades ocupacionales, son actitudes que hacen disminuir la sensación de abandono e impotencia y elevan el umbral de percepción del dolor. Debemos paliar la imposibilidad del demenciado de interactuar con el medio, de realizar actividades con un propósito determinado. Hablar con “tacto”, o coger una mano, son formas de establecer una comunicación que genere respuestas. Para ello debemos dirigirnos al paciente con explicaciones sencillas y claras, en un tono tranquilizador, dando a entender que esperamos ser comprendidos. Evitaremos las prisas al expresarnos y al querer obtener una respuesta, ya que la comunicación desembocará en errores, con el consiguiente sentimiento de fracaso.

RESPECTO

El deterioro de la imagen física y la conciencia de las pérdidas paulatinas de habilidades y facultades son causa directa de actitudes apáticas, manifestaciones depresivas y mecanismos de defensa que agudizan muchas veces la desconexión con la realidad circundante que la demencia en sí lleva aparejada. Cuando una persona pasa a ser dependiente de sus cuidadores, estos adquieren la responsabilidad de velar por la integridad del paciente como ser humano, en todas sus vertientes. Hemos de procurar mantener su dignidad de cara a los demás y a él mismo (exhibicionismo, gritos, labilidad emocional, incontinencias,...), respetar sus peculiaridades, aprovechar sus habilidades y tratarlo como un ser con personalidad propia. Mientras existe vida, lo que nos hace humanos y nos da dignidad, es mantener un proyecto vital. Por tanto, facilitaremos ocupaciones útiles y con sentido en su trayectoria, sin limitarse “meramente a entretenerlo”, asignando rutinas fijas que ayuden a dar sensación de familiaridad y seguridad. Hemos de tener en cuenta que las alteraciones afectan a varias áreas cognitivas, pero de forma paulatina, sobre todo en las primeras etapas, por lo que intentaremos preservar habilidades y minimizar pérdidas. Siempre que sea posible, animaremos al autocuidado y a la conservación de la independencia. Con el conocimiento previo adquirido de sus preferencias, orientaciones religiosas y culturales y de sus gustos, fomenta-

remos el que los siga practicando, en la medida de sus posibilidades (aunque no pueda rezar, puede sentirse confortado al visitar un templo,...). Es esencial tener en cuenta la intimidad, que pasa por una vigilancia de sus actitudes en forma de “alerta pasiva”, es decir, velar por su integridad física y preservar su imagen pública y su autoestima, pero sin censurar comportamientos. Así mismo, evitaremos el trato de tono paternalista y tutelar, no confundir la ternura con actitudes orientadas a la infancia. Actuar con la idea de lograr que una persona no autónoma siga siendo considerada como un ser humano independiente y único en sí mismo.

COMPañÍA

La demencia tiende a aislar al que la padece, confinándole a un estado de soledad interna difícil de franquear muchas veces. La actitud que los cuidadores tomen respecto al enfermo puede prevenir este sentimiento en gran medida. Discutir, preguntar o saludar son fórmulas de interrelación con nuestro entorno que debemos seguir practicando con la persona demenciada y para las cuales no se necesita un momento concreto, sino que debe ser una actitud. Fomentar la confianza, es dejar un canal de comunicación siempre abierto (que cuenten con nosotros para que nos puedan contar, demandar,...). Y por último, ofrecer consuelo, como paliativo de la soledad instaurada, pues aún cuando no la podamos evitar sí la podemos aliviar.

Se dice que el sublimar recuerdos gratificantes (de la niñez, especialmente) permite afrontar las dificultades de la vida, incluidas las más tardías. Es recomendable la terapia de reminiscencia, con el repaso de vivencias agradables junto al paciente, ya sean habladas o apoyadas en objetos, fotografías, música, etc.. Las posibilidades de contacto que la evocación provoca en la mente de la persona nos acerca a un trato más humanizado y, por tanto, más completo. De este modo, lo que aparece como síntoma (rememorar el pasado) puede ser como un instrumento paliativo y reconfortante dentro del esquema sentimental del paciente, que se parapeta en recuerdos (“las batallitas”) como “anestésico” ante la realidad del presente. Porque, como ha sido dicho: “Los hombres no somos cuentas, sino cuentos”

Lo expuesto hasta ahora, forma parte de una visión paliativa e integral del manejo del paciente afectado por la demencia. En un intento de concreción señalaremos algunas estrategias básicas en el abordaje emocional y conductual de este tipo de enfermos, según sea su incidencia en las distintas fases del síndrome, lo que puede orientar a los cuidadores y equipo asistencial.

Las manifestaciones comportamentales en la primera fase de una demencia son de vital importancia para el cuidador y participantes en el plan de cui-

dados, pues el nivel de conciencia suele estar aún preservado, con lo cual el paciente es consciente de poder dejar de serlo (miedo a “perder la cabeza”, percibido como una amenaza real y no como un “fantasma” de la vejez). Este pensamiento puede convertirse en perseverante y obsesivo, manifestándose de las siguientes formas:

Irritabilidad: ante la incomprensión de lo que acontece e ira por un futuro temido, que “se nos va de las manos”, la demencia arrebatada el control de los actos.

Labilidad emocional: las alteraciones de la personalidad no se instauran de forma brusca, pero sí insidiosa e irreversiblemente. Además incide un síntoma importante por lo que tiene de perturbador en el comportamiento del individuo, como lo es la alteración del patrón vigilia-sueño, presente en la mitad de las demencias.

Estado depresivo: en consonancia directa con los sentimientos descritos anteriormente. Asusta degenerar, a lo que se añade un sentimiento de culpa, en muchos casos (“soy una carga, estorbo, genero costes mientras no produzco y en breve necesitaré ser atendido en lo más básico, renunciando, además a mi autonomía y privacidad”). Sólo una actitud cercana, que establezca una sólida confianza en el cuidador principal de cara al incierto futuro que la demencia esboza en la mente del paciente, puede sentar las bases de una existencia digna en las etapas siguientes. La compañía es fundamental y en esta fase el beneficio del repaso existencial puede crear lazos relacionales entre cuidador y paciente, además de aportarnos datos sobre su anterior etapa vital activa y en plenitud de facultades.

La primera fase también conlleva sentimientos de apatía y desinterés por las actividades cotidianas. La promoción del autocuidado, las terapias de motivación hacia el entorno, retorno a la realidad y resocialización están indicadas en esta etapa de la demencia (recordar la fecha actual, la estación del año, las fiestas a celebrar próximamente,...). Los primeros fallos memorísticos hacen referencia a la memoria de fijación o reciente, por lo que hay que reorientar los rituales de la vida cotidiana hacia técnicas que no necesiten del recordatorio de actos o sucesos (carteles e iconos que indiquen el lugar de los objetos básicos o las tareas a realizar en cada momento de la jornada).

La fase intermedia afectará a capacidades intelectuales relacionadas con el lenguaje, la escritura, la lectura y el cálculo. Las dificultades de comunicación obligarán a replantearnos nuevos cauces de expresión (tanto en la recepción de las demandas del paciente como en la emisión de mensajes de apoyo y consuelo). Es importante que los cuidadores puedan descansar y turnarse, pero debe quedar siempre reflejada la información útil para el mane-

jo del enfermo, que en el plano afectivo pasará por conocer sus necesidades, gustos, manías, creencias,... Este conocimiento previo y extenso de la personalidad del demenciado nos puede ayudar a cubrir demandas no explicitadas verbalmente (si sabemos aquello que le gustaba hacer, escuchar, sentir,... ¿por qué hemos de pensar que ahora ya no le gustaría?).

En la fase severa y terminal nos centraremos en la preservación de la dignidad y la imagen pública del enfermo. Los trastornos motores llevan a la inmovilización, el descontrol de esfínteres... Así mismo los trastornos afásicos y agnósicos ocasionarán lenguaje ininteligible y/o mutismo. Las conductas se ven seriamente alteradas (desinhibición sexual, gritos,...) y la demencia severa reclama del cuidador un continuo esfuerzo por mantener la dignidad y el confort del paciente, totalmente dependiente en la mayoría de los casos. Consignas como la de no presuponer lo que le ocurre o siente el enfermo, sin indagar antes en las motivaciones que pueda tener para adoptar determinados comportamientos (sean o no racionales) son éticamente exigibles al cuidador. Pondremos en juego nuestra capacidad para mostrarnos sensibles ante la enorme soledad de la demencia severa, procurando tener algún detalle diario que nos devuelva la visión humanizada del enfermo (cambiando la orientación del sillón hacia otra perspectiva, como la ventana, la mesa familiar; ofreciendo un postre distinto...). Está comprobado que estos gestos son tan importantes para el paciente como para el cuidador, pero quizás, a estas alturas de la evolución de la demencia, más necesarios terapéuticamente para este último, ya que si perdemos la perspectiva de ser emocional y espiritual, respecto de la persona que cuidamos, corremos el riesgo de infravalorar nuestras propias capacidades y pasar a convertirnos en meros asistentes. Por ello, no debemos olvidar las manifestaciones emocionales que el cuidador principal ha de afrontar a lo largo del trato con el paciente demenciado.

Reseñamos este punto porque no puede plantearse un cuidado tan abultado en carga física y emocional como lo es el dedicado a la persona con demencia sin ser conscientes del coste emocional que lleva implícito y que, tarde o temprano, se pondrá de manifiesto en las relaciones enfermo-cuidador-entorno. Es normal la existencia de dificultades a la hora de manejar los sentimientos que el paciente genera en el cuidador principal a lo largo de la enfermedad (negación, culpa, odio, tristeza, rabia, compasión, agotamiento, sensación de embotamiento emocional...).

No siempre se entienden las demandas del enfermo y la dedicación a este no es reconocida ni valorada. El cuidador puede verse desbordado y sentirse ineficaz. De hecho, en nuestro país actualmente el déficit de cariño en numerosos hogares causa depresiones y conflictivas convivencias entre ancianos discapacitados y sus parientes, según recogen recientes investigaciones. Por ello es imprescindible buscar apoyos adecuados, tanto en el ámbito familiar

como en los dispositivos externos. Y sobre todo, establecer un plan de cuidados preventivo respecto a la salud física y mental del cuidador, dado que este será durante mucho tiempo el soporte emocional y afectivo del enfermo.

“Quizás, lo que en última instancia dio sentido a los cuidados, no fue tanto la cantidad de los mismos, como el haber tenido la certeza de que fueron los adecuados”.

ASPECTOS BIOÉTICOS EN EL MANEJO DE LAS DEMENCIAS

La bioética es la disciplina que estudia la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, integrando aspectos de otras disciplinas tales como filosofía, derecho, medicina, antropología y ética (valores y creencias).

Cualquier acto o proceso en el ámbito de la atención sanitaria o social, viene determinado por los grandes principios rectores de la Bioética, dentro de éstos, encontramos los llamados principios de la ética de mínimos o exigibles en todas las actuaciones que son:

- 1.- NO MALEFICENCIA:** ninguna intervención puede llevarse a cabo para originar algún perjuicio, mal, daño o sufrimiento al paciente.
- 2.- EQUIDAD O JUSTICIA:** derecho a una oferta equitativa de los recursos.

Los principios de la ética de máximos o deseables son:

- 3.- BENEFICENCIA:** cualquier intervención se lleva a cabo para beneficiar siempre al paciente.
- 4.- AUTONOMÍA O CAPACIDAD DECISORIA:** reconoce el derecho de toda persona a decidir libremente sobre su vida y salud, respetando su voluntad, valores y creencias sobre su vida y salud. El paciente se convierte en el rector de todas las intervenciones sobre él. Éste, consentirá o no, la intervención propuesta.

De todos estos principios, el de Autonomía o Capacidad Decisoria del Individuo, prevalece sobre los demás y es por el que deben regirse todas las actuaciones.

Ahora bien, poco hemos de profundizar, para llegar a la conclusión que en los dementes, a medida que va evolucionando la enfermedad, va mermándose progresivamente su autonomía decisoria, quedando pues a expensas de las decisiones que segundas o terceras personas han de tomar por él. En el curso de la enfermedad, llega un momento en el que las intervenciones y actos sobre los mismos, pueden ignorarse, omitirse, o bien optar por otras lejanas a sus preferencias. Es aquí donde entra en juego uno de los principios básicos en la atención a estos pacientes, que es el de la Protección y el Amparo de sus Derechos. En definitiva lo que se pretende es regular las actuaciones sobre las personas que no tienen capacidad de autogobierno sobre sí mismas. Existen diferentes situaciones en íntima conexión con principios jurídicos. Vamos a ver las que más comúnmente afectan a los dementes:

INCAPACITACIÓN

Estado civil, que se declara Judicialmente, cuando una persona pierde su capacidad de autogobierno. Con ella lo que se limita o restringe es la capacidad de maniobrar de éste, para Protegerle y Ofrecerle las Máximas Garantías, sometiéndolo a la Tutela de otro, que ha sido elegido como tutor.

Según el artículo 200 del Código Civil, serán susceptibles de ser incapacitadas todas aquellas personas que presenten un defecto ó enfermedad física ó psíquica, persistente, y que les impida gobernarse por sí mismos.

La incapacitación ha de efectuarse judicialmente, para ello ha de ser solicitada o promovida. Pueden promover la incapacitación, los familiares del demente, si éstos no lo hacen, o bien careciese de ellos, está facultada para comunicarlo al Ministerio Fiscal, cualquier otra persona que tenga conocimiento de la situación. Por último, se encuentran obligados a comunicarlo al Ministerio Fiscal cualquier funcionario que lo conozca.

Es importante reseñar que las incapacitaciones promovidas por el Ministerio Fiscal son gratuitas, aunque generalmente lentas (9-12 meses); mientras que las que promueve la familia directamente, llevan unas costas, pero son más ágiles (4-6 meses). Dada la demora de la incapacitación definitiva, mientras se lleva a cabo, pueden solicitarse medidas cautelares de protección.

En el caso de las demencias, al tratarse de enfermedades irreversibles y progresivas, no tiene sentido la remoción o reintegración de la capacidad. Ahora bien, conviene saber que en otras enfermedades, especialmente de la esfera psíquica, la incapacidad no tiene por qué ser definitiva.

INTERNAMIENTO INVOLUNTARIO

Se denomina como tal, a aquél en el que la persona sobre la que tiene lugar, no tiene capacidad para tomar la decisión. Cuando se produce en un demente, hemos de considerar que estamos privando a la persona de la libertad, que es uno de los derechos fundamentales.

A estos efectos, existe legislación específica, el Código Civil determina que para proceder al internamiento de una persona que no pueda decidirlo por sí mismo (incluye también a los que están tutelados previamente), se precisa de la autorización judicial. Si por razones de urgencia, hubiese de procederse al internamiento, éste, deberá ser comunicado con la mayor prontitud al juez, y siempre, en cualquier caso antes de las primeras 24 horas.

Semestralmente se revisará el caso, comunicando al juez mediante informe médico, si persisten o no las causas que dieron lugar al inicio del internamiento involuntario.

En cuanto al ingreso en Centros Residenciales, conviene aclarar que los Directores de las Residencias, se convierten en guardadores de hecho, debiendo comunicar al Juez el ingreso en la Residencia, y procediendo a continuación a la comunicación al Ministerio Fiscal del ingreso de un presunto incapaz.

MALTRATO

El maltrato a las personas mayores es más frecuente de lo que inicialmente pudiera parecer. Es evidente que cuando nos referimos al mismo, no nos referimos al maltrato por acción; sino por el contrario, al maltrato por omisión, por falta del deber de atención, socorro, ayuda, etc.. El maltrato puede ser físico, pero sobre todo psíquico, emocional o afectivo y económico. En otro sentido el maltrato puede ser personal, institucional o social.

Si todo ello, es frecuente en los mayores, se multiplica cuando consideramos al colectivo de los dementes.

Hemos de estar especialmente atentos a la ignorancia a la que sometemos probablemente de forma involuntaria a los dementes, a no darles participación en las conversaciones, a no atender sus demandas a tiempo, a la falta de cuidados, a las caídas reiterativas potencialmente previsibles, a la utilización prematura de absorbentes o a la utilización indiscriminada de fármacos o sujeciones mecánicas no justificadas.

Del mismo modo, hemos de ser extremadamente respetuosos, con el lenguaje y las formas con las que nos dirigimos a ellos, hemos de controlar situaciones en las que se ve comprometido su pudor (baño, aseo, cambio de pañal, etc.) y por último hemos de cuidar nuestros comentarios y comportamientos ante sus disfunciones sexuales (exhibicionismos, tocamientos, etc.).

Debemos esforzarnos en ofrecer un aspecto externo de la persona lo más digno posible, una higiene y vestido correctos, ducha y baño periódicos y a temperaturas adecuadas. Ofertar líquidos y alimentos a temperaturas adecuadas.

La negligencia en el cuidado, el descuido, el desinterés, la falta de dedicación de tiempo, la sustracción de ingresos, las presiones para institucionalizarle, son una forma de maltrato a veces consentido por el mayor para evitar la soledad, otras porque desarrollan mecanismos de adaptación y resignación hacia el maltrato, y otras por desconocimiento o “sordera social” del entorno próximo.

En estos casos, queien tenga conocimiento de ello, ha de comunicar a la autoridad competente los hechos que provocan la ausencia de un trato correcto, analizando las consecuencias siempre en beneficio del mayor y si es posible, en función del grado de autonomía de éste, haciéndole partícipe de la solución del mismo.

INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Uno de los problemas éticos y legales que se plantea en la actualidad, es la revelación del diagnóstico que surge en las fases iniciales de la enfermedad. Tan sólo destacar los dos derechos fundamentales que tienen los enfermos de demencia en esta cuestión: por un lado está el derecho conocer el diagnóstico, y por otro lado el derecho a no conocer el diagnóstico. Aunque lo primero es norma conocida desde hace tiempo por la Ley General de Sanidad, lo segundo es más novedoso y viene recogido en la Ley de Autonomía del paciente y en el Convenio de Oviedo, sobre derechos humanos y biomedicina que ha suscrita nuestro país.

La información sobre el diagnóstico va a ser un elemento cada vez más importante si tenemos en cuenta la nueva normativa sobre instrucciones previas que también acaba de establecerse en la mencionada Ley de Autonomía. Obviamente para el establecimiento de instrucciones previas es preciso que el enfermo tenga conocimiento de la enfermedad que padece y su evolución probable.

INSTRUCCIONES PREVIAS

Vamos a analizar las peculiaridades y afectación de esta legislación en las personas con de Demencia. La Ley 372005 de 23 de mayo (LCM 2005, 262), regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario, creando un Registro al respecto (adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo a la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales), que permitirá que los ciudadanos, dejen constancia de sus instrucciones previas, en lo que se refiere a los límites de su atención sanitaria para el futuro.

El documento de Instrucciones Previas, se entregará al médico encargado de su asistencia, ó persona del equipo sanitario en quien delegue, para la incorporación a la historia clínica. Si el otorgante se encuentra en situación de incapacidad, hará entrega de las mismas quien las tenga en su poder y en cualquier caso la Administración Sanitaria arbitrará los mecanismos necesarios para incorporarlo a la historia clínica.

Las Instrucciones Previas podrán ser modificadas, sustituidas o revocadas, quedando inscritas en el Registro y anulará a las anteriores. Si conserva plena capacidad de obrar a juicio del médico encargado de su asistencia, su voluntad prevalece sobre las Instrucciones Previas.

En los casos de las personas incapacitadas, bien sea legalmente o bien de hecho, y que no pueden expresar su voluntad, el médico o personas del equipo sanitario en quien delegue, tendrán acceso al Registro de Instrucciones Previas.

Las instrucciones previas deben constar siempre por escrito, en presencia de tres testigos, de los cuales dos de ellos no deben tener vínculos patrimoniales o familiares con el interlocutor. Podrán ser revocadas , la persona que las realiza debe ser siempre mayor de edad, y estas no podrán ser contrarias al ordenamiento jurídico ni a las buenas prácticas.

SUJECIONES MECÁNICAS

Se denomina como tal a cualquier método bien sea manual, material, mecánico o físico, unido o adyacente al cuerpo, de forma que le impida o limite los movimientos con facilidad y libertad o el acceso a su propio cuerpo.

En los dementes, existe una tendencia desmesurada hacia la utilización de éste tipo de utensilios, sobre todo, de forma precoz e indiscriminada, por períodos de tiempo casi indefinidos y sin haber ensayado previamente alternativas menos traumáticas.

Hemos de tener en cuenta que estos dispositivos, resultan un tanto traumáticos para los usuarios, les hace sentirse humillados y perder su dignidad y autoestima. Es por ello por lo que deben constituir siempre el último eslabón en cuanto a medidas para el control de alteraciones conductuales.

Existen algunos estudios, que llegan incluso a cuestionar que cumplan con la finalidad para la que inicialmente deben utilizarse (proteger de agresiones, accidentes o siniestros a los usuarios), llegando a conclusiones que no disminuyen el nivel de caídas y que por el contrario, producen otras lesiones y accidentes (erosiones, cortes, estrangulación, etc.).

Las sujeciones en el ámbito institucional (residencias y hospitales), deben ser prescritas por el médico, o bien ante ausencia de éste y en situación de urgencias, pueda efectuarlo provisionalmente otro miembro del equipo y posteriormente confirmado por el médico.

En el caso de los dementes debe solicitarse autorización (mediante documento normalizado para tal fin), a los familiares, tutores de derecho o bien de hecho (amigos, vecinos, etc.), como mecanismo garantista de los derechos del usuario.

Las medidas de sujeción, deben ser reevaluadas, evitando el uso indefinido y retiradas en todos aquellos momentos que no se precisen. Los dispositivos que se utilicen deben ser homologados para minimizar el riesgo de accidentes.

En los momentos en los que el usuario esté sometido al uso de éstas medidas, deben establecerse medidas complementarias de vigilancia y control así como programar movilizaciones con cierta periodicidad.

No obstante, pese a todo lo anteriormente descrito, existen situaciones concretas en las que deben utilizarse, tras haber agotado todas las medidas alternativas previas, y que pueden resumirse en:

- Administración de tratamientos esenciales para el usuario con rechazos a los mismos
- Mantenimiento de vías para tratamientos: sondas, cuidados de heridas, medicación intravenosa o subcutánea, oxigenoterapia, etc..
- Riesgo de caídas o siniestros no controlables
- Problemas de conducta con riesgo de autoagresión o heteroagresión

Bibliografía

- Ferrey G, Le Goues G, Bobes J. *Psicopatología del anciano*. Barcelona: Masson; 1994.
- Rodríguez Jiménez C. *Taller de Geriatría*. C.A.M. Consejería de Educación. 2001.
- SECPAL. *Guía de Cuidados Paliativos*. Enero 1993.
- Vera Vera J. *A,B,C de los problemas de memoria, demencia y enfermedad de Alzheimer*. Esteve; 1998.
- Aznárez J. J. *El cuidado de los mayores en España 1. Investigación y Análisis*. EL PAIS; Noviembre 2005.
- Burns E M, Isaacs B. *Enfermería geriátrica*. Madrid: Morata; 1980.
- Levi Montalcini R. *El as en la manga. Los dones reservados a la vejez*. Barcelona: Crítica; 1999.
- Ministerio de Asuntos Sociales. *Residencias para personas mayores. Manual de orientación*. Barcelona: SEGG; 1994.
- Gómez-Busto F, Ruiz de Alegría L. *Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos*. Rev. Esp. Geriatría y Gerontología 1999; 34(3):141-149.
- Clavijo Juaneda B. et al. *En Guía de actuación en la Enfermedad de Alzheimer*. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología y Obra Social Caja Madrid. Natural Ediciones. Madrid. 2003. 167-206.
- Calcedo Ordóñez A. y Calcedo Barba A. *Fundamentos Éticos ante la Enfermedad de Alzheimer* en Martínez Lage, J.M. Alzheimer XXI. Ciencia y Sociedad. Editorial masson. Barcelona. 2001.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Ley General de Sanidad*. BOE 29/04/1986. (1986).
- Jefatura del Estado. *Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*. BOE 15-9-2002 (2002).
- Jefatura del Estado. *Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE 20-10-1999 (2002). Art. 11.1 de la L.A.P.
- Sánchez Caro y Abellán, Sánchez Caro, J., Abellán, F.: *Derechos y deberes de los pacientes*. Derecho Sanitario Asesores, Madrid 2003, página 92.
- *Decreto 101/2006, de 16 de noviembre*. BO. Comunidad de Madrid. 28 noviembre 2006, núm. 283.
- *Orden 2191/2006, de 18 de diciembre*. BO. Comunidad de Madrid. 20 diciembre 2006, núm. 302.
- *Protocolo de Sujeciones Mecánicas en Residencias de Mayores* ©. Servicio Regional de Bienestar Social. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad de Madrid. 2006.

SITUACIÓN DE LOS CUIDADORES

El mundo envejece y esto es sin duda una buena noticia. Cada vez es mayor la esperanza de vida de las personas, aumentando el número de personas mayores. No todas, pero sí un importante porcentaje de ellas, necesitan ayuda y supervisión de otros para desarrollar diversas actividades de la vida cotidiana, por problemas muy diversos, entre los que destaca el diagnóstico de una demencia.

Cuando una persona presenta algún tipo de demencia que le hace dependiente, dentro del sistema familiar suele haber una persona, el cuidador principal, que asume las tareas de cuidado básico, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibida por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia.

La persona que asume ese rol de cuidador ha de hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia sus posibilidades reales. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, acompañar al familiar a dar un paseo por la calle), puede ser totalmente inútil mañana (por producirse una reducción más o menos brusca en la movilidad que lo confina dentro del hogar), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido.

Los distintos problemas que el cuidador tiene, son no sólo frecuentes, sino también muy variados. A parte de las dificultades relacionadas con el cuidado

de su familiar mayor, el cuidador tiene que hacer frente a conflictos familiares y de pareja, problemas laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio, etc.

El estar sometido a todos estos estresores puede resultar que numerosos cuidadores experimenten problemas emocionales, amén de problemas físicos. De hecho, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de sobrecarga emocional, es decir, se sienten desconcertados, quemados, atrapados, agotados, sin fuerzas para continuar... Sienten que la situación de cuidado supera y sobrepasa las habilidades que se tienen para hacerla frente de manera adecuada. Pero más allá de esta sensación subjetiva de sobrecarga, un 55% de los cuidadores desembocan en cuadros de depresión leve, moderada o grave, y un 42% en problemas de ansiedad. Quizás por ello un 38,4% de los cuidadores de nuestro entorno consumen algún tipo de psicofármaco (generalmente ansiolíticos), y el 70% de los que lo hacen comenzaron la ingesta siendo cuidadores.

Una gran preocupación, especialmente en los cuidadores más mayores, es que su salud no empeore, dificultando el poder seguir cuidando de la mejor manera posible a su familiar con demencia. Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada, presentando numerosos problemas osteomusculares, fracturas y esguinces, trastornos del sueño.

Ante esta constelación de problemas que suelen presentarse el resto de familiares distintos del cuidador principal en ocasiones están pendientes de él para ayudarlo, animarlo, sustituirle, etc. Pero no siempre los familiares están ahí para apoyar al cuidador sino que pueden incluso suponer una fuente de estrés añadido cuando discuten con él, se desentienden del mayor con demencia, etc..

Quizás por ello los profesionales de la salud con los que están en contacto los cuidadores suponen un esencial grupo de apoyo y ayuda. Los profesionales del ámbito socio-sanitario pueden no sólo resolver las dudas que tengan respecto al cuidado y evolución del enfermo o dar información sobre los recursos asistenciales comunitarios, sino que también en ocasiones se convierten en las personas con las que los cuidadores pueden desahogarse, comentándoles sus múltiples preocupaciones y problemas.

Aunque no se debe tampoco olvidar que algunos de los cuidadores sobrecargados física y emocionalmente en lugar de ver al profesional socio-sanitario como una apoyo y ayuda lo ven como un “enemigo”. Así, creen que ellos son los únicos que realmente conocen la situación (la suya propia y la de su

familiar con demencia), discuten los informes, consejos y prescripciones de los profesionales, e incluso se enfrentan verbal o legalmente con los profesionales.

Con todo, son los menos, los cuidadores que litigan con los profesionales socio-sanitario, y los más, los que se sienten escuchados y ayudados por ellos, demostrando un gran agradecimiento a los mismos.

APOYO Y AYUDA A LOS CUIDADORES:

Dada la importante contribución que realizan los cuidadores de personas mayores con demencia, resulta esencial evitar que se quemen, que se agoten. Una estrategia para conseguirlo sería eliminar la situación (esto es, terminar con el cuidado), pero esto no siempre es posible, y en ocasiones tampoco es ni lo deseado por los cuidadores ni lo deseable para las personas con demencia a las que cuidan. Por ello, el objetivo ha de ser, en la mayoría de los casos, permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones posibles, tanto para ellos mismos como para los familiares con demencia a los que prestan su ayuda.

Al profesional socio-sanitario le caben varias opciones tratando de ayudar al cuidador sobrecargado o de prevenir en él la aparición de los problemas antes descritos (ansiedad, depresión, sobrecarga emocional): a) dar información al cuidador, b) escuchar sus problemas y c) tratar de ofrecer estrategias de afrontamiento adaptativas de los mismos.

No siempre el cuidador de personas mayores con demencia será consciente de su problemática emocional. No siempre el cuidador reconocerá su necesidad de manejar adecuadamente el estrés al que se ve sometido. No obstante el profesional socio-sanitario con el que está en contacto será quien más objetivamente reconozca su problemática y quien mejor puede tratar de ayudarle a manejar sus problemas.

OFRECER INFORMACIÓN

Los profesionales socio-sanitarios, especialmente los trabajadores sociales, conocen mejor que nadie los recursos asistenciales comunitarios existentes para suplir temporal o parcialmente las funciones de los cuidadores informa-

les. Los profesionales pueden informar de los denominados “servicios de respiro” (esto es, centros de día, servicios de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencias,...) bien porque hay una consulta de los cuidadores o bien porque les parece que serían positivo para el cuidador que tienen delante.

El objetivo último de estos recursos es que los cuidadores puedan disponer de forma programada de tiempo libre de respiro, para realizar actividades lúdicas, sociales o de otro tipo que no pueden hacer habitualmente. De este modo se intenta, en el largo plazo, contribuir a evitar o al menos retrasar la institucionalización permanente del mayor dependiente.

Los recursos asistenciales comunitarios, además de ser escasos, son poco conocidos por los cuidadores. Pero con todo, incluso cuando los servicios son conocidos o están al alcance de los cuidadores, su utilización sigue siendo escasa. Es más, en nuestro entorno el apoyo formal de respiro (especialmente los centros de día y las estancias en residencias) es en la mayoría de las ocasiones una respuesta ante una situación crítica (como un último recurso o cuando no queda más remedio), en lugar de ser una medida preventiva, convirtiéndose así en una ayuda que resulta insuficiente y que llega en muchos casos demasiado tarde.

En general los recursos asistenciales comunitarios, en sus diversas opciones, son muy apreciados por los cuidadores, que cuando los disfrutan están bastante satisfechos con ellos, percibiendo además que les ayuda a ganar control sobre sus vidas. Paradójicamente, salvo en contadas excepciones, estos servicios no suelen conseguir una reducción significativa del malestar emocional de los cuidadores.

Por otra parte, el profesional siempre puede informar o poner en marcha programas educativos, es decir, proporcionar información, de forma progresiva y estructurada, sobre la demencia, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas asociados al cuidado de quienes padecen esta enfermedad.

Muchas veces la persona que atiende a un enfermo no conoce claramente el impacto que la demencia tiene en la conducta de su familiar. Puede que el cuidador espere que el paciente haga cosas que él/ella sólo puede hacer parcialmente.

Algunos cuidadores pueden estar confundidos con respecto a que el familiar puede hacer algunas cosas bastante bien, pero no es capaz de hacer otras. La persona que cuida a un enfermo a veces piensa que la pasividad del enfermo o cuando él/ella no quiere hacer las cosas por su propia cuenta es porque él/ella quiere o desea enfadar o molestar al cuidador (ejemplo: “Yo creo que lo está haciendo a propósito para enfadarme”, “Se que él podría cambiar si qui-

siera”, “No sé por qué ahora no recuerda lo que acaba de hacer si puede recordar perfectamente lo que ocurrió hace veinte años”).

Los formatos de aplicación de los programas educativos son variados, aunque por lo general los programas educativos tienen un tiempo de aplicación limitado (entre 6 y 10 semanas). En la mayoría de las ocasiones se realiza en grupos: varios cuidadores asisten a reuniones donde diversos profesionales (médicos, enfermeras, trabajadores, sociales,...) les informan sobre la problemática de sus familiares. Estas reuniones pueden complementarse con lecturas, materiales audiovisuales, o incluso una persona de contacto con la que se pueden discutir esos materiales. A pesar de la amplia difusión de este tipo de programas educativos, hoy por hoy no se ha comprobado su eficacia. No obstante, los datos parecen indicar que logran un incremento significativo en el conocimiento del cuidador sobre el desarrollo de la enfermedad del familiar y en su sentimiento de competencia.

Los efectos detectados en la reducción del malestar de los cuidadores son en todo caso modestos. Pero, es más, en algunos casos este tipo de programas puede generar tensiones, en lugar de reducirlas, pues suelen incluir informaciones sobre problemas que no atañen aún a la persona a la que se cuida, anticipando así problemas que en ocasiones no se van a producir nunca, y ofreciendo una visión negativa de la evolución de la enfermedad, a la vez que se hace excesivamente patológica, la condición de cuidador (informando únicamente de los problemas que parece que necesariamente va a experimentar como aislamiento, depresión, ansiedad, ira,...). De hecho, se ha constatado que el mejor conocimiento sobre la demencia del mayor no correlaciona con un menor malestar emocional del cuidador.

ESCUCHAR SUS PROBLEMAS

Muchos cuidadores sienten necesidad de ventilar sus problemas. No es saludable para el bienestar emocional de los cuidadores que éstos, se guarden para sí todos sus problemas (sin poder comentarlos con nadie, “tragándose” para sí todas sus dificultades, guardándose las cosas por dentro hasta explotar), pero también es verdad que si los cuidadores tan sólo se desahogan, diciendo lo mal que se encuentran, no están solucionando sus problemas.

Que los cuidadores se desahoguen con familiares y conocidos no ayuda a desarrollar estrategias que solucionen los problemas, no ayuda a controlar la situación, sino que en la mayoría de las ocasiones no hace sino reforzar esos sentimientos desagradables presentes en ellos. Cuando los cuidadores cuentan a las personas cercanas lo mal que se encuentran, éstas en la mayoría de

los casos les dirán que están en lo cierto, que su situación atendiendo a un familiar con demencia es dramática, tremendamente difícil y agotadora... De esta manera contribuyen a mantener el malestar que siente cuidador, dificultan la resolución de problemas o el disfrute con su actividad como cuidador.

Por todo ello el profesional socio-sanitario conviene que no refuerce los sentimientos desagradables del cuidador cuando le escuche. Conviene comprender, escuchar y apoyar a los cuidadores sin transmitir la idea de que sentirse emocionalmente mal es lo único que pueden hacer.

El profesional socio-sanitario puede escuchar en su consulta o lugar de trabajo de manera individual a los cuidadores pero también puede organizar grupos de escucha, grupos de "iguales" para ayudarse unos a otros. Son los denominados grupos de ayuda mutua, que serán abordados en otro capítulo de esta monografía.

OFRECER ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO ADAPTATIVAS

El profesional socio-sanitario además de ofrecer información y escuchar al cuidador de un familiar con demencia puede ofrecerle estrategias de afrontamiento para manejar adecuadamente la problemática a la que se enfrenta. Se trata de conseguir la mejor adaptación posible del cuidador a su situación. Se pretende conseguir un mejor estado emocional y un menor sufrimiento personal, a través de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas.

De acuerdo con los resultados de los trabajos previos sobre los factores asociados al malestar de los cuidadores, parece altamente aconsejable facilitar a los cuidadores el aprendizaje de técnicas concretas que les ayuden a manejar los problemas emocionales que conlleva el papel de cuidador.

Así por ejemplo, conviene insistir a los cuidadores para que incrementen sus actividades gratificantes o placenteras. Conviene incrementar el tiempo que el cuidador tiene para sí mismo, y aumentar su vida social ya que está comprobado que una manera de mejorar el estado de ánimo es realizar actividades agradables. Se trata de identificar actividades agradables (cada cuidador tiene las suyas propias) y definir aquellas que se pueden incrementar, señalando cuando se llevarán a cabo.

Las actividades agradables no son sólo actividades extraordinarias, como ir de vacaciones a un lugar lejano, sino que pueden ser actividades cotidianas.

Normalmente el cuidador necesitará dejarse ayudar por otros para tener tiempo para él. Ciertamente no siempre el cuidador tiene la ayuda necesaria por parte del resto de los familiares o a veces no la tiene en el momento oportuno, pero en ocasiones no se utilizan todos los recursos de los que se dispone. Conviene convencer al cuidador a dejarse ayudar por otros que posiblemente, no lo harán “tan bien” como él. Es verdad que el cuidador principal suele tener un “sexto sentido” para entender al familiar, para hablar con él y para saber lo que hay que hacer, pero también él necesita ayuda para descansar y conservar sus fuerzas.

Los pensamientos de los cuidadores son esenciales a la hora de comprender su problemática. Por ello conviene que los profesionales socio-sanitarios fomenten en los cuidadores un control de sus pensamientos, para que estos realicen un análisis objetivo de los acontecimientos y sentimientos que en ellos se generan. Dar vueltas constantemente a las cosas, tener pensamientos negativos, pensar que tiene la culpa de todo, sacar conclusiones a partir de unos pocos datos..., no ayuda a encontrarse bien, ni a encontrar una solución al problema.

Estas estrategias pueden ser fomentadas dentro de un ámbito más estructurado y profesional como es el de las intervenciones psicoterapéuticas, éstas tiene una serie de estrategias de control del estrés como son:

Entrenamiento en control respiración: enseña a controlar los niveles de activación fisiológica en situaciones de estrés. Enseña a practicar la respiración abdominal con un ritmo adecuado de inspiración-espирación, proporciona una respuesta antagónica al estrés ya que provoca un estado de hipoactivación (disminución de ritmo cardíaco, de la expulsión de CO₂...) y una sensación subjetiva de relajación y bienestar.

Entrenamiento en comunicación asertiva: mejora la competencia en la interacción con los demás del cuidador, siendo importante saber pedir ayuda cuando se necesita, y aprender a aceptar los apoyos que los demás les pueden ofrecer. Se trata de percibir y responder de forma adecuada a los demás, evitando ser pasivo o agresivo, respetando a la otra persona, sin renunciar a su propio punto de vista.

Entrenamiento en solución de problemas: fomenta un análisis objetivo del problema que conduce a la utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas a cada situación. Se propone seguir cuatro etapas ante los problemas: 1. definir el problema, 2. identificar o generar el mayor número posible de alternativas, 3. toma de decisiones y 4. puesta en práctica y verificación de la solución.

Entrenamiento en mejora de la autoestima: trata de mejorar el auto-concepto. Importa, desarrollarla de la manera más positiva y realista posible y que nos permita descubrir nuestros recursos personales (para aprender a utilizarlos adecuadamente) así como nuestras deficiencias (para aceptarlas y superarlas en la medida de nuestras posibilidades).

Las intervenciones psicoterapéuticas son las que consiguen mejores efectos en la reducción de la sintomatología y la mejora del estado emocional de los cuidadores. Los efectos conseguidos en la mejora del malestar emocional son moderados. No obstante, dado que cuidar es un estresor crónico cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención, no es de extrañar que sea difícil modificar el malestar. Quizás los tratamientos con cuidadores consiguen un buen resultado manteniendo los niveles de malestar previos y que no aumenten.

AYUDA MUTUA: ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS

QUÉ ES LA AYUDA MUTUA

La ayuda mutua forma parte de la naturaleza del ser humano, a través de la ayuda mutua se busca compartir, confiar diversas situaciones por las cuales se atraviesa a lo largo de la vida (tristeza, miedos, inseguridades...). Es decir, siempre que se está ante una situación de miedo, estrés, inseguridad, desconcierto, se necesita buscar a otras personas que estén atravesando por esa misma situación, de modo que el estrés percibido ante esa situación, disminuya a medida que se comparte. De esta manera surge en 1935 el grupo de autoayuda más conocido en todo el mundo “Alcohólicos anónimos” y a partir de 1970 aparecen en toda Europa, en forma de asociaciones como respuesta a las necesidades derivadas de las crisis socioeconómicas y de la falta de respuesta a las necesidades no cubiertas por los sistemas de salud.

La falta de respuesta completa, por parte de la administración y el desconocimiento ante una enfermedad desconocida por aquel entonces, surgen las asociaciones de familiares de enfermos, como la de Madrid (AFALcontigo) que en 1989 se unieron para compartir sentimientos, alegrías, tristezas y esperanzas, en torno a la Enfermedad de Alzheimer. Al año siguiente se creó la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid, tras ella vino Barcelona y Bilbao. Hoy existen sólo en España cerca de 500 Asociaciones de Enfermos de Alzheimer.

Se puede decir entonces que la ayuda mutua es el intercambio entre dos o más personas, con resultados positivos para su propia salud y con repercusión en el bienestar social de la comunidad.

¿POR QUÉ PERTENECER A UNA ASOCIACIÓN?

La ayuda mutua evoluciona con la historia de la humanidad, adoptando diferentes formas según el momento histórico y circunstancias sociales y culturales. En la actualidad, cada vez son más las personas que se asocian a grupos de ayuda mutua. Las razones por las que es útil conocer, y entrar en contacto o formar parte de un “Grupo de Ayuda Mutua” o de una “Asociación de afectados” pueden ser:

- Las enfermedades crónicas e incapacitantes requieren esfuerzos para el mantenimiento del tratamiento que los afectados no pueden realizar sin apoyo
- El aislamiento social, no facilita la mejoría ni incrementa su calidad de vida
- Las personas que sufren los mismos problemas de salud, tienen más posibilidades de resolverlos, suplirlos e integrarse si actúan juntos, solidariamente, aunando esfuerzos y voluntades

Por estas razones, en la Comunidad de Madrid, como en otros países de nuestro entorno, existen redes de Asociaciones, Grupos de Ayuda Mutua y Organizaciones de Voluntarios en relación a la salud que trabajan con ahínco para mejorar la calidad de vida y contribuir en lo posible a la rehabilitación, reivindicando integración e igualdad de condiciones con el resto de la población.

Los Grupos de Ayuda Mutua, pueden ser muy variados porque se constituyen en función de diferentes intereses, apareciendo así:

- Los creados en torno a problemas originados por una enfermedad de larga duración, como enfermedades cardíacas, E. de Párkinson, E. de Alzheimer, Enfermedad Celíaca, neoplasias, diabetes, asma, etc.
- Los creados en torno a problemas de adicción: alcohol, drogas, juego...
- Los creados a causa de problemas de rechazo social

En los Grupos de Ayuda Mutua cooperan las personas que padecen directamente el problema y quienes lo sufren indirectamente como familia o amigos.

¿PARA QUÉ SIRVEN?

Sirven para favorecer la sensibilización y comprensión social hacia las personas que lo sufren, para buscar recursos de apoyo, para mejorar el conocimiento que tiene la sociedad del problema y en ocasiones ejercen una función relacionada con la prevención de enfermedades y la educación para la salud. Por el contrario existe un número importante de ciudadanos que por desinformación y desconocimiento no se han incorporado a alguno de los programas de ayuda mutua existentes. Es preciso por ello mejorar los procesos de comunicación externa entre las instituciones públicas, los Grupos, Asociaciones y los Medios de Comunicación Social.

OBJETIVOS Y FUNCIONES DE LAS ASOCIACIONES

Facilitar e intercambiar información: estimular el intercambio de experiencias y conocimientos entre los miembros. Se pueden valorar los conocimientos sobre nuevas formas de tratamiento o recibir información sobre un problema concreto, que puede adquirirse invitando a “expertos” al grupo de ayuda mutua. Gracias al intercambio de experiencias se suavizan problemas. Además a través de la información que se recibe se conocen contactos y recursos. La información al público puede ser útil a las personas que se hallan en la misma situación y no gozan del soporte de un grupo, porque desconocen su existencia para ponerlos en contacto. También es importante dar a conocer al conjunto de la población las necesidades especiales de los afectados: como hacen los disminuidos físicos cuando piden la supresión de barreras arquitectónicas.

Apoyo emocional entre sus miembros: por apoyo emocional entendemos saber escuchar y ver a otro que sufre un problema parecido o más grave. Este apoyo se da durante las reuniones del grupo, pero muchas veces también fuera del grupo, hablando por teléfono, por carta...

Prestación de servicios: en alguna ocasión el grupo presta unos servicios determinados a sus miembros. Por ejemplo organización de colonias para niños diabéticos. Estos servicios los pueden ofrecer los miembros del grupo o bien crear un centro de servicios atendido por voluntarios o por personal retribuido.

Organización de actividades sociales: un grupo puede reunirse para jugar a las cartas, ir a una cafetería, etc. Las reuniones, pretenden romper el aislamiento de muchas personas con enfermedades crónicas, que sin este estímulo, no saldrían de casa.

Defender intereses y presionar: el objetivo del grupo es defender sus intereses y hacer presión social. La falta de cobertura de ciertas necesidades, hace que un grupo pueda emprender acciones para darse a conocer a las autoridades y a la opinión pública de diferentes formas (petición formal a la autoridad pertinente, hasta manifestarse)

ASOCIACIÓN NACIONAL DEL ALZHEIMER (AFALcontigo)

Fruto de los grupos de ayuda mutua formado por siete familias, surge AFAL en 1989, bajo el lema “TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS”, tiene como misión apoyar a la investigación biomédica que busca las causas del Alzheimer y otras demencias y procurar la mejor calidad de vida para el enfermo y su familia cuidadora. Desde AFAL se desarrolla la labor de apoyo al enfermo y a su familia en torno a lo que podríamos denominar las cuatro patas de la mesa asociativa, INFORMACIÓN, FORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y APOYO a los familiares y a las personas próximas a los enfermos, así como a la REPRESENTACIÓN del colectivo de afectados por el Alzheimer u otras demencias.



Para llevar adelante estos propósitos, AFAL programa anualmente, para sus socios, una serie de actividades, como:

Actividades de información y difusión: cuando la familia acude por vez primera a la asociación, recibe la información, aspecto desarrollado a través del departamento de trabajo social y del departamento de comunicación, (revista, folletos...). En esta primera cita se analiza la situación de la familia y se pasa a la inclusión de la misma en los diversos programas de apoyo. A continuación se exponen alguna de las actividades de información desarrolladas a lo largo del año:

- Asesoría personalizada, por parte del departamento de Trabajo Social
- Charlas y conferencias
- Congresos y jornadas
- Eventos y conmemoraciones
- Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales
- Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral
- Información a través de la página web

Actividades de apoyo al enfermo y al cuidador: las actividades de apoyo son el pilar fundamental de la asociación. Para dar y recibir apoyo dentro del colectivo Alzheimer, nació esta Asociación. Por ello se trata de desarrollar numerosos programas de intervención psicosocial y sociosanitaria con la familia y directamente con el enfermo de Alzheimer, se convierte en un banco de pruebas de experimentación de nuevas formas de ayuda y en un centro de servicios con los más expertos profesionales. Algunas actividades para familiares y enfermos son las siguientes:

- Asistencia psicológica al cuidador (grupal o individual)
- Programa “Descanso dominical”
- Programa deportivo
- Asesoría jurídica
- Asesoría médica
- Programa de voluntariado AFAL
- Red G.A.M.A. (Grupos de Ayuda Mutua por Barrios)
- Mediación de conflictos familiares
- Almacén de Ayudas Técnicas
- Estancias en centros de día
- Ayuda a domicilio
- Programa de Ocio y Encuentro
- Valoración de resistencias

Actividades de formación: cuando una familia se enfrenta por primera vez al diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en uno de sus miembros, necesita aprender a vivir con una enfermedad que puede ser larga y que, seguro, será penosa de sobrellevar. Cuando un profesional de la salud o el cuidador se acerca al enfermo de Alzheimer, necesita conocer las especiales características del trato a un paciente con demencia. AFAL proporciona cursos y talleres

para que la actuación de unos y otros incorpore todo el conocimiento actual, fruto de la experiencia:

- Cursos para cuidadores familiares
- Cursos para cuidadores profesionales
- Cursos para voluntarios
- Talleres monográficos

Actividades de representación y defensa de intereses de enfermos y familiares: la asociación nunca debe perder su carácter reivindicativo ante los problemas y necesidades del colectivo que representa, ante las distintas administraciones (cuarta pata de la mesa de la asociación AFAL).

GRUPOS DE AYUDA MUTUA: PROGRAMA DENTRO DE LA ASOCIACIÓN

En AFAL los grupos de ayuda mutua tratan de potenciar la cercanía en un municipio tan grande como es Madrid. Por lo tanto los grupos de ayuda mutua de AFAL estarían formados por familiares de enfermos de Alzheimer que viven en un mismo barrio o distrito municipal, se reúnen generalmente en un centro de salud y forman entre sí una red coordinada desde AFAL y dirigido por un familiar con experiencia elegido entre sus componentes.

El objetivo es facilitar la reunión de personas que viven cerca unos de otros, que tienen el mismo problema, que necesitan la misma información y apoyo, y que pueden ayudarse mutuamente y sentirse comprendidos, transmitiéndose experiencias y consejos relativos al cuidado de un enfermo de Alzheimer en el seno de la familia. Los GAMA, funcionan de las siguientes formas:

De tú a tú: A veces la ayuda es individual, de una persona a otra con el mismo problema, sea por trato personal, o telefónico.

Encuentros informales: contactos espontáneos de personas afectadas por una enfermedad o de sus familiares, en salas de espera, en centros de tratamiento, etc.

Reuniones de grupos: los afectados por la enfermedad se reúnen en ausencia de un profesional, a no ser que alguien lo solicite en una determinada reunión. Entre ellos encuentran comprensión y apoyo, y al no estar dirigidos por alguien externo al grupo, se responsabilizan del control de su salud y se sienten más autónomos.

En la Comunidad de Madrid, existen 16 Grupos de Ayuda Mutua distribuidos en los siguientes distritos:

CIUDAD LINEAL	SAN BLAS	SIMANCAS	CANILLEJAS	USERA
CARABANCHEL	EMBAJADORES	LATINA	RETIRO	
CHAMARTIN	CHAMBERI	POZUELO	LAS ROZAS	TETUÁN

Los objetivos en este año para el Programa de la Red GAMA son: Mantenimiento de los grupos de ayuda mutua existentes, Expansión de la Red Gama con la formación de nuevos grupos y Aportar a los grupos actividades formativas por parte de distintos profesionales de la salud para facilitarles el cuidado del enfermo.

Para que los grupos sigan adelante, es necesario que estén dirigidos por un profesional de la Asociación que facilite los encuentros, consiguiendo el espacio físico y la atención a todas las necesidades que se consideren necesarias (reuniones con los trabajadores sociales de centros de salud, entrevistas individuales con miembros de los GAMA para tratar su caso de manera personal....).

Bibliografía

- Cox, C. (1997). *Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers*. *Gerontologist*, 37, 511-517.
- Crespo, M. y López, J. (en prensa). *Guía práctica para la mejora del estado emocional en cuidadores*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M. M., & Cuenca, T. (2003). *¿El cuidador descuidado?* *JANO*, 65, 516-517.
- Crespo, M., López, J., y Zarit, S. (2005). *Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Gallagher, D. E. (1985). *Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions*. En M. P. Lawton y G. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (Vol. 5, pp. 249-282). Nueva York: Springer.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). *Slowing of wound healing by psychological stress*. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes. Tesis doctoral*. Universidad Complutense de Madrid, Madrid. Disponible en <http://cisne.sim.ucm.es>
- Schulz, R. (Ed.) (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer.
- Sörensen, S., Pinquart, M., y Duberstein, P. (2002). *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis*. *Gerontologist*, 42, 356-372.
- Fundación La caixa. *Manual Práctico para la elaboración de Asociaciones de Alzheimer*. Editado por Fundación La Caixa. Barcelona. 2001.
- Casado, D. *Acción Social y Servicios Sociales*, en Juárez, M., Casado, D., eds. V informe Sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000. Madrid, Fundación Foessa.
- Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública. *Directorio de asociaciones de ayuda mutua y salud*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad, Dirección General de Salud Pública, 1999.
- Gallardo, C. *Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectiva de los médicos de Atención Primaria*. Madrid, Tesis doctoral, 2001.
- Gracia Fuster, E. *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona, Eds. Paidós Ibérica, 1997.

Recursos asistenciales en las demencias

RECURSOS ASISTENCIALES COMUNITARIOS. PLAN ESTRATÉGICO FRENTE AL ALZHEIMER

Envejecer no equivale a la pérdida de las facultades intelectuales. La capacidad mental puede incluso ser brillante con el aumento de la edad, mientras que va disminuyendo el rendimiento de los sentidos corporales y la funcionalidad orgánica. En tanto que la rapidez para aprender y captar nuevos contenidos es propia del cerebro joven.

La importancia de la demencia en nuestra sociedad actual viene dada por el progresivo envejecimiento que la población ha ido alcanzando. A principios del siglo XX se contaba con una esperanza de vida al nacer de aproximadamente 34 años, y sólo 100 años después, a principios del siglo XXI, se ha alcanzado los 80 años en los países industrializados. Consecuencia de ello, tenemos como resultado el aumento de la incidencia de enfermedades que causan gran invalidez y dependencia en edades avanzadas como son las enfermedades neurodegenerativas, entre las que podemos encontrar la enfermedad de Alzheimer. Incluso no es raro su presentación progresiva en la edad adulta de la vida, alrededor de los 50 años.

La Enfermedad de Alzheimer presenta una evolución muy variable. Mientras que unos casos presentan en un curso muy rápido, menor a 1 año), en otros, el deterioro se prolonga más de 10-12 años. Los pacientes pueden vivir, un promedio, aproximadamente de ocho años tras el diagnóstico, en ese tiempo, presentan síntomas cognitivos y no cognitivos, teniendo especial repercusión los trastornos de conducta y la dependencia como desencadenantes de sobrecarga familiar.

El cuidado de un enfermo con Demencia/Alzheimer es un proceso largo y agotador. Que exige que las familias desarrollen en el día a día un cuidado del paciente, no solo apoyando en la realización de las actividades de la vida diaria sino que se convierten también en un referente funcional y emocional de éstos. Es necesario poder identificar signos de alarma relativos a la sobrecarga de los cuidadores para poder proporcionar la ayuda adecuada a los familiares, tanto en el sentido de promoción de conocimientos relativos a la enfermedad y a los cuidados que el enfermo requiere, como de apoyo psicológico y emocional, que permita preservar al cuidador de un posible decaimiento físico y mental consecuencia de un cuidado tan prolongado. Pudiendo mantenerse incluso las consecuencias físicas y psicológicas tras el fallecimiento del enfermo.

Por todo esto, el manejo de las personas mayores con Demencia, requiere una valoración desde el punto de vista médico, psicológico, funcional y social, antes de llevar a cabo una intervención terapéutica, ya sea farmacológica o no farmacológica.

RECURSOS ASISTENCIALES COMUNITARIOS

Los responsables del desarrollo y potenciación de los distintos recursos asistenciales, ya sea a nivel Local, Regional o Estatal, han de tener en cuenta a los distintos actores que determinan la atención del enfermo, hasta ahora nos hemos referido al apoyo del cuidador familiar, pero no podemos olvidar las necesidades de formación y apoyo de los profesionales y técnicos que atienden a estos enfermos ya sea en su domicilio, como en una institución (centro de día, centro residencial...).

Dado la estrecha interrelación de las distintas fases de la enfermedad y las necesidades de cuidados por las que va pasando tanto el enfermo como el cuidador, ya sea familiar o profesional, sería necesario hablar, no de respuestas aisladas sino de disponibilidad de recursos de forma continuada, sin que el enfermo padezca la disrupción institucional, y podamos alcanzar una atención gradual y continuada desde el área sanitaria y social, y desde un ámbito local y regional. Sería óptimo poder establecer una red continuada de cuidados gradual y progresiva:

PRIMER ESCALÓN: puedan participar las ***Asociaciones de familiares de Enfermos de Alzheimer***, conocedores directos del problema, apoyados por voluntarios y técnicos que lleven un trabajo de acercamiento, información y difusión de todos aquellos conocimientos que precisa la familia en el pri-

mer momento que se enfrenta a un diagnóstico como este, considerado como fatal. Esta información podría facilitar y orientar a la familia a solicitar un recurso, ya sea de apoyo en la atención en el domicilio o a nivel de una atención que requiere una mayor especialización.

SEGUNDO ESCALÓN: tenemos las distintas puertas de entradas a los Sistemas; **Social (Servicios Sociales Municipales y Regionales)** y **Sanitario (Atención Primaria de Salud y Atención Especializada)**.

ÁMBITO SANITARIO

El diagnóstico de cualquier Demencia, en general, se debe efectuar a nivel de Atención Especializada, bien sea Extra-Hospitalaria u Hospitalaria. En ello intervienen básicamente varias especialidades como Neurología, Geriátrica, Psiquiatría y Medicina Interna. Es deseable, no constituir ningún cisma a cerca de qué especialidad, es a la que corresponden estos pacientes; si bien es verdad que el seguimiento continuado durante todas las fases de la enfermedad, la interacción con la familia y con el entorno en el que se desenvuelven, requiere un abordaje tan integral que constituye la esencia y razón de ser de la Geriátrica.

Es necesario aumentar la accesibilidad y hacer un esfuerzo mayor en recortar las listas de espera para establecer el Diagnóstico. Al mismo tiempo, en este ámbito es necesario incrementar la dotación de recursos, especialmente Geriátricos, ya que no todas las áreas sanitarias ni hospitales presentan al menos un dispositivo de Atención Geriátrica. Han de impulsarse la creación de Unidades específicas que reciben distinta nominación como “Unidades de Memoria o de Demencias, etc.”

Una vez efectuado el diagnóstico, el seguimiento diario del proceso, recae sobre Atención Primaria de Salud. Por ello en éste ámbito se precisa disponer de protocolos de detección precoz, evaluación, intervención y derivación de los pacientes con demencia, así como incrementar los recursos asistenciales que permitan una asistencia domiciliaria a este tipo de pacientes. Sería deseable contar con un equipo multiprofesional consultor en cada Área Sanitaria, que abarque la valoración, tratamiento y seguimiento del paciente en las distintas fases de la enfermedad. Los planes de formación continuada, han de contar con esta área temática entre las preferenciales, de forma que capacite y cualifique a los profesionales.

La coordinación y derivación entre Atención Primaria y Especializada debería estar mucho más estructurada y ser más ágil y dinámica. Una atención de

calidad al paciente con demencia, precisa de una relación fluida y bien establecida, entre ambas.

En cuanto a la información que se emite al cuidador o a la familia del paciente con demencia debiera ser más minuciosa, adaptada a la intensidad de la demencia y a las posibles variables familiares. Esta información debería ser posible realizarla tanto a nivel comunitario como especializado, por médicos, enfermeras o psicólogos, según el contexto y el nivel evolutivo del enfermo. Aunque quizá el ámbito ideal para esta información podría ser atención primaria, desplazar todo el problema de la atención del paciente con demencia a la atención primaria no es sencillo.

ÁMBITO SOCIAL

Los recursos sociales son herramientas o instrumentos puestos al servicio de los procesos de intervención social, para intentar apoyar en momentos de crisis o problemática social, bien sea individual, grupal o comunitaria. Es decir, los recursos sociales se aplican tras un diseño de intervención social, y como respuesta a unos objetivos planteados. Los recursos sociales no pueden aplicarse sin un estudio previo, al igual que el médico prescribe sin diagnóstico previo. El/La Trabajador/a Social ha de realizar un estudio de la problemática presentada, realizar una valoración, un diagnóstico y un pronóstico social. El técnico social y la persona o familia que se encuentra en un proceso de dificultad social han de consensuar la problemática y los recursos adecuados a aplicar.

¿Es necesaria tanta demora para un recurso (Centro de Día o Residencia)?

La necesidad de realizar un diagnóstico social, no debe llevar a una demora excesiva para la gestión de un recurso (residencia, Centro de día o cualquier otro). Ha de quedar claro que los recursos para estos enfermos han de ser gestionados de manera ágil y rápida en el tiempo. En la mayoría de los casos la familia sabe lo que quiere, ya que la decisión de acudir a los Servicios Sociales para solicitar un recurso de atención a un enfermo de Alzheimer, suele ser un proceso de discusión y consenso familiar importante previo. No tiene sentido solicitar a las familias documentos, muchos de los cuales ya obran en poder de la propia administración. Los Trabajadores Sociales y las administraciones correspondientes debemos hacer un esfuerzo en disminuir la burocracia, acercar y agilizar los recursos sociales a las familias afectadas.

Los recursos sociales para la atención a enfermos de Alzheimer han de ser concebidos globalmente y en un proceso continuo de apoyo, es decir se han

de acompañar, generalmente, varias de estas prestaciones de forma simultánea y complementaria (centro de día y Ayuda a Domicilio), según el proceso de la enfermedad, y los apoyos familiares y comunitarios que tenga el enfermo. Estas prestaciones, han de ir acompañadas de un seguimiento en la intervención social con el usuario afectado y su familia.

Una diferencia importante entre los recursos sociales y los sanitarios, es la falta de universalidad de los primeros frente a los segundos, es decir el acceso a las prestaciones sociales, se efectúa a través de baremos bien establecidos, que determinan y seleccionan los usuarios con derecho a la prestación.

Entre los programas y recursos destinados a personas mayores con enfermedad de Alzheimer, podemos destacar:

RECURSOS SOCIALES DE CARÁCTER PREVENTIVO

Cuando aún no disponemos de vacuna contra la enfermedad de Alzheimer, podemos apostar por que hay factores que inciden positivamente en el retraso o en el progreso de la enfermedad. En muchos casos pueden mejorar su proceso de deterioro cognitivo y sobre todo su calidad de vida.

Sabemos que las personas con enfermedad de Alzheimer tienen disminuida la capacidad de aprender, pero esta no ha desaparecido. Los ejercicios que ejercitan la actividad cognitiva (leer, pintar, recordar, hacer crucigramas...), reducen la posibilidad de aparición de enfermedades vinculadas con la demencia, y en usuarios que ya las padecen pueden mejorar visiblemente. Hay estudios científicos que trabajan en esta línea. Por lo tanto, aunque la enfermedad aparezca, es posible trabajar en la prevención de un deterioro aún mayor.

También se están investigando otros factores que retrasan la dependencia, como es el ejercicio físico, la nutrición correcta, las buenas relaciones sociales y la participación social (voluntariado, apoyo a otros, etc.). Además cada vez se apuesta más por la “plasticidad cognitiva”, es decir, se puede cambiar, se pueden modificar los procesos de aprendizaje.

De aquí que desde el ámbito de los servicios sociales, para la prevención de la dependencia y por tanto en la intervención con demencias, se apueste por:

PROGRAMAS DE MEMORIA: se realizan en Centros de Mayores, Centros de Salud, Centros de Servicios Sociales, etc. Se trata de un recurso dirigido a personas que empiezan a detectar una disminución en su rendimiento cognitivo. Son talleres dirigidos por profesionales en donde se realiza entrenamiento de la memoria, recuerdos, etc.

TALLERES DE FISIOTERAPIA. GRUPOS DE GIMNASIA: dirigidos a personas que deciden incorporar el ejercicio físico en sus vidas. Es un elemento preventivo de primer orden, no sólo físico sino cognitivo. Cuando alguien mueve un músculo utiliza el cerebro para ello. Aunque pueda parecer lejano, no es así, el ejercicio físico previene el deterioro cognitivo. Usualmente se practica Yoga, Tai-Chi...

RUTAS CULTURALES: implican viajar a otros entornos, pasear, conocer lugares y personas nuevas. Inciden positivamente en el bienestar y es otro mecanismo preventivo muy importante.

ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO SOCIAL: cada vez más, nos encontramos con personas que tras su jubilación comienzan a dedicar su tiempo a tareas solidarias hacia los otros. Voluntarios en museos, voluntarios impartiendo sus conocimientos a otros mayores o a jóvenes, voluntarios en asociaciones de apoyo, hospitales, acompañando y compartiendo actividades de ocio con el enfermo, facilitando actividades de respiro a las familias cuidadoras, etc..

RECURSOS SOCIALES ASISTENCIALES

Aunque los recursos sociales públicos, su gestión depende en unos casos de los Ayuntamientos y en otros de la Comunidad de Madrid. Los puntos de información, acceso y gestión de las solicitudes se realiza en los Centros de Servicios Sociales Municipales, Juntas de Distrito o Ayuntamiento de localidad correspondiente. Los principales recursos que podemos encontrar son:

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO: Proporciona un nivel de cuidados y apoyos suficientes a personas mayores con autonomía personal reducida, favoreciendo su autonomía personal y social, manteniéndole en su medio habitual de convivencia, previniendo el deterioro de sus condiciones de vida y evitando, si es posible, su institucionalización.

Es el pilar más importante en la atención a enfermos de Alzheimer y el que más crecerá en los próximos años. Destacan entre ellos la prestación de servicios de atención personal (levantar, asear, movilizar, dar de comer....) a través de auxiliares de hogar, o en algún caso a través de personal más especializado.

Otros servicios que se prestan a través del SAD son la limpieza de la vivienda, preparación de alimentos, acompañar al médico, acompañamiento al Centro de Día o la ruta en donde el enfermo es transportado al Centro de Día.

Dentro de este servicio se contemplan, la comida condimentada a domicilio, que en grandes ciudades está tomando un cariz importante por el gran número de comidas que se sirven a diario.

La administración empieza a incorporar la prestación de adaptación geriátrica en los domicilios, al objeto de facilitar la movilidad y suprimir las barreras arquitectónicas en el domicilio.

Otros servicios que se prestan son la lavandería a domicilio, especialmente concebida para usuarios sin posibilidad de utilizar lavadora en su domicilio y con problemas de incontinencia.

Los servicios de fisioterapia y podología a domicilio se están implementando en algunos municipios, para atender a enfermos con dificultades de movilidad.

TELEASISTENCIA: Recurso técnico y social de vigilancia domiciliaria a través del teléfono que actúa a nivel preventivo y/o asistencial las 24 horas del día. La teleasistencia domiciliaria, aunque está contraindicada su instalación a los enfermos de Alzheimer, suele ser de gran ayuda para los familiares, esposo/a, que conviva con el enfermo de Alzheimer. Evita o resuelve cualquier tipo de emergencia y proporciona compañía y seguridad en situación de riesgo.

El futuro en este tipo de recursos aún no ha llegado, porque se abre un mundo infinito de apoyos a través de sistemas informáticos en el domicilio del enfermo, cámaras, detectores de movimiento, detectores de uso del WC, de apertura de nevera, etc..

Ya se encuentran en uso los localizadores de personas a través de GPS. Se trata de un sistema que a través de un reloj u otro tipo de terminal que lleva el enfermo, se puede saber en qué lugar de la ciudad se encuentra. Se utiliza en el caso de enfermos con problemas de vagabundeo o escapismo. La localización del enfermo se realiza a través de INTERNET con una gran precisión.

Estos programas tienen una gestión que corresponde al ámbito Municipal, encontrando otros programas y recursos destinados a personas mayores con enfermedad de Alzheimer, cuya gestión se realiza desde la Comunidad de Madrid y que expondremos a continuación:

ESTANCIAS TEMPORALES EN RESIDENCIAS: Programa de apoyo a las familias que conviven y atienden al mayor en situación de dependencia, que ante determinadas circunstancias transitorias, como enfermedad del cuidador, descanso del cuidador, incluso recuperación o convalecencia del mayor,

hacen imposible que les dediquen la atención que les vienen prestando de forma habitual. Proporciona a la persona mayor estancia y atención integral en una Residencia de la Comunidad de Madrid por un período máximo de dos meses.

ATENCIÓN A MAYORES EN LAS VACACIONES DE VERANO: Es un programa que apoya y favorece el descanso de la familia cuidadora, durante las vacaciones de verano, mediante el ingreso de la persona mayor que se encuentra en situación de dependencia en una Residencia de la Comunidad de Madrid, por un tiempo máximo de un mes, distribuido en cuatro turnos durante los meses de Julio, Agosto, Septiembre y Octubre.

AYUDAS ECONÓMICAS A FAMILIAS QUE ATIENDEN EN SU DOMICILIO A PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: Es un programa de apoyo a las familias cuidadoras para hacer frente a los gastos originados durante el año, por la atención en su domicilio de la persona mayor en situación de dependencia grave, propiciando así la permanencia de ésta en su entorno familiar y social. El importe anual de la ayuda económica para el año 2006 es de 2.710 €. por unidad familiar.

CENTROS DE DÍA: Recurso que facilita la atención gerontológica y rehabilitadora a personas mayores afectadas por diferentes grados de dependencia, promoviendo la permanencia en su entorno habitual. Tiene como objetivo primordial dar apoyo a las familias que conviven con el mayor. Ofrecen cuidados personales, se realizan actividades físicas y/o psíquicas, preventivas, rehabilitadoras y de ocio y tiempo libre, que promueven en la persona mayor una mayor autonomía. Las actividades se desarrollan durante la semana, de lunes a viernes en horario de 8 a 18 horas.

Es un recurso sectorizado, ya que sólo pueden acceder a él los mayores que viven en el distrito o localidad donde se encuentra el centro. Incluye el servicio de transporte adaptado, ya que sus usuarios presentan distinto grado de dependencia.

La Consejería de Familia y Asuntos Sociales, está ampliando su horario y días de cobertura (sábados y domingos de 10 a 20 horas), para incrementar el apoyo a las familias que atienden a mayores dependientes, incluido el enfermo de Alzheimer, se ha denominado *PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR DURANTE FINES DE SEMANA*, y se está llevando a cabo como experiencia piloto en varios Centros de Día de la Comunidad de Madrid: San Fernando de Henares, Peñuelas, Villaverde-Alzheimer y Mirasierra. No se trata tanto de realizar tareas terapéuticas (que ya se realizan a diario en los Centros de Día) sino de un servicio de guarda y atención del enfermo. Este recurso permite que los familiares descansen, puedan ir a comprar, realizar tareas de ocio, o sim-

plemente disponer de un tiempo para ellos. Es un recurso aún, poco conocido y utilizado, pero que sin duda su utilización irá en aumento.

El Centro de Día, se convertirá sin duda, en uno de los recursos más demandados para la atención a los enfermos de Alzheimer. Las administraciones son conscientes de esto, y en muchos municipios y Comunidades se está realizando un gran esfuerzo por incrementar plazas en Centros de Día, el ayuntamiento de Madrid para el año 2007 tendrá más de 4.000, de las cuales más de la mitad serán para enfermos de Alzheimer.

CENTROS DE DÍA PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER: Existen centros de día específicos para enfermos de Alzheimer y otras demencias, sin embargo merece la pena comentar una experiencia piloto actual que lleva a cabo el Ayuntamiento de Madrid. Se trata de un centro pionero y específico en la atención a los enfermos de Alzheimer, menores de 60 años. En la actualidad no existe ningún Centro de este tipo y en muchos casos se les incorporaba a los Centros de Día para mayores con demencias, cuando la especificidad de este problema exige un abordaje distinto. Este Centro de Día atenderá a todas las personas con enfermedad de Alzheimer de inicio temprano en el municipio de Madrid, con transporte adaptado, y no sólo realizará tareas asistenciales sino que se plantea realizar investigaciones vinculadas a esta enfermedad. Incorpora un gran número de profesionales especializados en esta enfermedad.

CENTROS DE NOCHE: Es un recurso poco conocido en España. Se trata de un recurso social en donde se ofrece a la familia que atiende a un enfermo de Alzheimer la posibilidad de que éste pase la noche en un Centro de atención especializado. Va dirigido a los enfermos que tienen mayor deterioro cognitivo o que padecer mayor agitación nocturna. Este recurso permite que el enfermo sea atendido por sus familiares durante el día, y que estos puedan disponer de las horas nocturnas para descansar. Sin duda será un recurso que se pondrá en marcha en la mayoría de municipios. La propia Ley de autonomía personal y atención a las dependencias así lo establece.

ATENCIÓN EN RESIDENCIAS: En los centros residenciales se presta una atención integral y continuada, preventiva, rehabilitadora y de cuidados personales a las personas mayores que, por su situación sociofamiliar y limitaciones en su autonomía personal, no pueden ser atendidos en sus propios domicilios ya que requieren una atención más especializada. En las mismas se proporciona alojamiento, manutención y una amplia gama de servicios adaptados a las necesidades sociales y sanitarias de los mayores además de actividades recreativas y culturales, que promueven la mejor integración del mayor en el Centro.

En el ámbito territorial de la Comunidad de Madrid, el procedimiento de solicitud y adjudicación de plazas en Residencias y Centros de Día para Personas Mayores, se regula mediante la Orden 475/2006, de 17 de marzo, de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, que modifica la Orden 1377/1998, de 13 de julio, y la Orden 597/1999, de 23 de diciembre (BOCM de 4 de Abril de 2006).

En la Comunidad de Madrid, en los supuestos de presentar procesos como la E. de Alzheimer o senilidad prematura que provoquen una gran dependencia, podrán ser usuarios de plaza residencial las personas que tengan cumplidos 55 años, en cualquier otro supuesto precisa tener cumplidos 60 años para el acceso a una plaza asistida y tener cumplidos 65 años para el acceso a una plaza de válidos.

Para poder acceder a cualquier programa o recurso de la Comunidad de Madrid es requisito imprescindible acreditar el haber residido en la Comunidad al menos durante los dos últimos años, inmediatamente anteriores a la solicitud.

La distribución de plazas residenciales públicas, puede realizarse atendiendo a varios criterios:

➤ **TIPODE PLAZA:** existen plazas de válidos y de asistidos, en éstas últimas se incluyen las plazas específicas destinadas a enfermos de Alzheimer.

➤ **TIPODE FINANCIACIÓN:**

- **Financiación Total:** del coste total de la plaza, se hace cargo la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. El usuario abona según la Ley de tasas, aproximadamente el 80% de los ingresos mensuales que percibe.
- **Financiación Parcial o Cofinanciada:** el usuario abona el 60% del coste de la plaza y el 40% restante hasta la totalidad lo financia la Comunidad de Madrid.
- **De Precio Tasado:** el usuario abona un máximo de 1.700 €/mes como precio tasado establecido por la Comunidad de Madrid.

PROYECTO ALZHEIMER FUNDACIÓN REINA SOFIA: El proyecto ha sido diseñado por la Fundación Reina Sofía, con la participación de profesionales de distintas administraciones. Consta de un complejo que incluye una Residencia con 156 plazas, un Centro de Día con 40 plazas, un Centro de Investigación y un Centro de Formación, que entró en funcionamiento a finales del año 2006.

Participan en el proyecto distintas Administraciones: *Ayuntamiento de Madrid*, con la cesión de terreno en el distrito de Villa de Vallecas, *Comunidad de Madrid*, con la gestión socio-sanitaria y administración del complejo relativa a Plazas Residenciales, de Centro de Día y Centro de Formación, *Ministerio de Sanidad y Consumo*, que va a estructurar y articular el Centro de Investigación y participa en la cofinanciación y *Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, que va a estructurar y articular el Centro de Investigación y participa en la cofinanciación.

OTROS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES:

MESA DE TRABAJO ALZHEIMER - MADRID: Se constituye en el año 2.000. Cuyo objetivo fundamental fue consolidar un foro de consulta y consenso entre la Comunidad de Madrid y el movimiento asociativo de los familiares de enfermos de Alzheimer, con objeto de unificar criterios de actuación, estar más cerca de sus problemas y apoyar a los cuidadores, mejorar la calidad de vida de los enfermos y los cuidadores así como desarrollar campañas de sensibilización a la población en general.

Participan 15 asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, la Federación Madrileña, la Fundación Alzheimer España y la Dirección General del Mayor.

Las **actividades dirigidas al enfermo** se pueden concretar en el desarrollo de “Talleres de psicoestimulación” a enfermos en fase leve y moderada.

TALLERES DE PSICOESTIMULACIÓN: Tienen una duración de 120 horas y tratan de retrasar el deterioro cognitivo existente en aquellos enfermos de Alzheimer, que se encuentran en una fase leve-moderada de la enfermedad, mediante la estimulación de forma continuada de aquellas áreas de actividad que todavía no están afectadas. Mediante el mantenimiento y estimulación de la capacidad cognitiva del enfermo, el mantenimiento y estimulación de su capacidad funcional y psicomotricidad, la prevención de estados emocionales o conductuales alterados, la promoción de actividades saludables y potenciación de habilidades sociales del enfermo y por supuesto mediante la intervención con el cuidador y la familia.

Los talleres son desarrollados por profesionales pertenecientes a las distintas asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y financiados por la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, mediante un *convenio de colaboración* con cada uno de los *Ayuntamientos que cuenta en su localidad con una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer*, como es el caso de Alcalá de Henares,

Alcobendas, Alcorcón, Aranjuez, Arganda del Rey, Corredor del Henares, Coslada, Getafe, Las Rozas, Móstoles, Parla, Pozuelo de Alarcón, Torrejón de Ardoz, Tres Cantos y Valdemoro.

Las **actividades dirigidas al cuidador** se pueden concretar en el desarrollo de “Talleres de aprender a cuidar y cuidarse” y “Grupo de encuentro de cuidadores”.

TALLERES “APRENDER A CUIDAR, APRENDER A CUIDARSE”: Desarrollan acciones formativas y de apoyo a cuidadores y familiares de enfermos de Alzheimer, proporcionando las herramientas necesarias para realizar mejores cuidados y a su vez, a disminuyendo el nivel de sobrecarga del cuidador.

El taller tiene una duración de 60 horas, consta de un Módulo básico y de la selección de varios Módulos específicos, de entre dos bloques de contenidos, teniendo en cuenta la fase de la enfermedad (leve o avanzada) y la situación de necesidad de conocimientos y apoyo de los cuidadores.

Existen distintas intervenciones con los enfermos de Alzheimer y sus familiares, pero pocas se centran en la salud emocional y social de los familiares, sobre todo a lo hora de tratar y prevenir la sobrecarga y aislamiento que el cuidador sufre, debido a la atención prestada al enfermo durante un periodo tan prolongado. En la actualidad están realizándose en Centros de Día, Residencias, Centros de Servicios Sociales, Centros de Salud, etc..

GRUPO DE ENCUENTRO DE CUIDADORES: Trata de mejorar la calidad de vida de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, potenciando las relaciones sociales, mejoran la autoestima y por consiguiente su estado de ánimo, fomentando actividades de ocio. Combaten la soledad, manejando las emociones conflictivas surgidas en el cuidado del enfermo.

Cada asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cuenta con un Equipo profesional, constituido por un Psicólogo encargado de cohesionar el grupo, un Trabajador Social, encargado de coordinar el proyecto, las actividades y a las familias, y un Animador sociocultural que coordina las actividades de ocio

SUBVENCIONES A ENTES LOCALES SIN ÁNIMO DE LUCRO: Existen subvenciones mediante la Convocatoria Anual a través de la Orden de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales destinadas a *Entes Locales para la prestación de servicios sociales a las personas mayores* y a *Instituciones sin fin de lucro para la atención a personas mayores*.

LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: No podemos dejar de

lado, en este momento, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. La puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia, podría semejarse a la

puesta en marcha de otros Sistemas como la Educación, Sanidad y Pensiones, y es seguro que influirá en la atención a los enfermos de Alzheimer.

Esta Ley supone un avance en la atención a las personas con demencia, ya que establece la garantía del derecho subjetivo, universal y exigible, administrativa y jurisdiccionalmente. Es decir se van a establecer una serie de prestaciones sociales (Residencia, Centro de Día, Ayuda a Domicilio...) como un derecho exigible, según el grado de dependencia, y en el caso de que no sea posible acceder al sistema público de prestaciones se recurre a la posibilidad de una prestación económica periódica para utilizar en la “compra” de ese servicio en el ámbito privado. La Ley prevee, de igual manera, lo que será la ayuda económica para cuidadores no profesionales, así como la posibilidad de una prestación económica para un asistente personal, en el caso de grandes dependientes.

La propia Ley redonda en el concepto de Intervención Social expuesto anteriormente, al establecer un primer momento en el que se diseña el llamado Programa Individualizado de Atención, en el que se determinarán las modalidades de intervención mas adecuadas a sus necesidades de entre los servicios y prestaciones económicas previstas en esta Ley.

El reconocimiento del derecho se realizará mediante resolución por las CC.AA., reconociendo la situación de dependencia (grado y nivel) e incorporando el programa Individual de Atención que determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante.

Catálogo de servicios que esta ley establece

- Servicio de Prevención de las situaciones de Dependencia.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio:
 - Atención a las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
- Servicio de Centro de Día y Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.

- Centro de Día de atención especializada.
- Centro de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.
 - Residencia de personas mayores dependientes.
 - Centro de atención a dependientes con discapacidad psíquica.
 - Centro de atención a dependientes con discapacidad física.

La mayoría de estos servicios ya existen en el sistema público de Servicios Sociales, pero (antes de la Ley) no están reconocidos como un derecho subjetivo universal, es decir, no son exigibles por Ley. La puesta en marcha de este nuevo Sistema Nacional favorecerá a todas las familias y enfermos de Alzheimer.

COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA - LA ASIGNATURA PENDIENTE: Una de las críticas que se han hecho a la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia es que ha articulado toda una serie de recursos y atenciones que únicamente se vinculan a lo social, a los servicios sociales, olvidando la atención sanitaria. La Ley la menciona de forma muy tangencial, al igual que la coordinación socio-sanitaria.

La realidad es que llevamos años, muchos años, hablando de la coordinación socio-sanitaria, pero a pesar de todos los esfuerzos, no termina de consolidarse.

En la atención a enfermos de Alzheimer es una coordinación imprescindible, ya que van unidos los problemas sanitarios que genera esta enfermedad con la gran problemática social y familiar que arrastra, así como la necesidad de aplicar recursos sociales de apoyo.

Es necesario que las administraciones implicadas establezcan espacios de coordinación. Sin duda se están realizando procesos en muchas Comunidades Autónomas y Municipios.

La coordinación entre todos los estamentos de la administración, debe permitir que cuando se detecte un caso de un enfermo de Alzheimer, con un soporte familiar débil, implemente de forma urgente todo el soporte sanitario y los recursos sociales necesarios.

El problema, hoy, sigue siendo la dificultad en encontrar todos los recursos necesarios. Encontramos que los profesionales de ambos ámbitos se reúnen, comparten información, etc., pero chocamos con la ausencia del recurso necesario.

En el momento que la coordinación socio-sanitaria sea una plataforma útil, en donde se apliquen recursos sin dificultad, será efectiva; si no, sólo seguirá siendo la puesta en común de información sobre los usuarios. Ojalá, que la nueva Ley permita dar un salto en el éxito de esta coordinación.

QUÉ PODEMOS ESPERAR

Hace 20 años, se hablaba poco de la enfermedad de Alzheimer.

El futuro en la atención a estos enfermos, es esperanzador, aunque es ineludible mejorar y ampliar dicha atención.

Los recursos sociales tienen que multiplicarse en los próximos años, de forma que compartan con mayor eficacia la carga que en estos momentos, recae fundamentalmente sobre las familias cuidadoras.

Crecerán, pero también se generarán nuevos recursos, algunos vinculados a las nuevas tecnologías, a la informática aplicada, etc..

La prevención de la dependencia es otra asignatura pendiente, pero sin duda lo que tendrá que mejorar y crecer es la atención humana, la atención profesional, el tiempo dedicado a las familias y a los enfermos de Alzheimer. En resumen la calidad, pero sobre todo la calidez en la atención a los que padecen esta enfermedad.

Bibliografía

- *Plan de Mayores de la Comunidad de Madrid*. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 1998.
- Santiago Paulino Ramírez Díaz. *Magazín Alzheimer*. Editorial Geriátría y enfermedad de Alzheimer. Nº 18, marzo 2004.
- Félix Bermejo Pareja, Luís Agüera. *Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y Envejecimiento*. 2003, 1(5):275-276).
- *Plan Andaluz Enfermedad de Alzheimer*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- I. Francés, M. Barandiarán, T. Marcellán, L. Moreno. *Estimulación Psicocognoscitiva en las Demencias*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Vol. 26, nº 3, septiembre-diciembre 2003, pags 339-480.
- *La enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. Guía para cuidadores. Administración de Servicios para ancianos y adultos*. Washington State, Department of Social & Health Services.
- *Proyecto Alzheimer* de la Fundación Reina Sofía.
- VV.AA. (2006). *Guía para Familiares de enfermos de Alzheimer: "Querer cuidar, saber hacerlo"*. Ayuntamiento de Madrid. Madrid.
- Navarro, S. (2004). *Redes sociales y construcción comunitaria*. Ed. CSS. Madrid.
- AFAL. (2006) *Los cuidados informales a un enfermo de Alzheimer. El cuidador familiar*. Ed. AFALcontigo. Madrid.
- Ayuntamiento de Madrid. (2006). *Programa de atención a las personas mayores*. Memoria 2005.
- Zamanillo, T y Gaitán, L. (1991) *Para comprender el Trabajo Social*. Ed. EVD. Estella, Navarra.
- VV.AA. (2005) *Centros de Día y dependencia. Modelos*



La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Detección y cuidados en las personas mayores