

Manual de Actuación en la enfermedad de

Alzheimer y otras Demencias



Manual de Actuación en la enfermedad de

Alzheimer y otras Demencias

DIRECTORA GENERAL DE PROGRAMAS ASISTENCIALES

Hilda Sánchez Janariz

Jefe de Servicio de Salud Mental

José Luis Hernández Fleta

Jefe de Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación

Rita Tristancho Ajamil

Jefe de Servicio de Atención Especializada

Víctor Naranjo Sintés

COORDINACIÓN

José Luis Hernández Fleta

Psiquiatra. Servicio de Salud Mental de la Dirección General de Programas Asistenciales

María Adelaida Gutiérrez León

Psicóloga Clínica. Servicio de Salud Mental de la Dirección General de Programas Asistenciales

COORDINACION TÉCNICA

Antonio Lorenzo Riera

Médico de Familia. Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria

GRUPO DE TRABAJO

Fernando Montón Álvarez

Neurólogo. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria

Norberto Rodríguez Espinosa

Neurólogo. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria

Nuria Ruiz Lavilla

Neuróloga. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria

José Antonio Rojo Aladro

Neurólogo. Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

José Bueno Perdomo

Neurólogo. Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria

Domingo de Guzmán Pérez Hernández

Geriatra. Hospital Insular de Lanzarote

Sinforiano Rodríguez Moreno

Geriatra. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr Negrín

Antonio Lorenzo Riera

Médico de Familia. Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria

José Ángel Fernández Hernández

Médico de Familia. Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

José Luis Rodríguez Cubas

Médico de Familia. Gerencia de Atención Primaria de Fuerteventura

Teodoro González Pérez

Enfermero. Gerencia de Atención Primaria de Tenerife

Lourdes Brito González

Enfermera. Servicio de Atención Primaria de la Dirección General de Programas Asistenciales

Lila Damas Plasencia

Trabajadora Social. Servicio de Atención Primaria de la Dirección General de Programas Asistenciales

Lucía Rodríguez Camejo

Trabajadora Social. Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria

Inmaculada Rodríguez Melián

Psicóloga. Asociación de Familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Tenerife (AFATE)

Milagros Gómez Martín

Abogada. Servicio de Acreditación, Evaluación y Concursos. Secretaria General del Servicio Canario de la Salud

REVISORES EXTERNOS

José Regidor García

Catedrático de Biología Celular. Universidad de las Palmas

Juan Rafael García Rodríguez

Neurólogo. Complejo Hospitalario Materno Insular de Gran Canaria

Esteban Sola Reche

Catedrático de Derecho Penal. Universidad de La Laguna

Angelines Peña González

Médico de Familia. Área Sociosanitaria de la Dirección General de Programas Asistenciales

COLABORADORES

Manuel Ángel Hernández García

Médico. Viceconsejería de Bienestar Social e Inmigración

Modesta Gil Prieto

Presidenta Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Gran Canaria.

CORRECCIÓN DE ESTILO

María Regla Hernández Gallego

Enfermera Técnica de la Administración Sanitaria de la Dirección General de Programas Asistenciales

EDICIÓN

Gobierno de Canarias, 2011

Consejería de Sanidad

Servicio Canario de la Salud

Dirección General de Programas Asistenciales

REALIZACIÓN

Gráficas Sabater

IMÁGENES Y PORTADA

Fotografías cedidas por la *Asociación de Cuidadoras, Familiares y Amigos/os de Personas con Dependencia, Alzheimer y otras Demencias (ACUFADE)*.

DEPÓSITO LEGAL

TF-1285-2011

ISBN

978-84-695-0716-2

PRESENTACIÓN

Las Demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, son entidades nosológicas frecuentes, cuya prevalencia e incidencia son cada día mayores. Alrededor del 1,5% de las personas de 65 a 69 años padece demencia, prevalencia que aumenta exponencialmente con la edad (16-25% en los mayores de 85 años).

El aumento de la esperanza de vida de la población canaria, y el incremento consecuente de la dependencia, son motivo de estudio por las administraciones estatal y autonómica. Las personas con demencia experimentan, en su gran mayoría, una discapacidad intelectual y física progresiva, por lo que merecen una atención específica y de calidad.

La longevidad y la dependencia comportan problemas no sólo económicos, relativos a los costes que de ellas se desprenden, sino también de índole operativa, al tratar de buscar, distribuir y aplicar de manera eficiente los recursos necesarios para proteger socialmente a los colectivos involucrados.

Esto hace necesario plantear una estrategia global que debería intentar hacer frente a los problemas asociados a la enfermedad. Hay que realizar un diagnóstico precoz para iniciar lo antes posibles las medidas terapéuticas oportunas, propiciando un tratamiento y unos cuidados óptimos. Nos encontramos antes un grupo de enfermedades convertidas en foco de interés primordial tanto para las personas afectadas como para sus familias y personas cuidadoras.

Se trata de un trastorno que afecta a todo el entorno familiar de la persona enferma y cuyo impacto más importante se produce sobre la persona cuidadora principal, que es aquella encargada de atender a la persona enferma prácticamente las 24 horas del día. Habitualmente, estas personas cuidadoras son sus parejas, generalmente de edad avanzada, lo que hace más difícil afrontar la situación y les convierte, a ellas mismas, en sujetos vulnerables. Por ello, es imperativo no sólo ayudar a la persona enferma, sino también proteger a quien le provee los cuidados.

Se ha pretendido expresar en este documento reflexiones, recomendaciones, planteamientos generales y actitudes específicas, que orienten a las personas involucradas en el proceso asistencial sobre la actitud que se ha de seguir en cada momento para conseguir una asistencia de calidad y salvaguardar la protección y los derechos de las personas con demencia y, también, de aquellas que ejercen la función de cuidadoras.

Las propuestas que se expresan en este documento son el fruto de una exhaustiva revisión, basada en la evidencia científica, de los estudios realizados en este ámbito y del debate y consenso llevado a cabo por un grupo de expertos. Los resultados tendrán que ser validados en la práctica y, posteriormente, ajustados. El objetivo es abrir un camino para facilitar la actuación de los y las profesionales de la salud.

Brígida Mendoza Betancor
Consejera de Sanidad
Gobierno de Canarias

ÍNDICE

Capítulo 1. Deterioro Cognitivo	11
Capítulo 2. Uso de fármacos en personas con deterioro cognitivo y/o demencia. Prevención de reacciones adversas	25
Capítulo 3. Instrumentos de evaluación neuropsicológica y funcional para la detección del deterioro cognitivo y demencias	43
Capítulo 4. Demencias.....	73
Capítulo 5. Valoración geriátrica integral de la persona con deterioro cognitivo.....	91
Capítulo 6. Plan de cuidados.....	103
Capítulo 7. Terapias no farmacológica	115
Capítulo 8. Tratamiento farmacológico específico de las demencias	125
Capítulo 9. Valoración y tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.....	135
Capítulo 10. Problemas éticos frecuentes en la demencia avanzada	147
Capítulo 11. Aspectos legales. Guía para profesionales	155
Capítulo 12. Los recursos sociales y sociosanitarios en la enfermedad del Alzheimer y otras demencias	173
Capítulo 13. Información para personas cuidadoras y familiares de personas con demencia	183

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento poblacional y la mayor esperanza de vida ha hecho que todo el espectro de los trastornos cognitivos, desde el deterioro cognitivo leve hasta la demencia avanzada, sean motivos de consulta cada vez más frecuentes en las consultas de Atención Primaria.

Esta mayor prevalencia, junto a la importancia de la patología, en la que se ve afectada no solo la persona enferma, sino toda la familia, especialmente aquellas que ejercen de cuidadores o cuidadoras principales, y todo ello, unido a la cronicidad del proceso, con frecuentes descompensaciones (alteraciones conductuales) que pueden llegar a desestructurar a la familia, hace que la Atención Primaria, por su cercanía, accesibilidad, conocimiento del entorno familiar longitudinalidad de la atención y a su carácter multidisciplinar, con profesionales de medicina, enfermería y trabajo social, sea el ámbito ideal para la atención de las personas afectadas con demencia y sus familiares, siempre con el apoyo de los servicios de Neurología, Salud Mental y Geriatría, cuando sea necesario.

En los últimos años se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento de las demencias, pero para alcanzar la mejora de la calidad de vida de los y las pacientes y sus familias, es fundamental disponer de una adecuada información y soporte profesional y humano.

Se aspira a que este manual sea una herramienta útil para los y las profesionales de la Atención Primaria para lograr la mejora de la atención de los trastornos cognitivos y demencias

Se ha intentado dar un enfoque práctico y global que aborde los distintos aspectos que se producen en dicha atención. Para ello se ha estructurado el Manual en 13 capítulos, que van desde el deterioro cognitivo, donde se explica la pauta de actuación ante un paciente que inicia un cuadro de deterioro cognitivo. Las personas con deterioro cognitivo o demencia, son a menudo pacientes polimedificados, y dada la importancia de la patología secundaria a los medicamentos y a que existen diversos fármacos que pueden inducir o empeorar un cuadro de deterioro cognitivo o de demencia, decidimos abordar en el capítulo 2 el conocimiento y manejo de estos fármacos.

Una de las principales herramientas para el estudio y valoración de las personas afectadas con deterioro cognitivo son los cuestionarios y escalas de valoración cognitiva y funcional por lo que se ha dedicado el capítulo 3 al estudio y correcto manejo de estos cuestionarios. En el capítulo 4 se incide sobre las principales formas de demencia, con especial atención a la enfermedad de Alzheimer. Los capítulos 5 y 6 se dedican a la valoración global del paciente o la paciente y al plan de cuidados.

El capítulo 7 se dedica a las terapias no farmacológicas, de enorme importancia en el tratamiento de las demencias, y el capítulo 8 al tratamiento farmacológico. En el capítulo 9 se aborda el manejo de los trastornos psicológicos y conductuales, que tiene extrema importancia en el seguimiento de las personas con demencia, pues las alteraciones de conducta trastornan frecuentemente la convivencia familiar y determinan en muchos casos su institucionalización.

En el capítulo 10 se afronta el manejo de algunos problemas éticos frecuentes en las personas con demencia avanzada, y en el capítulo 11 los aspectos legales relacionados con las personas con demencia.

El capítulo 12 está dedicado a los recursos sociales y sociosanitarios disponibles, y el capítulo 13 se destina como información para familiares y personas cuidadoras de personas con demencia.

Se espera también que este Manual pueda servir como punto de partida para futuros cursos de formación dirigidos al personal sanitario de Atención Primaria y con ello mejorar la calidad de atención a las personas con demencia y sus familiares.

Capítulo 1. Deterioro cognitivo

1. ¿Qué es un deterioro cognitivo?
2. ¿Qué es un deterioro cognitivo leve?
3. ¿Qué puede producir un deterioro cognitivo?
4. ¿Cuándo sospechar un deterioro cognitivo?
5. ¿Entre qué procesos debe hacerse el diagnóstico diferencial?
6. ¿Qué actitud se debe seguir ante la sospecha de deterioro cognitivo?
 - Anamnesis a la persona enferma e informadora
 - Valoración de la afectación funcional
 - Valoración neuropsicológica
 - Exploración física general y neurológica
 - Pruebas complementarias
7. Diagnóstico sindrómico de demencia.
8. Criterios de derivación del deterioro cognitivo
9. ¿Cómo nos organizamos en la consulta ante una sospecha de deterioro cognitivo?
10. Seguimiento de la persona con deterioro cognitivo leve
11. Bibliografía

1. ¿Qué es un deterioro cognitivo?

La capacidad cognitiva y funcional de un individuo es una variable continua, condicionada por aspectos genéticos, educacionales, culturales, laborales y económicos, y en la que no existe un límite perfectamente definido entre lo que puede considerarse «fisiológico» y «patológico».

Los límites entre normalidad, deterioro cognitivo sin demencia y demencia incipiente son un reto clínico en la consulta diaria, pero también en el ámbito teórico y nosológico. Se han usado diferentes términos para designar este espacio intermedio: *olvido senil benigno*, *alteración de memoria asociada a la edad (AMAE)*, *deterioro cognitivo asociado a la edad (DECAE)*, *deterioro cognitivo sin demencia* o *demencia dudosa*, términos muy discutidos y actualmente en desuso.

El término deterioro cognitivo (DC) es un concepto ambiguo que define un grupo de trastornos que implica la disminución del rendimiento de al menos una de las capacidades cognitivas (memoria, lenguaje, orientación, pensamiento abstracto, juicio, etc.), con posibilidad de entorpecer la capacidad funcional del individuo. Presupone un nivel cognitivo previo superior al actual que lo distingue del retraso mental y de las alteraciones del desarrollo psicomotor, aunque el DC se puede superponer a estas condiciones (p ej. en el Sd. Down).

2. ¿Qué es un Deterioro Cognitivo Leve?

Deterioro cognitivo leve (DCL) (mild cognitive impairment) es el término más aceptado actualmente en la literatura, aunque sigue siendo un concepto sometido a discusión y sin unos criterios estandarizados. El DCL define una situación clínica de deterioro cognitivo evidente,

refrendado en los test neuropsicológicos, en sujetos que no llegan a cumplir criterios de demencia (tabla 1). Es un concepto que ha surgido como una forma de identificar las fases prodrómicas de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo las personas con DCL pueden seguir cursos clínicos diferentes y no existen instrumentos sensibles y específicos que puedan anticipar una futura disminución de facultades cognitivas. Estos individuos tienen una tasa de conversión hacia demencia variable, que se estima entre el 10 al 15% anual frente al 1 al 2% de la población general, por lo que resulta necesario su seguimiento evolutivo y periódico a través de valoraciones cognitivas y funcionales.

Tabla 1. Criterios SEN de deterioro cognitivo leve

<p>Alteración en una o más de las siguientes áreas (o dominios) cognitivas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Atención/funciones ejecutivas• Lenguaje• Memoria• Función visuoespacial <p>Esta alteración debe ser :</p> <ul style="list-style-type: none">• Adquirida• Referida por la persona enferma o por un o una informadora fiable• De meses a años de evolución• Objetivada en la exploración neuropsicológica (rendimiento < 1 ó 1,5 DE respecto del grupo de la misma edad y nivel de estudios) <p>La alteración cognitiva interfiere de forma mínima o no interfiere con las actividades habituales.</p> <p>No existe un trastorno del nivel de conciencia, un estado confusional agudo, un síndrome neuroconductual focal ni una demencia.</p>
--

SEN: Sociedad Española de Neurología

3. ¿Qué puede producir un deterioro cognitivo?

Las causas más frecuentes de DC son: enfermedades psiquiátricas (depresión, psicosis, ansiedad), enfermedades neurológicas (degenerativas: demencia, enfermedad de Parkinson; cerebrovascular; procesos expansivos intracraneales, etc.) alteraciones sistémicas (endocrino-metabólicas, carenciales, insuficiencia respiratoria, etc.), fármacos (anticolinérgicos, benzodiazepinas, etc.) (Véase cap. 2), el abuso de sustancias (alcohol, drogas, etc.), los traumatismos, las infecciones o la anoxia cerebral prolongada. El envejecimiento fisiológico también puede estar asociado a un declive cognitivo.

4. ¿Cuándo sospechar un deterioro cognitivo?

En las demencias el diagnóstico temprano, es decir la detección a partir de sus manifestaciones clínicas iniciales es la opción más recomendada, ya que no existen en la actualidad suficientes evidencias para recomendar el cribado sistemático en la población general (*NICE, 2006). El diagnóstico temprano favorece la correcta orientación diagnóstica que evita un consumo innecesario de recursos sanitarios y permite modular la carga emocional en la familia. Por ello, los y las profesionales sanitarios deben mantener una actitud activa para identificar, de forma precoz, los síntomas y signos considerados de alarma para la sospecha de un deterioro cognitivo.

*NICE: *National Institute for Health and Clinical Excellence* (Reino Unido)

Debido a la gran variedad clínica en la presentación del síndrome demencia, conviene recordar que la sospecha debe establecerse ante la identificación de síntomas, tanto de la esfera cognitiva, como de síntomas psicológicos y/o conductuales o ante pérdidas funcionales. Se han propuesto diversos listados elaborados en base a la bibliografía y la práctica clínica, con el objetivo de ayudar a los y las profesionales en el reconocimiento de los síntomas de mayor rentabilidad para poner en marcha una evaluación (tablas 2 y 3).

Los síntomas pueden ser referidos por la persona afectada, por una persona allegada, u observados por el personal de salud, en cualquier caso, debe garantizarse una evaluación completa, con mayor grado de recomendación si la sospecha procede de un/a informadora fiable, así, la pérdida de memoria consultada por la familia tiene un mayor grado de predicción de demencia que la referida por la persona enferma, que suele estar más relacionada con fallos de atención por problemas emocionales como depresión. Igualmente, la historia de pérdida funcional es más indicativa de demencia que las quejas sobre fallos de memoria.

Tabla 2. Síntomas de alarma de la *Alzheimer Association*

1. Pérdida de memoria que afecta a la capacidad laboral.	2. Dificultades en tareas familiares.
3. Problemas de lenguaje.	4. Desorientación en tiempo y lugar.
5. Pobreza de juicio.	6. Problemas de pensamiento abstracto.
7. Perder cosas, colocarlas en lugares inapropiados.	8. Cambios de conducta.
9. Cambios de personalidad.	10. Pérdida de iniciativa.

Tabla 3. Síntomas guía de la Guía de Práctica Clínica nº 19 de la AHCPR

Dificultad incrementada para:	
Aprender o retener información nueva	repetitivo; no recuerda conversaciones recientes, sucesos, citas; extravía objetos con frecuencia.
Capacidad de razonamiento	imposibilidad para planificar la resolución de problemas laborales o domésticos, por ejemplo, qué hacer si se inunda el baño; descuidos no habituales en las normas de conducta social.
Orientación espacial	dificultad para conducir, para disponer objetos en la casa, encontrar el camino a lugares familiares.
Lenguaje	tiene dificultad creciente para encontrar las palabras que expresen lo que quiere decir o para mantener una conversación.
Conducta	más pasivo y poco empático; más irritable de lo habitual; más desconfiado de lo normal; malinterpreta estímulos visuales y auditivos.
Manejo de tareas complejas	dificultad para seguir una serie compleja de ideas o para realizar labores que requieran muchos pasos (hacer un balance de cuentas o cocinar un alimento).

5. ¿Entre qué procesos debe hacerse el diagnóstico diferencial?

Hay varios procesos que pueden manifestarse por déficits cognitivos, trastornos de conducta o alteraciones funcionales. En general, son procesos que pueden presentarse bien de forma aislada, bien asociados a una demencia establecida, siendo en ocasiones la primera manifestación de una demencia que llegará a desarrollarse más tarde. Los cuadros principales con los que se debe hacer un diagnóstico diferencial son:

- **Alteraciones cognitivas relacionadas con el envejecimiento:** la función que se altera con más frecuencia es la memoria. El déficit puede ser comentado por un informador pero, muy a menudo, *es la propia persona afectada la que se queja* de la pérdida de memoria para hechos recientes, conservando la memoria remota. Esta alteración no disminuye la capacidad para seguir realizando las actividades de la vida diaria y solo un seguimiento periódico permitirá comprobar si se estaciona o bien si evoluciona a una demencia.
- **Deterioro cognitivo leve (DCL):** situación en la que aparece afectación adquirida de alguna área cognitiva objetivada por algún test cognitivo (véase cap. 3) y refrendada por alguien cercano que informa, pero sin que se cumplan el resto de criterios de demencia, es decir, el deterioro no es global y la persona enferma sigue teniendo autonomía funcional con capacidad para seguir realizando las actividades cotidianas. Algunas de éstas personas podrían corresponder a un estadio inicial de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo, es importante no realizar un diagnóstico de demencia en este estadio, ya que muchos se estacionan, o mejoran si el déficit estaba relacionado con una causa tratable.
- **Síndrome confusional agudo (SCA) o «delirium»:** se caracteriza por la aparición en un período breve (en general horas o días) de trastornos cognitivos que se acompañan de alteración del nivel de conciencia y tienden a fluctuar a lo largo del día, alternándose con periodos de lucidez. Las principales características del SCA son la dificultad para mantener la atención, el pensamiento desorganizado y la desorientación. Puede acompañarse de alucinaciones, trastornos de ánimo (desde euforia y ansiedad hasta depresión e indiferencia) y alteraciones psicomotoras, en forma de agitación y conductas repetitivas o bien con letargia y disminución de actividad. Son frecuentes los cuadros incompletos que dificultan el diagnóstico. El SCA puede darse también en el curso de una demencia pero nunca debe realizarse el diagnóstico de demencia en el contexto de un *delirium*. Es importante identificar las causas del SCA porque muchas de ellas son reversibles al tratar la causa precipitante y por el contrario sin tratamiento se asocian a gran morbimortalidad o a cronificación del proceso.
- **Depresión:** en personas mayores puede tener una presentación atípica que dificulte su diagnóstico, con aparición de síntomas cognitivos y/o deterioro funcional. En la depresión se afectarán sobre todo las facultades que requieren atención y concentración, provocando secundariamente déficit de memoria reciente. Abundan las quejas subjetivas sobre el deterioro, y los sujetos responden bien al tratamiento antidepresivo si este se realiza de forma precoz. No obstante, también *es frecuente que coexistan depresión y demencia* (hasta el 50% de las personas con enfermedad de Alzheimer), por ello está indicado su búsqueda sistemática y su tratamiento. En población anciana sin deterioro cognitivo, la depresión *persistente* que *no* responde al tratamiento antidepresivo puede ser un indicador de predicción de deterioro cognitivo posterior. En ella, el seguimiento cognitivo y emocional debe ser aconsejado para evaluar la respuesta terapéutica y confirmar el diagnóstico.

- **Otras alteraciones psiquiátricas:** no suelen presentar problemas diagnósticos si se tiene en cuenta el momento de aparición de los síntomas y la evolución del cuadro. Las personas con **ansiedad** se quejan frecuentemente de pérdida de memoria y falta de concentración que puede afectar a sus actividades diarias. En los episodios **maniacos**, puede presentar hiperactividad, con falta de atención e incluso presentar alucinaciones visuales, pero predomina la alteración del estado de ánimo persistentemente elevado o irritable, con autoestima exagerada, verborrea y fuga de ideas. En la **esquizofrenia** están conservados el nivel de conciencia, la atención y la memoria. Los trastornos son sobre todo en el área afectiva y de comportamiento, con delirios elaborados y alucinaciones, generalmente auditivas. Los síntomas se inician en edades jóvenes, de forma insidiosa y tienen un curso prolongado, con exacerbaciones agudas pero sin fluctuaciones. En la **histeria** no es infrecuente que exista un déficit de memoria y lagunas que afecten a determinadas épocas o acontecimientos con especial significación emocional.
- **Consumo de tóxicos y fármacos:** el abuso o abstinencia de determinadas sustancias o fármacos puede producir deterioro cognitivo o demencia. Por su importancia y frecuencia hay que destacar el consumo de **alcohol** que produce una afectación de la mayor parte de las funciones cognitivas con múltiples defectos neurológicos y psiquiátricos, (ansiedad, delirios, trastornos psicóticos, ..) que habrá que evaluar en el contexto de cada individuo. El uso de **fármacos** con efecto ansiolítico o hipnótico en las personas mayores y, en general, el empleo de fármacos con efecto anticolinérgico, pueden producir alteraciones de memoria y agravar patologías degenerativas o vasculares de base. También se consideran una de las causas reversibles de deterioro cognitivo y de demencia (véase cap. 2).
- **Demencia:** síndrome clínico caracterizado por un deterioro global de las funciones cognitivas, que no se da en el contexto de una alteración del nivel de conciencia. El deterioro cognitivo es adquirido, por lo general crónico y progresivo, y afecta a las capacidades funcionales del sujeto, de manera suficiente para interferir en sus actividades laborales, sociales o familiares habituales, incluidas las actividades de la vida diaria, que hasta entonces realizaba de forma más o menos cotidiana y competente.

6. ¿Qué actitud se debe seguir ante la sospecha de deterioro cognitivo?

Ante la identificación de síntomas o signos de sospecha debemos confirmar la existencia de un DC para lo cual es necesario la realización de una entrevista clínica que incluya:

1. Anamnesis de la persona enferma y de la informadora.
2. Valoración de la repercusión funcional.
3. Valoración neuropsicológica (test psicométricos breves).
4. Exploración física general y neurológica.
5. Pruebas complementarias.

Anamnesis

Es el instrumento más eficaz para establecer la confirmación del DC. En esta entrevista es conveniente la participación de un familiar o persona informadora fiable para completar y confrontar la información obtenida del propio individuo. Lo habitual es obtener la información de

ambos de forma simultánea, siendo útil observar la dinámica relacional de la persona enferma, su familiar, y las respuestas ante las preguntas que se les formule; por ej. el «giro de la cabeza» en busca de ayuda del familiar ante preguntas de mayor o menor complejidad, los gestos del informante de acuerdo o desacuerdo ante las respuestas de la persona afectada. En algunos casos, la entrevista con la persona informadora a solas, puede facilitar la obtención de información necesaria sin que ésta se sienta comprometida por la presencia de la persona enferma y para poder enmarcar la información que nos aporta dentro de su propio contexto biopsicosocial. Se aconseja también que en algún momento se entreviste al enfermo/a a solas.

La anamnesis dirigida debe recoger aspectos cognitivos, psicoconductuales y funcionales. En la tabla 4 se recoge una batería de preguntas que formuladas de forma abierta, con flexibilidad y acompañadas de una buena observación pueden ser de utilidad para el personal clínico.

Se debe conocer la fecha aproximada de inicio de los síntomas, su modo de instauración, brusca o gradual, y de progresión: carácter fluctuante, progresivo o escalonado. También debe investigarse si han existido empeoramientos recientes y los factores relacionados que puedan haber incidido en cualquiera de las áreas biopsicosociales de éstas personas.

Si la sospecha de DC está fundada hay que completar la anamnesis con los antecedentes personales médicos del individuo en cuestión, e investigar la existencia de trastornos psiquiátricos, factores de riesgo cardiovascular (HTA, diabetes mellitus, hiperlipemia, tabaquismo, etc), posibles causas de demencia secundaria (traumatismo craneal, neoplasias, gastrectomía, trastornos endocrino-metabólicos, conductas sexuales de riesgo para enfermedades de transmisión sexual, tóxicos laborales, etc), trastornos en la visión y audición, y consumo de tóxicos como el alcohol. Así mismo, es importante revisar su historia farmacológica con especial atención en aquellos que producen toxicidad cognitiva (cap. 2).

Tabla 4. Anamnesis inicial: preguntas útiles

Preguntas	Áreas exploradas
¿Le cuesta recordar lo que hizo el día antes? ¿Qué comió usted ayer, a donde fue? ¿Se le pierden o no sabe donde deja sus cosas?	Memoria reciente
¿Le cuesta decir el nombre de algunas cosas?	Lenguaje: anomia
¿Sabe donde se encuentra ahora? ¿Se ha perdido alguna vez, donde? ¿Qué día es hoy?	Orientación
¿Le cuesta tomar decisiones, organizar actividades, afrontar situaciones nuevas?	Capacidades ejecutivas
¿Se encuentra triste, nervioso/a o le cuesta dormir?	Estado de animo
¿Se encuentra raro/a, ha cambiado su forma de ser (suspica, retraído)? ¿Ha cambiado su comportamiento?	Personalidad y conducta
¿Piensa que hablan mal de usted, le roban las cosas? ¿Ve cosas o le dicen algo unas voces que le preocupe o asuste?	Ideas delirantes, alucinaciones
¿Qué tal se maneja con las cuentas y con el dinero?	Cálculo
¿Puede hacer las cosas de a diario igual que siempre (hacer la comida, cuidado de la casa, compras, etc)? ¿Realiza sus aficiones (costura, arreglos domésticos) y su trabajo?	AIVD, apraxias
¿Puede caminar, lavarse, vestirse, ir al váter o alimentarse sin ayuda?	ABVD

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria; ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

Valoración de la repercusión funcional (véase también cap. 3)

Es importante conocer la repercusión funcional que produce la afectación cognitiva en la persona enferma (doméstica, social, laboral). Algunos organismos recomiendan su realización de forma estandarizada mediante la aplicación de escalas para el diagnóstico. Los índices de valoración instrumental de la vida diaria son los más útiles para detectar los primeros grados de deterioro cognitivo, de ellos, el índice de Lawton y Brody es el más usado y recomendado, debiéndose tener en cuenta en la interpretación del resultado los factores culturales que influyen en el desempeño de tareas. El Cuestionario de Actividad Funcional de Pfeiffer (FAQ) también puede ser útil en la valoración inicial. Para valorar las actividades básicas de la vida diaria se puede utilizar el índice de Katz o el de Barthel.

Valoración neuropsicológica (véase también cap. 3)

La valoración a través de test psicométricos o neuropsicológicos permite una valoración mental estructurada, siendo de gran ayuda para discriminar si existe o no alteración cognitiva. Deben interpretarse con cautela, ya que las puntuaciones de los test no establecen por sí mismas un diagnóstico de demencia, y no deben considerarse independientemente de la evaluación clínica. Su utilización aumenta la capacidad de detección de una demencia en individuos en los que se sospecha un DC, por lo que se aconseja su realización. Se recomienda el uso inicial de test cortos de valoración mental aplicados a estos individuos, junto con un cuestionario de entrevista al familiar (test del informador) ya que reúne datos del deterioro cognitivo puntual del sujeto, la evolución del mismo y el impacto funcional y social que provoca.

La escala geriátrica de depresión (GDS) de Yesavage es un instrumento de ayuda útil en el diagnóstico diferencial del DC en el despistaje de la depresión en la población anciana.

Exploración física general y neurológica

Apoya el diagnóstico de DC, su diagnóstico diferencial y su causa. Entre sus objetivos está buscar signos que nos orienten hacia una patología concreta que requiera intervención inmediata, orientar hacia otras causas de demencia secundaria como las potencialmente reversibles, y descubrir la existencia de comorbilidad asociada. Los principales datos a valorar en la exploración general y neurológica están recogidos en la tabla 5.

Tabla 5. Exploración física general y neurológica

<p>Exploración general:</p> <p>Temperatura, talla, peso, tensión arterial (decúbito y tras un minuto en bipedestación)</p> <p>Piel y mucosas (disfunción tiroidea, deshidratación, hepatopatía, anemia)</p> <p>Palpación del tiroides (bocio)</p> <p>Auscultación cardiaca (frecuencia cardiaca, arritmia, soplos), carotídea (soplos) y pulmonar</p> <p>Pulsos periféricos</p> <p>Abdomen y tacto rectal (sí se sospecha impactación fecal)</p>
<p>Exploración neurológica:</p> <p>Nivel de conciencia y signos meníngeos</p> <p>Pares craneales, fondo de ojo, campimetría por confrontación</p> <p>Fuerza, sensibilidad, reflejos osteotendinosos (déficit motor y/o sensitivo asimétrico, déficit sensitivo simétrico en guante o calcetín)</p> <p>Signos extrapiramidales (temblor, mioclonías, rigidez, reflejos de actitud y postura)</p> <p>Alteraciones en la marcha (aumento de la base de sustentación, marcha imantada, dificultad en la marcha por bradicinesia)</p> <p>Signos de liberación frontal (succión, prensión, palmomentoniano)</p>

Pruebas complementarias

Se deben realizar exploraciones complementarias siempre que se encuentre en el proceso inicial del diagnóstico de una posible demencia. El resultado de las pruebas complementarias permitirá detectar demencias secundarias o presencia de comorbilidad asociada. También se deben realizar en el estudio etiológico de un cuadro de deterioro cognitivo, si no es debido a causas claramente identificables que no requieran estudio inicial. Este punto es controvertido, pero en la práctica clínica, se encuentran mayor número de causas potencialmente reversibles en individuos con DCL que en aquellos con demencia establecida en los que el inicio del tratamiento se asocia con menor frecuencia a curación o mejoría de los síntomas.

Está indicado un *estudio preliminar básico* (tabla 6) que consiste en la realización de hemograma, bioquímica con glucemia, función hepática, renal e iones (calcio incluido), más la determinación de hormonas tiroideas, vitamina B12, ácido fólico, VSG y serología luética.

Aunque el hipotiroidismo y el déficit de vitamina B12 son una causa poco frecuente de demencia, son problemas prevalentes en personas enfermas ancianas que deben estudiarse y tratarse. En el caso de Canarias, se mantiene la recomendación de la realización de la serología frente a sífilis, dado que presenta una alta prevalencia respecto a otras comunidades autónomas.

El sedimento de orina, la radiografía de tórax o el electrocardiograma, solo parecen indicadas si los datos de la historia clínica y el examen físico sugieren comorbilidad asociada no estudiada. La serología para VIH solo está indicada si hay antecedentes de riesgo o clínica compatible. No hay evidencia suficiente para recomendar la determinación de niveles séricos de homocisteína.

Se aconseja realizar una prueba de neuroimagen estructural (TAC craneal o resonancia magnética) en el estudio inicial de una demencia. Permite detectar el grado y distribución de la atrofia cerebral, lesiones residuales de tipo vascular y descartar causas tratables de demencia (hematoma subdural, tumores, hidrocefalia, etc.), poco frecuentes, pero que pueden pasar desapercibidos por la clínica y la exploración neurológica. La elección de una u otra técnica depende de la sospecha clínica: la resonancia magnética (RM) es más sensible para la detección de cambios vasculares de localización subcortical. La prueba de imagen debe solicitarse, prioritariamente, en las siguientes circunstancias

- Paciente menor de 60 años.
- Corta evolución del deterioro cognitivo (< 2 años), o de evolución rápida inexplicable.
- Presencia de focalidad (hemiparesia, signo de Babinski,..), síntomas neurológicos asociados (cefalea, crisis epilépticas, alteraciones de la marcha o incontinencia precoz) o demencias con presentación atípica.
- Antecedentes de enfermedades (tumores, infecciones, traumatismos craneales, anticoagulación,...) que hagan sospechar una demencia secundaria o tratable.
- En casos de larga evolución, con demencia avanzada, curso clínico bien caracterizado e intensidad grave y que no presentan los antecedentes citados previamente, hay acuerdo en que no es imprescindible una prueba neurorradiológica para iniciar el tratamiento adecuado.

Tabla 6. Exploraciones complementarias en el estudio inicial de las demencias

ANÁLISIS	OTROS ESTUDIOS
<p>A pedir de modo rutinario:</p> <ul style="list-style-type: none"> - TSH y T4 - Hemograma y función hepática. - Función renal, calcio, sodio, potasio, glucemia, colesterol, VSG, orina, - Vitamina B12 - Folatos. - Serología sífilis (pruebas treponémicas) - <p>Si hay sospecha clínica que lo justifique:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Serología VIH - Niveles de fármacos o tóxicos. 	<p>Recomendable en diagnóstico inicial:</p> <ul style="list-style-type: none"> - TAC craneal <p>Si hay sospecha clínica que lo justifique:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rx tórax - ECG - RMN craneal - EEG - Punción lumbar <p>En estudios de investigación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biopsia cerebral o autopsia - Pruebas de neuroimagen funcional (SPECT, PET) - Marcadores genéticos

SPECT: tomografía cerebral de emisión de fotón único; PET: tomografía de emisión de positrones

7. Diagnóstico sindrómico de demencia

El diagnóstico de la demencia es fundamentalmente clínico. La integración de los datos obtenidos de la entrevista clínica junto con los resultados de las exploraciones complementarias nos permitirá establecer el diagnóstico confirmatorio del DC y la posibilidad del diagnóstico sindrómico de la demencia ajustado a unos criterios estandarizados. Entre los criterios operativos para establecer el diagnóstico de demencia, los más usados son los de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV) (tabla 7) y los de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) (tabla 8). El Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (GENCD de la SEN) ha propuesto unos criterios útiles para la práctica clínica recogiendo las recomendaciones de actualización de los criterios previos:

De una forma práctica, hay acuerdo en que para que pueda diagnosticarse una demencia debe presentarse

- Al menos *alteración o deterioro en dos áreas cognitivas* (generalmente uno de ellas es la afectación de memoria, pero no necesariamente como trastorno inicial, tal como exigían la mayor parte de las clasificaciones). Se propone además dar el mismo valor a los trastornos cognitivos que a la aparición de trastornos de comportamiento, ya que pueden ser una manifestación primaria destacada y específica de algunas demencias (como la demencia frontotemporal o la demencia por cuerpos de Lewy).
- Con intensidad suficiente *para interferir con la vida laboral, social o de relación de la persona afectada* (afectación funcional)
- Las alteraciones deben suponer un *deterioro con respecto al nivel previo*, no pudiendo atribuirse a enfermedades previas (psiquiátricas, oligofrenia) y no debiendo aparecer

exclusivamente en el curso de un cuadro confusional (aunque transitoriamente puedan darse de forma conjunta).

- El deterioro cognitivo debe confirmarse por algún familiar o informador/a fiable y objetivarse mediante una evaluación neuropsicológica (test, cuestionarios)
- Los síntomas deben ser *persistentes durante semanas o, más frecuentemente, meses* (algunas clasificaciones exigían 6 meses de persistencia de los síntomas para el diagnóstico, punto ahora discutido ya que algunas demencias son de instauración más rápida).

Por el contrario, no es necesaria para el diagnóstico de demencia la presencia de otras características, antes comúnmente aceptadas, como la progresión de los síntomas. Aunque la mayoría de las demencias son progresivas, hay un pequeño porcentaje de casos que se estabilizan, como la demencia postraumática, o que son reversibles, como el hipotiroidismo, si se instaura pronto el tratamiento adecuado. Tampoco se acepta en la actualidad término «demencia senil» que implica la aparición exclusiva en personas mayores. Así, demencias como la enfermedad de Alzheimer, típicamente relacionadas con la edad avanzada, se pueden dar también en edades más tempranas, e incluso hay demencias de aparición más frecuente en edades jóvenes, como la demencia por SIDA.

Tabla 7. Criterios diagnósticos generales de demencia DMS-IV-TR

<p>A. Aparición de múltiples déficits cognitivos manifestados por:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Deterioro de la memoria (alteración de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).2. Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:<ol style="list-style-type: none">a) Afasia (alteración del lenguaje)b) Apraxia (incapacidad de efectuar actividades motoras, a pesar de estar la función motora intacta)c) Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de estar la función sensorial intacta)d) Alteración de la función ejecutiva (planificar, organizar, establecer una secuencia, capacidad para el pensamiento abstracto) <p>B. Los déficits cognitivos de los criterios A1 y A2 han de ser lo suficientemente graves como para ocasionar un deterioro significativo de la actividad social o laboral y deben representar una merma significativa respecto al nivel previo de funcionamiento</p> <p>C. Los déficits no se producen exclusivamente durante el curso de un <i>delirium</i></p>

Tabla 8. Criterios de demencia de la CIE-10

<p>Criterio G1. Existencia de pruebas de los siguientes síntomas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Deterioro de la memoria: Alteración de la capacidad para registrar, almacenar y recuperar información nueva. Pérdida de contenidos de la memoria relativos a la familia o al pasado. Especificar gravedad del deterioro: leve (umbral para el diagnóstico, implica interferencia con los rendimientos y actividades de la vida diaria), moderado o grave. 2. Déficit en otras habilidades cognitivas caracterizado por un deterioro en el juicio y el pensamiento, tales como la planificación y organización, y en el procesamiento general de la información (verificar relación del deterioro con un nivel alto previo de funcionamiento): Reducción en el flujo de ideas. Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez. Dificultad para cambiar el foco de atención. Especificar gravedad del deterioro: leve (umbral para el diagnóstico, implica interferencia con los rendimientos y actividades de la vida diaria), moderado o grave. <p>Criterio G2. Conciencia clara. Posibilidad de la superposición <i>delirium</i>/demencia</p> <p>Criterio G3. Deterioro del control emocional, motivación, o un cambio en el comportamiento social manifestado al menos por una de las siguientes conductas: labilidad emocional, irritabilidad, apatía, o embrutecimiento en el comportamiento social.</p> <p>Criterio G4. Síntomas del criterio G1 presentes al menos seis meses.</p>
--

8. Criterios de derivación del deterioro cognitivo

Durante el proceso de estudio o el seguimiento de un deterioro cognitivo o de una demencia, es necesario derivar a la persona enferma y a sus familiares a otras especialidades de apoyo con quienes se debe trabajar de forma coordinada. La consulta puede estar relacionada con el proceso diagnóstico inicial:

- En caso de necesidad de pruebas complementarias no accesibles desde atención primaria.
- Cuando existan dudas razonables en el diagnóstico sindrómico de demencia y, en general, para realizar o confirmar el diagnóstico etiológico.
- En sujetos menores de 65 años o demencias de evolución rápida inexplicada.
- En las demencias que debutan con predominio de trastornos conductuales o de la personalidad.
- Ante cambios importantes del curso evolutivo de la demencia: deterioros bruscos, síntomas focales o reacciones anormales a los neurolépticos.
- Ante la sospecha de una demencia de tipo familiar.
- Cuando sea necesario un examen especializado psiquiátrico complementario
- Siempre que la persona enferma o algún familiar quieran otra opinión.

En otras ocasiones se debe derivar en relación al planteamiento terapéutico y al seguimiento del individuo y sus familiares:

- Para valoración de inicio de tratamiento con fármacos no accesibles desde atención primaria, como son los anticolinesterásicos, la memantina u otros futuros que puedan surgir con esta limitación.

- Sospecha de causa no tratable en atención primaria, por ejemplo tumor, hidrocefalia, hematoma subdural, etc.
- Cuando hay dificultad en el manejo de trastornos conductuales o falta de respuesta a tratamientos antidepressivos.
- Si se tiene posibilidad de realizar apoyo con tratamientos no farmacológicos como la estimulación cognitiva.
- En caso de necesidad de soporte por otros/as profesionales (trabajo social), asociaciones de voluntariado (Asociación de Enfermos de Alzheimer), etc. situación que sobre todo debe plantearse ante la presencia de sobrecarga física y/o emocional intensa de las personas cuidadoras.
- Como cualquier otra persona enferma, cuando sea necesario un examen o tratamiento especializado complementario (oftalmológico, rehabilitador, traumatológico, odontológico, etc.) que pueda mejorar su calidad de vida.

El médico/a de familia debe derivar a estas personas con sentido de corresponsabilidad del cuidado de las mismas, debe proporcionar información adecuada a su consultor/a, especificando el motivo de consulta y asociar un informe clínico con el síntoma guía sugerente de DC: trastorno de memoria, deterioro progresivo del lenguaje, trastorno de conducta, etc, y un perfil temporal: insidioso, agudo, de forma escalonada, etc. Debe completarse esta información con la puntuación de los test psicométricos de cribado y test funcionales, los datos relevantes de la exploración física y de las pruebas complementarias. Es importante aportar los antecedentes médicos de la persona enferma y los fármacos habituales que toma.

Asimismo, el personal sanitario especialista consultor, deberá proporcionar información de los resultados de sus intervenciones, del juicio clínico, plan de actuación y tratamiento a seguir para garantizar una adecuada comunicación y coordinación entre niveles asistenciales.

9. ¿Cómo nos organizamos en la consulta ante una sospecha de DC?

Debemos organizar nuestra actuación según la necesidad de atención urgente del proceso y la disponibilidad de tiempo asistencial que tengamos en el momento que establecemos la sospecha. Hay que tener en cuenta que, aunque en atención primaria los tiempos asistenciales son muy ajustados, se cuenta con la ventaja de la proximidad de las personas, por lo que la valoración debe distribuirse en visitas sucesivas.

Dentro de la valoración inicial del deterioro cognitivo, ha de evaluarse, de forma preferente y rápida, la presencia de situaciones clínicas de evolución rápida y la presencia de factores intercurrentes que hayan podido desencadenar el proceso (por ejemplo, caídas con traumatismo craneal), y la presencia de alteración del estado de conciencia que sugieran un síndrome confusional agudo, situaciones ambas que requieren atención inmediata y/o derivación hospitalaria.

Descartados los casos que precisen actuación inmediata, y si la sospecha del DC está fundada, se procederá a la realización de una evaluación más detallada y se concertará consultas sucesivas, entregando y explicando en ese momento el test del informador a una persona allegada para su realización.

En las siguientes consultas, se realizará la anamnesis detallada de los síntomas que presenta

el individuo y su evolución temporal, su repercusión en el desempeño de las funciones de la vida, contrastando la información facilitada por la persona allegada, se apoyará la valoración cognitiva y funcional con test psicométricos y funcionales que podrá ser realizado por personal de enfermería adecuadamente instruido, completándose en uno o varios encuentros concertados con la persona enferma y sus familiares.

Si se confirma el DC, se realizará la exploración física, se solicitarán las pruebas complementarias y se citará de nuevo a la persona afectada y familiar, para una nueva consulta en la que podamos integrar los datos obtenidos, concluir con una sospecha diagnóstica y elaborar el plan a seguir. En caso de diagnóstico sindrómico de demencia, se derivará a segundo nivel para completar diagnóstico etiológico y pauta de tratamiento específico.

10. Seguimiento de la persona con deterioro cognitivo leve

Se debe realizar un seguimiento periódico (como mínimo cada 6 meses) de aquellas personas afectadas con deterioro cognitivo no asociado a demencia, ya que existe una evidencia clara del aumento del riesgo de evolución a demencia, estimándose este en un 10 a 15%, así, a los 3-5 años de seguimiento, el 30-60 % de los casos con DCL han desarrollado demencia.

Es evidente que, en aquellos casos en que encontremos una causa etiológica del DCL, se debe iniciar el tratamiento específico. No hay evidencia suficiente para concluir que las intervenciones cognitivas estructuradas así como la actividad física sean beneficiosas para prevenir la progresión del deterioro, sin embargo se debe promover la estimulación cognitiva y la actividad física adaptada a sus capacidades como parte de un estilo de vida saludable para las personas mayores. En estos individuos se debe explorar la presencia de comorbilidad y de factores de riesgo vascular y optimizar su tratamiento, en especial la hipertensión sistólica. En la actualidad no hay evidencia suficiente para recomendar el uso de fármacos anticolinesterásicos en el tratamiento del DCL y existe una clara evidencia en contra del uso de antiinflamatorios no esteroideos, terapia estrogénica sustitutiva, vitamina E o ginkgo biloba.

En la actualidad no se recomienda ningún tratamiento farmacológico específico para el deterioro cognitivo leve. Se recomienda un control estricto de los factores de riesgo cardiovascular, especialmente HTA. Se debe promover la actividad física y la estimulación cognitiva como parte de un estilo de vida saludable para las personas mayores.

Errores frecuentes

- Justificar en el envejecimiento las pérdidas funcionales y cognitivas de las personas mayores.
- Considerar solo los trastornos de la memoria como signos de alarma de DC.
- Pensar que el diagnóstico de demencia se obtiene con la puntuación de un test psicométrico.
- Realizar el diagnóstico de demencia en el contexto de un cuadro confusional y no realizar diagnóstico diferencial con la depresión.
- No profundizar en las posibles causas de DC sobre todo en la revisión de la historia

farmacológica de la persona enferma.

- Dar seguridades prematuras ante un DCL y no hacer seguimiento.

11. Bibliografía

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text revision) DSM-IV-TR. Washintong DC: American Psychiatric Association; 2000.
2. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva: WHO; 1992.
3. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias. Sociedad Española de Neurología. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science; 2009.
4. Grupo de Trabajo de Demencias de la semFYC. Sociedad española de Medicina Familiar y Comunitaria. Demencias desde la Atención Primaria. Barcelona: semfyc ediciones; 2005.
5. Petersen RC. Mild cognitive impairment: an overview. *CNS Spectr* 2008; 13: 45-53.
6. Howard Chertkow MD, Fadi Massoud MD, Ziad Nasreddine MD, Sylvie Belleville PhD, Yves Joanette PhD, Cristian Bocsi MD, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 3. Mild cognitive impairment and cognitive impairment without dementia [review]. *CMAJ* 2008; 178(10): 1273-85.
7. Serge Gauthier, Barry Rieberg, Michael Zaudig, Ronald C Petersen, Karen Ritchie, Karl Broich, et al. Mild cognitive impairment [seminar]. *Lancet* 2006; 367: 1262-70.
8. Mei Sian Chong, Suresh Sahadevan. Preclinical Alzheimer's disease: diagnosis and prediction of progression [rapid review]. *Lancet Neurol* 2005; 4:576-79.
9. Carol Brayne, Chris Fox, Malaz Bustani. Dementia Screening in Primary Care: Is it time? [commentary]. *JAMA* 2007; 298(20): 2409-11.
10. National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia.: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE clinical guideline 42. London: NICE and SCIE; 2006.
11. Howard H. Feldman MD, Claudia JAcova PhD, alain Robillard MD, Angeles Garcia PhD, Tiffany Chow MD, Michael Borrie MB ChB, et al. Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis [review]. *CMAJ* 2008; 178(7): 825-36.
12. Alistair Burns, Steve Iliffe. Dementia [clinical review] *BMJ* 2009; 338: 405-9.
13. Petersen RC, Thomas RG, Grundman M, et al. Vitamin E and donepezil for the treatment of mild cognitive impairment. *N Engl J Med* 2005; 352: 2379-88.
14. Feldman HH, Ferris S, Winblad B, Sfikqs N, Mancione L, He Y, et al. Effect of rivastigmine on delay to diagnosis of Alzheimer's disease from mild cognitive impairment: The index study. *Lancet Neurology* 2007; 6:501-512.
15. Winblad B, Gauthier S, Scinto L, Feldman H, Wilcock GK, Truyen L, et al. GAL-INT-11/18 Study Group. Safety and efficacy of galantamine in subjects with mild cognitive impairment. *Neurology* 2008; 70: 2024-35.

Capítulo 2. Uso de fármacos en personas con deterioro cognitivo y/o demencia. Prevención de reacciones adversas

1. Introducción
2. ¿Por qué tienen más riesgo las personas con deterioro cognitivo o demencia?
 - Modificaciones farmacocinéticas
 - Modificaciones farmacodinámicas
 - Estado funcional
 - Polifarmacia
3. Diagnóstico de las reacciones adversas
4. Fármacos de uso inapropiado en deterioro cognitivo y/o demencias
 - Fármacos anticolinérgicos
 - Benzodiazepinas
 - Antipsicóticos
 - Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)
 - Otros fármacos
5. Comorbilidad y fármacos en el individuo con demencia
 - Parkinsonismo
 - Insuficiencia cardiaca
 - Riesgo de caídas
 - Estreñimiento
6. ¿Cómo minimizar los riesgos por reacciones adversas a fármacos?
 - Revisión periódica de la medicación
 - Reducir dosis. Tener en cuenta la función renal
 - Historia clínica y farmacológica
 - En el momento de la prescripción de fármacos
7. Bibliografía

1. Introducción

Para hablar del uso de fármacos en personas con deterioro cognitivo o demencia, forzosamente habremos de referirnos a los condicionantes del uso de fármacos en las personas mayores de 65 años. Aunque es evidente que pueden desarrollarse cuadros de demencia en edades relativamente jóvenes, las tasas de incidencia están claramente relacionadas con la edad y se duplican cada quinquenio por encima de los 65 años. Esto, unido al incremento de la esperanza de vida, hace que la inmensa mayoría de personas con deterioro cognitivo o demencia se sitúen en el grupo de mayor edad. Esto comporta una serie de problemas que los y las profesionales que atienden a estas personas deben conocer y manejar.

Las personas mayores de 65 años constituyen el grupo poblacional con mayor susceptibilidad a presentar reacciones adversas a medicamentos (RAM), con una prevalencia media del 30%, y con un riesgo de hospitalización cuatro veces mayor. De hecho, hasta el 15-20% de los ingresos hospitalarios en mayores de 65 años están causados por las RAM y suponen la cuarta causa de muerte en este grupo de pacientes tras la cardiopatía isquémica, el cáncer y el ictus, y constituyen una fuente importante de dependencia. Se considera que, por encima del 50% de las RAM, son evitables.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define reacción adversa como *cualquier respuesta nociva y no intencionada a un medicamento, que ocurre en el ser humano a las dosis utilizadas para profilaxis, diagnóstico, terapéutica o modificación de una función fisiológica*. Sin embargo, en la actualidad, se prefiere ampliar esta definición utilizando el concepto de «problema relacionado con los medicamentos» (PRM). Los PRM han sido definidos como cualquier evento o circunstancia, en relación a los tratamientos con fármacos que, real o potencialmente, interfiera con el óptimo resultado de un tratamiento. Los PRM incluyen tanto los efectos adversos, como aquellos efectos no deseados debidos a errores de medicación (tabla 1). Los errores en la medicación incluyen dosis inadecuadas, duración incorrecta o el uso de medicación inapropiada. Existen varios factores asociados a los PRM (tabla 2).

Tabla 1. Tipos de problemas relacionados con la medicación

A. En cuanto a la indicación del tratamiento

- **Infratratamiento:** la persona sufre un problema de salud como consecuencia de no recibir una medicación que necesita
- **Uso de fármacos innecesarios o inapropiados**
- **Duplicidad terapéutica:** uso de fármacos iguales o similares
- **Uso de fármacos en indicaciones no autorizadas**
- **Uso de fármacos contraindicados por otra condición del propio individuo**
- **Interacción con otros fármacos de la persona enferma**
- **Automedicación inapropiada**

B. En cuanto a la pauta del tratamiento

- **Errores en la dosificación:** infra o supradosisificación
- **Frecuencia de administración errónea**
- **Duración del tratamiento incorrecta:** muy largo o muy corto, o ausencia de indicación de la duración del tratamiento

C. En cuanto a la administración y seguimiento del tratamiento

- **Dispensación o administración de un fármaco diferente al prescrito:** error o confusión en la identificación de un fármaco
- **Apertura o ruptura (machaqueo) de las cápsulas o comprimidos sin autorización:** puede alterar la farmacocinética de un medicamento
- **Mal cumplimiento del tratamiento:** incluye también el hiper cumplimiento.
- **Monitorización o seguimiento inadecuados**

Tabla 2. Factores asociados a los problemas relacionados con la medicación

- Ser mayor de de 75 años
- Ingesta de un elevado número de fármacos
- Alteraciones en el aclaramiento sistémico
- Uso de fármacos con elevado porcentaje de efectos adversos
- Prescripción de fármacos erróneos o innecesarios
- Dosificación demasiado elevada o demasiado baja
- Antecedentes de incumplimiento terapéutico
- Deterioro cognitivo o demencia
- Disminución de la agudeza visual y/o auditiva
- Múltiples enfermedades

2. ¿Por qué tienen más riesgo las personas con deterioro cognitivo o demencia?

Aunque la demencia, por sí misma, no constituye un factor de riesgo independiente para presentar RAM, sí hay que tener en cuenta una serie de circunstancias que hace que la presentación de RAM y PRM sea más frecuente en este tipo de pacientes, como son la edad, la comorbilidad y el estado funcional.

El envejecimiento conlleva una serie de modificaciones farmacocinéticas y farmacodinámicas que facilitan la acumulación, y por tanto, la toxicidad de los fármacos. Por lo general, la gravedad de las RAM es mayor cuanto mayor es la edad y la comorbilidad de estas personas. La comorbilidad, a su vez condiciona el uso de un mayor número de fármacos (polifarmacia), lo que constituye el mayor factor de riesgo para la presentación de RAM. El deterioro del estado funcional condiciona una mayor susceptibilidad a la presentación de RAM y PRM y a sus efectos.

• **Modificaciones farmacocinéticas**

En conjunto, las alteraciones que se van a producir con el envejecimiento van a condicionar, en general, una prolongación de la vida media y de la concentración de los fármacos (tabla 3). De todas esas modificaciones, la más relevante es la disminución de la función renal, que, respecto a una persona joven, puede estar reducida hasta en un 40% de forma fisiológica, o mucho más de forma patológica. Sin embargo, debido a la disminución de la masa muscular, las cifras de creatinina sérica no son el parámetro más adecuado para medir la disminución de la función renal, pudiéndose presentar situaciones de clara insuficiencia renal con cifras de creatinina sérica normales (insuficiencia renal oculta). La función renal puede estimarse a partir de fórmulas basadas en la creatinina sérica (tabla 4). Normalmente el ajuste de la dosis es necesario cuando el aclaramiento de creatinina está por debajo de 60 ml/min, especialmente con los fármacos con un margen terapéutico estrecho. Debe considerarse muy especialmente la posibilidad de deterioro de la función renal con fármacos que alteran las prostaglandinas como los AINE.

Tabla 3. Modificaciones farmacocinéticas relacionadas con la edad

Proceso farmacocinético	Cambios fisiológicos	Significado clínico
Absorción	Disminución de la superficie de absorción Disminución del flujo sanguíneo esplácnico Aumento del pH gástrico Disminución de la motilidad gastrointestinal	Pequeños cambios en la absorción con la edad
Distribución	Disminución del agua corporal total Reducción de la masa muscular Aumento del tejido graso Disminución de albúmina sérica	Mayor concentración de los fármacos que se distribuyen en los fluidos corporales. Aumento en la vida media de fármacos liposolubles. Incremento de la fracción libre en plasma de los fármacos que se unen a proteínas.
Metabolismo	Reducción de la masa hepática Reducción del flujo sanguíneo hepático	A menudo, disminución del metabolismo de primer paso y disminución del índice de biotransformación de algunos fármacos.
Eliminación	Disminución del flujo sanguíneo renal Disminución de la tasa de filtración glomerular Disminución de la función de secreción tubular	Disminución de la función renal con reducción de la eliminación renal de los fármacos y sus metabolitos y con marcada variación interindividual.

Tabla 4. Fórmulas para el cálculo estimado de la función renal

<p>1. Fórmula de Cockcroft-Gault</p> $\text{Aclaramiento de creatinina (ml/min)} = \frac{(140 - \text{edad en años}) \times \text{peso (kg)}}{72 \times \text{creatinina plasmática (mg/dl)}} \times 0,85 \text{ (si es mujer)}$
<p>2. Fórmula MDRD-4</p> $\text{Filtración Glomerular (ml/min/1,73 m}^2\text{)} = 186 \times [\text{creatinina plasmática (mg/dl)}]^{-1,154} \times \text{edad}^{-0,203} \times 0,742 \text{ (si mujer)} \times 1.210 \text{ (si raza negra)}$

- **Modificaciones farmacodinámicas**

La población anciana muestra una alteración en el número y sensibilidad de los receptores tisulares, con marcada variación interindividual en la respuesta a un determinado agente. Así

mismo, presentan un deterioro en el funcionamiento de los mecanismos de regulación homeostática con un incremento de la sensibilidad a los fármacos y a sus efectos adversos, especialmente con antihipertensivos (mayor riesgo de hipotensión ortostática), sedantes y anticolinérgicos (mayor riesgo de confusión y deterioro cognitivo). Esto es particularmente importante en los individuos con demencia que, al tener una menor reserva cognitiva, presentan una reducción de los recursos cerebrales para compensar los efectos adversos de este tipo de fármacos.

- **Estado funcional**

Un mal estado funcional hace más susceptible y vulnerable al grupo de edad anciana frente a los efectos adversos de los fármacos. Además, el mal estado funcional puede, a su vez, influir en la aparición de efectos adversos o de errores con la medicación.

- *Problemas visuales*: pueden dificultar la lectura de instrucciones o la identificación de los fármacos.
- *Problemas auditivos*: pueden dificultar la comprensión de instrucciones verbales y dar lugar a errores.
- *Artritis, artrosis, temblor*: pueden dificultar la apertura de envases y el manejo de fármacos.
- *Alteración cognitiva*: dificultad para comprender y recordar instrucciones. Olvidos o errores en la toma de fármacos.
- *Malnutrición*: favorece la presentación y gravedad de los efectos adversos.

- **Polifarmacia**

La mayor prevalencia de comorbilidad en la persona anciana, conlleva un aumento de la necesidad de fármacos, y por tanto, a un incremento en la probabilidad de efectos adversos, de interacciones y de errores. Este aumento en el número de fármacos, puede dar lugar a lo que se ha dado en llamar «polifarmacia».

No existe un consenso establecido acerca de lo que se considera «polifarmacia». La mayor parte de los autores/as la definen como el uso de 5 o más fármacos. Esto se basa en que las personas que toman entre 2 y 5 fármacos tienen un 20% de posibilidades de presentar interacciones potencialmente importantes y, aquellos que reciben más de seis, un 80%. Pero otros autores prefieren considerar polifarmacia a cualquier régimen terapéutico que incluya alguna medicación innecesaria o inapropiada, aunque solo sea una.

Determinadas actitudes y errores en los hábitos de prescripción pueden favorecer la polifarmacia:

- Utilizar los fármacos como placebo.
- Prescribir los fármacos en indicaciones no autorizadas, lo cual puede conllevar implicaciones legales, en caso de reacciones adversas.
- Mantener de forma indefinida un medicamento una vez finalizado el tiempo estimado de tratamiento correcto.

- Prescripción «en cascada»: un fármaco produce un efecto secundario no reconocido, que es tratado con otro fármaco. En las personas ancianas puede ser más frecuente debido a que los síntomas inducidos por fármacos se pueden fácilmente malinterpretar como indicadores de una nueva enfermedad o atribuirse al proceso de envejecimiento más que al tratamiento farmacológico instaurado (tabla 5).

La importancia de la polifarmacia se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios donde se observa que el número de fármacos es el mayor predictor de efectos adversos en las personas mayores, con un incremento de la morbimortalidad, del deterioro funcional y del coste de recursos.

Tabla 5. Ejemplos de prescripción en cascada

Fármaco causante	Reacción adversa	Fármaco adicional innecesario
AINE	Hipertensión	Antihipertensivo
Diurético tiazídico	Hiperuricemia	Alopurinol
Metoclopramida, cleboprida	Parkinsonismo	Levodopa
Inhibidores de la colinesterasa (donepezilo, rivastigmina, galantamina)	Incontinencia urinaria	Anticolinérgico vesical (tolterodina, oxibutinina, fesoterodina, etc.)

3. Diagnóstico de las reacciones adversas

La presentación clínica de las RAM en los individuos con demencia suele ser más compleja e inespecífica, y, en ocasiones, puede confundirse o pasar desapercibida en el amplio espectro de la comorbilidad de estas personas, por lo que debemos estar alerta y tener un alto índice de sospecha de RAM en este tipo de pacientes. Una regla importante en cualquier tipo de persona enferma, pero en especial en aquellos con demencia, es conocer el espectro de reacciones adversas más frecuentes de cada uno de los fármacos que tome esta persona, aunque el origen de la prescripción sea de otro médico/a, y estar alerta para detectar su posible presentación y actuar en consecuencia.

Debe tenerse especialmente en cuenta, la posibilidad de una RAM, cuando esta persona presente un cuadro clínico compatible, en el que predomine la pérdida de memoria, los cambios en el comportamiento, la inquietud, el decaimiento, la sedación, el síndrome confusional agudo, la hipotensión postural, la inestabilidad y caídas, la incontinencia urinaria y/o fecal, el parkinsonismo, las lesiones cutáneas o los trastornos recientes del ritmo intestinal (como estreñimiento o diarrea).

La búsqueda de posibles RAM debe ser la norma cuando se tomen fármacos frecuentemente generadores de las mismas, como anticolinérgicos (tabla 6), benzodiazepinas, antipsicóticos, antidepressivos, anticoagulantes, antiagregantes plaquetarios, hipoglucemiantes orales, digoxina, hipotensores, antiinflamatorios no esteroideos, opioides.

Asimismo se deben tener en cuenta los fármacos con interacciones frecuentes como amiodarona, antifúngicos (azólicos), anticoagulantes, digoxina, verapamilo, diltiazem, fluorquinolonas, fenitoína, antidepresivos inhibidores de la recaptación de serotonina.

No se debe olvidar nunca, en caso de sospecha de RAM, comunicar ésta al Centro de Farmacovigilancia, muy especialmente con fármacos de reciente comercialización, teniendo en cuenta que no es necesario confirmar dicha RAM, la mera sospecha basta para realizar la comunicación.

Tabla 6. Fármacos con efecto anticolinérgico muscarínico

Antidepresivos tricíclicos	- Flufenazina
- Amitriptilina	- Tietilperazina
- Clomipramina	Antiparkinsonianos
- Doxepina	- Biperideno
- Imipramina	- Trihexifenidilo
- Nortriptilina	Antiespasmódicos urinarios
Antihistamínicos	- Oxibutinina
- Dexclorfeniramina	- Tolterodina
- Difenhidramina	- Trospio
- Hidroxizina	- Solifenacina
- Prometazina	- Fesoterodina
- Ciproheptadina	Antiespasmódicos intestinales
- Doxilamina	- Mebeverina
- Pizotifeno	- Pinaverio
- Mepiramina	- Trimebutina
Fenotiazinas	- Otilonio
- Clorpromazina	Relajantes musculares
- Levomepromazina	- Ciclobenzaprina
- Perfenazina	

4. Fármacos de uso inapropiado en deterioro cognitivo y/o demencias

Existe una serie de fármacos en los que su perfil de efectos adversos es especialmente nocivo en las personas mayores, en los cuales los riesgos sobrepasan sus eventuales ventajas. Se le ha denominado como *fármacos de uso potencialmente inapropiado en personas mayores*. Se han elaborado varios listados de fármacos de uso inapropiado en este grupo poblacional, basados en criterios explícitos, probablemente los más usados sean los llamados «criterios de Beers» (de origen norteamericano, y más recientemente los criterios STOP/START (de origen europeo). Estos criterios se han elaborado mediante revisión de la literatura y consenso de grupos de expertos/as.

Aunque múltiples fármacos se han relacionado con una disminución del rendimiento cognitivo en las personas mayores, son los psicofármacos los que más clara y frecuentemente se asocian a dicho deterioro. Los psicofármacos son capaces de inducir, por sí mismos, un deterioro cognitivo leve, inducir un síndrome confusional agudo (delirium), o empeorar los síntomas de una demencia. Dentro de los psicofármacos, nos centraremos en aquellos de uso más habitual

en pacientes con demencia como son las benzodicepinas, los antipsicóticos, y los fármacos con efecto anticolinérgico de tipo muscarínico.

No hay que olvidar, no obstante, el resto de fármacos que use cada paciente, pues se ha observado en diversos estudios que la mayor parte de efectos adversos graves, que ocasionan visitas a urgencias, hospitalización o muerte están causados por fármacos de uso habitual y considerados de alto valor terapéutico como anticoagulantes, antiagregantes plaquetarios, insulina, antiinflamatorios no esteroideos, digoxina, diuréticos, etc. Máxime si se tiene en cuenta que aproximadamente en la mitad de estos casos, los efectos adversos fueron considerados como prevenibles.

• **Fármacos anticolinérgicos**

La población anciana es más susceptible a los efectos anticolinérgicos de tipo muscarínico, aumentando la probabilidad de presentar un deterioro cognitivo y un mayor riesgo de síndrome confusional agudo y deterioro funcional y físico. Esto se ha demostrado en múltiples estudios donde se observa que la presencia de fármacos anticolinérgicos produce una mayor actividad anticolinérgica en el suero, y esto determina un incremento en el riesgo de deterioro cognitivo, aumento del riesgo de delirium y un empeoramiento de los cuadros de demencia.

Así mismo, los anticolinérgicos pueden provocar síntomas comunes en las personas ancianas como sequedad de boca, estreñimiento, visión borrosa, retención urinaria, en los que si no se piensa en el fármaco como causa, puede inducir a la prescripción de nuevos fármacos para tratar esos síntomas (prescripción en cascada), aumentando así la polifarmacia, y por tanto, el riesgo de interacciones y efectos adversos. En la tabla 7 se relacionan los efectos adversos de tipo anticolinérgico.

Existe una amplia variedad de fármacos con efecto anticolinérgico (tabla 6), con diversas indicaciones y usos, algunos de ellos de eficacia muy dudosa. Además, algunos de estos fármacos pueden ser adquiridos sin receta en la farmacia, lo que puede dar una falsa impresión de inocuidad para estas personas, que en ocasiones los toman como automedicación, sin conocimiento de su médico o médica.

Debe evitarse el uso de fármacos con efecto anticolinérgico en los individuos con deterioro cognitivo o demencia. Además, el uso de anticolinérgicos interacciona de forma negativa con los fármacos inhibidores de la colinesterasa que se usan en la demencia tipo Alzheimer.

Tabla 7. Efectos adversos de los fármacos anticolinérgicos

<ul style="list-style-type: none"> • Estreñimiento. Ileo paralítico • Sequedad de boca • Retención urinaria • Visión borrosa. Glaucoma • Hipotensión ortostática • Inestabilidad, caídas. Fractura de cadera 	<ul style="list-style-type: none"> • Arritmias cardiacas • Sedación • Confusión, desorientación, amnesia • Delirio, psicosis • Deterioro cognitivo
--	---

• Benzodiazepinas

Las benzodiazepinas son fármacos problemáticos en la población anciana y su uso debería ser evitado. Los efectos adversos incluyen pérdida de memoria, pudiendo acelerar un deterioro cognitivo y aumentar el riesgo de demencia; aumento del riesgo de *delirium* y sedación con un incremento en el riesgo de caídas y por tanto de fractura de cadera.

Las vías por las que se metabolizan las benzodiazepinas en el hígado son la oxidativa y la conjugativa. La vía de la conjugación cambia poco con la edad y no da metabolitos activos, mientras que la vía de oxidación sí los da y se hace menos eficiente con la edad. Lorazepam y oxazepam siguen la vía de la conjugación, el resto de benzodiazepinas la oxidación

Las benzodiazepinas de vida media larga (tabla 8) son las que tienen mayor riesgo de acumulación y toxicidad, por lo que están consideradas como fármacos inapropiados tanto en los criterios de Beers como en los STOPP.

En caso de precisarse una benzodiazepina, es preferible el lorazepam a la menor dosis eficaz y durante el menor tiempo posible, no recomendándose por periodos mayores de 4-6 semanas.

Tabla 8. Benzodiazepinas de vida media larga

Clordiazepóxido
Diazepam
Quazepam
Halazepam
Clorazepato
Flurazepam
Ketazolam

• Antipsicóticos

El uso de antipsicóticos es común en las personas con demencia para el control de los síntomas conductuales. El problema es que, en muchos casos, se hace de forma injustificada y a largo plazo, sin valorar adecuadamente la necesidad de su continuación.

El uso de antipsicóticos se asocia con una alta frecuencia de reacciones adversas. Además de los conocidos efectos de sedación, parkinsonismo, disquinesias, acatisia, síndrome neuroléptico maligno, deterioro cognitivo, y aumento del riesgo de caídas y de fractura de cadera, en los últimos años se ha comprobado que los antipsicóticos aumentan el riesgo de ictus (aproximadamente un aumento de tres veces) y de muerte súbita, y esto es tanto en su uso a corto como a largo plazo, y tanto con los antipsicóticos típicos como los atípicos.

En la actualidad, el único antipsicótico atípico autorizado para su uso en demencia es la risperidona, y por un máximo de 6 semanas. Concretamente, la última ficha técnica aprobada por la Agencia Española del Medicamento dice lo siguiente:

La risperidona está indicada en el tratamiento a corto plazo (hasta 6 semanas) de la agresión persistente que puede aparecer en pacientes con demencia de tipo Alzheimer de moderada a

grave que no responden a otras medidas no farmacológicas y cuando hay un riesgo de daño para ellos mismos o para los demás.

La risperidona no debe utilizarse durante más de 6 semanas en pacientes con agresión persistente en la demencia de tipo Alzheimer. Durante el tratamiento, los pacientes deben ser examinados frecuentemente y de forma regular y se debe reevaluar la necesidad de mantener el tratamiento.

Por tanto, los antipsicóticos deben utilizarse con precaución en pacientes con demencia por el riesgo de reacciones adversas, considerando siempre los riesgos de tratar frente a los riesgos de no tratar, y usándolos a la menor dosis eficaz durante el menor tiempo posible. Se debe realizar un seguimiento cercano e intentar la retirada paulatina de la medicación una vez que el síntoma esté controlado.

• Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)

Aunque los AINE no se han asociado a un aumento del deterioro cognitivo, su uso es problemático en las personas mayores.

Los AINE al inhibir la síntesis de prostaglandinas tienen efectos adversos en varios órganos y sistemas:

- En el estómago aumentan el riesgo de úlceras y de hemorragia. Los ancianos constituyen uno de los grupos de riesgo para el desarrollo de úlceras por AINE por lo que está indicada la protección con omeprazol.
- En el sistema renal pueden inducir un deterioro agudo de la función renal, especialmente en edad anciana, particularmente si ya tiene algún grado de insuficiencia renal. Lo que debe ser tenido en cuenta especialmente en pacientes hipertensos y diabéticos de larga evolución.
- En el sistema cardiovascular, los AINE producen un aumento de la presión arterial, pudiendo descompensar a los y las personas hipertensas; aumentan el riesgo de insuficiencia cardíaca, infarto y muerte cardiovascular. Esto se ha observado tanto con los coxib (celecoxib, etoricoxib) como con AINE clásicos (especialmente con diclofenaco) y se ha comprobado que el riesgo es mayor a dosis más altas.

Por todo lo anterior, debe evitarse el uso de AINE en las personas mayores. En caso precisarse su uso, los más recomendados son: ibuprofeno (no pasar de 1200 mg/día) y naproxeno (no pasar de 500 mg/día).

• Otros fármacos

- **Opioides:** el uso de opioides puede ser necesario para el control del dolor moderado y severo. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que pueden causar sedación, deterioro cognitivo y síndrome confusional agudo. Este riesgo se incrementa con la edad y la fragilidad del individuo. Asimismo, los opioides pueden producir frecuentemente mareos, náuseas, vómitos, estreñimiento, sedación, y aumento del riesgo de caídas. El tratamiento del dolor en la persona con demencia debe realizarse

según la pauta escalonada que recomienda la OMS. En caso de precisarse opioides, se debe empezar con dosis muy bajas e ir aumentando paulatinamente, estando atento a la posible aparición de efectos adversos.

- **Antiepilépticos:** todos los antiepilépticos pueden producir sedación, alteraciones cognitivas, síndrome confusional agudo y aumentar el riesgo de caídas de forma dosis dependiente. El fenobarbital produce más alteraciones que la carbamazepina, la fenitoína o el ácido valproico. Debe tenerse en cuenta que las concentraciones plasmáticas que son adecuadas para pacientes jóvenes, pueden ser tóxicas para pacientes de edad avanzada. Por tanto, la respuesta clínica, y no solo la monitorización plasmática, es lo más importante para la evaluación del tratamiento antiepiléptico de las personas mayores.

5. Comorbilidad y fármacos en las personas con demencia

• Parkinsonismo

El parkinsonismo inducido por fármacos constituye la primera causa de parkinsonismo secundario. En un estudio realizado en España sobre 2.574 pacientes neurológicos ambulatorios, la prevalencia del parkinsonismo inducido o agravado por medicamentos fue del 6,7%. Los fármacos más frecuentemente implicados son los antipsicóticos, que causan parkinsonismo de forma dosis-dependiente. En caso de enfermedad de Parkinson el antipsicótico habitualmente más recomendado es la clozapina, sin embargo, sus efectos adversos hematológicos con necesidad de controles analíticos, limitan considerablemente su uso, por lo que en los últimos tiempos se está recomendando la quetiapina por su baja afinidad a los receptores D2.

Otros fármacos asociados a la aparición de parkinsonismo secundario son los antagonistas del calcio cinarizina y flunarizina (aunque en los últimos tiempos han caído en desuso), la sulpirida, la metoclopramida, la cleboprida (presente en «antiflatulentos» de uso común), la trimetazidina (de uso frecuente en vértigos inespecíficos y acúfenos, sin efectividad clara demostrada). Los antidepresivos inhibidores de la recaptación de serotonina también pueden inducir un parkinsonismo farmacológico, aunque de forma menos frecuente.

• Insuficiencia cardiaca

Muchas personas con demencia, especialmente los más frágiles, pueden tener una insuficiencia cardiaca asociada, bien porque esté diagnosticada, bien de forma larvada enmascarada en su pluripatología. Por ello, se deben tener en cuenta una serie de fármacos que pueden descompensar una insuficiencia cardiaca preexistente o incluso inducir su aparición.

Los fármacos que pueden inducir o descompensar una insuficiencia cardiaca son: AINE, fludrocortisona, verapamilo, diltiazem, rosiglitazona y pioglitazona.

• Riesgo de caídas

Las caídas en este grupo etario son un importante problema de salud, tanto por su magnitud, como por sus posibles consecuencias, especialmente la fractura de cadera, que conlleva un incremento de la morbimortalidad y un elevado gasto sanitario.

Entre los factores de riesgo de las caídas están: los problemas articulares, la hipotensión ortostática, el deterioro cognitivo, la disminución de la agudeza visual, la alteración del equilibrio, la debilidad muscular, la polifarmacia y el uso de fármacos que aumentan el riesgo de caídas (tabla 9).

Tabla 9. Fármacos que pueden aumentar el riesgo de caídas

Benzodiazepinas
Antipsicóticos
Antiepilépticos
Antidepresivos (tricíclicos e ISRS)
Anticolinérgicos
Relajantes musculares
Antihipertensivos
Vasodilatadores (nitratos)
Digoxina
Opioides

• Estreñimiento

Los cambios morfológicos (atrofia) y funcionales (disminución de la secreción y de la motilidad intestinal) que se producen con el envejecimiento, hacen que el estreñimiento sea un proceso común en este grupo de personas, a menudo con efectos negativos para su salud y calidad de vida. El estreñimiento, a su vez, es uno de los efectos adversos más frecuentes de diversos fármacos que pueden estar implicados en el origen o empeoramiento del estreñimiento. Los fármacos que se asocian más frecuentemente a estreñimiento figuran en la tabla 10.

Tabla 10. Fármacos que pueden causar frecuentemente estreñimiento

Opioides
Antagonistas del calcio (especialmente verapamilo)
Anticolinérgicos
Suplementos de hierro
Suplementos de calcio
Antiácidos (hidróxido de aluminio)
Uso crónico de laxantes
Antiinflamatorios no esteroideos

6. ¿Cómo minimizar los riesgos por reacciones adversas a fármacos?

Existen una serie de medidas para mejorar la calidad de prescripción y minimizar los riesgos por interacciones o efectos adversos de los fármacos. Entre estas medidas están la revisión periódica de los fármacos y la disminución de fármacos inapropiados, incluyendo fármacos contraindicados o no indicados, fármacos innecesarios, instrucciones incorrectas o poco comprensibles y dosificación incorrecta.

• Revisión periódica de la medicación

Hay unanimidad en la bibliografía en recomendar revisiones periódicas de la medicación, cada 6-12 meses, en función del número de fármacos que tome y con cada cambio en la medicación, suspendiendo todo medicamento que no sea estrictamente necesario. Este tipo de intervenciones suele llevar a la interrupción de al menos un fármaco en el 20% de las personas con demencia o a cambios en la medicación en el 29% de éstas. Incluso, en un estudio publicado muy recientemente, en un grupo de pacientes de la comunidad, de 82 años de edad media y con un seguimiento medio de 19 meses, se les revisó la medicación, y mediante la aplicación de un protocolo, se recomendó suspender el 58% de los fármacos. Únicamente hubo que reintroducir un 2% de los fármacos, debido a recaída de la indicación original. No hubo efectos adversos significativos ni muertes a causa de la suspensión de los fármacos, y un 88% de la población a estudio informó de una mejoría global de su salud. También en una reciente revisión sistemática se encontró que la retirada de fármacos psicotrópicos en mayores de 65 años, se asoció a una reducción en las caídas y a una mejoría en el estado cognitivo.

Hay una serie de preguntas que pueden ser útiles a la hora de decidir qué fármacos interrumpir durante una revisión de medicación, y se recogen en el llamado «Cuestionario de Hamdy» (tabla 11).

También pueden ser útiles los listados de fármacos inapropiados en la población anciana como los «criterios de Beers» o los STOPP/START. En líneas generales se deben suspender todos fármacos de baja utilidad terapéutica y aquellos en los que no se tenga muy claro por qué los está tomando.

Tabla 11. Cuestionario de Hamdy

1.	¿La indicación para la cual la medicación fue prescrita sigue estando presente?
2.	¿Hay duplicidades en la terapia farmacológica (p. ej: misma clase terapéutica)? ¿La terapia puede ser simplificada?
3.	¿El régimen terapéutico incluye medicamentos para un efecto adverso de otro medicamento? Si es así, ¿puede el medicamento original ser suspendido?
4.	¿Las dosis utilizadas pueden ser subterapéuticas o tóxicas en relación con la edad del o la paciente o su función renal?
5.	¿Hay alguna interacción significativa medicamento-medicamento o medicamento-enfermedad en este/a paciente?

• Reducir dosis. Tener en cuenta la función renal

Se debe estimar la función renal de las personas afectadas de demencia usando fórmulas para el cálculo del filtrado glomerular (tabla 4) y ajustar las dosis de los medicamentos de acuerdo con estas estimaciones. Tradicionalmente se ha utilizado la fórmula de Cockcroft-Gault, aunque actualmente las Sociedades de Nefrología y de Bioquímica se decantan más por la fórmula

MDRD, aunque ésta última pueda sobrestimar las cifras de aclaramiento, especialmente en mayores de 75 años.

Un filtrado glomerular menor de 50 ml/min/1,73 m² es un predictor de problemas relacionados con el fármaco, aun a pesar de que muchas veces no se recomienda ajustar las dosis de los fármacos que se excretan por vía renal hasta que el filtrado glomerular es menor de 30 ml/min /1,73 m².

• Historia clínica y farmacológica

Una buena historia clínica y exploración clínica son fundamentales para un correcto diagnóstico. Una buena historia farmacológica debe incluir no solo la medicación prescrita sino la que tome el paciente como automedicación. Las alergias deben ser clarificadas. Las personas muchas veces refieren como alergias síntomas que son únicamente intolerancia.

• En el momento de la prescripción de fármacos

- Tener siempre presente el principio del *primum non nocere*.
- Valorar las alternativas no farmacológicas antes de empezar un tratamiento.
- Antes de añadir un fármaco, asegurarse de no estar tratando un efecto adverso de otro fármaco, con el fin de evitar la prescripción en cascada.
- Cada tratamiento debe tener un objetivo establecido. Debemos tener siempre muy claro para qué prescribimos cada fármaco y el objetivo a conseguir.
- Iniciar los tratamientos con las dosis más bajas posibles, y aumentarlas progresivamente, valorando la respuesta.
- Es preferible usar fármacos con amplia experiencia de uso que fármacos de reciente comercialización. La población anciana suele estar excluida de los estudios de los fármacos, por lo que cuando sale un fármaco al mercado existe una información muy limitada sobre su perfil de efectos adversos en las personas mayores. Existen muchos ejemplos de fármacos que se han tenido que retirar tras 2-3 años de comercialización debido a la aparición de efectos adversos intolerables no detectados durante los periodos de ensayos.
- Asegurar el cumplimiento terapéutico antes de añadir o cambiar una medicación. Debemos tener presente que este tipo de pacientes en muchas ocasiones no alcanza los objetivos terapéuticos establecidos, simplemente porque no se toma adecuadamente la medicación. Para valorar el cumplimiento se pueden utilizar cuestionarios como el de Morisky-Green-Levine (tabla 12).
- Conocer adecuadamente el perfil de efectos adversos de los fármacos que se prescriben. Esto es fundamental para detectar de forma precoz la aparición de posibles efectos adversos y actuar en consecuencia.
- Dar instrucciones claras y por escrito. En las personas con deterioro cognitivo es imprescindible obtener la colaboración de una persona de su entorno familiar/cuidadora para asegurar el correcto cumplimiento terapéutico.
- Evitar frases como «este medicamento es para toda la vida».

Tabla 12. Cuestionario de Morisky-Green-Levine

<ol style="list-style-type: none">1. ¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?3. Cuando se encuentra bien: ¿Deja alguna vez de tomarlos?4. Si alguna vez le sientan mal: ¿Deja de tomar la medicación? <p>Para considerar una buena adherencia, la respuesta de todas las preguntas debe ser adecuada (no, sí, no, no).</p>

7. Bibliografía

1. Beyth RJ, Shorr RI. Principles of drug therapy in older patients: rational drug prescribing. *Clin Geriatr Med* 2002; 18: 577-592.
2. Martín MT, Tuset M, Codina C, Ribas J. Importancia de la patología secundaria a medicamentos. *Inf Ter Sist Nac Salud* 2002; 26: 128-132.
3. Midlöv P, Eriksson T, Kragh. A. *Drug Related Problems in the Elderly*. London: Springer; 2009.
4. Williams CM. Using Medications Appropriately in Older Adults. *Am Fam Physician* 2002; 66:1917-24.
5. Bressler R, Bahl JJ. Principles of Drug Therapy for the Elderly Patient. *Mayo Clin Proc.* 2003; 78:1564-77.
6. Milton JC, Hill-Smith I, Jackson SHD. Prescribing for older people. *BMJ* 2008; 336:606-9.
7. Fick DM, Cooper JW, Wade WE, Waller JL, Maclean JR, Beers MH. Updating the Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *Arch Intern Med.* 2003; 163:2716-24.
8. Delgado Silveira E, Muñoz García M, Montero Errasquin B, Sánchez Castellano C, Gallagher PF, Cruz-Jentoft AJ. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2009;44(5):273-279.
9. Spinewine A, Schmader KE, Barber N, Hughes C, Lapane KL, Swine C, Hanlon JT. Appropriate prescribing in elderly people: how well can it be measured and optimised? *Lancet* 2007; 370:173-184.
10. Pham CB, Dickman RL. Minimizing Adverse Drug Events in Older Patients. *Am Fam Physician* 2007; 76:1837-44.
11. McCormack JP, Allan GM, Virani AS. Is bigger better? An argument for very low starting doses. *CMAJ* 2011; 183:65-69.
12. Schiff GD, Galanter WL. Promoting More Conservative Prescribing. *JAMA* 2009; 301:865-867.
13. Gómez-Pavón J, González García P, Francés Román I, Vidán Astiz M, Gutiérrez Rodríguez J, Jiménez Díaz G, et al. Recomendaciones en la prevención de reacciones adversas a medicamentos en personas mayores con demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2010; 45:89-96.

14. Higashi T, Shekelle PG, Solomon DH, Knight EL, Roth C, Chang JT, et al. The Quality of Pharmacologic Care for Vulnerable Older Patients. *Ann Intern Med.* 2004; 140:714-720.
15. Riu Subirana S, Martínez Adell MA, Baena Díez J. Fármacos que pueden alterar el estado cognitivo del anciano. *FMC* 2009; 16:287-93.
16. Wright RM, Roumani YF, Boudreau R, Newman AB, Ruby CM, Studenski S, et al. Impact of Central Nervous System (CNS) Medication Use on Cognition Decline in Community Dwelling Older Adults: Findings from the Health, Aging and Body Composition Study. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57:243-250.
17. Budnitz DS, Shehab N, Kegler SR, Richards CL. Medication use leading to emergency department visits for adverse drug events in older adults. *Ann Intern Med* 2007
18. Cresswell KM, Fernando B, McKinsty B, Sheikh A. Adverse drug events in the elderly. *British Medical Bulletin* 2007; 83: 259-274.
19. Lau DT, Kasper JD, Potter DEB, Lyles A, Bennett RG. Hospitalization and Death Associated With Potentially Inappropriate Medication Prescriptions Among Elderly Nursing Home Residents. *Arch Intern Med.* 2005;165:68-74.
20. Field TS, Gurwitz JH, Avorn J, McCormick D, Jain S, Eckler M, et al. Risk Factors for Adverse Drug Events Among Nursing Home Residents. *Arch Intern Med.* 2001;161:1629-1634.
21. Chutka DS, Takahashi PY, Hoel RW. Inappropriate Medications for Elderly Patients. *Mayo Clin Proc.* 2004;79:122-139.
22. Holmes HM, Hayley DC, Alexander GC, Sachs GA. Reconsidering Medication Appropriateness for Patients Late in Life. *Arch Intern Med* 2006; 166: 605-609.
23. Mallet L, Spinewine A, Huang A. The challenge of managing drug interactions in elderly people. *Lancet* 2007; 370:185-191.
24. Blasco Patiño F, Martínez López de Letona J, Villares P, Jiménez AI. El paciente anciano polimedicado: efectos sobre su salud y sobre el sistema sanitario. *Inf Ter Sist Nac Salud* 2005; 29: 152-162.
25. Fernández Lisón LC, Barón Franco B, Vázquez Domínguez B, Martínez García T, Urendes Haro JJ, Pujol de la Llave E. Errores de medicación e incumplimiento terapéutico en ancianos polimedicados. *Farm Hosp* 2006; 30: 280-283.
26. Denneboom W, Dautzenberg MGH, Grol R, De Smet PAGM. Analysis of polypharmacy in older patients in primary care using a multidisciplinary expert panel. *Br J Gen Pract* 2006; 56: 504–510.
27. Lisby M, Nielsen LP, Mainz J. Errors in the medication process: frequency, type, and potential. *Int J Qual Health Care* 2005; 17:15-22.
28. Leendertse AJ, Egberts ACG, Stoker LJ, Van dem Bemt PMLA. Frequency of and Risk Factors for Preventable Medication-Related Hospital Admissions in the Netherlands. *Arch Intern Med.* 2008; 168:1890-1896.

29. Baena MI, Faus MJ, Fajardo PC, Luque FM, Sierra F, Martínez-Olmos J, et al. Medicine-related problems resulting in emergency department visits. *Eur J Clin Pharmacol* 2006; 62: 387-393.
30. Martín MT, Codina C, Tuset M, Carné X, Nogué S, Ribas J. Problemas relacionados con la medicación como causa del ingreso hospitalario. *Med Clin (Barc)* 2002;118(6):205-10.
31. Anónimo. Medicación en el anciano. *INFAC* 2009; 17(6): 31-36. Disponible en: http://www.osanet.euskadi.net/r85-20337/es/contenidos/informacion/infac/es_1223/infac_c.html
32. Steinman MA, Hanlon JT. Managing Medications in Clinically Complex Elders. «There's Got to Be a Happy Medium». *JAMA*. 2010;304:1592-1601
33. Garfinkel D, Mangin D. Feasibility Study of a Systematic Approach for Discontinuation of Multiple Medications in Older Adults. Addressing Polypharmacy. *Arch Intern Med*. 2010; 170:1648-1654.
34. Iyer S, Naganathan V, McLachlan AJ, Le Couteur DG. Medication withdrawal trials in people aged 65 years and older: a systematic review. *Drugs Aging*. 2008; 25:1021-31.
35. Cancelli I, Beltrame M, Gigli GI, Valente M. Drugs with anticholinergic properties: cognitive and neuropsychiatric side-effects in elderly patients. *Neurol Sci* 2009; 30:87-92.
36. Carriere I, Fourrier-Reglat A, Dartigues JF, Rouaud O, Pasquier F, Ritchie K, Ancelin ML. Drugs With Anticholinergic Properties, Cognitive Decline, and Dementia in an Elderly General Population. The 3-City Study. *Arch Intern Med*. 2009;169:1317-1324.
37. Campbell N, Boustani M, Limbil T, Ott C, Fox C, Maidment I. The cognitive impact of anticholinergics: A clinical review. *Clin Interv Aging* 2009; 4: 225-233.
38. Wu CS, Wang SC, Chang IS, Ling KM. The Association Between Dementia and Long-Term Use of Benzodiazepine in the Elderly: Nested Case–Control Study Using Claims Data. *Am J Geriatr Psychiatry* 2009; 17:614–620.
39. Wagner AK, Zhang F, Soumerai SB, Walker AM, Gurwitz JH, Glynn RJ, et al. Benzodiazepine Use and Hip Fractures in the Elderly Who Is at Greatest Risk? *Arch Intern Med* 2004; 164:1567-1572.
40. Gill SS, Bronskill SE, Normand SLT, Anderson GM, Sykora K, Lam K, et al. Antipsychotic Drug Use and Mortality in Older Adults with Dementia. *Ann Intern Med*. 2007; 146:775-786.
41. Wang PS, Schneeweiss S, Avorn J, Fischer MA, Mogun H, Solomon DH, et al. Risk of Death in Elderly Users of Conventional vs. Atypical Antipsychotic Medications. *N Engl J Med* 2005; 353:2335-41.
42. Rochon PA, Normand SL, Gomes T, Gill SS, Anderson GM, Melo M, et al. Antipsychotic Therapy and Short-term Serious Events in Older Adults With Dementia. *Arch Intern Med* 2008; 168:1090-1096.
43. Ballard C, Hanney ML, Theodoulou M, Douglas S, McShane R, Kossakowski K, et al. The dementia antipsychotic withdrawal trial (DART-AD): long-term follow-up of a randomised placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 2009; 8: 151-157.

44. Kuehn BN. Questionable Antipsychotic Prescribing Remains Common, Despite Serious Risks. *JAMA*. 2010; 303:1582-1584.
45. Trelle S, Reichenbach S, Wandel S, Hildebrand P, Tschannen B, Villiger PM, et al. Cardiovascular safety of non-steroidal anti-inflammatory drugs: network meta-analysis. *BMJ* 2011; 342:c7086.
46. Park SP, Kwon SH. Cognitive Effects of Antiepileptic Drugs. *J Clin Neurol* 2008; 4:99-106.
47. Hirose G. Drug induced parkinsonism. A review. *J Neurol* (2006) 253 [Suppl 3]: III/22–III/24.
48. Alvarez MVG, Evidente VGH. Understanding drug-induced parkinsonism: Separating pearls from oysters. *Neurology* 2008; 70:e32-e34.

CAPITULO 3: Instrumentos de evaluación neuropsicológica y funcional para la detección del deterioro cognitivo y demencias

1. ¿Qué es un instrumento de evaluación neuropsicológica y funcional?
2. ¿Cuál es su papel en el proceso diagnóstico del deterioro cognitivo y demencias?
3. ¿Qué características ideales debe reunir un instrumento psicométrico/funcional para que sea aplicable en el marco de la APS?
4. ¿Qué limitaciones tienen?
5. ¿Cuáles son los instrumentos más adecuados para usar en la consulta diaria?
6. Bibliografía
7. Anexos: Normas de administración de los principales instrumentos de evaluación neuropsicológica y funcional en la detección de las demencias
 - a. Cuestionarios de valoración cognitiva y neuropsicológica
 - Test de las fotos
 - Cuestionario abreviado de Pfeiffer (SPMSQ)
 - Minimal State Examination (MMSE)
 - Miniexamen Cognoscitivo (MEC)
 - Test del reloj
 - Test del informador versión breve (TIN)
 - Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (versión abreviada)
 - b. Cuestionarios de valoración funcional
 - Índice de Lawton y Brody
 - Functional Activities Questionnaire (FAQ)
 - Índice de Barthel
 - Índice de Katz

1. ¿Qué es un instrumento de evaluación neuropsicológica y funcional?

Se trata de herramientas en forma de test o escalas que nos ayudan al diagnóstico del deterioro cognitivo (DC), bien realizando una exploración más o menos sistematizada de los diferentes dominios cognitivos (**test psicométricos breves**) o, de otro modo, valorando la repercusión que dicho DC está teniendo sobre la realización autónoma de las actividades del día a día (**escalas funcionales**).

2. ¿Cuál es su papel en el proceso diagnóstico del deterioro cognitivo y demencias?

Este es un punto de suma importancia. Ningún instrumento de este tipo, cognitivo o funcional, es diagnóstico en sí mismo si se aísla de una cuidadosa evaluación clínica. La entrevista clínica de orientación diagnóstica es la base del diagnóstico del DC y demencias, y la puntuación que arrojan estos test es tan solo un complemento que ayuda a completar la evaluación. No obstante, y bajo esta premisa, su realización se recomienda por parte de los profesionales de Atención Primaria de Salud

(APS), pues aumenta la capacidad de detección de demencia en individuos en los que se sospecha un DC, en especial, si se compara con el juicio clínico del profesional sin la realización de los test.

3. ¿Qué características ideales debe reunir un instrumento psicométrico/funcional para que sea aplicable en el marco de la APS?

- Administración sencilla.
- Duración breve.
- Adecuada validez (sensibilidad, especificidad, valores predictivos).
- Universalidad (aplicable a grandes masas de población).
- Transculturalidad.
- Buena capacidad discriminativa para formas leves de DC/demencia.
- No estar influenciado por la edad o el nivel educativo.

4. ¿Qué limitaciones tienen?

El rendimiento de los instrumentos psicométricos puede verse alterado por múltiples y comunes circunstancias entre las que destacan:

- Edad.
- Grado de escolaridad.
- Nivel cultural.
- Idioma.
- Alteraciones emocionales (ansiedad, depresión).
- Afasia.
- Trastornos sensoriales (visión, audición).
- Alteraciones de la atención.

Por otro lado, a la hora de interpretar los resultados de una escala funcional hemos de tener muy presente que, dependiendo de factores como el sexo o el rol familiar, determinadas actividades de la vida diaria pueden no haber sido realizadas nunca por la persona que estamos valorando, por lo que cobra especial importancia constatar siempre en la entrevista cual es el nivel de funcionamiento previo del sujeto en cuestión.

5. ¿Cuáles son los instrumentos más adecuados para usar en la consulta diaria?

Existe una amplia variedad de instrumentos neuropsicológicos o psicométricos y funcionales que se adaptan en mayor o menor medida a las características propias de la APS, medio idóneo para realizar el diagnóstico inicial de las demencias lo más tempranamente posible.

A la hora de decidir que test psicométrico emplear se debe conocer qué funciones mentales se están explorando, sus instrucciones de uso y el significado de la puntuación, ya que aumenta su

rentabilidad. Pueden ser aplicados por profesionales de la medicina y la enfermería entrenados. Un valor añadido de estas pruebas es que permiten analizar los resultados por áreas cognitivas y no sólo por la puntuación final, con lo que podremos observar los cambios que se producen a lo largo del tiempo. Igualmente, antes de decidirnos por uno u otro test, debemos tener en cuenta numerosos condicionantes entre los que destacan la edad, el nivel educativo y el nivel cultural de la persona ya que influyen sobremanera en la puntuación final de muchos de los instrumentos actuales.

Dentro de las herramientas de evaluación funcional, las escalas de valoración de las AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria) son las más útiles para detectar los primeros grados de deterioro cognitivo.

Como recomendación general, los y las profesionales de APS deben esforzarse en instruirse y manejar habitualmente en sus consultas uno, o a lo sumo, dos de estos instrumentos para familiarizarse y adquirir experiencia en su manejo.

Si nos atenemos a los condicionantes del primer nivel de atención así como a las características ideales de la prueba que reseñamos con anterioridad, hay una serie de herramientas que destacan por ser especialmente valiosas para su aplicabilidad y que se resumen en las tablas 1 y 2.

IDEAS CLAVE

- En la valoración inicial del deterioro cognitivo y de las demencias es muy útil auxiliarnos de instrumentos psicométricos y funcionales pues mejoran nuestra capacidad de detección, aunque fuera de un contexto clínico adecuado, no son diagnósticos en sí mismos.
- Además de la valoración cognitiva, en el procedimiento diagnóstico inicial del deterioro cognitivo y de las demencias, nunca debe faltar una valoración funcional y del estado afectivo.
- Existen multitud de instrumentos psicométricos y funcionales de ayuda al diagnóstico del DC y demencias, con sus ventajas y limitaciones, por lo que cada profesional de la APS debe familiarizarse con el uso de uno o pocos de ellos para obtener su máximo rendimiento.

ERRORES A EVITAR

- No garantizar una adecuada evaluación diagnóstica ante cualquier persona que se nos presenta con signos y síntomas de alarma de deterioro cognitivo.
- Aplicar de forma indiscriminada instrumentos psicométricos a la población general para el diagnóstico de las demencias, obviando una rigurosa evaluación clínica del o la paciente.
- Emplear instrumentos psicométricos de forma genérica sin tener en cuenta sus ventajas y limitaciones, así como las características individuales de la persona afectada.

TABLA 1: INSTRUMENTOS DE EVALUACION COGNITIVA PARA LA DETECCION DE DC Y DEMENCIA EN LA APS

Denominación	Tipo	Áreas de exploración	Validez	Ventajas	Limitaciones	Aplicabilidad APS
Test de las fotos (Carnero, 2004) (1), (2),	Cognitivo	Memoria facilitada, denominación y fluidez verbal	Adecuada validez de contenido y ecológica. Validez discriminativa adecuada. Alta y significativa correlación con los resultados de MMSE (0,5) y SPMSQ (0,65). S=0,88 (0,80-0,94) y E=0,90 (0,86-0,93) para demencia S=0,90 (0,84-0,94) y E=0,90 (0,83-0,93) para DC.	No influenciado por el nivel educativo (aplicable en analfabetos). Muy sencillo y breve (4 min.) No contiene tareas de papel y lápiz. Fácil aplicabilidad en otros idiomas.	En proceso de validación (fase II de pruebas diagnósticas) Escasos estudios	++++
EUROTEST (Carnero, 2004) (3), (4), (5), (6)	Cognitivo	Memoria, capacidad ejecutiva y capacidad funcional para el manejo del dinero.	Adecuada validez de contenido y ecológica. Validez discriminativa y predictiva muy buenas. Alta y significativa correlación con los resultados del TFCV (0,47), MMSE (0,68), MEC (0,76), SPMSQ (0,77) y con el estadio GDS (-0,72). Alta fiabilidad test-retest (0,94) e interobservador (0,91). Validado en población española.	No influenciado por el nivel educativo (aplicable en analfabetos). Sencillo y breve (7 minutos) No contiene tareas de papel y lápiz. Extensible a los países que utilizan el euro. Fácil adaptación a otras lenguas. Validado en España.	Escasos estudios.	++++
Prueba Cognitiva de Leganés (PCL) (Vebenes et al, 2003) (7)	Cognitivo	Memoria y orientación	Para un punto de corte menor o igual a 22 puntos: S: 93,9% y E: 94,7%*	Especialmente útil para la detección de demencia en población mayor de bajo nivel educativo. No incluye tareas de papel y lápiz.	Escasos estudios. Déficit sensorial severo. Su administración dura 11 minutos (incluyendo 5 de descanso).	++

Test de los 7 minutos (T7M) (Solomon, 1998) (8)	Cognitivo	Batería de 4 test: test de Buschke (memoria libre y facilitada) + test de Benton (orientación temporal) + TFV animales 1' (fluencia verbal) + test del reloj (atención, comprensión, capacidades visuoespaciales y visuoestructurales y visuoconstructivas y visuoestructurales y memoria, capacidad numérica, de abstracción y ejecutiva).	S: 92% y E: 96%	Especialmente útil para la detección de demencia tipo Alzheimer leve y moderada. Validado en población española. No influenciado por el sexo, nivel educativo ni estado psicológico.	Corrección compleja. Escasos estudios que clarifiquen su papel en la APS. Su administración dura 12 minutos.	++
Test de fluencia verbal de animales (TFV animales 1') (9), (10)	Cognitivo	Memoria semántica, capacidad ejecutiva y de planificación.	Equivalente en rendimiento y fiabilidad al Set-test.	Menor influencia por edad y nivel educativo que MEC y MMSE. Especialmente útil en analfabetos y personas con déficits sensoriales severos. Muy breve (1 minuto) y sencillo. Resultados inferiores en demencia tipo Alzheimer frente a las subcorticales o vasculares.		++
Cuestionario abreviado de Pfeiffer (SPMSQ) (Pfeiffer, 1975) (11), (12)	Cognitivo	Orientación, cálculo, memoria reciente y remota e información sobre hechos cotidianos.	Para un punto de corte de 3 o más errores: S: 85,7% y E: 79,3%.	Muy sencillo y rápido de administrar (3-5 min). Validado en población española. Mejor rendimiento que el MEC/MMSE en personas con bajo nivel educativo, edad avanzada (igual o mayor de 75 años) o con déficit sensorial auditivo o visual.	Explora menos dominios que el MEC/MMSE. Influenciado por la edad, el nivel educativo y las limitaciones sensoriales severas.	+++

<p>Mini-mental State Examination (MMSE) (Folstein, 1975) (13), (14), (15), (16), (17)</p>	<p>Cognitivo</p>	<p>Memoria de fijación y reciente, atención, habilidades constructivas, lenguaje y orientación témporo-espacial.</p>	<p>Según punto de corte por nivel educativo: -analfabetos (17/18): S 89%; E 100% -sin estudios (20/21): S 85%; E 89% -con estudios (23/24): S 90%; E 91% -en general (19/20): S 79%; E 95%.</p>	<p>Es el test más universal. Existen varias adaptaciones al castellano siendo la de Escríbano et al. Especialmente útil para la APS por su sencillez. Mejor rendimiento en personas con buen nivel educativo.</p>	<p>Escasa sensibilidad para la detección de demencia leve. Muy influenciado por la edad y el nivel educativo. La depresión y los trastornos sensoriales también alteran la puntuación final. Se aconseja utilizar punto de corte para deterioro cognitivo según edad y nivel educativo. Se administra en 10-15 minutos.</p>	<p>++</p>
<p>Mini Examen Cognoscitivo (MEC-35 Y MEC-30) (Lobo, 1979,1999) (18), (19), (20), (21)</p>	<p>Cognitivo</p>	<p>Idénticas al MMSE.</p>	<p>MEC 35: S 89,8%, E 83,9% MEC 30: S 89,8%, E 75,1% (para el punto de corte 22/23 E 80%). Moderada concordancia con el MMSE en las puntuaciones finales.</p>	<p>Muy usado en nuestro país. Validado y normalizado para la población española. Mejor rendimiento en personas con buen nivel educativo. La versión de 30 ítems (MEC-30) es más válida para comparaciones internacionales con el MMSE.</p>	<p>Influenciado por edad y nivel educativo. La depresión y los trastornos sensoriales también alteran la puntuación final. Se administra en 10-15 minutos. Se aconseja corregir la puntuación final según instrucciones.</p>	<p>++</p>
<p>Test del Reloj «a la orden»(TDR); Cacho et al,1999 (22)</p>	<p>Cognitivo</p>	<p>Atención, comprensión, capacidades visuoconstructivas y visoespaciales, memoria, capacidad numérica, de abstracción y ejecutiva.</p>	<p>Para el punto de corte de 6: S:92,8%; E:93,4%. Su rendimiento aumenta cuando se administra junto con otros instrumentos psicométricos de aplicación directa sobre el paciente (MMSE) o sobre un informador fiable (TIN).</p>	<p>Versión «a la orden» validada para la población española. Rápida administración (5 min). No influido por edad, sexo ni nivel educativo.</p>	<p>En ocasiones, interpretación laboriosa. En el estudio de validación, se excluyeron los analfabetos.</p>	<p>+++</p>

<p>Test del Informador (versión corta) TIN (Jorm et al, 1988) (23), (24), (25), (26), (27), (28), (29)</p>	<p>Cognitivo-funcional</p>	<p>Memoria, capacidad ejecutiva, juicio, funcionalidad.</p>	<p>Mayor sensibilidad que el MMSE para la detección de formas leves de DC (S:86%, E: 91%). Su rendimiento aumenta cuando se administra conjuntamente con otros instrumentos de aplicación directa sobre el paciente.</p>	<p>Se autoadministra a un informador fiable (no consume tiempo de consulta). Rápido (5 minutos) y fácil. No influenciado por edad, nivel educativo ni inteligencia premórbida. Validado en España. Sensible para la detección temprana.</p>	<p>Al ser un instrumento indirecto basado en las respuestas de un informador, debe comprobarse la coherencia del resultado. Si el informador tiene bajo nivel cultural, mejor heteroadministrado.</p>	<p>++++ Se recomienda su empleo sistemático en todos los casos de evaluación inicial de DC (nivel de recomendación A)</p>
<p>Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage (GDS, versión reducida) (Aguado, 2000) (30)</p>	<p>Estado afectivo</p>	<p>Detección de depresión en población anciana.</p>		<p>Auto o heteroadministrada. Validada en población española. Breve administración (5-8 min). Útil en el diagnóstico diferencial inicial del deterioro cognitivo.</p>		<p>+++</p>

TABLA 2: INSTRUMENTOS DE EVALUACION FUNCIONAL UTILES EN LA DETECCION DEL DC Y DEMENCIAS EN LA APS

Denominación	Tipo	Áreas de exploración	Validez	Ventajas	Limitaciones	Aplicabilidad APS
Índice para las actividades instrumentales de la vida diaria de Lawton y Brody (Lawton y Brody, 1969) (31), (32)	Funcional	Independencia en la comunidad	El deterioro en cuatro AIVD (manejar medicación, usar el teléfono, manejo de finanzas, uso del transporte) está asociado significativamente con un deterioro cognitivo.	Se administra en menos de 10 minutos.	Confirmar respuestas con informante fiable. Resultados muy influenciados por el género y rol sociofamiliar. Escasos trabajos de validación. Concebida originalmente para evaluar a pacientes institucionalizados.	++
Cuestionario de Actividad funcional (FAQ) (Pfeiffer, 1982) (33)	Funcional	Independencia en la comunidad	Su rendimiento aumenta cuando se administra conjuntamente con otros instrumentos de aplicación directa sobre el paciente. S 93,3% E 90,1%	Alta fiabilidad para la detección de DC en fases iniciales. Autoadministrado a un informador fiable.	Al ser un instrumento indirecto basado en las respuestas de un informador, debe comprarse la coherencia del resultado. Si el informador tiene bajo nivel cultural, mejor heteroadministrado.	+++
Índice de actividades básicas de la vida diaria de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)(34)	Funcional	Independencia elemental en el domicilio	Buen índice predictivo de mortalidad.	Sensible para valorar cambios funcionales intermedios. Puntuación numérica fácil de utilizar.	Información obtenida de un informador fiable.	+++
Índice de actividades básicas de la vida diaria de Katz (Katz, 1963) (35)	Funcional	Independencia elemental en el domicilio	Buen índice predictivo de mortalidad.		Información obtenida de un informador fiable. No detecta cambios sutiles.	+++

6. Bibliografía

1. **Carnero-Pardo C, Montoro-Ríos MT.** *Test de las fotos.* Rev Neurol 2004; 39:801-806.
2. **Feria I et al.** Estudio Normativo del Test de las Fotos. [Comunicación Oral]. Octubre de 2006. XXIX Reunión Anual de la Sociedad Andaluza de Neurología.
3. **Carnero Pardo C, Montoro Ríos MT.** *Evaluación preliminar de un nuevo test de cribado de demencia (EUROTEST).* Rev Neurol 2004; 38:201-209.
4. **Carnero Pardo C, Gurpegui M et al.** *Diagnostic accuracy of the EUROTEST for dementia: a naturalistic, multicenter, phase II study.* BMC Neurology 2006; 6:15.
5. **Carnero Pardo C. et al.** *Fiabilidad test-retest e interobservador del EUROTEST.* Neurología 2006; 20: 512.
6. **Carnero Pardo C, Espejo Martínez B, Montoro Ríos MT.** *Revisión sistemática y metaanálisis de la utilidad diagnóstica del EUROTEST en la identificación de demencia.* Alzheimer Real Invest Demenc 2009; 42: 14-22.
7. **De Yebenes MJ, Otero A, Zunzunegui MV, Rogriguez-Laso A, Sánchez Sánchez F, Del Ser T.** *Validation of a short cognitive tool for the screening of dementia in elderly people with low educational level.* Int J Geriatr Psychiatry 2003;18, 925-936.
8. **Del Ser T, Sanchez F, García MJ, Otero A, Zunzunegui MV, Muñoz DG.** *Versión española del Test de los 7 minutos. Datos normativos de una muestra poblacional de ancianos de más de 70 años.* Neurología 2004;19, 344-358.
9. **Carnero C, Lendínez E.** *Utilidad del Test de Fluencia Verbal semántica en el diagnóstico de demencia.* Rev Neurol 1999; 29, 709-714.
10. **Canning SJ, Leach L, Stuss D, Ngo L, Blanck SE.** *Diagnostic utility of abbreviated fluency measures in Alzheimer disease and vascular dementia.* Neurology 2004;4(62): 556-62.
11. **Pfeiffer E.** *A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients.* J Am Geriatr Soc 1975; 10(23): 433-41.
12. **Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R.** *Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años.* Med Clin (Barc) 2001; 117: 129-134.
13. **Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR.** *«Mini mental State». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.* J Psychiat Res 1975; 12: 189-198.
14. **Escribano-Aparicio M, Pérez-Dively M, FJ G-G, Pérez-Martín A, Romero L, Ferrer G, et al.** *Validación del MMSE de Folstein en una población española de bajo nivel educativo* Rev Esp Geriatr Gerontol 1999;5(34): 319-326.

15. **Pi J O, Esteban M** *Mini Mental State Examination: asociación de la puntuación obtenida con la edad y grado de alfabetización en una población anciana..* Med Clin (Barc)1994; 101-644.
16. **Manubens J, Martínez-Lage P, Martínez-Lage J, Larrumbe R, Muruzábal J, Martínez-González M, et al.** *Variación de las puntuaciones en el Mini Mental State con la edad y el nivel educativo. Datos normalizados en la población mayor de 70 años de Pamplona.* Neurología 1998;3(13): 111-119.
17. **Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P, Bertrán-Serra I, Hernández G, Sol JM, Peña-Casanova J, NORMACODEM Group.** *Clinical validity of the «mini-mental» for the Spanish speaking communities.* Neurpsychologia 2001; 39: 1150-1157.
18. **Lobo A, Ezquerro J, Gómez F, Sala JM, Seva A.** *El «Mini-examen Cognoscitivo», un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos.,* Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr 1979; 3: 189-202.
19. **Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL et al.** *Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-mental Status Examination) en la población general geriátrica* Med Clin1999; 112: 767-774.
20. **Calero MD, Navarro E, Robles P, García-Berden T.M** *Estudio de validez del Mini-examen Cognoscitivo de Lobo et al para la detección del deterioro cognitivo asociado a demencias..* Neurología 2000;8(15): 337-42.
21. **Vinyoles Bargalló E, Vila Domenech J, Argimon Pallas JM, Espinas Boquet J, Abos Pueyo T, Limon Ramirez E.** *Concordance among Mini Examen Cognoscitivo and Mini-Mental State Examination in cognitive impairment screening.* Aten Primaria 2002; 30(1): 5-13.
22. **Cacho J, Garcia-Garcia R, Arcaya J, Vicente JL, Lantada N** *Una propuesta de aplicación y puntuación del Test del Reloj en la Enfermedad de Alzheimer* Rev Neurol 1999;7: 648-55.
23. **Jorm AF, Korten E.** *Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview* Br J Psychiatry 1988; 152: 209-213.
24. **Jorm AF, Scott R, Jacomb PA.** *An informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): sociodemographic correlates, reliability, validity and some norms.* Psychological Medicine1989;19:1015-1022.
25. **Morales JM, González-Montalvo JI, del Ser T, Bermejo F.** *Validation of the S-IQCODE: the Spanish version of informant questionnaire on cognitive decline in the elderly..* Arch Neurobiol1992; 55: 262-6.
26. **Jorm AF.** *Methods of screening for dementia: a meta-analysis of studies comparing an informant questionnaire with a brief cognitive test.* Alzheimer Disease and Associated Disorders 1997;11: 158-162.

27. **Morales JM, González-Montalvo JI, Bermejo F, del Ser T** *The screening of mild dementia with a shortened Spanish version of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly.* *Alzheimer Dis Assoc Disord*1995; 9: 105-115.
28. **Del Ser T, Morales JM, Barquero MS, Cantón R, Bermejo F.** *Application of a Spanish version of the «informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly» in the clinical assessment of dementia.* *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997; 11: 3-8.
29. **Mackinnon A, Khalilian A, Jorm AF, Korten AE, Christensen H, Mulligan RJ.** *Improving screening accuracy for dementia in a community sample by augmenting cognitive testing with informant report..* *Clin Epidemiol*2003; 56(4): 358-66.
30. **Aguado C, Martínez J, Onís MC, et al.** *Adaptación y validación al castellano de la versión abreviada de la Geriatric Depression Scale (GDS) de Yesavage .* *Aten Primaria*2000; 26 (Supl 1): 382.
31. **Lawton MP, Brody EM.** *Assessment of older people: Self maintaining and instrumental activities of daily living* *Gerontologist* 1969; 9: 179-186.
32. **Recommendation and Rationale U.S. Preventive Services Task Force.** *Screening for Dementia.* *Ann Intern Med* 2003; 138: 925-926.
33. **Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S.** *Measurement of functional activities in older adults in the community.* *J Gerontol*1982;. 37: 323-329.
34. **Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J.** *Indice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cardiovascular.* *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993;1(28): 32-40.
35. **Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW.** *Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function.* *JAMA* 1963;185: 914-9.
36. **Richards S, Hendrie HC.** **Diagnosis, Management and Treatment of Alzheimer disease.** *A Guide for Internist.* *Arch Intern Med* 1999 159:789-198.
37. **Eccles M, Clarke J, Livingstone M, Freemane N, Mason J.** *North of England evidence based guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia* *BMJ*1998;317: 802-808.
38. **Grupo Español Multidisciplinar para la atención coordinada al paciente con demencia.** *Atención coordinada al paciente con demencia.* Madrid : Ediciones Doyma, 2000.
39. **Petersen RC, Stevens JC, Ganguli M et al.** *Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology.* *Neurology* 2001; 56 (9): 1133-1142.

40. Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T (Eds). Evidence-based Dementia Practice. . Oxford : Blackwell Science Ltd, 2002.
41. Boustani M, Peterson B, Hanson L et al. Screening for Dementia in Primary Care: A Summary of the Evidence for the U.S. Preventive Service Task Force Ann Intern Med 2003;138:927-937.

7. Anexos: Normas de administración de los principales instrumentos de evaluación neuropsicológica y funcional en la detección de las demencias

TEST DE LAS FOTOS (TF)



INSTRUCCIONES DE APLICACION

Antes de comenzar

Infórmese si el sujeto al que se le va a aplicar el Test de las Fotos, precisa gafas o audífonos y verifique que dispone de los mismos y están en correcto uso durante la aplicación. En caso contrario, anote en observaciones esta circunstancia y su impresión de si este hecho ha interferido con el resultado final en la prueba.

Al comenzar

Indíquele con el lenguaje más apropiado para sus circunstancias personales y culturales:

- que va a proceder a hacerle una serie de preguntas cuya finalidad es evaluar cómo está su memoria y como maneja las monedas
- que le ruega ponga toda la atención e interés posible en hacerlo bien

Verifique antes de comenzar que ha comprendido adecuadamente estas instrucciones.

Si en el momento de la exploración existen acompañantes aparte del sujeto al que se evalúa, diríjase a ellos y ruégueles que guarden silencio y que eviten cualquier tipo de ayuda (verbal o no verbal) al sujeto.

Primera Parte (Denominación)

Procedimiento

Sitúe delante del sujeto la lámina con las fotografías y señalando con el dedo la primera figura de la derecha de la fila superior (cartas), pregúntele literalmente: «¿Qué es esto?»

- Si ofrece una respuesta que se ajusta al objeto en cuestión según el entorno cultural, dele por correcta y señale la siguiente foto de la fila superior, repitiendo la misma pregunta; proceda así, hasta completar las seis fotos, siempre de derecha a izquierda y completando antes la fila superior, es decir, siga el orden: cartas, coche, pera, trompeta, zapatos, cuchara.
- Si la respuesta es errónea, anótela como tal y ofrézcale la respuesta correcta; ej.: «no, no es un abanico, es una baraja de cartas», prosiga posteriormente a la siguiente foto.

Una vez completado el proceso con las seis fotos, retire la lámina de la vista del sujeto

Tiempo

Si en diez segundos no da ninguna respuesta para el ítem que señala en ese momento, considérela como error y dígale la respuesta correcta («esto es un coche»), pasando al siguiente ítem; proceda así hasta el final.

Puntuación

Dé un punto por cada respuesta correcta y cero puntos por las erróneas o la ausencia de respuesta.

Considere válidas las siguientes opciones:

- Cartas: baraja, naipes
- Coche: automóvil
- Trompeta: corneta

Y aquellas otras que considere válidas para su contexto cultural.

Segunda Parte (Fluidez de nombres)

Procedimiento

Una vez retirada la lámina de la vista del sujeto, pregúntele literalmente:

«Quiero que me diga todos los nombres de mujeres/hombres que se le ocurran»

Comience siempre por el sexo opuesto al del sujeto evaluado, es decir, si estamos evaluando a una mujer pídale primero que diga nombres de hombres; si por el contrario se tratara de un varón, pídale que diga nombres de mujer.

Cuando concluya el tiempo, repítale la pregunta referida al mismo sexo del sujeto explorado.

Anote todas las respuestas que ofrezca en el espacio destinado a ello. Si dijera nombres que no corresponden al sexo demandado, compútelo como error y recuérdale que se tiene que limitar al sexo pedido (ej.: «le he pedido que me diga nombres de mujeres»).

Tiempo

El tiempo es 30 segundos por cada sexo; comience a contar el tiempo a partir de que diga el primer nombre; en el caso de que transcurrido 10 segundos no haya dicho nombre alguno, ofrézcale un ejemplo, de ser posible el nombre del sujeto; en este caso, no cuente como válida esta respuesta ni añada tiempo adicional alguno.

Puntuación

De un punto por cada respuesta sin incluir errores, nombres repetidos ni variantes de un mismo nombre (ej.: José/Pepe) o diminutivos del mismo (Pepa/Pepi, María/Mary).

Considere como válidos los equivalentes y diminutivos aceptados (Pepe, Paco, Francis, Manolo, Trini, Concha, Pepa, Mary, Conchita, etc.), pero no en cambio los mote que hacen referencia a personas concretas.

Con respecto a los nombres compuestos, aplique las siguientes reglas:

- Considérelos como uno si los dice como tal (ej.: Antonio, José María, Manuel = 3 puntos);
- Si hubiera dicho previamente ambos nombres como individuales, antes del compuesto, considérela una repetición y por tanto no lo puntúe (ej.: María, Josefa, Carmen, Virtudes, María del Carmen = 4 puntos)
- Si antes del compuesto sólo ha dicho uno de los elementos de él, considérela como válido (ej.: Manuel, Antonio, José, Juan Antonio = 4 puntos)
- Considere como respuestas válidas distintas aquellos nombres compuestos que al menos difieran en un elemento (ej: María José, María del Carmen, María Trinidad = 3 puntos)
- Si tras un nombre compuesto, dice los elementos que lo componen, considérela una repetición (ej: José Manuel, Juan, Manuel = 2 puntos)
- Considere como válidos los compuestos con el orden invertido (ej.: Carmen María, María del Carmen = 2 puntos)

Tercera Parte (Recuerdo)

a.- Recuerdo Libre

Procedimiento

Pregúntele al sujeto literalmente:

«¿Podría recordar las fotos que le he enseñado antes?»

Anote las respuesta que ofrece y compruebe si coinciden con los nombres dados por el sujetos a las fotos mostradas previamente.

Tiempo

Conceda un tiempo de 20 segundos.

Puntuación

Dé dos puntos por cada respuesta correcta, no puntúe ni considere las respuestas erróneas ni las intrusiones.

b.- Recuerdo Facilitado

Procedimiento

Se trata de facilitar el recuerdo de aquellas fotos que no han sido recordadas, para ello, una vez finalizado el tiempo del recuerdo libre, y para cada uno de los elementos que **NO** haya recordado ofrézcale la siguiente pista:

- «Había una foto de un juego, ¿recuerda qué juego?»,
- «Había una foto de un vehículo, ¿recuerda qué tipo de vehículo?»,
- «Había una foto de una fruta, ¿recuerda qué fruta?»,
- «Había una foto un instrumento musical, ¿recuerda cuál?»,
- «Había una foto de una prenda de vestir, ¿recuerda cuál?», y
- «Había una foto de un cubierto, ¿recuerda qué cubierto era?»

Conserve el orden original al ofrecer las pistas.

En el caso de que durante el recuerdo libre haya ofrecido una respuesta errónea perteneciente al mismo campo semántico (ej.: manzana), en este momento pregúntele lo siguiente:

- «Había una fruta que no era una manzana, ¿recuerda cuál?»

Utilice esta fórmula para cada caso en que se diera esta circunstancia.

Tiempo

Conceda un tiempo de 10 segundos por cada elemento que pregunte.

Puntuación

Dé un punto por cada respuesta correcta, no puntúe ni considere las respuestas erróneas ni las intrusiones.

Dé un punto también si durante el tiempo del recuerdo facilitado dice espontáneamente o durante la facilitación de otro de los olvidados, uno de los elementos que no había recordado durante el recuerdo libre; ej: si no nombró en la primera fase ni la baraja ni la pera; y al preguntarle por el juego cualquiera que fuere la respuesta añada: «...ah, también había una pera», dele un punto por esta respuesta y no emplee ya esta ayuda semántica.

Puntuación Total

La puntuación total es la suma de los subtotales denominación, fluidez hombres, fluidez mujeres, recuerdo libre y recuerdo facilitado.

Interpretación de los resultados

El punto de corte 25/26 para demencia y 28/29 para deterioro cognitivo es el que tiene mejores características psicométricas.

TEST de las FOTOS**Nombre:****Edad:****Fecha:****1.- Denominación (Den)**

Enséñele la lámina con las fotos y pídale que las nombre; dé 1 punto por cada respuesta correcta; en caso de error o no respuesta, indíquele el nombre correcto y no le dé ningún punto.
(Una vez concluya esta tarea, retire la lámina y apártela de la vista del sujeto)

2.- Fluidez Verbal (FH / FM)

a.- "Quiero que me diga todos los nombres de hombres/mujeres que recuerde" (comience siempre por el sexo contrario)
(No dé ejemplos, conceda 30 segundos y comience a contar el tiempo cuando diga el primer nombre. Dé 1 punto por cada nombre correcto, no puntúe los nombres similares (Mari-María; Pepe-José, Dolores-Lola, etc))

b.- "Quiero que me diga todos los nombres de hombres/mujeres (mismo sexo) que recuerde"
(termine preguntando por el mismo sexo)
(No dé ejemplos, conceda 30 segundos y comience a contar el tiempo cuando diga el primer nombre. Dé 1 punto por cada nombre correcto, no puntúe los nombres similares (Mari-María; Pepe-José, etc))

3.- Recuerdo

a.- Recuerdo Libre (RL): "Recuerda qué fotos había en la lámina que le enseñé antes". (Máximo 20 segundos); dé 2 puntos por cada respuesta correcta.

b.- Recuerdo Facilitado (RF): Ofrecerle como pista y ayuda la "categoría" de las imágenes que **NO** haya recordado espontáneamente anteriormente, diciéndole por ejemplo: "También había una fruta, ¿la recuerda?". Dé 1 punto por cada respuesta correcta.

Categoría	Fotos	Den	RL*	RF	Fluidez Hombres (FH)	Fluidez Mujeres (FM)
Juego	Cartas					
Vehículo	Coche					
Fruta	Pera					
Inst. Musical	Trompeta					
Prenda vestir	Zapatos					
Cubierto	Cuchara					
Sub-Totales						
Total Test de las Fotos (Den+RL+RF+FH+FM)						

* 2 puntos por respuesta correcta

Modificado de: Carnero Pardo, C. y M. Montoro Rios (2004). Evaluación preliminar de un nuevo test de cribado de demencia (EUROTEST). Revista de Neurología 2004; 38 (3): 201-209.

OBSERVACIONES.-

CUESTIONARIO ABREVIADO DE PFEIFFER (SPMSQ)

Pregunta	Puntos:
¿Qué día es hoy (día/mes/año)?	1
¿Qué día de la semana es hoy?	1
¿Dónde estamos ahora (lugar o edificio)?	1
¿Cuál es su número de teléfono o cuál es su dirección? (si no tiene teléfono)	1
¿Cuántos años tiene?	1
¿Cuál es su fecha de nacimiento (día/mes/año)?	1
¿Quién es ahora el presidente del gobierno?	1
¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?	1
¿Cuáles son los dos apellidos de su madre (primero/segundo)?	1
Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0 (20 menos 3, 17 menos 3, 14 menos 3, 11 menos 3, 8 menos 3)	1
Total aciertos / Total errores:	
Puntuación normal: 0-2 errores Deterioro cognitivo: 3 o más errores Se permite 1 error de más si no ha recibido educación primaria.	

MINIMENTAL STATE EXAMINATION (MMSE) (adaptación y validación de Escribano et al, 1999)

Orientación:

¿En qué año, estación, fecha (día del mes), día (día de la semana) y mes estamos? [0] [1] [2] [3] [4] [5]

¿Dónde estamos: provincia, nación, ciudad, calle y número?

(Si vive en Residencia: provincia, nación, ciudad, nombre y planta) [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Fijación:

Nombrar tres objetos: Peseta, Caballo, Manzana.

Debe darse un segundo para cada objeto. Preguntar al paciente los tres después de nombrarlos. [0] [1] [2] [3]

Los recuerda:

Repetir los objetos hasta que los aprenda. Máximo cinco intentos.

Atención y cálculo:

Pida al sujeto que cuente desde 100 en orden decreciente de 7 en 7. [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Deletree hacia atrás la palabra MUNDO. [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Utilizar el mejor puntuado.

Memoria:

Preguntar los tres objetos previamente repetidos.

Recuerda: [0] [1] [2] [3]

Lenguaje:

Nombrar un lápiz y un reloj. [0] [1] [2]

Repetir lo siguiente: «Ni sí, ni no, ni pero» [0] [1]

Realizar una orden en tres tiempos: «Tome este papel con la mano derecha, córtelo por la mitad y póngalo en el suelo» [0] [1] [2] [3]

Lea, y realícelo. Es una orden. [0] [1]

CIERRE LOS OJOS

Escriba una frase. Cuénteme algo por escrito. [0] [1]

Copie el siguiente dibujo: [0] [1]



Punto de corte por nivel educativo:

-analfabetos :17/18 sobre 30

-sin estudios (leen y escriben pero sin estudios): 20/21 sobre 30

-con estudios (primarios o más): 23/24 sobre 30

-en general o global: 19/20 sobre 30

MINIEXAMEN COGNOSCITIVO (MEC)

1. Orientación		
¿En qué año estamos?	1	
¿En qué estación del año estamos?	1	
¿En qué día de la semana estamos?	1	
¿Qué día (número) es hoy?	1	
¿En qué mes estamos?	1	
¿En qué provincia estamos?	1	
¿En qué país estamos?	1	
¿En qué pueblo o ciudad estamos?	1	
¿En qué lugar estamos en este momento?	1	
¿Se trata de un piso o una planta baja?	1	
2. Fijación		
Repita estas tres palabras: «peseta, caballo, manzana». Un punto por cada respuesta correcta. Una vez puntuado, si nos lo ha dicho bien, se le repetirán con un límite de seis intentos hasta que los aprenda. «Acuérdese de ellas porque se las preguntaré dentro de un rato».	3	
3. Concentración y cálculo		
Si tiene 30 euros y me da 3 ¿cuántas le quedan? ¿y si me da 3?. Hasta 5 restas. Un punto por cada resta correcta.	5	
Repita estos números 5-9-2 (repetir hasta que los aprenda). Ahora repítalos al revés. (Se puntúa acierto en número y orden).	3	
4. Memoria		
¿Recuerda los 3 objetos que le he dicho antes?	3	
5. Lenguaje y construcción		
Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto?	1	
Mostrar un reloj. ¿Qué es esto?	1	
Repita esta frase: «En un trigal había cinco perros» (un punto si es correcta)	1	
Una manzana y una pera son frutas, ¿verdad?. ¿Qué son un gato y un perro?	1	
¿Y el rojo y el verde?	1	
Ahora haga lo que le diga: «Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo encima de la mesa» (1 punto por cada acción correcta).	3	
Haga lo que aquí le escribo (en un papel y con mayúsculas escribimos: «CIERRE LOS OJOS»)	1	
Ahora escriba, por favor, una frase, la que quiera, en este papel (le da un papel y se le dice que no será correcto si escribe su nombre, se requiere una frase con sujeto, verbo y complemento).	1	
Copie este dibujo, anotando un punto si cada pentágono tiene cinco lados y cinco ángulos y están entrelazados con dos puntos de contacto.	1	
		

La puntuación máxima es de 35 puntos. Valores normales: 30-35 puntos.

Sugiere deterioro cognitivo en >65 años: <24 puntos (24-29= borderline)

Sugiere deterioro cognitivo en ≤65 años: <28 puntos.

Instrucciones prácticas para usar el MEC

Instrucciones generales:

Invitar al entrevistado a colaborar e indicar al acompañante que debe mantenerse en silencio. NO CORREGIR nunca al paciente, aunque se equivoque. Contabilizar los puntos correctos de cada uno de los ítems del MEC.

- Orientación: no se permite la Comunidad Autónoma respectiva como respuesta correcta para la provincia ni para la nación o país (excepto en las comunidades históricas).

- Fijación: repetir claramente cada palabra en un segundo. Le damos tantos puntos como palabras repita correctamente al primer intento. Hacer énfasis en que las recuerde, ya que más tarde se le volverá a preguntar. Asegurarse de que el paciente repite las tres palabras correctamente, hasta que las aprenda. Están permitidos 6 intentos para que las repita correctamente.

- Concentración y cálculo: sustracción de 3 en 3: Si no lo entiende se puede reformular la pregunta: «¿Si tiene 30 pesetas y me da tres, cuántas le quedan?»; y seguir pero sin repetir la cifra que dé el paciente. Se dará un punto por cada sustracción correcta. Repetir los dígitos 5-9-2 lentamente: 1 segundo cada uno, hasta que los aprenda, se le dá 1 punto por cada dígito que coloque en posición inversa correcta.

- Memoria: dar un amplio margen de tiempo para que pueda recordar, sin ayudarlo. 1 punto por cada palabra recordada sin tener en cuenta el orden.

- Lenguaje y construcción: el entrevistador ha de leer la frase poco a poco y correctamente articulada, un error en una letra es 0 puntos en el ítem.

. *Semejanzas*: en la semejanza perro-gato las respuestas correctas son: animales o animales de «x» características. *Ordenes verbales*: si el paciente coge el papel con la mano izquierda, se valorará como error. Si lo dobla más de dos veces es otro error.

. *Lectura, escritura y dibujo*: si utiliza gafas habitualmente le pediremos que se las ponga.

. *Frase*: advertir al sujeto que no se considerará correcto si escribe su nombre. Si es necesario se le puede poner un ejemplo, pero insistiendo que ha de escribir alguna cosa diferente. Debe construir una frase con sujeto, verbo y complemento para valorarla con un punto.

. *Figura*: cada pentágono ha de tener exactamente 5 lados y 5 ángulos y debe entrelazarse en dos puntos de contacto.

Puntuación: La *puntuación total máxima* es 35. Excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem. (por Ej. ceguera). Entonces calculamos la *puntuación total corregida*: la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total. Por ejemplo, si el paciente es ciego no puede efectuar 4 de los 35 puntos posibles, entonces la puntuación final se calculará sobre los 31 puntos posibles y la puntuación total corregida, por ejemplo si es de 20 puntos, obtendremos por regla de tres: $(20 \times 35) / 31 = 22.5$, que redondeado llegamos a 23 (si fuese 22.4 redondeando sería 22).

TEST DEL RELOJ (TDR)

TEST DEL DIBUJO DEL RELOJ. DIBUJO A LA ORDEN

«Me gustaría que dibujara un reloj redondo y grande en esta hoja, colocando en él todos los números y cuyas manecillas marquen las once y diez. En caso de que cometa algún error, aquí tiene una goma de borrar para que pueda rectificarlo. Esta prueba no tiene tiempo límite, por lo que le pedimos que la haga con tranquilidad prestándole toda la atención que le sea posible»

Criterios de puntuación: DC: menor o igual a 6 puntos		
<p>1. Esfera del reloj (máximo 2 puntos)</p> <p>-2 <i>puntos</i>: Dibujo normal. Esfera circular u ovalada con pequeñas distorsiones por temblor</p> <p>-1 <i>punto</i>: Incompleto o con alguna distorsión significativa.</p> <p>Esfera muy asimétrica</p> <p>-0 <i>puntos</i>: Ausencia o dibujo totalmente distorsionado</p>	<p>2. Presencia y secuencia de los números (máximo 4 puntos)</p> <p>-4 <i>puntos</i>: Todos los números presentes</p> <p>y en el orden correcto. Sólo “pequeños errores” en la localización espacial en menos de 4 números (p. Ej. colocar el número 8 en el espacio del número 9)</p> <p>-3,5 <i>puntos</i>: Cuando los “pequeños errores” en la colación espacial se dan en 4 o más números</p> <p>-3 <i>puntos</i>: Todos presentes con error significativo en la localización espacial (p. Ej., colocar el número 3 en el espacio del número 6)</p> <p>Números con algún desorden de secuencia</p> <p>(menos de 4 números)</p> <p>-2 <i>puntos</i>: Omisión o adición de algún número, pero sin grandes distorsiones en los números restantes. Números con algún desorden de secuencia (4 o más números)</p> <p>Los 12 números colocados en sentido antihorario (rotación inversa)</p> <p>Todos los números presentes, pero con gran distorsión espacial (números fuera del reloj o dibujados en media esfera, etc.) Presencia de los 12 números en una línea vertical, horizontal u oblicua (alineación numérica)</p> <p>-1 <i>punto</i>: Ausencia o exceso de números con gran distorsión espacial Alineación numérica con falta o exceso de números</p> <p>Rotación inversa con falta o exceso de números</p> <p>-0 <i>puntos</i>: Ausencia o escasa representación de números (menos de 6 números dibujados)</p>	<p>3. Presencia y localización de las manecillas (máximo 4 puntos)</p> <p>-4 puntos: Las manecillas están en posición correcta y con las proporciones adecuadas de tamaño (la de la hora más corta)</p> <p>-3,5 puntos: Las manecillas en posición correcta pero ambas de igual tamaño</p> <p>-3 puntos: Pequeños errores en la localización de las manecillas (situar una de las agujas en el espacio destinado al número anterior o posterior)</p> <p>Aguja de los minutos más corta que la de la hora, con pauta horaria correcta</p> <p>-2 puntos: Gran distorsión en la localización de las manecillas (incluso si marcan las once y diez, cuando los números presentan errores significativos en la localización espacial)</p> <p>Cuando las manecillas no se juntan en el punto central y marcan la hora correcta</p> <p>-1 punto: Cuando las manecillas no se juntan en el punto central y marcan una hora incorrecta. Presencia de una sola manecilla o un esbozo de las dos.</p> <p>-0 puntos: Ausencia de manecillas o perseveración en el dibujo de las mismas. Efecto en forma de “rueda de carro”</p>

TEST DEL INFORMADOR (TIN) versión breve

Pregunta	Puntos
Para recordar los nombres de personas más íntimas (parientes, amigos).	
Recordar cosas que han sucedido recientemente, durante los 2 o 3 últimos meses (noticias, cosas suyas o de sus familiares).	
Recordar de qué se habló en una conversación los días antes.	
Olvidar que se ha dicho unos minutos antes, pararse en mitad de una frase y no saber que iba a decir, repetir lo que ha dicho un rato antes.	
Recordar la fecha en que vive.	
Conocer el lugar exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.	
Saber dónde va una cosa que se ha encontrado descolocada.	
Aprender a utilizar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio, etc.).	
Recordar las cosas que le han sucedido recientemente.	
Aprender cosas nuevas (en general).	
Comprender el significado de palabras poco usuales (del periódico, TV, conversación).	
Entender artículos de los periódicos o revistas en las que está interesado.	
Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la TV.	
Tomar decisiones tanto en cuestiones cotidianas (qué ropa ponerse, qué comida preparar) como en asuntos de más trascendencia (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero).	
Control de los asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar los impuestos, ir al banco).	
Control de otros problemas de cálculo cotidianos (tiempo entre visitas de familiares, distancias entre lugares y cuanta comida comprar y preparar especialmente si hay invitados).	
¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado durante los últimos 10 años?.	
Total	
<p>Recuerde, por favor, cómo era su familiar hace 5 ó 10 años y compare cómo es él en este momento. Conteste si ha habido algún cambio a lo largo de este tiempo en la capacidad de su familiar para cada uno de los aspectos que le preguntamos.</p> <p>Puntúe con los siguientes criterios:</p> <p>1: Ha mejorado mucho.</p> <p>2: Ha mejorado un poco.</p> <p>3: Casi sin cambios.</p> <p>4: Ha empeorado un poco.</p> <p>5: Ha empeorado mucho.</p> <p>(A partir de 57 puntos indica <i>probable deterioro cognitivo</i>. (Se aconseja revisar si existen preguntas sin contestar y la coherencia de las respuestas al recibir el test).</p>	

ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA de YESAVAGE (GDS). Versión abreviada		
Marcar la cifra de la columna de la izquierda si la respuesta es sí o la de la derecha si es no. Contabilizar los 1 para saber el total. Indicar al paciente que la respuesta no ha de ser muy inmediata		
Pregunta	Si	No
¿Está satisfecho (a) de su vida?	0	1
¿Ha abandonado muchas de sus actividades e intereses?	1	0
¿Nota que su vida está vacía?	1	0
¿Se encuentra a menudo aburrido (a)?	1	0
¿La mayor parte del tiempo está de buen humor?	0	1
¿Tiene miedo de que le pase algo malo?	1	0
¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	0	1
¿Se siente a menudo abandonado (a)?	1	0
¿Prefiere quedarse en casa en lugar de salir y hacer cosas?	1	0
¿Cree que tiene más problemas de memoria que el resto de la gente?	1	0
¿Cree que vivir es maravilloso?	0	1
¿Le es difícil poner en marcha proyectos nuevos?	1	0
¿Se encuentra lleno de energía?	0	1
¿Cree que su situación es desesperada?	1	0
¿Cree que los otros están mejor que usted?	1	0
Total		
0-5= normal. 6-9= probable depresión. >9 depresión establecida		

INDICE DE DE LAWTON Y BRODY para actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)

Escala de actividad instrumental de la vida diaria	Puntos
Capacidad para usar el teléfono:	
. Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1
. Es capaz de marcar bien algunos números familiares	2
. Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar	3
. No utiliza el teléfono	4
Hacer compras:	
. Realiza todas las compras necesarias independientemente	1
. Realiza independientemente pequeñas compras	2
. Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	3
. Totalmente incapaz de comprar	4
Preparación de la comida:	
. Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	1
. Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	2
. Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	3
. Necesita que le preparen y sirvan las comidas	4
Cuidado de la casa:	
. Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) ..	1
. Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	2
. Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	3
. Necesita ayuda en todas las labores de la casa	4
. No participa en ninguna labor de la casa	5
Lavado de la ropa:	
. Lava por sí solo toda su ropa	1
. Lava por sí solo pequeñas prendas	2
. Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	3
Uso de medios de transporte:	
. Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1
. Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	2
. Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	3
. No viaja en absoluto	4
Responsabilidad respecto a su medicación:	
. Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correcta	1
. Toma su medicación si la dosis es preparada previamente	2
. No es capaz de administrarse su medicación	3
Manejo de sus asuntos económicos:	
. Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1
. Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos	2
. Incapaz de manejar dinero	3
Anotar, con la ayuda del cuidador principal, cuál es la situación concreta personal del paciente, respecto a estos 8 ítems de actividad instrumental de la vida diaria. Grado de dependencia: hasta 8 puntos: independiente; 8-20 puntos: necesita cierta ayuda; más de 20 puntos: necesita mucha ayuda	
TOTAL	

FUNCTIONAL ACTIVITIES QUESTIONNAIRE (FAQ)

Persona que informa sobre el sujeto Fecha:
¿Maneja o administra su propio dinero? ¿Puede hacer solo la compra (alimentos, ropa, cosas de la casa)? ¿Puede prepararse solo el café y luego apagar el fuego? ¿Puede hacer solo la comida? ¿Está al corriente de las noticias de su vecindario y de su comunidad? ¿Puede prestar atención, entender, discutir las noticias de la radio y los programas de TV, libros o revistas? ¿Se acuerda de las fechas de fiestas familiares o de si queda con alguien, o de los días festivos? ¿Es capaz de manejar su propia medicación? ¿Es capaz de viajar solo fuera de su barrio y volver a casa? ¿Saluda apropiadamente a sus amistades? ¿Puede salir a la calle sin peligro?
Cada ítem se puntúa de 0 a 3 según el siguiente código: 0: normal, o nunca lo hizo pero podría hacerlo solo 1: con dificultad pero se maneja solo, o nunca lo hizo y si tuviera que hacerlo ahora tendría dificultad 2: necesita ayuda (pero lo hace) 3: dependiente Una puntuación de 6 o superior indica una disfunción funcional Una puntuación por debajo de 6 indica normalidad (no dependencia)

INDICE DE BARTHEL para actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

ITEM	Actividad básica de la vida diaria	Puntos
Comer	. Totalmente independiente	10
	. Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc	5
	. Dependiente	0
Lavarse	. Independiente. Entra y sale solo del baño	5
	. Dependiente	0
Vestirse	. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	. Necesita ayuda	5
	. Dependiente	0
Arreglarse	. Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc	5
	. Dependiente	0
Deposiciones*	. Continente	10
	. Ocasionalmente, algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	. Incontinente	0
Micción *	. Continente o es capaz de cuidarse de la sonda	10
	. Ocasionalmente, máximo un episodio de incontinencia en 24 h., necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	. Incontinente	0
Usar el retrete	. Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
	. Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
	. Dependiente	0
Trasladarse	. Independiente para ir del sillón a la cama	15
	. Mínima ayuda física o supervisión	10
	. Gran ayuda pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
	. Dependiente	0
Deambular	. Independiente, camina solo 50 metros	15
	. Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	. Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	. Dependiente	0
Escalones	. Independiente para subir y bajar escaleras	10
	. Necesita ayuda física o supervisión	5
	. Dependiente	0
	<p>* Micción y deposición: valorar la semana previa.</p> <p>Realizar con el cuidador del paciente. Máxima puntuación: 100 puntos (90 en caso de ir con silla de ruedas)</p> <p>Resultado : < 20 dependiente total 20 - 35 dependiente grave 40 - 55 dependiente moderado ≥ 60 dependiente leve 100 = independiente</p> <p>TOTAL :</p>	

INDICE DE KATZ para actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

Anotar, con la ayuda del cuidador principal, cual es la situación personal del paciente, respecto a estos 6 ítems de actividad básica de la vida diaria

Índices:

Independiente para comer, contener esfínteres, levantarse, ir al servicio, vestirse y bañarse.

Dependiente para una única función.

Dependiente para bañarse y otra función adicional.

Dependiente para bañarse, vestirse y otra función adicional.

Dependiente para bañarse, vestirse, ir al WC y otra función adicional.

Dependiente para bañarse, vestirse, ir al WC, levantarse y otra función adicional.

Dependiente para las seis funciones.

Otros: Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como C,D,E o F.

Independiente significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se considere capaz.

Baño

Independiente: Se baña enteramente solo o precisa ayuda sólo para lavar una parte del cuerpo (como la espalda o una extremidad incapacitada).

Dependiente: Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, para entrar o salir de la bañera, o no puede bañarse solo.

Vestido

Independiente: Coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, los complementos o adornos, se abrocha los botones; se excluye el acto de atarse los zapatos.

Dependiente: No se viste por sí mismo o permanece en parte sin vestir.

Uso del WC

Independiente: Va al servicio, se sienta y se levanta del retrete, se arregla la ropa, se limpia los órganos excretores (puede utilizar por sí mismo la cuña o el orinal por la noche solamente, y puede usar o no ayuda mecánica).

Dependiente: Usa cuña u orinal o recibe ayuda para ir al servicio y utilizarlo.

Movilidad

Independiente: Se acuesta y se levanta de la cama y se sienta e incorpora de una silla por sí mismo (puede usar o no ayudas mecánicas).

Dependiente: Necesita ayuda para sentarse, tumbarse o levantarse de la silla y/o la cama, o no lo hace.

Continencia de esfínteres

Independiente: Control completo de la micción y defecación.

Dependiente: Incontinencia parcial o total urinaria o fecal; control parcial o total con enemas, sondas o con el uso reglado de orinales o cuñas.

Alimentación

Independiente: Lleva la comida del plato o su equivalente a la boca (se excluye de la evaluación cortar la carne y preparar la comida y untar el pan).

Dependiente: Precisa ayuda en el acto de comer, no come o usa nutrición parenteral.

Capítulo 4. Demencias

1. Epidemiología de las demencias
2. Factores de riesgo
 - Edad
 - Historia familiar
 - Factores genéticos
 - Deterioro cognitivo leve
 - Factores de riesgo cardiovascular
 - Estilo de vida y actividad
 - Educación
 - Alcohol
 - Otros
3. Clasificación y Etiología
 - Enfermedad de Alzheimer
 - Demencia vascular
 - Demencia por cuerpos de Lewy
 - Demencia frontotemporal
4. Orientación diagnóstica y pruebas complementarias
5. Estadificación de las demencias
6. Bibliografía

1. Epidemiología de las demencias

Alrededor de 1,5% de las personas de 65 a 69 años padece algún tipo de demencia, prevalencia que aumenta exponencialmente con la edad (16-25% en los mayores de 85 años).

Las causas más frecuentes de demencia son las enfermedades neurodegenerativas (enfermedad de Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy, degeneración lobular frontotemporal) y la enfermedad vascular cerebral. A pesar de los avances en neuroimagen y en el conocimiento de los marcadores biológicos, el diagnóstico de la demencia sigue siendo clínico.

2. Factores de riesgo

• Edad

La edad constituye el principal factor de riesgo para la demencia, particularmente para la enfermedad de Alzheimer. La enfermedad de Alzheimer aumenta exponencialmente con la edad, hasta los 90 años.

• Historia familiar

El tener un antecedente familiar de primer grado de enfermedad de Alzheimer tiene un riesgo incrementado de padecer este trastorno de un 10-30%.

• Factores genéticos

Existen formas de enfermedad de Alzheimer familiares con un patrón de herencia autosómico dominante, que suponen menos del 5% de los casos. Estas se han ligado a mutaciones en

los genes de la proteína precursora de amiloide (APP), presenilina 1 (PS1), y presenilina 2 (PS2), y por lo general, los pacientes presentan síntomas antes de los 55 años. Además esta entidad también es más frecuente en personas adultas afectas del síndrome de Down. Sin embargo, la inmensa mayoría de los casos de enfermedad de Alzheimer tienen un patrón de herencia multifactorial y complejo, con contribuciones tanto genéticas como ambientales, que se corresponde con la forma de enfermedad esporádica de inicio tardío.

El factor genético más importante asociado a la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío (no familiar), es el polimorfismo epsilon 4 del gen de la ApoE (ApoE ε4), aunque es un gen de susceptibilidad, no un gen determinante. Los individuos heterocigotos para este alelo tienen un riesgo de desarrollar demencia 3,2 (2,9-3,5) veces más que los no portadores, mientras que en los homocigotos el riesgo es hasta 11 veces mayor.

- **Deterioro cognitivo leve**

Es un factor de riesgo para la demencia, en particular el de tipo amnésico se asocia en muchos casos a la enfermedad de Alzheimer, con una tasa de conversión anual de entre el 6 al 25% según los criterios utilizados.

- **Factores de riesgo cardiovascular**

Los factores de riesgo vascular se han ligado al desarrollo de demencia tanto en la enfermedad de Alzheimer como en la demencia vascular individualmente. Entre los factores, los más importantes son: la hipertensión, la diabetes mellitus, la obesidad, el síndrome metabólico y el tabaquismo. Su asociación tiene un efecto multiplicativo, de forma que padecer un solo factor otorga un riesgo relativo de 1,6 si se asocian tres o más el riesgo aumenta hasta 3,6. La alta prevalencia de estos factores de riesgo, particularmente de la asociación diabetes y obesidad, en la comunidad canaria los convierten en una diana preferente a la que deben dirigirse las campañas poblacionales de prevención y detección precoz.

- **Estilo de vida y la actividad**

La evidencia acumulada sugiere que la actividad social, mental y física, están inversamente asociadas al riesgo de demencia.

- **Educación**

Altos niveles de educación se han asociado a un menor riesgo de desarrollar demencia. En todas las publicaciones ya se establece el nivel de estudios mas que el nivel de educación ya que éste último abarcarían además otros aspectos sociales y culturales independientes del nivel de estudios realizados.

- **Alcohol**

El alcoholismo está asociado con disfunción cognitiva, aunque hay evidencias que cantidades ligeras de alcohol (particularmente vino) pueden ser protectoras.

- **Otros:**

Enfermedad renal crónica, dieta grasa, los estrógenos, alteración de la marcha, niveles elevados de homocisteína, biomarcadores de inflamación.

3. Clasificación y etiología

Existen diferentes formas de clasificar a las demencias, pero el criterio de clasificación más extendido y también el recomendado en esta guía, es el de la etiología (tabla 1). Cuando hablamos de demencia combinada o mixta, se refiere a la concurrencia simultánea de varias causas de demencia.

Tabla 1. Clasificación de enfermedades que cursan con demencia.

Demencias de Origen Degenerativo	Demencias Secundarias
<p>Demencias degenerativas primarias</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad de Alzheimer. - Demencia con cuerpos de Lewy. - Degeneración frontotemporal. - Demencia por priones. <p>Enfermedades en las que la demencia puede formar parte del cuadro clínico.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Corea de Huntington. - Degeneración corticobasal. - Parálisis supranuclear progresiva. - Enfermedad de Parkinson. - Enfermedad de motoneurona. - Atrofia multisistémica. 	<p>Demencia Vascular</p> <ul style="list-style-type: none"> • Isquémica. <ul style="list-style-type: none"> - D. multiinfarto. - D. por infarto estratégico. - Estado lacunar. - Leucoencefalopatía subcortical aterosclerótica. - CADASIL, CARASIL - Encefalopatía anóxico-isquémica. • Hemorrágica. <ul style="list-style-type: none"> Hematoma subdural crónico. Hematoma cerebral. Hemorragia subaracnoidea. Angiopatia amiloide. <p>Demencia por alteración dinámica del líquido cefalorraquídeo.</p> <p>Demencia asociada a neoplasia.</p> <p>Demencia de origen infeccioso.</p> <p>Demencia de origen endocrino-metabólico o carencial.</p> <p>Demencia por enfermedad desmielinizante.</p> <p>Demencia por vasculitis y colagenosis.</p> <p>Demencia por traumatismos.</p> <p>Demencia asociada a enfermedades psiquiátricas.</p>

CADASIL: arteriopatía cerebral autosómica dominante con infartos subcorticales y leucoencefalopatía (*Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy*).

CARASIL: arteriopatía cerebral autosómica recesiva con infartos subcorticales y leucoencefalopatía (*Cerebral Autosomal Recessive Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy*).

• Enfermedad de Alzheimer

La demencia degenerativa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer y representa más el 50% del total de los casos.

Se caracteriza morfológicamente por la presencia de acumulaciones anómalas intraneuronales de proteína Tau (ovillos neurofibrilares) y acúmulos extra e intraneuronales de proteína beta-amiloide (placas neuríticas o seniles). En la mayor parte de los casos su presentación es esporádica, en relación con diferentes factores de riesgo. Dentro de estos factores de riesgo, el más importante es la edad. Es una enfermedad que afecta fundamentalmente a personas mayores.

En la patogenia se han implicado tanto factores genéticos como ambientales y, aunque se ha comunicado un aumento del riesgo en caso de antecedentes familiares de primer grado, las formas con un patrón mendeliano de transmisión autosómico dominante son poco frecuentes (< 5% de los casos).

La enfermedad transcurre por diferentes fases, con diferente presentación clínica:

- **Fase presintomática:** se define como la situación previa a la aparición de los primeros síntomas, en la que sería posible detectar el acúmulo de beta-amiloide a través de pruebas complementarias, como la determinación de la concentración del péptido A β 1-42 o de la Tau total en el LCR, o el depósito de amiloide cerebral mediante la Tomografía con emisión de positrones con el compuesto B de Pittsburgh.
- **Fase Prodrómica:** en esta situación la persona enferma o sus familiares expresan las primeras quejas cognitivas, que habitualmente se refieren a dificultades amnésicas, aunque sin el grado de limitación funcional suficiente como para cumplir el criterio de demencia. El uso de marcadores en esta fase, bien psicométricos como la evaluación de la memoria episódica, bien de imagen o de LCR, permite caracterizar a estas personas como un subgrupo dentro del concepto de deterioro cognitivo leve, con un riesgo mucho mayor de progresión a EA en los cinco años siguientes. Se especula que este periodo puede ser idóneo para iniciar terapias con capacidad para modificar el curso de la enfermedad y en un futuro próximo los esfuerzos clínicos deberán encaminarse al diagnóstico en esta fase.
- **Fase demencial:** en esta fase el deterioro ya muestra una repercusión de entidad suficiente en la capacidad funcional del sujeto como para cumplir el criterio sindrómico de demencia. El curso clínico de la enfermedad es progresivo y la duración media de este periodo puede abarcar de 10 a 15 años.

Los síntomas más característicos son la pérdida de memoria para hechos recientes (episódica) y lo que afecta al desarrollo de la vida profesional, familiar, social y progresivamente a las actividades cotidianas. Los criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer del grupo NINCDS-ADRDA del año 1982 figuran en la tabla 2.

Tabla 2. Criterios de enfermedad de Alzheimer del grupo NINCDS-ADRDA

<p>Enfermedad de Alzheimer Probable.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome demencial demostrado mediante un cuestionario concreto y confirmado mediante un test Neuropsicológico. • Constatación de déficit en dos o más áreas cognitivas. • Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas. • No Existe alteración del nivel de conciencia. • Inicio entre los 40 y los 90 años de edad. • Ausencia de otras enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causar los síntomas <p>Apoyan el diagnóstico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteración de funciones cognitivas específicas (afasia, apraxia, agnosia) • Afectación de las actividades diarias y de la conducta. • Historia familiar de enfermedad semejante, sobre todo si se confirmó patológicamente. • Normalidad en el LCR. • Cambios inespecíficos en el EEG. • Atrofia cerebral en TAC. <p>Otros datos que apoyan el diagnóstico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Curso en meseta. • Síntomas asociados como depresión, insomnio, incontinencia, ideación delirante, alucinaciones, reacciones catastróficas, trastornos de conducta sexual, pérdida de peso, aumento del tono muscular, mioclonías o trastornos de la marcha y crisis epilépticas cuando la enfermedad está avanzada. <p>Enfermedad de Alzheimer Posible.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome demencial sin causa aparente aunque haya variaciones en el comienzo del proceso, su presentación y curso clínico con respecto a la EA característica. • Si hay otro trastorno cerebral u otro proceso sistémico suficientes para causar una demencia, pero no se considera que sean la causa real de esta. • Si el enfermo tiene un déficit cognitivo aislado gradualmente progresivo y no se demuestra otro síntoma. <p>Enfermedad de Alzheimer Definitiva.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se exige que el enfermo haya cumplido en vida los criterios diagnósticos de EA probable y que existan datos confirmatorios patológicos obtenidos mediante biopsia cerebral o necropsia.
--

Otros síntomas que aparecen habitualmente en el transcurso de la enfermedad son las alteraciones del lenguaje, la apraxia (incapacidad de realizar actividades manuales e instrumentales), las agnosias, bien visuales, o táctiles y la afectación de la función ejecutiva.

Junto con los síntomas cognitivos, existen alteraciones neuropsiquiátricas o conductuales; las más precoces y frecuentes son la apatía, depresión, ansiedad, irritabilidad y las ideas delirantes (frecuentes la de robo). En fases avanzadas aparecen identificaciones delirantes, agitación, agresividad, vagabundeo. Las alucinaciones son infrecuentes y tardías.

Todas estas alteraciones cognitivas y conductuales interfieren funcionalmente a la persona enferma, inicialmente en actividades complejas que eran capaces de realizar o hacían con normalidad (manejo de finanzas, compras, planificación de viajes), posteriormente actividades semicomplejas de la vida diaria (uso de electrodomésticos, la cocina, uso del teléfono etc), y posteriormente a las actividades básicas de la vida diaria (aseo, baño, vestido).

Nota importante: en abril de 2011 el *Nacional Institute on Aging* y la *Alzheimer's Association* publicaron una nueva propuesta de criterios diagnósticos para la enfermedad de Alzheimer como actualización de los antiguos criterios NINCDS-ADRDA. Dada la importancia que tendrán en un futuro próximo, se resumen en la tabla 3.

Tabla 3. Criterios diagnósticos del *Nacional Institute on Aging - Alzheimer's Association*.

Enfermedad de Alzheimer probable (Criterios clínicos centrales)

1. Cumple criterios clínicos de demencia y además tiene las siguientes características:
 - A. Inicio insidioso. Los síntomas aparecen a lo largo de meses o años, no hay un inicio súbito en horas o días.
 - B. Evidencia clínica de deterioro en la cognición, bien por un testigo o por observación propia.
 - C. Los déficit cognitivos más importantes corresponden a una de las siguientes categorías y son evidentes por la historia y la exploración clínica.
 - a. Presentación mnésica.
 - b. Presentación no-mnésica.
 - . Afectación del lenguaje.
 - . Afectación visuo-espacial.
 - . Déficit ejecutivo.
 - D. El diagnóstico de EA probable no debería utilizarse en caso de: enfermedad cerebrovascular concomitante, criterios clínicos de enfermedad con cuerpos de Lewy, datos de demencia Fronto-temporal o datos de demencia semántica o Afasia progresiva no fluente. Evidencia de cualquier otro proceso neurológico o situación comórbida no neurológica, o uso de medicación con efectos significativos en la cognición.

Enfermedad de Alzheimer posible.

1. Curso atípico. Se cumplen los otros criterios de EA probable pero el inicio es agudo o la historia clínica no es lo suficientemente detallada para documentar un curso progresivo.
2. Etiología mixta. Cumple los criterios de EA probable pero además existen evidencias de enfermedad cerebrovascular concomitante, de Demencia con cuerpos de Lewy o de otro proceso neurológico o no-neurológico que pueda afectar a la cognición.

Se proponen además criterios para la utilización de biomarcadores que puedan aumentar la certeza diagnóstica, aunque no se propone su uso generalizado (véase referencia 39)

• **Demencia vascular**

La demencia de origen vascular puede tener un inicio agudo, sobretodo si es desencadenada por un infarto estratégico, y una evolución escalonada en la que se alternarán periodos de estabilidad con otros de reagudizaciones, que coincidirán con la aparición de nuevos infartos. En otras ocasiones,

el daño de origen vascular coexiste con un componente degenerativo tipo Alzheimer, dando lugar a formas mixtas de curso insidioso en las que domina la alteración de la memoria de recuperación, la disminución de la velocidad de procesamiento de la información, la disartria, y con el tiempo la disfagia y estigmas de tipo parkinsoniano con rigidez axial, bradicinesia y trastorno de la marcha. Los criterios diagnósticos de la demencia vascular se describen en la tabla 4.

Tabla 4. Criterios de Demencia Vascular NINCDS-AIREN

<p>Demencia: definida como pérdida de memoria y al menos dos de otros déficit cognitivos que causan deterioro funcional en las actividades de la vida diaria.</p> <p>Enfermedad cerebrovascular se presenta a través de:</p> <ul style="list-style-type: none">• 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. <p>La demencia se correlaciona con la enfermedad cerebrovascular por:</p> <ul style="list-style-type: none">• Asociación temporal.• Deterioro brusco o escalonado. <p>Datos que apoyan en diagnóstico de demencia vascular.</p> <ul style="list-style-type: none">• Trastorno de la marcha.• Caídas frecuentes.• Incontinencia sin enfermedad urológica.• Parálisis pseudobulbar.• Cambios de la personalidad y el humor.

• **Demencia por cuerpos de Lewy**

La demencia asociada a la enfermedad de parkinson y la demencia con cuerpos de Lewy (véase tabla 5) se caracterizan desde el punto de vista clínico por la aparición precoz de alucinaciones y delirios, el trastorno de sueño, que puede preceder en años al propio síndrome demencial, las fluctuaciones diarias, tanto cognitivas como del nivel de alerta y el trastorno motor. La forma de presentación puede ser en apariencia subaguda, porque muchas veces los síntomas iniciales, como la lentitud del pensamiento, el trastorno visuo-espacial o la pérdida de memoria, por dificultades en la recuperación, son poco aparentes para la familia, por lo que el síntoma que desencadena la consulta al personal de salud, muchas veces, es el episodio de delirio. Debe tenerse en cuenta, además que estas personas son especialmente susceptibles a los efectos de los antipsicóticos, incluso a dosis muy bajas, por lo que deben evitarse.

Tabla 5. Criterios diagnósticos revisados para el diagnóstico de Demencia con cuerpos de Lewy.

<p>Rasgo esencial</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demencia definida como deterioro cognitivo progresivo de magnitud suficiente para interferir con la función social o laboral normal. • Alteración de la memoria prominente o persistente, que puede no ocurrir necesariamente en los estadios tempranos pero suele ser evidente con la progresión. • Los déficits en test de atención, función ejecutiva y capacidad visuoespacial pueden ser especialmente marcados. <p>Rasgos centrales (dos son suficientes para diagnosticar demencia con cuerpos de Lewy probable, uno para demencia con cuerpos de Lewy posible)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fluctuaciones de la función cognitiva con variaciones pronunciadas en atención y alerta. • Alucinaciones visuales recurrentes, típicamente bien formadas y detalladas. • Rasgos espontáneos de parkinsonismo. <p>Rasgo esencial</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demencia definida como deterioro cognitivo progresivo de magnitud suficiente para interferir con la función social o laboral normal. • Alteración de la memoria prominente o persistente, que puede no ocurrir necesariamente en los estadios tempranos pero suele ser evidente con la progresión. • Los déficits en test de atención, función ejecutiva y capacidad visuoespacial pueden ser especialmente marcados. <p>Rasgos centrales (dos son suficientes para diagnosticar demencia con cuerpos de Lewy probable, uno para demencia con cuerpos de Lewy posible)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fluctuaciones de la función cognitiva con variaciones pronunciadas en atención y alerta. • Alucinaciones visuales recurrentes, típicamente bien formadas y detalladas. • Rasgos espontáneos de parkinsonismo. <p>Rasgos sugestivos (si se da uno o más en presencia de uno o más rasgos centrales puede hacerse diagnóstico de demencia con cuerpos de Lewy probable. En ausencia de rasgos centrales, uno o más permiten el diagnóstico de demencia con cuerpos de lewy posible. No se puede diagnosticar demencia con cuerpos de Lewy probable sólo con rasgos sugestivos)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno de la conducta del sueño REM • Fuerte sensibilidad a neurolépticos • Reducción de la recaptación del transportador de dopamina en ganglios basales demostrada por SPECT o PET <p>Rasgos de soporte (suelen estar presentes , pero no se ha demostrado su especificidad diagnóstica)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caídas y síncope de repetición. • Pérdidas de conocimiento transitorias e inexplicadas. • Disfunción autonómica importante. • Alucinaciones en otras modalidades. • Delirios sistematizados. • Depresión • Preservación relativa de estructuras temporales mediales en TAC o RMN • Hipoperfusión generalizada en SPECT o PET de perfusión con actividad occipital reducida. • Hipocaptación en SPECT de miocardio con MIBG. • Actividad de ondas lentas prominente en EEG con ondas agudas transitorias temporales <p>El diagnóstico de demencia con cuerpos de Lewy es menos probable</p> <ul style="list-style-type: none"> • En presencia de enfermedad vascular cerebral evidente, como signos neurológicos focales o en neuroimagen. • En presencia de otra enfermedad sistémica o neurológica suficiente para justificar en parte o en su totalidad el cuadro clínico. • Si el parkinsonismo sólo aparece por primera vez en un estadio de demencia avanzada. <p>Secuencia temporal de síntomas.</p> <p>La demencia con cuerpos de Lewy debe diagnosticarse cuando la demencia ocurre antes o al mismo tiempo que el parkinsonismo (si éste está presente) La demencia que ocurre en el contexto de una enfermedad de Parkinson bien establecida debe calificarse como enfermedad de Parkinson con demencia.</p>

• Demencia frontotemporal

La degeneración lobular frontotemporal engloba una serie de entidades clínicamente diversas, pero con un sustrato patológico común caracterizado por la atrofia de los lóbulos frontales y/o temporales con agregados de proteína Tau o de TDP 43 en el examen ultraestructural. Las variantes más frecuentes son la demencia frontotemporal de tipo conductual, la afasia progresiva primaria y la demencia semántica. Se inician habitualmente a edades más tempranas que la enfermedad de Alzheimer, y suele existir cierta agregación familiar o antecedentes de un trastorno similar en familiar de primer grado. En la variante conductual aparecerán síntomas neuropsiquiátricos como apatía y desinterés o, por el contrario, desinhibición y comportamiento antisocial. En la afasia progresiva no fluente y en la demencia semántica, la afectación circunscrita del lenguaje puede permanecer relativamente estable durante años, y constituye una fase pre-demencia en la que los sujetos conservan la independencia funcional para las tareas no verbales. En algún momento de la evolución, independientemente de la variante de inicio, todas las personas con degeneración lobular frontotemporal presentarán trastornos de la capacidad ejecutiva con dificultades de planificación y para la realización de tareas secuenciales que muchas veces se manifiestan como mermas en el rendimiento laboral.

Recomendación de buena práctica clínica: en caso de empeoramiento brusco en un o una paciente estable, debe descartarse en primer lugar y de forma prioritaria la concurrencia de otros procesos médicos (infecciones, deshidratación, estreñimiento, etc) o efectos adversos de fármacos, en especial los de prescripción reciente.

4. Orientación diagnóstica y pruebas complementarias

Dado que el perfil clínico de las personas con demencia es heterogéneo, el nivel asistencial de estudio y las pruebas complementarias recomendadas también variarán en función de la sospecha diagnóstica. Una vez valorado por el equipo de atención primaria – véase capítulo 1- se debería remitir a la persona enferma, por una parte a la **consulta de neurología de zona**, para inicio de tratamiento específico, en los casos de enfermedad de Alzheimer o demencia «mixta» y/o completar el estudio y la valoración si es otra la sospecha clínica y, por otra parte, a los servicios sociales del propio Centro de Salud. Esta vía clínica será suficiente para el estudio de la mayoría de las personas afectadas que pueden ser resueltos satisfactoriamente en este primer nivel asistencial, constituido por los recursos del Centro de Salud (medicina, enfermería, trabajo social) con el apoyo de las consultas ambulatorias de neurología general. Sería recomendable en este sentido, que los y las profesionales de atención primaria y neurología de zona pudieran compartir la misma historia clínica

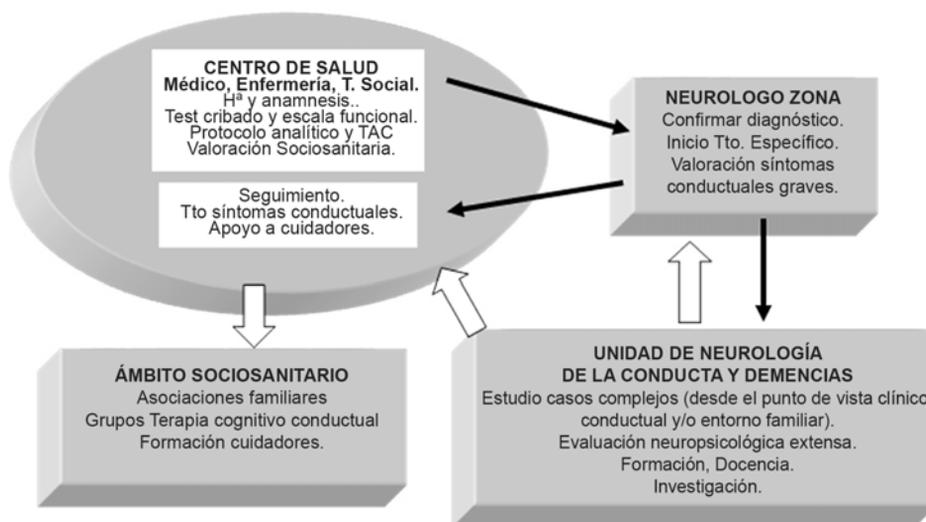
Otros sujetos enfermos de mayor dificultad, o con un proceso diagnóstico más largo, deberían remitirse a las **Unidades Especializadas en Neurología de la Conducta y Demencias desde la consulta de neurología general**. En la actualidad se dispone de Unidades o consultas monográficas específicas en todos los hospitales de referencia. A su vez, una vez estudiada esta persona, debería remitirse un informe, tanto para el neurólogo/a de zona como para el personal médico de atención primaria, con el diagnóstico y las recomendaciones oportunas. En estos casos, el repertorio de pruebas diagnósticas que pueden ser de utilidad es amplio y estará en función de cada situación particular (véase tabla 6), con la matización de que no puede recomendarse el estudio genético de sujetos asintomáticos con historia familiar positiva como una práctica generalizada y sólo podrá

realizarse a petición de la propia persona interesada, en unidades altamente especializadas, con apoyo psicológico y consulta de consejo genético. En ningún caso, fuera del ámbito experimental, se recomienda la determinación del genotipo ApoE.

Tabla 6. Pruebas diagnósticas de utilidad en el estudio de demencias.

Estudio Complementario	Indicación
Neuroimagen estructural con RMN (Secuencias en T1, T2, FLAIR y cortes coronales y transversales)	Diagnóstico diferencial entre E. Alzheimer y demencia por cuerpos de Lewy. Establecer pronóstico del Deterioro Cognitivo Leve. Diagnóstico de la Demencia vascular y/o por infarto estratégico. Apoyo diagnóstico de la Degeneración Lobar Frontotemporal. Apoyo diagnóstico del síndrome córtico-basal. La hiperintensidad bilateral del pulvinar es criterio de ECJv
Neuroimagen Funcional. (SPECT y FDG-PET)	La reducción de la recaptación del transportador de dopamina en ganglios basales forma parte de los criterios de apoyo de la demencia por cuerpos de Lewy. Ayuda en el diagnóstico diferencial entre la EA y la DFT
Análisis de LCR	La determinación de la proteína 14-3-3 es criterio de ECJ esporádica probable. La determinación de A β disminuida y P-TAU elevada apoya el diagnóstico de EA en casos dudosos.

Las unidades de neurología de la conducta y demencias deben estar constituidas por equipos multidisciplinares en los que se incluyan al menos profesionales de neurología, enfermería y psicología, con formación específica en este área. Dada la dificultad añadida que supone la configuración insular del territorio en nuestra comunidad, deberían vincularse a cada uno de los centros hospitalarios de referencia y priorizar su orientación diagnóstica, de forma que, por una parte sería un recurso a disposición de todas las áreas de salud para la remisión de personas enfermas complejas, pero por otra parte, quedará margen para la organización insular y/o local de otros recursos como la creación de grupos para terapias cognitivo-conductuales o el adiestramiento y formación de personas cuidadoras que tienen más sentido en el entorno próximo de la persona enferma y su familia. Hay evidencia de que estas unidades mejoran la eficacia asistencial, la relación coste/beneficio y la formación de profesionales y personas cuidadoras. La creación y el desarrollo de estas unidades ya fue reconocida, tanto por la Presidencia, como por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias en sendas circulares del año 2006 y 2007.



5. Estadificación de las demencias

Las escalas utilizadas habitualmente para la clasificación del grado de demencia son la CDR (*Clinical Dementia Rating*) y la GDS (*Global Deterioration Scale*), aunque ninguna de ellas ha sido validada para otras demencias no Alzheimer.

La CDR establece una clasificación en cinco grados, desde 1, ausencia de deterioro hasta 3, demencia grave, incluyendo un grupo, 0.5 que define como demencia cuestionable y que se correspondería con el deterioro cognitivo leve. El grado se determina en función del rendimiento en cinco categorías: memoria, orientación, razonamiento, actividades fuera de casa, actividades domésticas y cuidado personal, a partir de un modelo de entrevista semiestructurada que se debe pasar a la persona que actúa como informadora y a la persona enferma por separado. Aunque es una escala muy utilizada, sus inconvenientes principales son el tiempo requerido, que se estima en unos 40 minutos, lo que la hace inviable en consultas de atención primaria o de neurología general y unas reglas complejas de puntuación. Puede obtenerse una versión en español en el siguiente enlace: <http://alzheimer.wustl.edu/cdr/PDFs/Translations/Spain%20Spanish.pdf> y un sistema automatizado de puntuación en: <http://www.biostat.wustl.edu/~adrc/cdrpgm/index.html>

La Escala de Deterioro Global (GDS) (tabla 7) clasifica a cada paciente en siete estadios desde ausencia de deterioro (1) hasta la demencia grave (7). El grado (2) se corresponde con quejas subjetivas de memoria y el (3) sería equivalente al deterioro cognitivo leve. La información necesaria se obtiene a partir de la entrevista clínica y por analogía con los descriptores de la escala se establece el grado de deterioro. Se complementa con las escalas FAST (*Functional Assessment Staging*) (tabla 8) y BCRS (*Brief Cognitive Rating Scale*). La escala FAST clasifica a los y las pacientes, desde el punto de vista funcional, en siete grupos en concordancia con el GDS. Añade una subclasificación de cinco ítems en el grupo (6), demencia moderadamente grave, y de seis ítems en el grupo (7), demencia grave. Por su parte el BCRS es una escala de clasificación cognitiva en función de cinco dominios: concentración, memoria reciente, memoria remota, orientación y habilidades diarias. Existen múltiples versiones en español de la escala GDS-FAST y a día de hoy no

se dispone de datos normativos en población española, lo que constituye un inconveniente pese a la amplia difusión de este instrumento.

Tabla 7. Escala de Deterioro Global GDS

Estadio GDS	
1	GDS 1 (Ausencia de alteración cognitiva)
2	<p>GDS 2 (Disminución cognitiva muy leve).</p> <p>Quejas subjetivas de defectos de déficit de memoria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Olvido de dónde ha dejado objetos familiares. - Olvido de nombres previamente bien conocidos. <p>No hay evidencia objetiva de defectos de memoria en la entrevista clínica. No hay evidencia de defectos objetivos en el trabajo o situaciones sociales. Preocupación apropiada respecto a la sintomatología.</p>
3	<p>GDS 3 (Defecto cognitivo leve). Primeros defectos claros.</p> <p>Manifestaciones en más de una de las siguientes áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El/la paciente se puede haber perdido yendo a un lugar no familiar. - Los y las compañeras de trabajo son conscientes de su poco rendimiento. - El defecto para evocar palabras y nombres se hace evidente a las personas íntimas. - El/la paciente puede leer un pasaje de un libro y recordar relativamente poco material. - El/la paciente puede mostrar una capacidad disminuida en el recuerdo del nombre de personas conocidas recientemente. - El/la paciente puede haber perdido o colocado un objeto de valor en un lugar equivocado. - En la exploración clínica puede hacerse evidente un defecto de concentración. <p>Se observa evidencia objetiva de defectos de memoria únicamente en una entrevista intensiva. Rendimientos disminuidos en actividades laborales y sociales exigentes. La negación o el desconocimiento de los defectos pasan a ser manifestados por el paciente. Los síntomas de acompañan de ansiedad discreta a moderada.</p>
4	<p>GDS 4 (Defecto cognitivo moderado).</p> <p>Defectos claramente definidos en una entrevista clínica cuidadosa.</p> <p>Déficit manifiesto en las áreas siguientes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento disminuido de los acontecimientos actuales y recientes. - El/la paciente puede presentar cierto déficit en el recuerdo de su historia personal. - Defecto de concentración puesto de manifiesto en la sustracción seriada. - Capacidad disminuida para viajar, control de su economía, etc. <p>Frecuentemente no hay defecto en las siguiente áreas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Orientación en tiempo y persona. - Reconocimiento de personas y caras familiares. - Capacidad para viajar a lugares familiares. <p>Incapacidad para tareas complejas.</p> <p>La negación es el mecanismo de defensa dominante. Se observa disminución del afecto y abandono en las situaciones más exigentes.</p>

5 GDS 5 (Defecto cognitivo moderado-grave).**El/la paciente no puede sobrevivir mucho tiempo sin asistencia.**

Durante la entrevista es incapaz de recordar aspectos importantes y relevantes de su vida actual.

- Dirección o número de teléfono de muchos años.
- Nombres de familiares próximos (como los nietos).
- El nombre de la escuela o instituto en el que estudió.

A menudo presenta cierta desorientación en tiempo (fecha, día de la semana, estación del año, etc) o en lugar.

Una persona con educación formal puede tener dificultad para contar hacia atrás desde 40 de 4 en 4 o desde 20 de 2 en 2.

Las personas en este estadio mantienen el conocimiento de muchos de los hechos de más interés que les afectan a ellas mismas y a otros. Invariablemente conocen su nombre y, en general saben el nombre de su cónyuge e hijos/as.

No requieren asistencia ni en el aseo ni al comer, pero pueden tener alguna dificultad en la elección del vestido adecuado.

6 GDS 6 (Defecto cognitivo grave)

Ocasionalmente puede olvidar el nombre del cónyuge del que depende para sobrevivir.

Desconoce, en gran parte, los acontecimientos y experiencias recientes de su vida.

Mantiene cierto conocimiento de su vida pasada, pero muy fragmentado.

Generalmente desconoce su entorno, el año, la estación, etc.

Puede ser incapaz de contar hasta diez hacia atrás o a veces hacia adelante.

Requiere asistencia en actividades cotidianas.

- Puede presentar incontinencia.
- Puede requerir asistencia para viajar, pero, ocasionalmente, será capaz de viajar a lugares familiares.

Alteración del ritmo diario.

Casi siempre recuerda su nombre.

Con frecuencia sigue siendo capaz de distinguir entre personas familiares y no familiares de su entorno.

Acontecen cambios emocionales y de personalidad que son variables e incluyen:

- Conducta delirante, pej. Acusar a su cónyuge de ser un impostor, hablar con personas imaginarias o con su imagen en el espejo.
- Síntomas obsesivos, puede repetir continuamente actividades de limpieza.
- Síntomas de ansiedad, agitación, e incluso conductas violentas inexistentes previamente.

Abulia cognitiva. Pérdida de deseo por falta del desarrollo suficiente de un pensamiento para determinar una acción propositiva.

7 GDS 7 (Defecto cognitivo muy grave)**Se pierden todas las capacidades verbales a lo largo de esta fase.**

En las fases tempranas de este estadio se pueden producir palabras y frases, pero el lenguaje es muy circunscrito.

En las últimas fases de este periodo no hay lenguaje, solo gruñidos.

Incontinencia urinaria. Requiere asistencia en el aseo y la alimentación.

Las habilidades psicomotoras básicas (pej andar) se pierden a medida que avanza esta fase.

El cerebro parece incapaz de decir al cuerpo lo que tiene que hacer. A menudo hay signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales.

Tabla 8. Escala FAST

Estadio FAST	Diagnóstico Clínico.	Características.	Duración Estimada en la EA..
1	Adulto normal	Ausencia de dificultades funcionales objetivas o subjetivas.	
2	Adulto normal de edad.	Quejas de olvidar dónde dejó objetos. Dificultades subjetivas en el trabajo.	
3	Deterioro cognitivo leve	Disminución de la capacidad laboral evidente según los compañeros/as. Dificultad para viajar a lugares nuevos. Disminución de la capacidad organizativa.	7 años
4	EA. Leve.	Disminución de la capacidad en realizar tareas complejas (pej. planificar una cena para invitados, manejar finanzas personales, dificultad en las compras)	2 años
5	EA. Moderada.	Requiere asistencia para escoger la ropa adecuada para el día, la estación o una ocasión.	18 meses.
6	EA. Moderada-grave.	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse. Se especifican cinco estadios.	
6a		Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones.	5 meses.
6b		Incapaz de bañarse correctamente.	5 meses.
6c		Incapacidad para el manejo del WC.	5 meses.
6d		Incontinencia urinaria.	4 meses.
6e		Incontinencia fecal.	10 meses.
7	EA. grave	Pérdida del habla y de la capacidad motora. Se especifican seis subestadios.	
7a		Capacidad de hablar limitada a media docena de palabras o menos en el curso de un día o una entrevista promedio.	12 meses
7b		Capacidad de hablar limitada a una sola palabra inteligible.	18 meses
7c		Pérdida de la habilidad para caminar.	12 meses
7d		Pérdida de la habilidad para estar sentado sin ayuda.	12 meses
7e		Pérdida de la capacidad de sonreír.	18 meses
7f		Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erecta independientemente.	12 meses o más

6. Bibliografía

1. Evans, DA. Estimated prevalence of Alzheimer 's disease in the United States. *Milbank Q* 1990;68:267
2. Bachman, DL, Wolf, PA, Linn, R, et al. Prevalence of dementia and probably senile dementia of the Alzheimer type in the Framingham study. *Neurology* 1992;42:115
3. Hebert, LE, Scherr, PA, Bienias, JL, et al. Alzheimer disease in the US population: prevalence using the 2000 census. *Arch Neurol* 2003;60:1119.
4. Morris, JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43:2412.
5. Juva, K, Sulkava, R, Erkinjuntti, R, et al. Staging and severity of dementia: Comparison of clinical (CDR, DSM-III-R), functional (ADL, IADL) and cognitive (MMSE) scales. *Acta Neurol Scand* 1994;90:293
6. Evans, DA. The epidemiology of dementia and Alzheimer's disease: An evolving field. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44:1482.
7. Corrada, MM, Brookmeyer, R, Berlau, D, et al. Prevalence of dementia after age 90: results from the 90+ study. *Neurology* 2008;71:337.
8. van Duijn, CM, Clayton, D, Chandra, V, et al. Familial aggregation of Alzheimer's disease and related disorders: a collaborative re-analysis of case-control studies. EURODEM Risk Factors Research Group. *Int J Epidemiol* 1991; 20 Suppl 2:S13.
9. Silverman, JM, Smith, CJ, Marin, DB, et al. Familial patterns of risk in very late-onset Alzheimer disease. *Arch Gen Psychiatry* 2003;60:190.
10. Li H, Wetten, S, Li L, et al. Candidate single-nucleotide polymorphisms from a genome-wide association study of Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2008; 65:45.
11. Henderson, AS, Easton, S, Jorm, AF. Apolipoprotein E epsilon 4, dementia, and cognitive decline in a population sample. *Lancet* 1995;346:1387
12. Myers, RH, Schaefer, EJ, Wilson, PW, et al. Apolipoprotein E epsilon 4 association with dementia in a population-based study: The Framingham study. *Neurology* 1996; 46:673.
13. Slioter, AJ, Cruts, M, Hofman, A, et al. The impact of APOE on myocardial infarction, stroke, and dementia: The Rotterdam study. *Neurology* 2004; 62:1977.
14. Elkins, JS, Douglas, VC, Johnston, SC. Alzheimer disease risk and genetic variation in ACE: a meta-analysis. *Neurology* 2004; 62:363.
15. Whitmer, RA, Sidney, S, Selby, J, et al. Midlife cardiovascular risk factors and risk of dementia in late life. *Neurology* 2005;64:277
16. Moroney, JT, Tang, MX, Berglund, L, et al. Low-density lipoprotein cholesterol and the risk of dementia with stroke. *JAMA* 1999; 282:254.
17. Arvanitakis, Z, Schneider, JA, Wilson, RS, et al. Diabetes is related to cerebral infarction but not to AD pathology in older persons. *Neurology* 2006; 67:1960.
18. Verdelho, A, Madureira, S, Ferro, JM, et al. Differential impact of cerebral white matter changes, diabetes, hypertension and stroke on cognitive performance among non-disabled elderly. The LADIS study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:1325.

19. Almeida, OP, Hulse, GK, Lawrence, D, Flicker, L. Smoking as a risk factor for Alzheimer's disease: contrasting evidence from asystematic review of case-control and cohort studies. *Addiction* 2002;97:15.
20. Luchsinger, JA, Reitz, C, Honig, LS, et al. Aggregation of vascular risk factors and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology* 2005; 65:545.
21. Coyle, JT. Use it or lose it – do effortful mental activities protect against dementia?. *N Engl J Med* 2003; 348:2489.
22. Alexander, GE, Furey, ML, Grady, CL, et al. Association of premorbid intellectual function with cerebral metabolism in Alzheimer's disease: implications for the cognitive reserve hypothesis. *Am J Psychiatry* 1997; 154:165.
23. Stern, Y, Gurland, B, Tatemichi, TK, et al. Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA* 1994;271:1004.
24. Evans, DA, Hebert, LE, Beckett, LA, et al. Education and other measures of socioeconomic status and risk of incident Alzheimer disease in a defined population of older persons. *Arch Neurol* 1997; 54:1399.
25. Seliger, SL, Siscovick, DS, Stehman-Breen, CO, et al. Moderate renal impairment and risk of dementia among older adults: The Cardiovascular Health Cognition Study. *J Am Soc Nephrol* 2004; 15:1904.
26. Luchsinger, JA, Patel, B, Tang, MX, et al. Measures of adiposity and dementia risk in elderly persons. *Arch eurol* 2007; 64:392.
27. Razay, G, Vreugdenhill, A, Wilcock, G,. The metabolic syndrome and Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2007; 64:93.
28. Verghese, J, Lipton, RB, Hall, CB, et al. Abnormality of gait as a predictor of non-Alzheimer's dementia. *N Engl J Med* 2002;347:1761.
29. Seshadri, S, Beiser, A, Selhub, J, et al. Plasma homocysteine as a risk factor for dementia and Alzheimer's disease. *Engl J Med* 2002;
30. Diagnosis of Alzheimer's disease—report of the NINCDS–ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34: 939–44.
31. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology* 1993; 43: 250-260.
32. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. Third report of the DLB consortium. *Neurology* 2005; 65: 1863-1872.
33. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, et al. Antemortem diagnosis of frontotemporal lobar degeneration. *Ann Neurol* 2005; 57: 480-488.
34. Reisberg B, Ferris SH, de León MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 1982: 139: 1136-39.
35. Reisberg B. Functional assessment staging. *Psychopharmacology Bulletin* 1988; 24: 653-659.
36. Hughes et al .A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*.1982; 140: 566-572.

37. Antúñez-Almagro C, Hernández I, Morera Guitart J. Unidades de demencia. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Thomson Reuters 2009.
38. Morera J, ed. Guía de atención continuada al paciente neurológico. Recomendaciones de consenso entre atención primaria y neurología. Madrid: Luzan S.A. Ediciones: 2005.
39. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia* 2011: 1-7

Capítulo 5. Valoración geriátrica integral de la persona con deterioro cognitivo.

1. Introducción

- ¿Qué es una persona mayor frágil?

2. Valoración clínica-física

- Valoración general
- Valoración específica de enfermería

3. Valoración cognitiva y afectiva

- Valoración general
- Valoración específica de enfermería

4. Valoración funcional

5. Valoración social

6. Bibliografía

7. Anexos

1. Introducción

La evaluación geriátrica integral es un proceso diagnóstico estructurado (contenido y metódica definidos), dinámico (continuado en el tiempo y adaptable a la situación de la persona), multidimensional (distintas áreas evaluadas), y multidisciplinar (varias categorías profesionales implicadas), que permite identificar precozmente el deterioro funcional, problemas y necesidades de la persona mayor, con el fin de elaborar un plan general de tratamiento y un seguimiento a largo plazo.

Se diferencia de la evaluación médica estándar en que se centra en población anciana frágil y sus complejos problemas, haciendo hincapié en el estado funcional, la calidad de vida y en su uso frecuente de equipos interdisciplinarios y escalas de evaluación cuantitativa.

• ¿Qué es una persona mayor frágil?

Es aquella persona que conserva su independencia de manera precaria y que se encuentra en situación de alto riesgo de volverse dependiente.

Se trata de una persona con una o varias enfermedades de base que, cuando están compensadas, permiten a la persona mayor mantener su independencia básica gracias a un delicado equilibrio en su entorno socio-familiar.

En estos casos, los procesos intercurrentes (infecciones, caídas, cambios de medicación hospitalización) pueden llevar a una situación de pérdida de independencia que obligue a la necesidad de utilizar recursos sanitarios y/o sociales.

Los objetivos de la valoración geriátrica integral son:

- Mejorar exactitud diagnóstica en base a un diagnóstico cuádruple.
- Descubrir problemas tratables no diagnosticados previamente.
- Establecer un tratamiento cuádruple adecuado y racional a las necesidades de esta población.

- Mejorar estado funcional y cognitivo.
- Mejorar calidad de vida.
- Conocer recursos de estas personas y su entorno sociofamiliar.
- Situar a la persona anciana frágil en el ámbito sanitario y social más adecuado a sus necesidades, evitando, siempre que sea posible, la dependencia y con ello reducir el número de ingresos hospitalarios y de institucionalizaciones.

Los componentes de la valoración geriátrica son:

- Valoración clínico-física.
- Valoración funcional.
- Valoración cognitiva y afectiva.
- Valoración social.

2. Valoración clínico-física

• Valoración general

La esfera clínica tiene una presentación de enfermedades atípica, y debe incluir la entrevista clínica clásica, y además, un Interrogatorio directo sobre la presencia de síndromes geriátricos (véase programa de atención a las personas mayores):

- Movilidad.
- Riesgo de caídas.
- Valoración nutricional.
- Valoración auditiva y visual.
- Valoración farmacológica, con especial hincapié en los fármacos de uso inapropiado (véase cap. 2).
- Actividades de promoción y prevención recomendadas.

• Valoración específica de enfermería

Para la valoración de enfermería recomendamos la valoración por patrones funcionales de Gordon (M. Gordon, 1982), que contempla 11 patrones de respuesta humana que incluyen todas las áreas de competencia funcional relacionadas con la salud. Mediante entrevista semiestructurada a la persona mayor enferma y a la/s personas que les prestan cuidados, podemos identificar cuáles son los problemas de salud más relevantes y las intervenciones idóneas. La utilización de los patrones funcionales permite una valoración enfermera sistemática con la que se obtiene información sobre la salud de la persona mayor enferma, y cumple todos los requisitos para una valoración correcta (tabla 1).

Tabla 1. Patrones funcionales de Gordon.

<p>Patrón 1: Percepción - Manejo De La Salud</p> <p>¿Cómo describe su estado de salud? ¿Acude a control de la salud?</p> <p>Hábitos tóxicos. Alergias. Vacunas. Cumplimiento de la medicación. Automedicación</p> <p>Ingresos hospitalarios recientes. Vistas a urgencias. Síntomas actuales</p>
<p>Patrón 2: Nutricional - Metabólico</p> <p>¿Ingesta típica de alimentos diaria? Apetito. Dentición. Deglución.</p> <p>Higiene. Piel. Uñas. Edemas. Lesiones.</p>
<p>Patrón 3: Eliminación</p> <p>¿Cómo es la eliminación intestinal y urinaria?</p> <p>Estreñimiento. Incontinencia. Absorbentes de orina. Ostomías. Portador/a de sondas.</p>
<p>Patrón 4: Actividad - Ejercicio</p> <p>¿Cómo afronta las actividades de la vida diaria? Movilidad. Ejercicio Físico. Ocio.</p> <p>Realización de las actividades domésticas. Caídas. Barreras arquitectónicas.</p>
<p>Patrón 5: Sueño - Descanso</p> <p>¿Cuántas horas duerme diariamente? Insomnio.</p>
<p>Patrón 6: Cognitivo - Perceptual</p> <p>¿Dificultades para oír o ver? Prótesis. Dolor.</p> <p>Nivel de estudios. Problemas de memoria. Orientación temporal/espacial.</p>
<p>Patrón 7: Auto percepción - Autoconcepto</p> <p>¿Cómo se ve a sí mismo/a? ¿Se han producido cambios importantes en su cuerpo?</p> <p>¿Tiene alguna preocupación expresa? Ansiedad/depresión.</p>
<p>Patrón 8: Rol - Relaciones</p> <p>¿Con quién vive? ¿Depende de la familia para algunos cuidados o gestiones?</p> <p>Pertenece a algún grupo organizado. Relaciones familiares/amistades.</p>
<p>Patrón 9 Sexualidad - Reproducción</p> <p>Disfunción sexual expresa. Disfunción reproductiva</p> <p>Embarazos/abortos/descendientes vivos. Anticoncepción/menarquia/ciclo menstrual/menopausia</p> <p>Sangrado posmenopáusico. Citologías.</p>
<p>Patrón 10: Adaptación - Tolerancia al Estrés</p> <p>¿Ha habido cambios importantes en los dos últimos años?</p> <p>¿Tiene alguien cercano al que poder contar sus problemas? Toma decisiones solo/con ayuda.</p>
<p>Patrón 11: Valores - Creencias</p> <p>¿Tiene algún tipo de creencia, religiosa o cultural, que influya en su salud?</p> <p>Planes de futuro. Opinión sobre la enfermedad y la muerte.</p>

3. Valoración cognitiva y afectiva

- **Valoración general**

La prevalencia de deterioro cognitivo en las personas mayores es alta, llegando hasta un 25% en mayores de 80 años.

La importancia del deterioro cognitivo viene dada, no solo por su elevada prevalencia, sino por la tendencia a la asociación con trastornos conductuales y por una mayor utilización

de recursos sociosanitarios. Durante su curso, van apareciendo algunos de los principales síndromes geriátricos, debido a su imbricación directa sobre las esferas funcional y social y por el peor pronóstico rehabilitador.

No obstante, sigue siendo frecuente encontrar personas mayores con deterioro cognitivo grave, cuyos problemas de memoria son achacados a «cosas de la edad».

La entrevista clínica comienza desde el momento en que la persona enferma entra por la puerta de la consulta, valorando su forma de caminar, la inestabilidad al sentarse, su forma de vestir, su aseo personal, el tono y melodía de la voz, por quién le acompaña, la fuerza de la mano con que nos saluda. Todo esto nos dará información muy valiosa sobre la situación mental y afectiva de esta persona.

En la exploración de la esfera cognitiva, debemos incluir:

- Nivel de escolarización.
- Profesión.
- Historia familiar de demencia.
- Antecedentes psiquiátricos.
- Consumo de fármacos y tóxicos.
- Motivo de la consulta.
- Orientación.
- Quejas de deterioro de memoria.
- Problemas de reconocimiento de familiares y amistades.
- Lenguaje.
- Capacidad de abstracción.
- Trastornos de conducta.

La entrevista clínica se puede complementar con test cognitivos (véase cap. 3).

La valoración afectiva, muestra asimismo algunas particularidades en la persona mayor; es más frecuente la presencia de síntomas somáticos, como pérdida de peso e irritabilidad, ansiedad o deterioro en la capacidad funcional en lugar de humor triste y astenia. Debemos investigar dentro de la valoración afectiva:

- Estado anímico.
- Labilidad emocional.
- Anhedonia.
- Trastornos del apetito.
- Trastornos del sueño.
- Signos de ansiedad.
- Ideas de muerte.
- Ideación autolítica.
- Quejas somáticas.

La escala de Yesavage, en su versión reducida de 15 preguntas, es la recomendada para evaluar la sospecha de depresión en la persona mayor, evitando síntomas somáticos, focalizando la atención en la semiología depresiva y calidad de vida (véase cap. 3).

- **Valoración específica de enfermería**

El personal de enfermería debe responder a las necesidades de cuidados de las personas con deterioro cognitivo y de las personas cuidadoras. Las demencias constituyen un síndrome asociado a múltiples trastornos cognitivos, deterioro funcional, emocional y social. Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer se enfrentan diariamente a una pérdida progresiva de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria y esto supone un gran impacto sobre su calidad de vida y la de sus familiares. A medida que estas personas se hacen más dependientes, recae mayor responsabilidad sobre la persona que cuida de ella, quien a su vez está expuesta a un alto riesgo de enfermedades físicas y psicológicas.

La dinámica de trabajo se centrará en buscar el perfil funcional de la persona con deterioro cognitivo y determinar un diagnóstico enfermero que describa esa situación. La etiqueta diagnóstica más común que se va a necesitar sería:

β **Deterioro de la memoria relacionada con la demencia** - *«Incapacidad para recordar o recuperar parcelas de información o habilidades conductuales»*. Sin embargo, algunos deterioros cognitivos presentan otros déficits mentales además de los amnésicos, por lo que podríamos usar otro diagnóstico.

β **Síndrome de deterioro de interpretación del entorno relacionado con el deterioro cognitivo** - *«Falta constante de orientación respecto a las personas, el espacio, el tiempo o las circunstancias, durante más de 3 meses que requiere un entorno protector»*.

Si se observa el desarrollo evolutivo de la mayoría de las demencias, se puede establecer una serie de diagnósticos de enfermería (NANDA) que se podrían evaluar para añadir, a las etiquetas descritas anteriormente, una evaluación más integral y perfilar un plan de cuidados global. Estos diagnósticos según los Estadios Evolutivos GDS de Reisberg serían los siguientes:

Estadio GDS de Reisberg	Diagnósticos NANDA
Estadio IV	Deterioro de la memoria. Afrontamiento familiar comprometido. Deterioro del mantenimiento del hogar.
Estadio V	Síndrome de deterioro en la interpretación del entorno. Vagabundeo. Riesgo de síndrome de desuso.
Estadio VI	Deterioro del patrón del sueño. Deterioro de la comunicación verbal. Cansancio en el desempeño del rol de la persona cuidadora.
Estadio VII	Deterioro de la movilidad en cama. Deterioro de la deglución. Confusión crónica.

Se han elegido aquellos diagnósticos más habituales correspondientes a los estadios de GDS de Reisberg. Puede que, algunos de ellos, aparezcan en estadios previos o que sea necesario añadir nuevas etiquetas diagnósticas en alguno de los estadios evolutivos.

4. Valoración funcional

Constituye un proceso dirigido a recoger información sobre la capacidad de la persona mayor para realizar su actividad habitual y mantener su independencia en el medio en que se encuentra.

Las actividades de la vida diaria se clasifican en actividades básicas (ABVD), instrumentales (AIVD) y avanzadas (AAVD).

En las ABVD incluimos tareas que la persona debe realizar diariamente para su autocuidado (aseo, vestido, alimentación, continencia de esfínteres).

Las AIVD hacen referencia a aquellas tareas en la que la persona interactúa con el medio para mantener su independencia (hacer la compra, cocinar, usar teléfono o realizar las labores de la casa).

Las AAVD incluyen aquellas actividades que permiten a la persona colaborar en actividades sociales, actividades recreativas, trabajo, viajes, etc.

Las escalas más utilizadas para evaluar las ABVD son (véase cap. 3):

- Índice de actividades de la vida diaria (Índice de Katz).
- Índice de Barthel.

Para las AIVD se usan:

- *Índice de Lawton y Brody* (véase cap.3)
- *Functional Activities Questionnaire (FAQ)*.

Estas escalas tienen valor predictivo sobre: mortalidad, ingreso hospitalario, duración de estancias en unidades de rehabilitación y ubicación al alta.

La valoración funcional, pilar fundamental en geriatría confirma la necesidad de valorar necesidades vitales de la persona mayor enferma y no solo sus órganos dañados.

5. Valoración social

La valoración social que aporta el personal de trabajo social del equipo multidisciplinar constituye un pilar imprescindible de la valoración integral de la persona con Alzheimer u otras demencias y su correcta realización condicionan tanto el acierto en el diagnóstico global y en el plan general de cuidados como la consecución de los objetivos que éste último persiga.

Entendida, en general, como el estudio de los aspectos sociales, económicos y culturales, individuales y del entorno familiar y social como determinantes de salud, en el contexto sanitario conlleva además el estudio de los aspectos psicosociales inherentes al problema de salud y el de un elemento fundamental para la elaboración de un diagnóstico social acertado: el contexto relacional de la persona. Éste permite identificar las características de las relaciones que condicionan en cualquier caso la evolución de la situación de salud, esto es, las relaciones de cada persona con las personas de su familia, con las de su entorno, las de éstas entre sí, las de unas y otras con los sistemas de salud, de servicios sociales, etc.

La valoración social en definitiva, trata de explorar diferentes elementos relativos a la persona, la familia y el entorno, a la vivencia individual y familiar respecto a la situación de salud y a las características de la provisión de cuidados efectivos y potenciales desde los sistemas de apoyo formal e informal. Esta exploración permite identificar, por una parte los factores de riesgo social y problemas sociales que dificultan el afrontamiento de las diferentes etapas de la enfermedad, y por otra las potencialidades existentes, entendidas éstas como recursos propios o externos de los que podría disponer cada persona y familia para afrontar dicho proceso contrarrestando el efecto potencial que los factores de riesgo o problemas sociales pudieran tener en diferentes momentos o circunstancias.

Dadas las características de la enfermedad y los diferentes niveles de dependencia que su evolución va generando, la valoración social se dirige tanto hacia la persona enferma como hacia la/s persona/s que presta cuidados y que a su vez presentan problema de salud derivados de la situación de aquella, especialmente si ésta pertenece al entorno familiar. En muchas ocasiones, también habrá de dirigirse a otras personas relevantes del entorno de la persona enferma que forman parte de la provisión de cuidados.

Las áreas y elementos a explorar en la valoración social son, en síntesis, los siguientes:

β **Características personales** (sexo, edad, estado civil, formación, ocupación, ingresos económicos, etc.).

β **Situación sociosanitaria:**

- Capacidad funcional relacionada con la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Necesidades de atención derivadas del estado de salud.
- Incapacidad Civil.
- Discapacidad, Incapacidad Permanente y Dependencia.

β **Provisión de cuidados:**

- Las personas proveedoras de cuidados desde los sistemas formal (servicios sanitarios, sociales, educativos, etc.) e informal (familia, vecindad, amistades, asociaciones, etc.).
- Tipología de cuidados y características del apoyo percibido desde cada proveedor.
- Ayudas técnicas.
- Características de los cuidados que presta la/s persona/as cuidadoras: tipología, dedicación, vínculo, responsabilidad en los cuidados respecto a otras personas, sobrecarga, formación, experiencia en cuidados, etc.
- Organización de los cuidados (forma en la que convergen los cuidados que se prestan).

β **Características familiares.**

Se exploran las características familiares, tanto de la unidad de convivencia como de los familiares no convivientes –con y sin responsabilidad civil en la prestación de alimentos- y de otras personas relacionadas por un vínculo no familiar que pueden ser de referencia en la prestación de cuidados. Las variables generales que se tienen en cuenta son: el parentesco, la edad, la formación, la ocupación, el estado de salud, etc., así como los antecedentes sociofamiliares (afrentamiento de problemas de salud, resolución de conflictos, eventos claves, etc.) y las relaciones y dinámicas familiares (ciclo vital, roles, alianzas, conflictos, normas de organización, toma de decisiones, familia extensa, etc.).

β **Características del entorno.**

Se valora la vivienda (tipo, ubicación, régimen de ocupación, condiciones favorables y desfavorables de habitabilidad) y las barreras arquitectónicas tanto dentro de la propia vivienda como en el acceso a la misma.

β **Limitaciones y potencialidades.**

Se estudian las condiciones que favorecen y las que dificultan la mejoría y/o el mantenimiento de la situación de salud en varios planos: en la capacidad de tomar decisiones, en la prestación

de autocuidados, en la realización y mantenimiento de las actividades de la vida diaria, en la integración y participación en las redes familiar, vecinal, comunitaria, etc.

β **Uso de recursos.**

Se analizan las circunstancias y condiciones que pueden afectar al uso adecuado de los recursos actuales y potencialmente utilizables de los sistemas formal e informal.

β **Percepción subjetiva** del estado de salud, expectativas, etc.

Por otra parte, existen instrumentos de medida de la función social que, aunque no permiten estudiar todos los aspectos a tener en cuenta en la valoración social, pueden servir de apoyo a la misma. Éstos ayudan a identificar, a partir de la exploración de aspectos generales relacionados básicamente con las actividades sociales, las relaciones sociales y el soporte social, posibles situaciones o elementos de riesgo que con la valoración social posterior se confirmarán o no como tales.

Las dificultades y limitaciones que estos instrumentos presentan están relacionadas con aspectos como los propios conceptos (no existe un acuerdo unánime respecto a las definiciones y componentes de cada uno de ellos); el componente subjetivo (lo que resulta satisfactorio para una persona puede no serlo para otra); los determinantes socioeconómicos y culturales, y, de manera relevante, la influencia que tienen las relaciones interpersonales (familia, entorno, etc.) en el devenir de cada situación, aspecto éste difícilmente medible.

Las escalas de valoración desarrolladas más utilizadas son la Escalas QVSS y la Escala de Gijón de Valoración Sociofamiliar en la persona mayor. Ésta última, sometida a procesos de fiabilidad y validez, es de fácil aplicación y resulta de fácil manejo en la práctica clínica asistencial individual (véase anexos). Otras escalas desarrolladas en sus orígenes en el ámbito internacional, como Apgar Familiar, Duke-UNC-1, también han sido validadas en nuestro medio (véase anexos).

6. Bibliografía

1. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Casillo JD, Lardelli Claret P. Validez y Fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. Aten Primaria 1996; 18: 289-296
2. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. Aten Primaria 1996; 18:153-163.
3. Bermejo Pareja F. (Director). Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2ª Edición. Ed. Díaz de Santos 2004.
4. Casals A, Llinás N, Fábregas N, Hernández MA, Santaliestra S, Bosch JLC, Navarro A, Ferrer M. Construcción de un cuestionario de valoración de la salud social de los usuarios en el ámbito sociosanitario. Rev Esp Geriatri Gerontol. 2005; 40:228-34.
5. Colom Masfret, D. El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica. Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Colección Trabajo Social Ed. Siglo XXI, 2008.

6. Fontanals de Nadal, M., Bonet Lluñas, R. Una nueva visión del trabajo psicosocial en el ámbito asistencial. Fundación SAR. Ed. Herder 2003.
7. García González JV, Díaz Palacios E, Samalea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, Acebal García V. Evaluación de la Fiabilidad y Validez de una Escala de Valoración Social en el Anciano. Aten Primaria 1999; 23:434-440
8. Giró Miranda J (coord.). Envejecimiento, autonomía y seguridad. Universidad de La Rioja. Servicio de Publicaciones. 2007.
9. Ituarte A. Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico. Colección Trabajo Social Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1992.
10. Ituarte A. Trabajo Social Clínico en el contexto sanitario: teoría y práctica. X Congreso Nacional de la Asociación Española de Trabajo social y Salud, Oviedo, 2009.
11. Martín García, M (coord.). Trabajo Social en Gerontología. Ed. Síntesis, 2003.
12. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO. Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. Guía de Orientación para la práctica profesional. Boletín sobre Envejecimiento nº 34. Mº de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2008.
13. Servicio Canario de la Salud. Rol Profesional del Trabajador Social en Atención Primaria de Salud. 2004.
14. Yanguas JJ. et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. IMSERSO, Colección Documentos, Serie Documentos Técnicas. Madrid, 2007.
15. Gorroñoigoitia Iturbe A, Martín Lesende I. Valoración geriátrica global en Atención Primaria. En: Grupo de Trabajo de Atención AL Mayor de la semFYC. Atención a las Personas Mayores desde la Atención Primaria. Barcelona: semFYC, 2004: 45-51.

7. Anexos

1. Escala «Gijón» de valoración socio-familiar en el anciano

<p>A- SITUACIÓN FAMILIAR</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vive con familia sin dependencia físico/psíquica. 2. Vive con cónyuge de similar edad. 3. Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia. 4. Vive solo y tiene hijos próximos. 5. Vive solo y carece de hijos o viven alejados. 	
<p>B- SITUACIONECONOMICA¹:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Más de 1,5 veces el salario mínimo. 2. Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive. 3. Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva. 4. L.I.S.M.I. – F.A.S. – Pensión no contributiva. 5. Sin ingresos o inferiores al apartado anterior. 	
<p>C- VIVIENDA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Adecuada a necesidades. 2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas, estrechas, baños...) 3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto, ausencia de agua caliente, calefacción). 4. Ausencia ascensor, teléfono. 5. Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos). 	
<p>D - RELACIONES SOCIALES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Relaciones sociales. 2. Relación social sólo con familia y vecinos 3. Relación social sólo con familia o vecinos. 4. No sale del domicilio, recibe visitas. 5. No sale y no recibe visitas. 	
<p>E- APOYOSDELAREDSOCIAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Con apoyo familiar o vecinal. 2. Voluntariado social, ayuda domiciliaria. 3. No tiene apoyo. 4. Pendiente de ingreso en Residencia Geriátrica. 5. Tiene cuidados permanentes. 	
Total	

1.- El cálculo individual de los ingresos, en el caso de matrimonios se obtendrá de la suma de las pensiones de ambos más 1/3 del SMI dividiendo el resultado entre 2.

Indicación: valoración inicial sociofamiliar en el anciano para la detección de riesgo social.

Administración: Heteroadministrada.

Interpretación: recoge cinco áreas de valoración: situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo de las redes sociales.

- De 5 a 9: buena/aceptable situación social
- De 10 a 14: existe riesgo social
- Más de 15: problema social

Reevaluación: Cuando las condiciones sociales cambien o se sospeche riesgo social.

2. Cuestionario de Función Familiar APGAR

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
Total			

Indicación: cuestionario para explorar el impacto de la función familiar en la salud de sus miembros y para conocer hasta qué punto la familia y su comportamiento como tal frente a la salud y a la atención sanitaria puede considerarse un recurso para sus integrantes, o si por el contrario influye empeorando la situación.

Administración: consta de 5 preguntas que se corresponden con un área diferente de la función familiar: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Autoadministrado o administrado mediante entrevista.

Interpretación:

- Normofuncionales: de 7 - 10 puntos
- Disfunción leve: de 4 - 6 puntos
- Disfunción grave: de 0 - 3 puntos

Reevaluación: cuando la situación familiar cambie o se sospeche disfunción familiar.

3. Cuestionario de Apoyo Social Funcional DUKE-UNC-11

- 1c. Recibo visitas de mis amigos y familiares
- 2a. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa
- 3a. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo
- 4c. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede
- 5a. Recibo amor y afecto
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o casa
- 7c.** Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares
- 8c. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos
- 9a. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas
- 10c. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida
- 11a. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

Las opciones de respuesta d cada ítem son:

Mucho menos de lo que deseo

Tanto como deseo

1 2 3 4 5

Indicación: evaluación cuantitativa del apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Está indicada en el cuidador si no existe ningún apoyo en la red socio-familiar.

Administración: autoadministrada.

Interpretación: recoge valores referidos al *Apoyo Confidencial* (ítems 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y referidos al *Apoyo Afectivo* (ítems 2, 3, 5, 9 y 11). Cada aspecto se evalúa mediante una escala Likert con 5 opciones (del 1 al 5).

- *Apoyo total percibido*

Escaso apoyo: ≤ 33 puntos

- *Apoyo Afectivo*

Escaso apoyo: ≤ 15 puntos

- *Apoyo confidencial*

Escaso apoyo: ≤ 18

Capítulo 6. Plan de cuidados

1. Introducción
2. Medidas básicas de cuidados
 - Alimentación
 - Higiene
 - Vestido y calzado
 - Continencia
 - Movilidad
 - Adecuación del hogar
 - Comunicación con el paciente
3. Plan de cuidados de enfermería
 - Manejo de la demencia
 - Terapia de orientación de la realidad
 - Estimulación cognoscitiva
 - Apoyo a la familia
 - Apoyo al cuidador/a principal
4. Plan de actuación desde trabajo social
5. Bibliografía

1. Introducción

Una vez realizada la valoración global de la persona enferma, su familia y el entorno, y establecido el diagnóstico de salud (que integra los aspectos sanitarios y sociales), se está en disposición de concretar un *Plan de cuidados* para cada persona y su contexto. Para que dicho Plan sea lo más coherente y adecuado posible, es importante establecer una serie de **normas generales básicas** a tener en cuenta para su elaboración, entre otras se recogen las siguientes:

- *Comunicar adecuadamente el diagnóstico a la persona enferma y su familia.* Con ello, las personas afectadas pueden hablar por sí mismas y expresar lo que sienten, hacer frente a la situación, considerar el futuro y, posiblemente, estar mejor preparadas para ello.
- *Definir un plan personal para cada paciente,* trabajando siempre el *binomio paciente-familia.*
- *Seguimiento psicosocial y evaluación continuada* de la evolución de la persona enferma y su familia. El Plan de cuidados se tendrá que ir evaluando y ajustando en cada fase de la enfermedad.
- *Identificar la o las personas que van a prestar los cuidados principales* intentando siempre la *implicación y el compromiso de todos los miembros de la familia* (cada cual en la medida de sus posibilidades).
- *Fomentar la actividad y la autonomía de la persona enferma en todas las fases de la enfermedad y en todas las actividades* que fuera posible. Son aspectos muy importantes a trabajar con la familia respecto a la atención que se dispensa a la persona enferma:

- β La voluntad de respetar el papel activo de la persona enferma y apostar por su faceta humana.
- β El que tenga voz propia en la familia: posibilidad de hablar y ser escuchado/a es fundamental en todas las fases de la enfermedad «hablar para evitar la exclusión social».
- β Promover todas las formas de comunicación y prestar atención a todas las señales.
- β Pedirle el consentimiento.
- β Adaptarse al ritmo de las personas.
- β Facilitar que puedan hablar con otras personas diagnosticadas («*cuando estamos juntos olvidamos que no recordamos*»)
- La *valoración y la intervención debe ser interdisciplinar* (medicina, enfermería y trabajo social de atención primaria).
- Es fundamental la *coordinación de todos los servicios y recursos*: personales, familiares, sociales y sanitarios.
- Se debe *facilitar el acceso de la persona enferma y de quienes les prestan sus cuidados a los y las profesionales*, vía telefónica, en consulta (adaptando agendas y reduciendo tiempos de espera) o a domicilio.
- Cualquier actuación debe procurar confort, seguridad y dignidad de estas personas y de las de su entorno. Además debe ser realista y consensuada previamente con el EAP y la persona cuidadora principal.

Por otra parte, el Plan de cuidados se debe establecer conforme a un modelo de intervención integral que atienda las diversas dimensiones de la persona afectadas por la enfermedad de Alzheimer: la cognitiva, emocional, social, funcional y en definitiva la calidad de vida del paciente y el cuidador. Proponiendo actividades en cada área:

- a) En el área cognitiva se debe propiciar la estimulación cognitiva de todas las funciones cerebrales: atención, orientación, memoria, cálculo, habilidades visuoespaciales y visuoespaciales, funciones ejecutivas y lenguaje (siempre que la afectación funcional lo permita).
- b) Se debe intervenir en el *Estado afectivo* de cada paciente, por su propio bienestar y el de su entorno, así como por la influencia en otras dimensiones como la cognitiva y la social. Contemplando la intervención no sólo con las personas enfermas, sino con su entorno familiar con objeto de mejorar su calidad de vida y la de la familia.
- c) Se considera vital en el abordaje integral de estas personas el estímulo de las *Actividades de la vida diaria* con intervenciones dirigidas a fomentar que sean durante más tiempo funcionalmente independientes, siempre en función de cada estadio.
- d) El *Apojo social* de estas personas enfermas es otro de los aspectos relevantes en la intervención con personas afectadas de enfermedad de Alzheimer. Se debe continuar, en la medida de lo posible, con actividades que faciliten la interacción social de diversas maneras; tanto en formato grupal, fomentando en sí mismo la interacción social de los y las participantes, aumentando el grado de motivación de los individuos (Wilson y Moffat, 1992), como con actividades específicamente dirigidas a mantener la interacción social y las habilidades sociales de los participantes.

- e) El abordaje de las alteraciones de la conducta a través de técnicas de modificación de conducta que pueden ser aplicadas tanto por personal sanitario, como terapeutas o psicólogos/as de los centros especializados, o incluso, por los propios miembros de la familias que prestan los cuidados principales con formación específica sobre cómo manejar los comportamientos problemáticos.
- f) Trabajar en la *Mejora de la calidad de vida* a través del entrenamiento de diversos aspectos relacionados directamente con ella. En la fase leve-moderada, se trabaja en la mejora del bienestar (relajación), el fomento de las actividades de la vida diaria (autonomía), el esquema corporal, así como actividades de voluntad propia (aficiones, deportes). En los estadios avanzados de la enfermedad, se realizan actividades dirigidas a fomentar la calidad de vida de las personas afectadas a través de aquellas que especialmente ejercitan el fomento de las actividades de la vida diaria, la interacción social y el bienestar emocional.

2. Medidas básicas de cuidado

Las familias y personas cuidadoras de personas afectas de deterioro cognitivo necesitan información sobre esta patología y sus cuidados.

Insistir que el envejecimiento por sí solo no es causa de demencia, aunque se conoce desde hace mucho tiempo que es más frecuente su aparición en personas de edad avanzada. De hecho, la mayoría de las personas dementes son ancianas, aunque, un gran número de personas mayores pueden alcanzar una edad muy avanzada sin presentar ninguna alteración cerebral y desarrollando una actividad mental importante. Es por ello que el término «*Demencia senil*» no debe utilizarse en ningún paciente.

No existen en la actualidad medidas terapéuticas para curar ninguna de estas enfermedades. Sin embargo, existe arsenal terapéutico para controlar los síntomas de estas personas, haciendo más llevadero el curso de la enfermedad, tanto para ellas como para quienes les prestan los cuidados.

Se dice que la demencia es una patología que enferma a la persona afectada y a su familia. La demencia de cada paciente es una mezcla donde están presentes los síntomas del tipo de demencia que padece, el carácter que tenía antes de la enfermedad, las modificaciones de la conducta provocadas por la enfermedad, la cultura de la cual procede, etc. y no siempre es fácil para las personas cuidadoras entender el proceso de cada enfermo.

Por todo esto es importante conocer lo mejor posible la evolución del proceso patológico, al objeto de prestar ayuda a la persona enferma y proteger la salud de la persona que le cuida.

A lo largo de la enfermedad se producen cambios físicos y mentales que marcan su evolución. En primer lugar se deterioran las actividades de la vida diaria más complejas y las instrumentales, como la realización de la compra, usar el teléfono y el transporte. Posteriormente se deterioran aquellas tareas de autocuidado, que son las actividades básicas de la vida diaria, como ducharse, vestirse y alimentarse. La última fase se caracteriza por la dependencia total con necesidad de ayuda de otras personas.

Durante la primera fase, con un deterioro leve, la función de la persona cuidadora irá dirigida a la supervisión de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). La persona enferma es capaz de llevar una vida independiente, con una mínima vigilancia por parte de la familia.

Durante la segunda fase, con deterioro moderado, la función de la persona cuidadora irá dirigida a prestar la ayuda parcial en la ABVD. Aparece una dependencia del sujeto respecto a su familia, pero es aconsejable mantener su autonomía a pesar de las situaciones conflictivas que puedan presentarse.

Al llegar a la tercera fase, la fase de deterioro grave, la función de la persona cuidadora irá dirigida a la suplencia de todas las ABVD. Con frecuencia nos encontramos con un síndrome de inmovilidad, en el que las familias deberán suplir todas las ABVD.

- **Alimentación**

La comida suele ser uno de los momentos más difíciles en el domicilio. En las primeras fases conviene que la persona afectada participe en el proceso, ayudando en los preparativos de la comida y colocando la mesa.

En las fases más avanzadas, ocurren alteraciones en la ingesta, bien por defecto o bien por exceso.

La pérdida de peso es frecuente en la enfermedad de Alzheimer, aumentando con ello el riesgo de mortalidad.

Para mejorar el aporte nutricional se recomienda:

- Administrar alimentos agradables, platos variados, con buena presentación.
- Fraccionar comidas.
- Modificar textura de los alimentos.
- Mantener horario y entorno tranquilo.
- Presentar un plato después de otro, con los utensilios apropiados.
- Utilizar vajilla de material irrompible.
- Ofrecer preparaciones con mucho sabor.
- Añadir legumbres, frutos secos en polvo.
- Retirar dentadura postiza, sobre todo en fases avanzadas.
- Cubiertos con mangos engrosados.
- Vaso de plástico duro, con dos asas y tapadera.
- Mantel plástico antideslizante.

- **Higiene**

Es una actividad compleja, combinándose con otras actividades. Algunas recomendaciones prácticas son:

- Encontrar momento del día más relajado.
- Explicar en cada momento lo que se pretende hacer, dando instrucciones básicas de forma breve.
- Respetar el pudor de la persona.
- Mantener temperatura adecuada.
- Inspeccionar uñas y piel.
- Para facilitar la actividad de la higiene se debe recurrir a ayudas técnicas específicas:
 - o esponja con mango largo.

- barras al lado del inodoro para ayudarlo a levantarse y sentarse.
- plato de ducha.
- silla de ducha.
- alfombra antideslizante.

- **Vestido y calzado**

El acto de vestirse constituye asimismo una actividad compleja, precisando coordinación de distintas funciones cerebrales.

Entre las recomendaciones citaremos:

- Botones grandes en las primeras fases, velcro en fases avanzadas.
- Evitar cinturones.
- Utilizar ropa de temporada.
- Utilizar prendas difíciles de quitar en caso de intentos de desnudos frecuentes:
 - abotonadas por detrás, pantalones con tirantes, calcetines altos.
- Los zapatos deben tener algunas características:
 - tacones anchos y rígidos.
 - punta redondeada.
 - criterios de seguridad y confort.
 - sujeción con velcro o cremallera, evitar cordones.
- Prestar atención siempre a malestar manifestado por el calzado.

- **Continencia**

En ocasiones el origen de la incontinencia son causas subyacentes tales como la infección del tracto urinario, siendo en las fases de deterioro avanzado cuando encontramos incontinencia como sintomatología del proceso de deterioro cognitivo.

Entre las medidas a tener en cuenta señalamos:

- No reñirle por episodios de incontinencia.
- Intentar crear una rutina horaria.
- Limitar ingesta líquidos por la noche.
- Evitar aparición de úlceras por presión por deficiente manejo de los pañales.

- **Movilidad**

La demencia se caracteriza por el deterioro del funcionamiento cerebral y esto provoca que la persona no realice las actividades habituales con la misma independencia que antes de la aparición del deterioro mental.

Mantener la movilidad ayuda a que siga relacionándose con su entorno, lo cual conlleva beneficios no solo en el plano físico, sino también en el conductual.

Si camina sola:

- Tendremos que mantener equilibrio y reducir riesgo de caídas:
 - separar los pies.

- doblar rodillas.
- levantar los pies.
- hacer la secuencia de apoyar primero el talón y luego la punta del pié.

Si utiliza andador:

- La distancia entre la persona y el andador no debe ser superior a 30 cm.
- El apoyo de las manos ha de ser completo en los mangos del mismo.

Si utiliza bastón:

- La mano ha de estar apoyada en el bastón a la altura de la cadera.
- Al caminar con el bastón, siempre se ha de mover el brazo que lleva el bastón a la vez que la pierna contraria.

- **Adecuación del hogar**

La adaptación del entorno de las personas afectas de deterioro cognitivo se debe realizar precozmente.

- Entorno estable, ordenado y sencillo.
- Iluminación natural siempre que sea posible.
- Dibujos o fotos en habitaciones.
- Eliminar tapetes y alfombras.
- Colocar seguro en las ventanas.
- Pasamanos en la escalera.
- Interruptores al principio y final de la escalera.
- En primer y último escalón colocar franja reflectante.
- Eliminar objetos de la mesa y encimera que no sean imprescindibles.
- Detector de humos en la cocina.
- Eliminar muebles innecesarios en la habitación.
- Barandillas a los lados de la cama cuando comiencen con inestabilidad.
- Interruptor cerca de la cama para evitar tropezar en la oscuridad.
- Reloj en pared con números grandes.
- Plato ducha con asidero en lugar de bañera.
- Grifos fácilmente graduables.
- No utilizar ambientadores fuertes que puedan sobrestimular al paciente.

- **Comunicación con la persona afectada de deterioro cognitivo**

- Dirigirnos a ella por su nombre y mirarle a los ojos para que entienda que queremos hablarle.
- Identificarnos, decirle quienes somos.
- Utilizar palabras y frases sencillas, un lenguaje muy simple.
- Evitar hacerle preguntas, interactuar dándole las respuestas.

3. Plan de cuidados de enfermería

Las intervenciones de enfermería (NIC) recomendables para cada uno de los diagnósticos (NANDA) serían los siguientes:

Diagnóstico de Enfermería (NANDA)	Intervención de Enfermería (NIC)
Deterioro de la memoria	Manejo de la demencia Entrenamiento de la memoria Monitorización neurológica
Afrontamiento familiar comprometido	Apoyo a la familia Fomentar la normalización familiar
Deterioro del mantenimiento del hogar	Asistencia en el mantenimiento del hogar Ayudas con los autocuidados: AIVD
Síndrome de deterioro en la interpretación del entorno	Orientación a la realidad Manejo ambiental: seguridad
Vagabundeo	Precaución contra fugas Vigilancia: seguridad
Riesgo de síndrome de desuso	Fomentos de ejercicio: extensión
Deterioro del patrón del sueño	Mejorar el sueño Manejo ambiental: confort
Deterioro de la comunicación verbal	Disminución de la ansiedad Vigilancia: seguridad
Cansancio en el desempeño del rol del cuidador/a	Apoyo a la persona cuidadora principal Aumentar los sistemas de apoyo
Deterioro de la movilidad en cama	Cuidados del/la paciente encamada Ayuda con los autocuidados: baño/vestido/ alimentación /eliminación
Deterioro de la deglución	Precaución para evitar la aspiración Manejo de la nutrición
Confusión crónica	Manejo de la demencia Restricción de zonas de movimiento

A continuación se desarrollan las actividades básicas, correspondientes a las intervenciones anteriormente citadas, que debe conocer el personal de enfermería para abordar a una persona con cualquier deterioro cognitivo y brindar el apoyo necesario a las personas cuidadoras y familiares.

- **Manejo de la demencia:**
 - Incluir a la familia en la planificación y provisión de cuidados.
 - Establecer un ambiente físico estable y una rutina de actividades de la vida diaria.
 - Observar el funcionamiento cognitivo con una herramienta de evaluación normalizada.
 - Identificar y retirar los peligros potenciales del ambiente de la persona afectada.

- Colocar pulseras de identificación personales.
- Preparar para la interacción con contacto visual y tacto, si procede.
- Hablar con un tono de voz claro y respetuoso. Dar una orden simple cada vez.
- Utilizar la distracción en lugar de confrontación para mejorar el comportamiento.
- Establecer periodos de reposo para evitar la fatiga y reducir el estrés.
- Informar a la familia de que quizás sea imposible que aprenda nueva información.
- **Terapia de orientación la realidad:**
 - Proporcionar a cada paciente una orientación general acerca de personas, lugares y tiempo.
 - Evitar frustrar a la persona enferma con preguntas de orientación que no pueden ser respondidas.
 - Utilizar señales o símbolos para ayudarle a localizar su habitación, el baño u otras áreas.
 - Permitir el uso de objetos y prendas de vestir personales.
 - Hablarle por su nombre al iniciar la interacción.
- **Estimulación cognoscitiva:**
 - Seleccionar actividades individuales o grupales adaptadas a las capacidades e intereses de cada persona.
 - Etiquetar fotos familiares con los nombres de las personas que aparecen en ellas.
 - Informarle sobre noticias de sucesos recientes que puedan ser de su interés.
 - Orientarle con respecto al tiempo, lugar y persona.
 - Disponer de una estimulación sensorial planificada y hablar con el o ella.
 - Utilizar la TV, radio o música como parte del programa de estimulación.
 - Utilizar ayudas de memoria: listas, programas y notas recordatorias.
 - Reforzar y repetir la información.
 - Animarle a que participe en talleres de memoria.
- **Apoyo a la familia:**
 - Asesorar en la toma de decisiones familiares para la planificación de los cuidados .
 - Valorar y determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico de la enfermedad.
 - Orientar a la familia sobre los recursos de cuidados sociosanitarios (véase cap. 12).
 - Proporcionar información frecuente a la familia acerca de los progresos del/la paciente.
 - Respetar y apoyar los mecanismos de adaptación utilizados por al familia para resolver los problemas.
- **Apoyo a la persona cuidadora principal:**
 - Determinar el nivel de conocimientos de la persona cuidadora.

- Enseñar técnicas de cuidados para mejorar la seguridad de la persona enferma.
- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento a la persona cuidadora mediante llamadas telefónicas.
- Enseñarle técnicas de manejo del estrés y animarle a participar en grupos de apoyo o talleres para personas cuidadoras.
- Informarle sobre recursos de cuidados sociosanitarios (véase cap. 12).
- Prevenir el «síndrome de la persona cuidadora».

Las actividades anteriores se consideran como las más útiles para este trabajo. Su nivel de evidencia es Grado C, Nivel IV (documentos u opiniones de expertos y/o experiencias clínicas de autoridades de prestigio) para la *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ). Algunas actividades son comunes para las intervenciones anteriores por lo que se han obviado. Esta relación puede enriquecerse según las particularidades de cada paciente consultado el manual Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC).

4. Plan de actuación desde trabajo social

La intervención específica desde el trabajo social en el plan de cuidados se diseña a partir de la valoración y diagnóstico social, del pronóstico de la enfermedad y la evolución previsible del deterioro y de la consideración de que, aunque la persona enferma, la persona cuidadora, la familia y el entorno requieren intervenciones diferenciadas, todas ellas han de estar interrelacionadas.

La persona enferma. El objetivo de todas las intervenciones dirigidas a ésta, bien sean directa o indirectamente, es la dotación de elementos facilitadores que mejoren su funcionamiento en general y que reduzcan los efectos de su discapacidad, es decir, que posibiliten el mantenimiento de su autonomía y del autogobierno durante el mayor tiempo posible. Por ello, es de suma importancia su participación en las decisiones que afecten a su vida actual y futura y esto incluye por supuesto el propio plan de cuidados.

La persona cuidadora y la familia. Los familiares o personas significativas del contexto vital de la persona enferma, en especial la persona cuidadora, se ven afectadas cuando han de afrontar la situación de dependencia de ésta y a menudo también presentan factores de riesgo y/o problemas de salud. Éstos están generalmente relacionados con la situación de la persona enferma y, de forma significativa, con los cambios que se producen en la propia situación personal. La identificación previa de estas necesidades y de las capacidades para su afrontamiento, así como la previsión de necesidades futuras en función del pronóstico de la enfermedad, permiten diseñar actuaciones ajustadas a las posibilidades reales y potenciales. Estas actuaciones, que podrán desarrollarse en los niveles individual y/o familiar, tratan de facilitar instrumentos, herramientas, mecanismos y estrategias de afrontamiento para dar respuesta a los cuidados en las mejores condiciones.

El entorno. En las intervenciones dirigidas al entorno se pone especial énfasis en la sensibilización sobre la importancia del apoyo social en salud y sobre las estrategias de su utilización de forma adecuada. Asimismo se impulsa la creación de grupos de ayuda mutua y el fomento de proyectos de voluntariado.

Así pues, en el diseño del plan de actuación se tiene en cuenta:

- El refuerzo de las **indicaciones** realizadas por los y las profesionales que intervienen durante todo el proceso.
- La orientación y el asesoramiento sobre las **medidas de protección jurídica** que permitan garantizar el mejor control de la persona enferma y la mejor prestación de cuidados.
- La **formación en cuidados** relativos a:
 - β los cuidados de la persona enferma (conocimientos acerca de la enfermedad, características y fases, habilidades para el manejo de situaciones específicas, planificación de las tareas, organización del tiempo, delegación de tareas, servicios de apoyo...).
 - β los autocuidados de la/s persona/s que cuida (cuidado personal –sueño, alimentación, actividad física...- relaciones familiares y sociales, ocio, actividad laboral, formación, etc.).
- La **mediación** en las situaciones de conflicto familiar y/o del entorno en relación a la prestación y organización de los cuidados.
- La **información** a los y las profesionales de medicina y enfermería sobre los recursos de carácter social y sociosanitario que podrían facilitar la prestación de cuidados en cada una de las situaciones.
- La **indicación** de los recursos sociales y sociosanitarios que, desde los sistemas formal e informal, podrían facilitar la prestación de cuidados en cada momento y circunstancia, así como el asesoramiento en el acceso a los mismos (véase cap. 12).
- La **coordinación** con los diferentes niveles de atención sanitaria y con los recursos sociales y sociosanitarios de los sistemas de apoyo formal e informal para facilitar la complementariedad y la eficiencia de unos y otros en la prestación de cuidados.
- La **evaluación** de la adecuación de las actuaciones para incorporar las modificaciones que se consideren convenientes para la mejora de la intervención.

5. Bibliografía

1. NANDA. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación. 2005-08. Elsevier España, S.A. Madrid. 2005.
2. McCloskey Dochterman, J, Bulechek G. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 4ª Ed. Edición en español. Elsevier España, S.A. Madrid. 2005.
3. Rodríguez Ponce C, De Domingo Ruiz de Mier MJ. El Alzheimer: Claves para identificarlo, comprenderlo y vivir con él. Arguval. Málaga. 2005.
4. García López MV, Rodríguez Ponce C. Toronjo Gómez AM. Enfermería del Anciano. Enfermería S21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.); 2001.
5. Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. Temas de Enfermería Gerontológica. Barcelona: SEEGG; 1999.

6. Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. Grupo de Demencias. Guía de Cuidados Enfermeros a Pacientes de Alzheimer y otros Síndromes Demenciales y a sus Cuidadoras. 2009.
7. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Casillo JD, Lardelli Claret P. Validez y Fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria* 1996; 18: 289-296
8. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria* 1996; 18:153-162.
9. Bermejo Pareja F. (Director). Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2ª Edición. Ed. Díaz de Santos 2004.
10. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J., Ródenas Rigla F. y Sanjosé López V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Editorial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia 2006.
11. Casals A, Llinás N, Fábregas N, Hernández MA, Santaliestra S, Bosch JLC, Navarro A, Ferrer M. Construcción de un cuestionario de valoración de la salud social de los usuarios en el ámbito sociosanitario. *Rev Esp Geriatri Gerontol.* 2005; 40:228-34.
12. Colom Masfret, D. El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica. Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Colección Trabajo Social Ed. Siglo XXI, 2008.
13. Díaz Palarea M., Santana Vega D. (Coord.). Marco Jurídico y Social de las personas mayores y de las personas con discapacidad. Colección Jurídica General. Ed. REUS S.A. 2008..
14. Fontanals de Nadal, M., Bonet Lluas, R. Una nueva visión del trabajo psicosocial en el ámbito asistencial. Fundación SAR. Ed. Herder 2003.
15. Fundación La Caixa. Obra Social. Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar. Barcelona, 2008.
16. García González JV, Díaz Palacios E, Samalea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, Acebal García V. Evaluación de la Fiabilidad y Validez de una Escala de Valoración Social en el Anciano. *Aten Primaria* 1999; 23:434-440
17. Gerencia de Atención Primaria de Tenerife. Guía de Procedimiento de uso de los Recursos Sociales desde APS. 2009.
18. Giró Miranda J (coord.). Envejecimiento, autonomía y seguridad. Universidad de La Rioja. Servicio de Publicaciones. 2007.
19. Ituarte A. Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico. Colección Trabajo Social Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1992.
20. Ituarte A. Trabajo Social Clínico en el contexto sanitario: teoría y práctica. X Congreso Nacional de la Asociación Española de Trabajo social y Salud, Oviedo, 2009.

21. Martín García, M (coord.). Trabajo Social en Gerontología. Ed. Síntesis, 2003.
22. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Asuntos Sociales. Madrid 2009.
23. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Ayudas Sociales para las Familias 2010.
24. Observatorio de Personas Mayores. IMSERSO. Cuidados y apoyo a personas con demencia: nuevo escenario. Guía de Orientación para la práctica profesional. Boletín sobre Envejecimiento nº 34. Mº de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2008.
25. Rojo-Pérez F, Fernández-Mayoralas G, Forjaz MJ, Delgado-Sanz MC, Ahmed-Mohamed K, Martínez-Martín P, Prieto-Flores ME, Rojo-Abuín JM. Población mayor, Calidad de vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar. Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Ciencia e Innovación. Madrid, 2009.
26. Servicio Canario de la Salud. Rol Profesional del Trabajador Social en Atención Primaria de Salud. 2004.
27. Yanguas JJ. et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. IMSERSO, Colección Documentos, Serie Documentos Técnicas. Madrid, 2007.

Capítulo 7. Terapias no farmacológicas.

1. Introducción
2. Definición y clasificación
3. Terapias no farmacológicas aplicadas en la persona enferma
 - a) Terapias no farmacológicas para mejorar la cognición
 - Terapia de Orientación a la Realidad y Reminiscencia
 - Estimulación, entrenamiento y rehabilitación cognitivos
 - b) Terapias no farmacológicas para mejorar las actividades de la vida diaria
 - c) Terapias no farmacológicas para los síntomas conductuales
 - Programas de cuidados centrados en la persona
 - Musicoterapia
 - Snoezelen (estimulación multisensorial)
 - Intervención multicomponente sobre la persona enferma
 - d) Otras terapias no farmacológicas
 - Ejercicio físico
 - Modificación del entorno
4. Recomendaciones para el acercamiento al/la paciente con demencia
5. Terapias no farmacológicas orientadas a la persona cuidadora
 - Intervenciones multicomponente para la persona enferma y su cuidadora
 - Apoyo a la persona cuidadora
 - Educación y entrenamiento
 - Asesoramiento y gestión de casos
 - Cuidados de respiro
6. Conclusiones
7. Bibliografía

1. Introducción.

La Demencia constituye un problema de salud pública con un elevado coste para la sociedad y consecuencias importantes, tanto para la persona enferma como para su entorno y especialmente la persona responsable de su cuidado.

Las terapias no farmacológicas (TNF) se refieren a intervenciones no químicas que se han utilizado para mejorar la calidad de vida de personas sanas o enfermas. Aplicadas a la demencia y en concreto, a la enfermedad de Alzheimer, se han venido utilizando desde los años 60.

Al igual que los tratamientos farmacológicos, las TNF han de estar basadas en el método científico, es decir, deben constituir intervenciones con resultados positivos predecibles. Los tratamientos farmacológicos y las TNF, por tanto, enriquecen y aportan racionalidad a los cuidados

de la persona individual. Los tratamientos farmacológicos y gran parte de los cuidados forman parte del tratamiento médico tradicional y precisan personal cualificado (personal médico y de enfermería) mientras que las TNF pueden ser suministradas, además, por personal no médico y familiares entrenados.

2. Definición y clasificación

Entre los años 2004 y 2006 un grupo internacional de expertos (*International Non-Pharmacological Therapies Project*) propuso una definición y unos criterios de clasificación para las terapias no farmacológicas (TNF). De esta forma una TNF quedó definida como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre la persona enferma o la persona cuidadora y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante.

Una TNF ha de tener en cuenta las características de la persona a la que se dirige y ha de contar con un manual de intervención suficientemente detallado para que cualquier profesional pueda ponerla en práctica. Para la medición del efecto, se deben considerar como aspectos relevantes: la calidad de vida, la cognición, las actividades de la vida diaria (AVD), la conducta, la afectividad, el dominio físico-motor, el bienestar y calidad de vida de la persona cuidadora, la institucionalización y los costes.

Desde el punto de vista de la taxonomía, las TNF pueden clasificarse, en primer lugar, según el individuo objeto de la intervención y dirigirse por tanto al propio individuo enfermo, a la persona cuidadora, o a un/a cuidadora profesional. Otra forma de sistematizarlas es según el síntoma sobre el que actúan principalmente, aunque esta forma de clasificación puede resultar artificiosa ya que las TNF suelen mejorar más de un aspecto; por ejemplo, la estimulación cognitiva mejora el rendimiento cognitivo, pero también el estado de ánimo.

A lo largo de este capítulo nos centraremos especialmente en aquellas intervenciones con grado de recomendación A -muy recomendable- o B –recomendable (tabla 1).

Tabla 1. Grado de recomendación de las terapias no farmacológicas según criterios de medicina basada en la evidencia (Reproducida con permiso de Rubén Muñiz).

Grado de recomendación	Persona enferma	Cuidador/a familiar	Cuidador/a profesional
A		Intervención multicomponente	
B	Estimulación cognitiva Entrenamiento AVD Musicoterapia I conductual Ejercicio físico Masaje y tacto	Educ. entrenamiento Asesoramiento y gestión de casos.	Educación general. Prevención sujeciones.
C	Ayudas externas. Reminiscencia. Validación. Apoyo y psicoterapia. Terapia de luz Terapia con animales Arteterapia Terapia recreativa	Apoyo al cuidador/a Cuidados de respiro	

3. Terapias no farmacológicas aplicadas en la persona enferma

a) Terapias no farmacológicas para mejorar la cognición

- **Terapia de Orientación a la Realidad y Reminiscencia**

La *Terapia de Orientación a la Realidad* (TOR) surgió como un método para mejorar la calidad de vida de las personas mayores confusas. Se fundamenta en la presentación reiterada de información rica en claves de orientación (el día, la hora, el tiempo atmosférico, las personas cercanas, etc.) para favorecer la comprensión del medio. La TOR puede administrarse de forma continua, a lo largo de todo el día, por parte de las personas cuidadoras, o con un formato grupal de clases con una duración determinada. El beneficio esperado era la mejor comprensión e integración de cada paciente en su medio y secundariamente la mejoría de su autoestima y bienestar. Tras emplearse inicialmente con rigidez, la TOR se ha ido enriqueciendo con la utilización de ayudas externas como diarios, calendarios o relojes de gran tamaño y la incorporación de técnicas de «aprendizaje sin error» o de recuerdo espaciado.

La *Reminiscencia o Terapia del Recuerdo* (TDR) parte del concepto psicoanalítico de «revisión de la vida», que puede definirse como el proceso que ocurre cuando una persona considera su vida pasada y reflexiona sobre ella. Como técnica utilizada en la demencia incluye la discusión de actividades, sucesos y experiencias pasadas, generalmente con la ayuda estímulos tangibles como fotografías, grabaciones de música u otros elementos, o como actividad más específica, la elaboración del libro de la vida. Además del aspecto afectivo, estas técnicas poseen un fundamento cognitivo ya que la memoria consolidada a largo plazo es independiente del hipocampo y persiste durante más tiempo en las personas con demencia. De esta forma, se puede establecer un hilo conductor desde el pasado, que favorezca la comunicación y la integración de la persona enferma.

- **Estimulación, entrenamiento y rehabilitación cognitivos**

En la actualidad, lo más frecuente es que la TOR se administre integrada con otras técnicas más psicosociales, diseñadas para favorecer el bienestar emocional de la persona enferma y la empatía con quien le presta los cuidados, como la Reminiscencia, la Validación o la estimulación sensorial. Esto, ha dado origen a lo que se denomina **estimulación cognitiva** que tiene, por tanto, una doble diana: cognitiva y social.

Esta metodología debe distinguirse de otras con las que a veces puede confundirse como son el **entrenamiento cognitivo** y la **rehabilitación cognitiva**.

El entrenamiento cognitivo se basa en la idea de que la práctica repetida y rutinaria de una determinada tarea, puede tener la capacidad de mejorar, o al menos conservar, el funcionamiento en un determinado dominio cognitivo. Formalmente consiste en la repetición de ejercicios específicos, relacionados con procesos como la atención, la memoria, el lenguaje o la capacidad ejecutiva y sus resultados se evalúan a partir del rendimiento en tareas cognitivas.

La rehabilitación cognitiva tiene un enfoque más individual. Trata de reforzar los aspectos más conservados de la persona enferma y desarrollar estrategias para compensar los más afectados. El objetivo final de la rehabilitación cognitiva es la mejoría de la capacidad funcional diaria. Sin embargo, no hay estudios que avalen en la actualidad la eficacia del entrenamiento o la rehabilitación cognitiva.

La estimulación cognitiva demostró ser más eficaz que el tratamiento habitual en dos ensayos clínicos aleatorizados (ECA) en los que se administró a pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) que ya estaban en tratamiento previo con donepezilo (*Spector 2003, Onder 2005*). Los dos estudios mostraron beneficios cognitivos similares, con una diferencia respecto al grupo control de 2,4 y 2,9 puntos en la subescala cognitiva de la escala de valoración de la EA (ADAS-cog). Se realizó además un estudio de coste-efectividad, basado en los datos del primer estudio, que demostró que a igualdad de costes, el tratamiento activo era el más efectivo.

RECOMENDACIÓN.

La estimulación cognitiva ha demostrado su eficacia para mejorar el rendimiento cognitivo y las AVD de las personas enfermas con EA. Según la evidencia disponible cuenta con un grado de recomendación B.

b) Terapias no farmacológicas para mejorar las actividades de la vida diaria.

Se ha argumentado que el deterioro funcional que experimentan muchas personas con EA avanzada, es mayor que el atribuible a la patología subyacente. Esta situación de «exceso de discapacidad», afecta especialmente a personas institucionalizadas y puede definirse como la diferencia entre la capacidad funcional de la persona enferma y su capacidad potencial. Se ha propuesto que un medio escaso en estímulos junto con actitudes proteccionistas, contribuyen a este exceso de deterioro.

La memoria procedimental no forma parte de la memoria declarativa y es independiente del hipocampo, por lo que permanece conservada hasta fases muy avanzadas de la EA y es la base de los programas dirigidos a mantener o recuperar las AVD. La memoria procedimental está relacionada con el aprendizaje de los patrones motores.

La adquisición de habilidades para la ejecución de AVD implica, básicamente, la práctica y la repetición de las tareas. La mejoría es más evidente si los programas incorporan la práctica repetida de las capacidades que se quieren reforzar, los estímulos se administran a través de múltiples canales sensoriales y la demanda cognitiva es menor. En este sentido las AVD básicas son más susceptibles de mejoría que las instrumentales. Dentro de las intervenciones que han comunicado resultados positivos se encuentran la micción programada para reducir la incontinencia urinaria, la ayuda gradual para mejorar la autonomía y el refuerzo durante las comidas para aumentar la independencia en la alimentación. He dado punto y aparte

Otro tipo de intervenciones de tipo multicomponente sobre la persona con demencia, que han combinado técnicas de estimulación cognitiva grupal con reminiscencia y relajación, comunicaron una mejoría en la orientación y un deterioro menor en las AVD instrumentales después de un año, lo que sugiere un cierto grado de generalización de los beneficios derivados de la estimulación cognitiva.

c) Terapias no farmacológicas para los síntomas conductuales.

La aparición de síntomas psiquiátricos y conductuales es habitual en el transcurso de la demencia y puede afectar hasta el 90% de los casos. Estos síntomas contribuyen de manera muy significativa a la sobrecarga de la persona cuidadora, disminuyen la calidad de vida y pueden precipitar la institucionalización (véase también cap. 9).

Muchas veces están condicionados por factores externos, no necesariamente asociados a la EA,

como el estrés psicológico, el entorno inapropiado o los estados comórbidos. Las infecciones del tracto urinario, el dolor o la deshidratación son sucesos comunes en las personas con EA y, con frecuencia, desencadenan episodios de agitación. El dolor es difícil de valorar en las personas con demencia y muchas veces pasa desapercibido. Sin embargo, el buen control del dolor reduce la incidencia de trastornos de conducta.

Antes de iniciar ningún tratamiento específico, debe caracterizarse, del mejor modo posible, la conducta inapropiada, valorarse los posibles desencadenantes y modificarlos en la medida de lo posible (tabla 2). Aunque, con frecuencia, se ha recurrido a los fármacos antipsicóticos como tratamiento habitual de los síntomas neuropsiquiátricos, especialmente los más disruptivos, como la agresividad o la agitación, las dudas crecientes sobre su seguridad y eficacia (véase cap. 2) han motivado una tendencia hacia la utilización de estrategias no farmacológicas como abordaje inicial. Las ventajas principales de este tipo de terapias residen en la ausencia de efectos secundarios y el abordaje integral y ecológico de los síntomas. Su inconveniente principal, hasta hace poco, era la falta de estudios convincentes que evaluaran la eficacia. Dentro de las intervenciones que se han demostrado eficaces debemos destacar los programas de cuidados con orientación «centrada en la persona» y la intervención multicomponente sobre las personas cuidadoras (más adelante en este capítulo). También la terapia con música, la estimulación multisensorial (Snoezelen) y la estimulación cognitiva, han demostrado su utilidad. Por el contrario, la evidencia disponible sugiere que, ni los programas de actividades Montessori, ni las sesiones de repetición de ejercicios simples son eficaces para la mejoría de los síntomas conductuales.

Tabla 2. Procedimiento para el manejo de los síntomas conductuales y psicológicos en la EA.
(Reproducido con permiso de Javier Olazarán)

1 Definir la conducta más desestabilizadora.
2 Encuadrar dicha conducta en el contexto de la historia natural de la EA y de las circunstancias físicas, psicológicas y sociales de cada paciente.
3 Buscar alguna causa precipitante.
4 Considerar estrategias no farmacológicas: modificación de los antecedentes de la conducta, adaptaciones del entorno, actividades, etc.
5 Iniciar fármacos si pueden contribuir al alivio sintomático.
6 Vigilar el cumplimiento de las terapias y los posibles efectos adversos.
7 Evaluar los resultados.
8 Considerar el cambio de estrategia y el cambio o retirada del fármaco.
9 Promover siempre el respeto, la dignidad y el afecto.

- **Programas de cuidados centrados en la persona.**

Los programas «centrados en la persona» colocan a la persona afectada de demencia en el diseño del plan de cuidados, de forma que se respeten sus deseos y necesidades como individuo. En el año 2009, un ensayo de alta calidad, el estudio CADRES (*Caring for Aged Dementia Care Resident Study*) demostró la eficacia tanto de un programa de cuidados centrados en la persona, como parte de un protocolo de formación sobre el manejo de la agitación en enfermos institucionalizados.

- **Musicoterapia**

La terapia con música, tanto activa -sesiones de ejercicios con música, improvisación musical o tocar instrumentos- como pasiva, en la que se reproduce música ambiental como parte de otras actividades o en determinados momentos del día, ha demostrado su utilidad para disminuir las conductas anómalas. Los ensayos disponibles sugieren sin embargo, que el efecto beneficioso de la música es de tipo inmediato y sólo se mantiene durante las sesiones, pero no contribuye al control de los síntomas neuropsiquiátricos a largo plazo.

- **Snoezelen (estimulación multisensorial)**

La estimulación multisensorial se desarrolló a partir de la idea de que los ambientes pobres en estímulos contribuían a la aparición de los trastornos de conducta. Estos programas combinan la relajación con la utilización de estímulos sensoriales, como luces, sonidos y superficies táctiles. Las sesiones se desarrollan en espacios diseñados especialmente para este propósito y duran entre 30 y 60 minutos. Según la evidencia disponible, el beneficio de la estimulación multisensorial se limita al momento de la intervención, pero no se mantiene en el tiempo una vez que ha cesado.

- **Intervención multicomponente sobre la persona enferma.**

Los programas multicomponente se diseñan combinando varias terapias no farmacológicas para la administración grupal. Un ensayo clínico reciente que combinaba técnicas de orientación a la realidad, con ejercicios de estimulación cognitiva y entrenamiento en AVD, administrados en sesiones de 160 minutos, redujo el número de conductas inapropiadas, mejoró el estado de ánimo y el rendimiento cognitivo en el grupo experimental respecto al grupo control. Este beneficio se mantuvo durante más de un año.

d) Otras Terapias no Farmacológicas

- **Ejercicio físico.**

El ejercicio físico mejora los efectos del envejecimiento sobre la salud física y psíquica de las personas mayores y también se ha demostrado la existencia de una relación entre la práctica habitual de alguna actividad física y un menor deterioro cognitivo. El ejercicio también promueve un mejor estado de ánimo y una mejora de la calidad de vida de pacientes con deterioro cognitivo leve, por lo que es una actividad recomendable en estas fases iniciales. En personas con EA establecida, los programas centrados en el fortalecimiento y resistencia de la musculatura más relacionada con las AVD puede ser una práctica recomendable.

- **Modificación del entorno.**

Existen otras intervenciones no farmacológicas, citadas con frecuencia, pero para las que no se dispone aún de evidencia concluyente sobre su utilidad. Dentro de este grupo hay que considerar, fundamentalmente, las estrategias de modificación del entorno, como la estimulación con luz, la retirada de los espejos, el etiquetado de los enseres cotidianos o el mantenimiento de las puertas abiertas. Aunque hay numerosas publicaciones a este respecto, la mayoría son estudios con muestras pequeñas o estudios de casos que

no permiten extraer conclusiones sobre su eficacia, aunque pueden ser de utilidad en determinadas personas.

4. Recomendaciones para el acercamiento a la persona con demencia

Existen una serie de consejos prácticos a la hora establecer contacto con estas personas, especialmente si se muestra agitada o irritable. Aunque no existen estudios formales que avalen su eficacia, se consideran útiles según la experiencia clínica y el consejo de los expertos.

- La distancia ideal de comunicación se sitúa entre 0,40 y 1,20 m para no penetrar en su «espacio íntimo», arriesgándonos a desencadenar una crisis de agresividad, oposición o inhibición.
- Abordar a la persona enferma de frente: las aproximaciones laterales o posteriores son interpretadas como una actitud hostil.
- Por la misma razón, es conveniente no abordarlo desde una posición elevada, sino igual o inferior a la suya.
- El empleo de consignas explícitas, concretas, cortas y simples, permite una mejor integración.
- El contacto debe ser benévolo: cogerle la mano puede favorecer el mantenimiento de su interés y de su atención.
- Evitar situaciones de fracaso: si no han podido ser controladas, habrá que desdramatizarlas.
- Hay que dedicar el tiempo necesario para escucharle, aunque el discurso no sea coherente.
- Diferir la intervención en caso de comportamiento inadecuado, favoreciendo así su corrección eventual.
- Reforzar siempre verbalmente los comportamientos adecuados.
- En todo momento, hablarle con respeto y preferentemente de usted (sobre todo profesionales sanitarios o personal responsable de cuidarles).

5. Terapias no farmacológicas orientadas a la persona cuidadora

Las familias son las responsables de la administración de la mayoría de los cuidados a las personas con demencia. Las personas cuidadoras tienen un riesgo elevado de experimentar problemas físicos, trastornos afectivos, como la ansiedad y depresión, que conllevan aparejado un coste socio-económico alto. Los familiares que otorgan los cuidados son un pilar crucial para el mantenimiento de la persona con demencia en la comunidad.

Factores negativos asociados con el cuidado de las personas con demencia, han sido identificados como los principales predictores de institucionalización. Esta institucionalización, además de ser muy costosa desde el punto de vista económico, acarrea muchas veces sentimientos de culpa en las familias. Por lo tanto, este tipo de intervenciones, además de mejorar la situación

anímica de la persona cuidadora, es probable que lleven aparejada una reducción de los costes. Las intervenciones dirigidas a familiares han demostrado, además, ser la intervención psicosocial más eficaz para reducir la depresión en la persona responsable del cuidado. En este sentido se han realizado trabajos que demuestran que los programas de apoyo a las personas cuidadoras retrasan la institucionalización y aumentan la supervivencia. Brodaty publicó los resultados de un programa de intervención sobre las personas cuidadoras. El estudio fue realizado en tres países diferentes, e incluyó a pacientes que ya estaban en tratamiento con donepezilo. El grupo activo experimentó un retraso en la institucionalización respecto al grupo control, aunque hubo diferencias entre países, que se interpretaron como relacionadas con diferencias en los recursos disponibles.

Las intervenciones dirigidas a la persona cuidadora pueden mejorar la sensación subjetiva de bienestar, la morbilidad psicológica, las habilidades y conocimientos y pueden reducir la carga atribuible a los síntomas conductuales. Distintos estudios utilizando intervenciones de este tipo han demostrado que son eficaces para mejorar la calidad de vida de los pacientes y personas cuidadoras, disminuir la sobrecarga de éstas últimas, y los síntomas depresivos y de ansiedad asociados al cuidado de las personas con EA. Teniendo en cuenta los efectos de este tipo de terapias es posible que también lleven aparejado una reducción de los costes de los cuidados, tanto de los económicos derivados de la atención médica y del tratamiento, como de los días perdidos de trabajo. En este sentido, hay publicado un único estudio que demostró que el tratamiento de la depresión en personas cuidadoras era una medida coste-efectiva. Por otro lado, un programa de asesoramiento familiar que no incluía la terapia ocupacional ha demostrado, tras más de 11 años de intervención, un retraso en la institucionalización de 557 días, lo que se supone que llevaría aparejado también una reducción de los costes.

Tipos de Intervenciones sobre la persona cuidadora.

- **Intervenciones multicomponente para la persona enferma y la cuidadora**

Suman o integran intervenciones dirigidas a la persona que da los cuidados, ya sea de una forma «rígida» (p. e., educación de la persona cuidadora) o de una forma individualizada, según las características y necesidades de la persona enferma y la cuidadora. Este tipo de intervenciones se realizan con sesiones estructuradas con la persona o personas cuidadoras principales. Los programas pueden estar centrados en sesiones de información, educación acerca de la enfermedad de Alzheimer, información de recursos sociales disponibles, ayuda para entender cómo manejar la persona enferma con alteraciones conductuales, o apoyo emocional.

Estas sesiones tienen una duración de una hora o una hora y media, con una frecuencia variable, que puede ser mensual o quincenal, e incluir el apoyo alternativo de la consulta telefónica con sus terapeutas. Han de ser personal cualificado con conocimientos acerca de la enfermedad, además de formación de enfermería, recursos sociales y apoyo psicológico. En un proyecto de 11 años de duración, este tipo de intervención demostró su eficacia al retrasar la institucionalización del grupo activo una media de 557 días.

- **Apoyo a la persona cuidadora**

Provisión de información relacionada con la demencia y sus causas, y de apoyo poco estructurado (vías para la descarga o refuerzo afectivo). Subtipos: grupos de autoayuda, dispositivos electrónicos para proveer información o establecimiento de redes de cuidadores.

- **Educación y entrenamiento.**

Aprendizaje de técnicas de tipo cognitivo-conductual dirigidas a manejar el estrés derivado del papel de cuidador/a (resolución de problemas, reestructuración cognitiva).

- **Asesoramiento y gestión de casos.**

Se educa progresivamente a la persona cuidadora en la existencia y utilización de servicios sociales y sanitarios que pueden aliviar la carga.

- **Cuidados de respiro**

Aplicación rutinaria de servicios dirigidos a aliviar la carga (ayuda en el domicilio, ingreso de respiro, centro de día, etc.) de forma no individualizada.

RECOMENDACIÓN:

La intervención multicomponente sobre la persona cuidadora ha demostrado su eficacia para retrasar la institucionalización de las personas con demencia. Este tipo de intervención tiene un nivel de evidencia y recomendación IA. La intervención multicomponente es el tipo de TNF que cuenta con una evidencia más sólida y, por tanto, es recomendable que se realicen las inversiones necesarias para su puesta en marcha en todas las comunidades que carezcan de programas de este tipo.

6. Conclusiones

Las TNF pueden contribuir a la mejora tanto de las personas enfermas como de las cuidadoras. Sobre las personas enfermas pueden ser beneficiosas en aspectos relacionados con la cognición, la capacidad funcional, el control de los comportamientos inadecuados y el estado de ánimo. Sobre la persona cuidadora, los beneficios se centran en el estado de ánimo y la depresión e indirectamente suponen un retraso en la institucionalización de los/las pacientes. Sin embargo, son necesarios esfuerzos económicos mayores, tanto para la implantación comunitaria de programas de intervención, como para el desarrollo y la investigación, que dadas las características propias de las TNF, sólo pueden venir auspiciados por los gobiernos o las organizaciones no gubernamentales.

7. Bibliografía

1. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2003; 51: 657-664.
2. Brodaty H, McGilchrist C, Harris L et al. Time until institutionalization and death in patients with dementia: Role of caregiver training and risk factors. *Arch Neurol.* 1993;50:643-650.
3. Brodaty H., Mittelman M., Gibson L., Seeher K., Burns A. The Effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer's disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. *Am J Geriatr Psychiatr.* 2009; 17 (9):734-743.
4. Joling KJ., van Hout H PJ., Scheltens P., et al. (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Geriatr* 2008; 21;8:2.

5. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67: 1592-9.
6. Olazarán J, Muniz R, Reisberg B, Pena-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology* 2004; 63: 2348-53.
7. Olazarán J, Poveda Bachiller S, Martínez Martínez U, Muñiz Schwochert R. Capítulo 7. Estimulación cognitiva y tratamiento no farmacológico. *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Eds J.M. Martínez-Lage, C. Carnero Pardo. Aula médica 2007.
8. Rubén Muñiz y Javier Olazarán. Mapa de Terapias no Farmacológicas para Demencias Tipo Alzheimer. Documento Fundación Maria Wolff.
9. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30: 161-178.
10. Lynn Chenoweth, Madeleine T King, Yun-Hee Jeon. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet neurol* 2009; 8: 317-25.
11. Livingston G, Johnston K, Katona C, et al. Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Am J Psychiatry* 2005; 162:1996–2021
12. Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Rehabilitaci3n cognitiva y entrenamiento cognitivo para la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular de estadio temprano (Revisi3n Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 N3mero 2.

Capítulo 8. Tratamiento farmacológico específico de las demencias

1. Introducción
2. Fármacos anticolinesterásicos
 - a) Donepezilo
 - b) Rivastigmina
 - c) Galantamina
3. Memantina
4. Utilidad de los fármacos anticolinesterásicos y memantina en los diferentes tipos de demencia
 - a) Enfermedad de Alzheimer
 - b) Demencia en la enfermedad de Parkinson y demencia con cuerpos de Lewy
 - c) Demencia vascular y Alzheimer con componente vascular o demencia mixta
 - d) Demencia lobular frontotemporal
 - e) Otras Demencias
5. Otros fármacos
6. Recomendaciones en la práctica clínica
 - a) Recomendaciones para el uso de anticolinesterásicos
 - b) Recomendaciones para el uso de la memantina
7. Bibliografía

1. Introducción

En espera de tratamientos curativos o modificadores del curso de la enfermedad en los diferentes tipos de demencia, disponemos actualmente de algunos fármacos que han demostrado eficacia en el control de los síntomas cognitivos de las personas enfermas y que pueden mejorar su funcionalidad y calidad de vida.

Pese a que sus efectos suelen ser modestos, hay personas enfermas que pueden responder de manera más evidente y otras en las que no se aprecia ninguna respuesta, sin que exista una forma de predecirlo *a priori*. Además, hay que tener en cuenta los posibles efectos adversos que pueden producir y el gasto económico que suponen para el sistema sanitario. Por todas estas razones, la decisión de iniciar y mantener este tipo de tratamientos ha de hacerse por parte de especialistas en demencias, de forma individualizada, teniendo en cuenta tanto las preferencias como las expectativas de cada paciente y sus familiares, y los beneficios esperados frente a los riesgos previsibles. La respuesta al tratamiento y los posibles efectos adversos deberán reevaluarse periódicamente para determinar la continuidad o no de las medidas establecidas.

Los fármacos actualmente autorizados y comercializados para el tratamiento sintomático de la demencia son los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa y la memantina.

2. Fármacos anticolinesterásicos

Los inhibidores de la acetilcolinesterasa tratan de contrarrestar el déficit de acetilcolina que subyace en la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia y que contribuye en la sintomatología cognitiva y conductual de estos procesos.

Se dispone de tres fármacos comercializados: donepezilo, rivastigmina y galantamina. Están autorizados, actualmente, para el tratamiento sintomático de la enfermedad de Alzheimer leve a moderadamente grave y, sólo en el caso de la rivastigmina, para el tratamiento sintomático de la demencia leve a moderadamente grave en sujetos con enfermedad de Parkinson idiopática.

Han sido los primeros fármacos en demostrar beneficios clínicos en las demencias, aunque su eficacia es modesta. No se dispone de suficientes estudios que lo confirmen, pero no parece que existan diferencias significativas de eficacia entre ellos.

- **Efectos adversos:** los más habituales son de tipo gastrointestinal, principalmente náuseas, vómitos, diarreas y dolor abdominal. La mayoría suelen ocurrir al inicio del tratamiento o con los incrementos de dosis. Son dosis-dependientes y suelen ser transitorios. Aparecen con más frecuencia con rivastigmina oral, aunque pueden minimizarse administrándola con alimentos y con escaladas de dosis más lentas. Los efectos adversos vagotónicos como bradicardia, bloqueo aurículoventricular y síncope son infrecuentes y suelen aparecer en personas con antecedentes cardiovasculares. Por su potencial peligrosidad, suelen obligar a reducir o suspender el tratamiento. También pueden provocar anorexia y pérdida de peso, insomnio, pesadillas, calambres musculares, astenia, depresión, ansiedad y exacerbación o inducción de síntomas extrapiramidales, entre otros.
- **Contraindicaciones:** en general están contraindicados en personas alérgicas al principio activo o a cualquiera de sus excipientes. El donepezilo también lo está en alérgicas a otros derivados de la piperidina; la rivastigmina en alérgicas a otros derivados del carbamato y en la insuficiencia hepática grave; y la galantamina en casos de insuficiencia renal o hepática avanzada. Aunque no son contraindicaciones formales, se desaconseja su uso en pacientes con síndrome del nodo sinusal, trastornos de la conducción (bloqueo sinoauricular o bloqueo aurículoventricular) o síncope de causa no aclarada.
- **Precauciones:** deben de ser utilizados con precaución en personas con antecedentes de úlcera péptica (pueden aumentar la secreción ácida), epilepsia (riesgo potencial de convulsiones), asma o EPOC (pueden agravarse debido a sus efectos colinomiméticos), obstrucción urinaria y pacientes con bajo peso.
- **Interacciones:** no deben administrarse con sustancias colinomiméticas ni anticolinérgicas. También pueden exagerar los efectos de los relajantes musculares del tipo succinilcolina. Los inhibidores del CYP3A4 o del CYP2D6 (ketoconazol, itraconazol, eritromicina, fluoxetina, paroxetina, quinidina, etc.) pueden aumentar la biodisponibilidad y los efectos adversos de donepezilo y galantamina. Rifampicina, fenitoína, carbamazepina y alcohol pueden reducir los niveles de donepezilo. Aunque no exista una interacción directa, debe vigilarse el efecto aditivo de fármacos bradicardizantes como digoxina, betabloqueantes, amiodarona, etc.

a) Donepezilo

Autorizado desde 1998, el donepezilo es una piperidina que inhibe selectivamente y de modo reversible la acetilcolinesterasa. Es el anticolinesterásico del que se dispone de más ensayos clínicos. La dosis terapéutica habitual es de 5 a 10 mg/día.

Aunque el fármaco suele ser bien tolerado, los efectos adversos más frecuentes son náuseas (11%), diarrea (10%), cefalea (10%), insomnio (9%) y dolor (9%). También se ha asociado con mayor incidencia de trastornos del sueño, pesadillas, sueños vívidos y alucinaciones hipnopómpicas, que pueden evitarse administrando la dosis diaria en la mañana.

Se comercializa en comprimidos recubiertos de 5 y 10 mg, y en comprimidos bucodispersables que pueden facilitar su administración.

Tiene una vida media plasmática elevada y se administra una sola vez al día. El tratamiento se inicia con 5 mg diarios, aumentando a 10 mg a partir de la cuarta semana.

b) Rivastigmina

Comercializada desde el año 1998, la rivastigmina es un inhibidor pseudoirreversible de la acetilcolinesterasa y de la butirilcolinesterasa. La dosis terapéutica habitual es de 6 a 12 mg/día vía oral y de 4,6 a 9,5 mg/día vía transdérmica.

Los efectos adversos son relativamente habituales en las formulaciones orales, siendo dosis-dependientes y pudiéndose reducir con una escalada de dosis muy lenta. Los más frecuentes en formulaciones orales son náuseas (37%), vómitos (23%), mareo (19%), diarrea (16%) y cefalea (15%). Con la formulación transdérmica se consiguen reducir los efectos adversos (50,5% con parches frente a 63,3% cápsulas y 46% placebo), especialmente los gastrointestinales (náuseas 7,2%, vómitos 6,2%), aunque con posible aparición de reacciones cutáneas que provocan abandono del tratamiento en el 3,7% de los casos.

Se comercializa en cápsulas de 1'5 mg, 3 mg, 4'5 mg y 6 mg; solución oral 2 mg/ml y en parches transdérmicos de 4'6 y 9'5 mg.

En las presentaciones orales se inicia con una dosis de 3 mg diarios administrados cada 12 horas, con alimentos. La dosis se va aumentando de forma escalonada a razón de 3 mg diarios con intervalos de al menos un mes, hasta su dosis máxima (6 mg cada 12 horas) o la mayor que tolere. Además de tolerabilidad, la forma transdérmica aporta ventajas en cuanto a rapidez de escalada: se inicia con un parche de 4,6 mg durante 1 o 2 meses, para continuar con dosis de mantenimiento de 9,5 mg, que ha demostrado ser al menos tan eficaz como la dosis máxima oral.

c) Galantamina

Comercializada desde el año 2000, la galantamina es un inhibidor competitivo y reversible de la acetilcolinesterasa. Además es un modulador alostérico de los receptores nicotínicos. La dosis terapéutica habitual es de 16 a 24 mg/día.

Los efectos adversos más frecuentes en los estudios son náuseas (17%), mareo (10%), cefalea (8%) y vómitos (7%). Las náuseas, vómitos y anorexia se observan más frecuentemente en mujeres.

Se comercializa en cápsulas de liberación prolongada de 8 mg, 16 mg y 24 mg; y en solución oral 4 mg/ml.

En cápsulas la dosis inicial es de 8 mg en una única toma diaria, preferentemente con alimentos en la mañana, incrementándose tras un mes a 16 mg y, si se tolera, a 24 mg a partir del tercer mes. En solución se inicia con dosis de 4 mg cada 12 horas y se aumenta mensualmente 8 mg/día (a 8 mg y 12 mg cada 12 horas).

3. Memantina

Comercializada desde el año 2003, la memantina es un antagonista no competitivo de los receptores NMDA, que bloquea la entrada excesiva de calcio y disminuye los niveles anormalmente elevados de glutamato, responsables de la disfunción neuronal que justifica parte de los síntomas de las demencias.

Su eficacia en el ámbito cognitivo y conductual, aunque modesta, se demostró inicialmente para personas en fases graves de la enfermedad. Con posterioridad se demostró también su beneficio en las fases moderadas y, aunque con menor evidencia clínica, posiblemente lo sea también en fases más leves.

Actualmente está autorizado para el tratamiento sintomático de la enfermedad de Alzheimer en las fases moderada a grave.

- **Efectos adversos:** la memantina es generalmente bien tolerada, con efectos adversos similares al placebo en muchos de los estudios. Los más frecuentes son mareo (7%), estreñimiento (6%), confusión (6%), cefalea (6%) e hipertensión (3%). También pueden producir cansancio, náuseas, diarreas, agitación, trastorno del sueño, somnolencia, etc.
- **Contraindicaciones:** está contraindicada en hipersensibilidad al principio activo y no se recomienda en casos de insuficiencia hepática grave.
- **Precauciones:** se debe usar con precaución en insuficiencia renal grave (disminuir dosis a 10 mg/día), epilepsia, aumento de pH urinario (cambios drásticos en dieta, acidosis tubular renal, infecciones urinarias graves por proteus, etc.), infarto de miocardio reciente, enfermedad cardíaca congestiva (NYHA III-IV) e HTA no controlada.
- **Interacciones:** se debe evitar uso concomitante con otros antagonistas del NMDA como amantadina, ketamina y el dextrometorfano, por el riesgo de psicosis farmacotóxica. Puede aumentar los efectos de la L-dopa, agonistas dopaminérgicos y anticolinérgicos. Puede tener otras interacciones con cimetidina, ranitidina, procainamida, quinidina, quinina, nicotina, barbitúricos, neurolépticos, dantroleno, baclofeno, hidroclorotiazida, etc.

Se comercializa en comprimidos de 10 mg y 20 mg, y en solución oral 5 mg/pulsación. Existe un envase de iniciación con comprimidos de 5/10/15/20mg.

La medicación se inicia con dosis de 5 mg/día, con aumento de dosis semanal de 5 mg/día hasta llegar a 20 mg cada 24 horas. La recomendación actual es administrarlo en una única dosis diaria, preferentemente en la mañana, con o sin alimentos.

4. Utilidad de los fármacos anticolinesterásicos y memantina en los diferentes tipos de demencia

a) Enfermedad de Alzheimer

En la fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer (EA) se ha demostrado una alteración de la transmisión colinérgica y glutamérgica, que justifican parte de su sintomatología cognitiva y conductual.

Se han realizado múltiples estudios controlados y varios metaanálisis sobre la eficacia de los diferentes anticolinesterásicos en la EA leve a moderada. La mayoría estudian efectos a medio plazo y demuestran un modesto beneficio a nivel cognitivo, funcional, conductual y de cambio global a corto y medio plazo con cualquiera de los fármacos. Aunque hay pocos estudios sobre eficacia a más largo plazo que indican que pueden persistir los beneficios, se desconoce si su eficacia real se mantiene con en el tiempo. También se aprecia, de forma constante, que hay personas enfermas respondedoras y otras no, sin poder predecir *a priori* cuales de ellas se beneficiarán del tratamiento.

Asimismo, los tres fármacos han demostrado alguna eficacia en fases graves de la enfermedad en estudios de extensión abiertos y recientemente, en estudios controlados, con galantamina y donepezilo.

Aunque muestran beneficios cognitivos desde las fases tempranas de la EA, ninguno de ellos mejora el deterioro cognitivo leve ni retrasa su progresión hacia la demencia.

Se han realizado pocos estudios que comparen los diferentes anticolinesterásicos y no existe clara evidencia para determinar si uno de ellos es más eficaz que otro. La incidencia de efectos adversos parece ser menor para el donepezilo y mayor para la rivastigmina en administración oral, aunque es posible que coincidan los tres en la tolerabilidad si se usa una rutina de ajuste de dosis cuidadosa y gradual.

Varios estudios muestran que la memantina es modestamente eficaz a medio plazo sobre las alteraciones cognitivas, calidad de vida y estado global de pacientes con EA moderada a severa. La memantina es bien tolerada y puede mejorar también la agitación, la agresividad y la psicosis. Otros estudios realizados recientemente demuestran su eficacia y seguridad en fases leves a moderadas de la enfermedad, aunque no aportan una evidencia suficiente.

b) Demencia en la enfermedad de Parkinson y demencia con cuerpos de Lewy

La demencia con cuerpos de Lewy (DCL) se caracteriza por un déficit colinérgico a nivel límbico y cortical, más severo que en la EA. Asimismo se comprueba en las necropsias que muchas personas tienen patología mixta de Alzheimer y cuerpos de Lewy.

En un estudio controlado en pacientes con DCL se observó que la rivastigmina producía mejoría cognitiva en atención, memoria de trabajo y memoria episódica, así como en apatía, ansiedad, delirios y alucinaciones. Pequeños estudios abiertos sugieren también un posible beneficio con donepezilo y galantamina.

En la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson (D-EP), también existe un déficit colinérgico. Un estudio controlado con rivastigmina muestra moderada mejoría cognitiva y en impresión global, así como en variables secundarias de las actividades de la vida diaria y síntomas

neuropsiquiátricos. En tres pequeños estudios controlados, el donepezilo tuvo un modesto efecto beneficioso en la cognición, aunque en uno de ellos empeoró los síntomas extrapiramidales. Un pequeño estudio abierto con galantamina también sugiere eficacia cognitiva y conductual.

Un estudio con memantina, controlado con placebo, demostró mejoría en impresión global de cambio y velocidad en tareas atencionales en DCL y D-EP, pero no en otras variables. Estudios abiertos previos mostraron también cierta eficacia, aunque con casos de empeoramiento conductual y confusión.

Está indicado tratamiento con rivastigmina en la D-EP, pudiendo considerarse también otros anticolinesterásicos (preferentemente donepezilo) y/o memantina. Dado el beneficio demostrado en los estudios y en la práctica clínica habitual, se pueden probar estos tratamientos para los síntomas cognitivos y conductuales de la DCL (preferentemente con rivastigmina).

c) Demencia vascular y Alzheimer con componente vascular o demencia mixta

En el deterioro cognitivo vascular se ha demostrado también que existe una disfunción del sistema colinérgico, especialmente en el tipo subcortical. Asimismo, cada vez se reconocen con más frecuencia formas mixtas de demencia, con lesiones vasculares y patología Alzheimer, que son mucho más frecuentes que los casos de demencia vascular pura (DV) y cuya distinción puede resultar imposible en la práctica clínica.

Se han publicado diversos estudios controlados con anticolinesterásicos y memantina en el deterioro cognitivo vascular. En dos estudios con donepezilo en DV, se mostró mejoría discreta pero estadísticamente significativa en cognición, funcionalidad e impresión global de cambio. En dos estudios con galantamina, se aprecia mejoría cognitiva en DV en uno de ellos y en cognición, funcionalidad y conducta en otro, aunque solamente en las formas mixtas. Un estudio con rivastigmina en DV subcortical mostró ligera mejoría en funciones ejecutivas y conducta; y otro estudio reciente en DV mostró también mejoría cognitiva pero sólo en mayores de 75 años, sugiriendo que su efecto se debió a formas mixtas de enfermedad. Dos estudios con memantina en DV mostraron mejorías discretas en cognición, aunque no en funcionalidad ni en impresión global.

Dados los resultados obtenidos en los estudios y la incapacidad habitual para poder descartar patología Alzheimer concomitante en pacientes con DV, puede probarse tratamiento con uno de los tres anticolinesterásicos y/o memantina, en la demencia mixta (preferentemente galantamina) e incluso en la DV probable (preferentemente donepezilo), monitorizando estrechamente sus posibles efectos adversos y eficacia, para valorar su continuación.

d) Demencia lobular frontotemporal

La eficacia de los anticolinesterásicos en personas con DLFT no ha sido bien estudiada y, en los escasos estudios abiertos publicados, los resultados son poco concluyentes y contradictorios. En éstos se sugiere desde un beneficio moderado con rivastigmina hasta un empeoramiento conductual con donepezilo. En un pequeño estudio controlado con placebo, la galantamina mostró tendencia a ser eficaz en el subgrupo de afasia progresiva primaria, aunque no en la variante conductual.

Un pequeño estudio abierto con memantina no mostró clara eficacia. Con posterioridad, en otro estudio abierto algo más amplio y con variantes conductuales y del lenguaje de la DLFT, se aprecian beneficios en diversas escalas.

Sin embargo, el complejo clínico de la DLFT puede corresponder anatomopatológicamente con una EA, especialmente la variante logopéfica de la afasia progresiva primaria. La dificultad en la práctica clínica para diferenciar entre una DLFT conductual de la variante frontal de la EA, o entre el subtipo de afasia progresiva primaria de una EA con afectación predominante del lenguaje, puede justificar una prueba terapéutica con anticolinesterásicos y/o memantina en estas personas, valorando el riesgo-beneficio y monitorizando estrechamente su eficacia y efectos adversos.

e) Otras Demencias

En otros tipos clínicos de demencia como la Parálisis Supranuclear Progresiva (PSP) y la Degeneración Córteco-basal (DCB) existe aún menor evidencia de eficacia con los tratamientos específicos. En el caso de la PSP, aunque se ha sugerido también una disfunción colinérgica como parte de su fisiopatología, un estudio aleatorizado con donepezilo muestra que sólo mejora ligeramente la cognición, con empeoramiento a nivel motor y de las actividades de la vida diaria. Sin embargo, una demencia tipo Alzheimer puede manifestarse como un síndrome PSP o DCB, y existen también formas mixtas de EA con PSP o con DCB. Por estos motivos, en casos seleccionados y especialmente los atípicos, podría justificarse también realizar una prueba terapéutica con anticolinesterásicos y/o memantina, si no existen contraindicaciones.

5. Otros fármacos

A día de hoy, ninguna otra medicación o suplemento ha demostrado en los estudios realizados un claro beneficio en las demencias, por lo que no puede ser recomendado su uso para el tratamiento de las manifestaciones cognitivas o funcionales de la demencia.

6. Recomendaciones en la práctica clínica

a) Recomendaciones para el uso de los fármacos anticolinesterásicos

Dado que es imposible predecir qué pacientes podrán beneficiarse de estos fármacos, es razonable probar tratamiento anticolinesterásico en los diferentes síndromes de demencia, siempre que no exista contraindicación para su uso y se disponga de suficiente apoyo de cuidadores y/o sociosanitario que garantice su correcta administración.

Al no existir suficiente evidencia sobre la diferencia en eficacia de los diferentes fármacos, salvo en casos concretos, la elección de un anticolinesterásico u otro dependerá de su perfil de efectos adversos e interacciones, la tolerabilidad y las preferencias de la persona enferma y quienes les prestan cuidados en cuanto a la forma de administración.

Se recomienda tratamiento anticolinesterásico en toda persona con demencia tipo Alzheimer (donepezilo, rivastigmina o galantamina) y en aquellas con enfermedad de Parkinson idiopática y demencia (rivastigmina o, como alternativa, donepezilo), en fases leve a moderadamente grave. En caso de demencia grave, podría considerarse su uso en casos seleccionados.

Se recomienda probar tratamiento anticolinesterásico en la demencia con cuerpos de Lewy (preferentemente rivastigmina) y en la enfermedad de Alzheimer con componente vascular (preferentemente galantamina).

En las personas con cuadro clínico compatible con demencia vascular probable puede llevarse a cabo una prueba terapéutica con anticolinesterásicos (preferentemente donepezilo o, alternativamente, galantamina), valorando de forma individualizada los beneficios esperables frente a los riesgos.

En otros tipos de demencia que cursan con síndromes sugestivos de DLFT, PSP o DCB y ante la posibilidad de que se trate de formas atípicas de la EA o formas mixtas, podría plantearse de forma individualizada una prueba terapéutica con anticolinesterásicos, monitorizando aún más estrechamente su eficacia y seguridad.

En todo caso, el fármaco elegido se iniciará a dosis bajas para ir aumentando de forma progresiva hasta llegar a la dosis máxima recomendada o la mayor dosis eficaz si no tolera aquélla.

Los anticolinesterásicos deben utilizarse a las dosis que han demostrado ser efectivas. Si con el aumento gradual de la dosis aparece intolerancia no severa, podrá probarse realizar la escalada de dosis de forma más lenta. Si aún así no se logra llegar a dosis terapéuticas del fármaco iniciado, puede valorarse cambiar el tratamiento por otro anticolinesterásico o suspenderse.

Para determinar si se mantiene el tratamiento frente a sus posibles inconvenientes, su eficacia ha de evaluarse periódicamente. Aunque puede resultar difícil determinar la respuesta clínica, además de la información aportada por las personas cuidadoras, puede ser útil cuantificarla mediante escalas funcionales, conductuales y/o de impresión de cambio, así como con tests neuropsicológicos (por ejemplo, la caída de 5 puntos en 1 año en el MMSE podría indicar ineficacia). Si no se aprecia respuesta (mejoría clínica, estabilización del cuadro o desaceleración de su deterioro previo), deberá suspenderse y valorar nueva prueba terapéutica con otro anticolinesterásico. Si tras suspender el fármaco se objetiva empeoramiento clínico, se deberá valorar reintroducirlo.

El tratamiento anticolinesterásico deberá suspenderse ante efectos adversos severos, evidencia de falta de respuesta, diagnóstico de nuevas afecciones que lo contraindiquen o cuando el deterioro sea grave y no se objetive beneficio.

b) Recomendaciones para el uso de la memantina

Se recomienda tratamiento con memantina en pacientes con enfermedad de Alzheimer de moderada a grave, siempre que no existan contraindicaciones y disponga de suficiente apoyo familiar y/o sociosanitario que garantice su correcta administración. Por su mecanismo de acción diferente y los beneficios que puede aportar, el tratamiento podrá administrarse asociado a un anticolinesterásico.

En caso de intolerancia a los anticolinesterásicos, si están contraindicados o no se evidencia mejoría o estabilidad clínica con éstos, podría probarse tratamiento con memantina en fases leves de la enfermedad. Tras reevaluación periódica de su eficacia, se decidiría si continuar o no el tratamiento.

En personas con Alzheimer con componente vascular y DV puede probarse también tratamiento con memantina.

Aunque la evidencia de eficacia es menor, podría probarse tratamiento en casos seleccionados de DCL y D-EP. Ante la posibilidad de formas atípicas de EA o formas mixtas, podría ser útil realizar una prueba terapéutica con memantina en casos individualizados de pacientes con síndrome demencial sugestivos de DLFT, PSP o DCB, dada la baja incidencia de efectos adversos

y con estrecha monitorización de riesgo-beneficio.

En todo caso, la memantina se iniciará a dosis bajas según la pauta indicada y se aumentará progresivamente hasta lograr la dosis máxima recomendada o la mayor dosis eficaz si no tolera aquélla. Si presenta intolerancia no grave, podrá probarse a realizar la escalada de dosis de forma más lenta.

La respuesta y tolerancia a la memantina también deberá evaluarse periódicamente como se indicó para el tratamiento anticolinesterásico. El tratamiento deberá suspenderse ante efectos adversos severos, evidencia de falta de respuesta, diagnóstico de nuevas patologías que lo contraindiquen o cuando el deterioro sea muy grave y no se objetive beneficio.

7. Bibliografía

1. Aarsland D, Ballard C, Walker Z, et al. Memantine in patients with Parkinson's disease dementia or dementia with Lewy bodies: a double-blind, placebo-controlled, multicentre trial. *Lancet Neurol.* 2009;8(7):613-8.
2. Boxer AL, Lipton AM, Womack K, et al. An open label study of memantine in three sub-types of frontotemporal lobar degeneration. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009;23(3):211–217.
3. Bei Hu, Ross L, Neuhaus J, et al. Off-label medication use in frontotemporal dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2010 Mar;25(2):128-33
4. Campbell N, Ayub A, Boustani MA, Fox C, Farlow M, Maidment I, Howards R. Impact of cholinesterase inhibitors on behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease: a meta-analysis. *Clin Interv Aging.* 2008;3(4):719-28.
5. Cummings JL, Farlow MR, Meng X, Tekin S, Olin JT. Rivastigmine transdermal patch skin tolerability: results of a 1-year clinical trial in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease. *Clin Drug Investig.* 2010;30(1):41-9.
6. Emre M, Aarsland D, Albanese A, et al. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2004; 351(24):2509-18.
7. Emre M, Mecocci P, Stender K. Pooled analyses on cognitive effects of memantine in patients with moderate to severe Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2008; 14:193-9.
8. Hansen RA, Gartlehner G, Webb AP, Morgan LC, Moore CG, Jonas DE. Efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging.* 2008; 3:211-25.
9. Homma A, Imai Y, Tago H, et al. Long-term safety and efficacy of donepezil in patients with severe Alzheimer's disease: results from a 52-week, open-label, multicenter, extension study in Japan. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2009;27(3):232-9.
10. Kavirajan H, Schneider LS. Efficacy and adverse effects of cholinesterase inhibitors and memantine in vascular dementia: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Lancet Neurol.* 2007;6(9):782-92.

11. Kertesz A, Morlog D, Light M, et al. Galantamine in frontotemporal dementia and primary progressive aphasia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;25(2):178–185.
12. McKeith I, Del Ser T, Spano P, et al. Efficacy of rivastigmine in dementia with Lewy bodies: a randomised, double-blind, placebo-controlled international study. *Lancet* 2000; 356(9247):2031-6
13. Raina P, Santaguida P, Ismaila A et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med* 2008; 148:379-97
14. Robles A. The complexes of degenerative dementias: an evolution from disease to spectrum. *Neurologia* 2009; 24(6):399-418
15. Winblad B, Jones RW, Wirth Y, Stöffler A, Möbius HJ. Memantine in moderate to severe Alzheimer's disease: a meta-analysis of randomised clinical trials. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2007;24(1):20-7.

Capítulo 9. Valoración y tratamiento de los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia.

1. Introducción
2. Clasificación
 - Depresión
 - Ansiedad
 - Apatía
 - Trastornos del sueño
 - Agresividad
 - Hiperactividad motora: acatisia. Vagabundeo
 - Conducta sexual inapropiada
 - Ideación delirante
 - Alucinaciones
 - Alteraciones de la identificación
3. Factores desencadenantes de los síntomas conductuales y psicológicos
4. Manejo general de los síntomas conductuales y psicológicos
5. Manejo específico de los síntomas conductuales y psicológicos
 - Depresión
 - Ansiedad
 - Trastornos del sueño
 - Delirio y alucinaciones
 - Agitación y agresividad
 - Vagabundeo
 - Conducta sexual inapropiada
6. Bibliografía

1. Introducción

El deterioro de las funciones cognitivas constituye el núcleo fundamental de los síntomas clínicos de las demencias. Sin embargo, existen muchos otros síntomas que pueden afectar gravemente la calidad de vida de las personas enfermas y generarles numerosos problemas, a ellas, a las personas responsables de sus cuidados y familiares. Se trata de los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD). La *Internacional Psychogeriatric Association* (IPA) define los SCPD como la alteración de la percepción, del razonamiento, del estado del ánimo o del comportamiento que aparece a menudo en las personas con procesos demenciales. También se les denomina frecuentemente como síntomas o trastornos no cognitivos.

De forma más conceptual, corresponden a un conjunto de alteraciones psicopatológicas (delirios, alucinaciones, errores de identificación, depresión, ansiedad, apatía) asociados a una inadecuada actividad motora o verbal, NO ATRIBUIDAS AL SINDROME CONFUSIONAL, de difícil tratamiento y en la mayoría de los casos asociadas al proceso demencial.

Aunque se desconoce la prevalencia real de los SCPD, existen algunos estudios que sugieren que hasta el 80-90% de los casos presentarán problemas conductuales importantes en algún momento en el curso de su enfermedad. Los SCPD constituyen un motivo muy importante de

consulta durante el seguimiento de las personas con demencia, siendo obligada su detección, diagnóstico y correcto abordaje, al ser considerados como generadores de malestar emocional, no solo para ellas, sino también para sus familias, constituyendo una de las principales causas de institucionalización precoz.

La persona cuidadora principal suele consultar por estos problemas, al observar que su familiar sufre y comienza a sentirse agobiada. No sabe cómo afrontarlos, se ve agredida psíquicamente (delirios de celos, de robos, insultos), físicamente (agitación con agresividad, le dificultan el descanso nocturno y, poco a poco, van alterando y deteriorando la relación entre la persona enferma y la encargada de su cuidado).

En la sociedad, estos síntomas son percibidos de diferentes formas, según se tenga asumida culturalmente la enfermedad: sentimientos de vergüenza, extrañeza, rechazo, compasión, miedo. Además, existe una repercusión económica, derivada del cuidado de cada paciente, costes de atención social, prestaciones económicas, bajas laborales o pérdida de trabajo, tanto de la persona enferma como de su cuidadora.

2. Clasificación

En la demencia se pueden presentar tres tipos principales de SCPD:

- **Trastornos del estado de ánimo:** depresión, ansiedad, apatía, trastornos del sueño.
- **Agitación:** agresividad, hiperactividad motora (acatisia, vagabundeo), desinhibición sexual.
- **Psicosis:** alucinaciones, delirios, alteraciones de la identificación.

A continuación se analizan los más importantes de forma más detenida.

• Depresión

La presencia de síntomas depresivos es relativamente frecuente en la demencia, estimándose una prevalencia de un 32%. En el deterioro cognitivo leve, la depresión suele ser reactiva a las pérdidas de capacidades. Posteriormente no aparece como un cuadro claro de depresión mayor, sino con síntomas aislados o fluctuantes, como episodios de llanto o tristeza, frases como «prefiero estar muerto», sentimientos de inutilidad o culpa, baja reactividad ambiental, demanda excesiva de atención, autoagresiones, gritos con contenido depresivo, contestaciones monosilábicas y actitud poco colaboradora. Así mismo pueden existir alteraciones del sueño y del apetito.

El diagnóstico puede ser difícil, pues las personas afectadas no informan de sus síntomas. Por esta razón, la ayuda de un informador/a fiable puede ser esencial.

La presencia de depresión se correlaciona fuertemente con la ansiedad y hace a estos sujetos más susceptibles de presentar alteraciones del tipo de la agitación.

• Ansiedad

Como síntoma aislado es poco frecuente. Suele estar asociada a la depresión o a la agitación. Es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer.

- **Apatía**

Es la alteración conductual más frecuente en la demencia. La apatía se define como la pérdida de motivación que afecta a la conducta, las emociones y a la cognición y no puede atribuirse a alteración del nivel de conciencia, deterioro cognitivo o malestar emocional, manifestándose en comportamientos como falta de iniciativa, indiferencia y pérdida de interés.

La apatía aunque puede aparecer simultáneamente con la depresión, debe distinguirse de ésta. Las personas con apatía carecen de motivación e iniciativa, pero normalmente no se encuentran angustiadas por la falta de motivación. En general, no muestran disforia, miedo o irritabilidad.

- **Trastornos del sueño**

Constituyen un frecuente y difícil problema en las personas con demencia. Estas personas presentan un sueño más fragmentado, con incremento de los periodos nocturnos de vigilia y con menos proporción de sueño REM. A su vez, el ritmo vigilia-sueño está alterado, siendo frecuente el insomnio nocturno y la somnolencia diurna, contribuyendo a la sobrecarga de la persona cuidadora y un importante motivo de institucionalización.

- **Agresividad**

Este término incluye las conductas agresivas físicas y verbales contra objetos o personas, la irritabilidad y la desinhibición. Existen varios grados de agresividad, que van desde la irritabilidad, agresividad verbal y/o gestual, hasta la agresividad manifiesta, aunque no todo cuadro de agitación psicomotriz se acompaña de agresividad.

Con frecuencia, la agresividad se desencadena tras discusiones o falta de entendimiento con personas cuidadoras poco expertas o mal informadas en el manejo de este tipo de pacientes. También puede ser consecuencia de la presencia de ideas delirantes de tipo paranoide, de alucinaciones amenazantes o de la presencia de cuadros depresivos y de ansiedad.

Las conductas agresivas dan lugar a un sufrimiento importante en las personas cuidadoras y familiares, determinando en muchos casos la institucionalización.

- **Hiperactividad motora: acatisia, vagabundeo**

La hiperactividad motora se suele relacionar con afectación orbitofrontal. La acatisia se caracteriza por la necesidad imperiosa de movilizarse sin ningún objeto definido. Puede acompañarse de ansiedad y genera frustración entre las personas cuidadoras. La acatisia puede aparecer también tras la supresión brusca de neurolépticos.

El vagabundeo consiste en andar continuamente de un lado a otro. Aparece con más frecuencia en las fases moderadas y graves de la demencia.

- **Conducta sexual inapropiada**

Lo más habitual en la demencia es que la actividad sexual disminuya o cese completamente, aunque algunas personas pueden presentar fases de exacerbación. No obstante, las agresiones sexuales son raras. Lo más habitual son comportamientos exhibicionistas o la masturbación, conductas que pueden resultar molestas y embarazosas para personas cuidadoras y familiares.

- **Ideación delirante**

Una idea delirante es una creencia falsa cuyo contenido es tenido como real por parte de la persona enferma, apartándose de la realidad objetiva. Las ideas delirantes en la demencia suelen ser simples y poco elaboradas.

El más frecuente es delirio paranoide en el que la persona cree que se conspira contra ella, se le roba, es engañada, espiada, perseguida, envenenada, drogada o acosada. Otra idea delirante frecuente es la de que familiares o amistades que ya han muerto, aun viven y que otras personas (a menudo su cónyuge o descendientes) son impostores.

- **Alucinaciones**

Son percepciones sensoriales sin objeto. Las más frecuentes son las visuales, seguidas de las auditivas. Son más frecuentes en la demencia con cuerpos de Lewy. Las alucinaciones visuales más frecuentes son de familiares y amistades que han muerto, o de otras personas no especificadas. Si bien las personas con demencia a menudo están angustiadas por sus ideas delirantes, experimentan, en cambio, estas alucinaciones frecuentemente con despreocupación, incluso pueden encontrar estas «visitas» placenteras. Una excepción es la demencia por cuerpos de Lewy, en la cual a menudo son generadoras de miedo, angustia y agresividad.

- **Alteraciones de la identificación**

Es una alteración de la percepción consistente en un tipo de ilusión asociada a un delirio secundario, de forma que la persona enferma es incapaz de interpretar la realidad correctamente y la deforma. Se manifiesta de diferentes formas:

- Error de identificación de la propia persona: con frecuencia no reconoce su reflejo en el espejo.
- Error asociado a la autorreferencialidad con la televisión: imagina que los acontecimientos de la televisión se producen en su entorno inmediato.
- Falso reconocimiento: cree conocer a otra persona desconocida.

3. Factores desencadenantes de los síntomas conductuales y psicológicos

Aunque la sintomatología conductual y psicológica de la demencia se debe a alteraciones biológicas propias de la degeneración neuronal, existen factores desencadenantes propios de la persona afectada o ajenos a ella, como son:

- Fármacos, infecciones (especialmente de orina, en la que, en ocasiones el único síntoma puede ser la descompensación), dolor (de difícil diagnóstico en pacientes con demencia), fiebre.
- Déficits sensoriales en la visión o audición que favorecen alucinaciones, agitación, apatía y depresión.
- Personalidad premórbida.
- Ritmo circadiano. Las alteraciones son más frecuentes a última hora de la tarde, al oscurecer (fenómeno de *sundowning*).
- Factores ambientales: cambios de domicilio, modificaciones en el entorno físico.

La relación y actitud de la persona cuidadora hacia la persona enferma pueden desencadenar o agravar algunos síntomas:

- Regañarle o enfadarse.
- Mala comunicación.

- Falta de atención.
- Exigencia excesiva para las capacidades de la persona enferma.
- Sobreprotección.

Es, por tanto esencial, la adecuada formación de la persona cuidadora familiar y profesional.

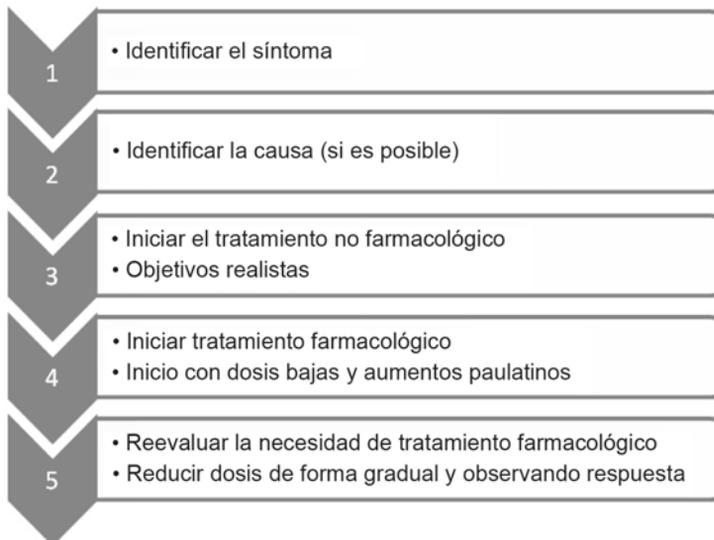
4. Manejo general de los síntomas conductuales y psicológicos

Es importante delimitar el tipo de trastorno que se trata en cada caso, pues cada uno de los síntomas puede tener un manejo distinto. En ocasiones, puede ser difícil distinguir una repetición de actos de un cuadro de agitación, la apatía se confunde con la depresión, las ideas delirantes con las falsas interpretaciones y las alteraciones del sueño con un verdadero insomnio, lo que puede llevar a diagnósticos erróneos que dificultan la instauración de un tratamiento adecuado.

Es conveniente recordar que la persona con demencia puede conservar durante mucho tiempo capacidades cognitivas que creemos perdidas enmascaradas por su afasia y, que suele ser consciente de lo que ocurre a su alrededor. Es crítico saber usar la comunicación corporal no verbal.

Cuando se nos presenta una persona con SCPD tenemos que seguir una serie de pasos para su correcto manejo (figura 1):

Figura 1. Manejo de la alteración psicoconductual



1. Identificar el síntoma: no todos los síntomas tienen la misma importancia ni el mismo tratamiento, por lo que es importante en cada momento saber qué síntoma o síntomas tiene concretamente la persona para su correcto manejo.
2. Identificar la causa (si es posible): es importante averiguar si el síntoma ha sido desencadenado por una causa física como infección, dolor, estreñimiento, fármacos, o bien por algún factor ambiental, como cambios en la rutina, discusiones con la persona cuidadora, etc., para actuar en consecuencia.

3. Iniciar el tratamiento, siempre que sea posible con medidas no farmacológicas y estableciendo objetivos realistas.
4. En los casos en que el tratamiento no farmacológico sea insuficiente para controlar a la persona enferma, o cuando la situación así lo requiera, se indicará el tratamiento farmacológico. El tratamiento con fármacos solo es eficaz frente a síntomas concretos, por lo que se evitará tratar indiscriminadamente cualquier síntoma. Se iniciaría el tratamiento con la dosis más baja e se irá aumentando paulatinamente, hasta el control del síntoma con la menor dosis eficaz.
5. Se debe reevaluar la necesidad de continuar con el tratamiento farmacológico, según los casos cada 1-3 meses. Los fármacos se deben suspender bajando las dosis de forma gradual y observando la respuesta.

5. Manejo específico de los síntomas conductuales y psicológicos

- **Depresión**

Manejo no farmacológico

- Es importante que las personas encargadas del cuidado comprendan la importancia de tener a la persona con demencia estimulada para conservar todas las capacidades posibles y mantener el vínculo afectivo. Se recomienda asignarle tareas para las que esté capacitada y que siempre ha realizado, aunque le cueste esfuerzo y precise supervisión. Se debe reforzar de forma positiva los logros alcanzados, por simples que sean.
- Se le tiene que inducir a realizar ejercicios físicos todos los días, tanto en el domicilio como en el exterior, con el fin de mantener niveles de independencia así como efectos positivos sobre el sueño y el apetito.
- Es muy aconsejable la participación en grupos de actividades, por ejemplo acudiendo a un centro de día, donde, de forma sistematizada se mantenga activa y en contacto con otras personas. La participación de terapeutas ocupacionales complementa la conservación de habilidades y la recuperación de tareas olvidadas.
- La falta de estímulos en una persona que está perdiendo la memoria, acelera el proceso de pérdidas de capacidades y por tanto, agudiza el grado de demencia.
- Se debe evitar regañarle por su torpeza en la realización de las tareas, por elementales que sean.
- Procurar no permitirle permanecer tiempos prolongados en completa inactividad o silencio.

Tratamiento farmacológico

- Son de elección los inhibidores de recaptación de serotonina (ISRS) y dentro de éstos, la sertralina y el citalopram son los que han mostrado una mayor eficacia en la demencia, y tienen un menor riesgo de interacción. La dosis inicial de la sertralina es de 25 mg/día, pudiéndose aumentar hasta 50-100 mg/día. La dosis inicial del citalopram es de 10 mg/día, pudiéndose aumentar hasta 20 mg/día. Está contraindicado en pacientes con intervalo QT alargado.
- Cuando se asocia con agitación, agresividad, conductas inapropiadas, o con trastornos del sueño puede usarse la trazodona a dosis de 50-150 mg al acostarse.

- No deben usarse los antidepresivos tricíclicos por sus efectos anticolinérgicos (véase cap. 2).
- No se ha encontrado evidencia para venlafaxina y mirtazapina en pacientes con demencia y depresión.

- **Ansiedad**

Manejo no farmacológico

- Las intervenciones psicoterapéuticas son útiles como alternativa o como coadyuvante de los fármacos.

Tratamiento farmacológico

- Cuando se asocia con depresión pueden usarse los antidepresivos ISRS a las dosis mencionadas anteriormente.
- En aquellos casos que aparezca de forma aislada, pueden usarse las benzodiazepinas como lorazepam, a la menor dosis eficaz (se recomienda no superar los 2 mg/día) durante el menor tiempo posible. Se recomienda no sobrepasar las 4-6 semanas de tratamiento.
- No se deben usar las benzodiazepinas de vida media larga como el diazepam o el clordiazepóxido (véase cap. 2).

- **Trastornos del sueño**

Manejo no farmacológico

Existen unas pautas que ayudan a mejorar el control del sueño:

- Detección precoz.
- Valorar dolor e incomodidad en el vestido, calzado y ropa de cama.
- Valorar fiebre, deseo miccional, ruido, frío o calor.
- Cuantificar horas reales de sueño.
- Asegurar micción antes de dormir.
- Actividad física.
- Baño en la tarde- noche: relajante.
- Infusiones naturales con poco líquido (tila, manzanilla).
- Evitar consumo excesivo de líquidos.
- Evitar cenas copiosas.
- Evitar siestas prolongadas..
- Evitar uso de diuréticos durante la tarde.
- Evitar ruidos.
- Detectar presencia de fallo cardiaco como causa de nicturia.

Tratamiento farmacológico

- Antes de iniciar el tratamiento farmacológico deben agotarse las medidas no farmacológicas.
- Pueden ser útiles la trazodona (50-150 mg al acostarse), o el zolpidem (5-10 mg al acostarse).

- Las benzodiazepinas de vida media corta o intermedia como lorazepam o lormetazepam, solo deben usarse a corto plazo (2-4 semanas) por sus efectos adversos. Las benzodiazepinas de vida media larga no deben usarse en ningún momento.
- No deben utilizarse los antipsicóticos sólo para tratar la alteración del sueño. La melatonina no ha mostrado eficacia en las demencias.

- **Delirios y alucinaciones**

Manejo no farmacológico

Son síntomas difíciles de aceptar y entender por las personas cuidadoras, por lo que es de gran importancia prepararlas para afrontarlos.

- Es inútil discutir o negarle sus percepciones, pero con un tono adecuado y tranquilo se le puede distraer hacia otros temas de su interés.
- No perder la calma ni seguir la ideación de la persona enferma.
- Tener copias de objetos que la persona enferma guarde y que no sabe luego donde están (llaves, documentos).
- Ofrecer ayuda para localizar la pérdida.

Tratamiento farmacológico

- En muchos casos no es necesario ningún fármaco, únicamente tranquilizar a las personas cuidadoras y educarles en el manejo no farmacológico, evitando las discusiones y la racionalización con la persona enferma.
- Solo deben tratarse farmacológicamente las ideas delirantes y alucinaciones que generen ansiedad y angustia, y que no respondan a las medidas no farmacológicas.
- Los fármacos de elección son los antipsicóticos atípicos. Los antipsicóticos (tanto típicos como atípicos), se han relacionado con un aumento de la incidencia de ictus (aproximadamente un aumento de tres veces) en los pacientes con demencia (véase cap. 2), por ello se precisa visado de Inspección de Farmacia para el uso de los antipsicóticos atípicos en mayores de 75 años, que puede ser realizado por el médico/a de familia. El único antipsicótico atípico autorizado en España para su uso en demencias es la risperidona. Se recomienda una dosis de inicio de 0,25 mg/día hasta un máximo de 2 mg/día en dos tomas, por un periodo no superior a las seis semanas. La mayor parte de los casos se controlan con dosis entre 0,5-1 mg/día. Para su retirada, se recomienda una disminución de dosis paulatina, observando respuesta, hasta su suspensión.
- El donepezilo ha mostrado disminución de la intensidad del delirio en la enfermedad de Alzheimer en un ensayo clínico. No se ha observado este efecto con rivastigmina ni con galantamina. La rivastigmina puede mejorar los síntomas psicóticos en la demencia con cuerpos de Lewy.

- **Agitación, agresividad**

Como primera medida es fundamental valorar y garantizar la seguridad de la persona enferma y de su entorno. La evaluación inicial debe descartar la presencia de factores causales o

desencadenantes abordables: médicos, psiquiátricos o psicosociales: dolor, infección (orina), estreñimiento, fármacos, sed, cansancio, soledad, miedo, hiperestimulación, etc.

Manejo no farmacológico

- Ambiente relajado, con tono y luces suaves.
- La música ejerce estímulo tranquilizador.
- Contacto físico: caricias, abrazos según demanda característica de cada persona.
- Manejar alternativas: paseo, cambio de habitación, fotos, recordar personas queridas.
- Manejar la situación con el mínimo número de personas.
- Ceder en la discusión.
- Si existe riesgo de agresión, esconder objetos peligrosos.
- Protegerse y solicitar ayuda si la situación se vuelve peligrosa.
- Evitar respuestas airadas y hostiles.
- Evitar movimientos y gestos bruscos.
- El mantenerse de pie ante una persona sentada o tumbada, puede ser considerado por ésta como amenazante para su seguridad.
- Evitar el abuso de la inmovilización física. Debe usarse solo en casos extremos, durante un periodo limitado de tiempo, y supervisándole para evitar lesiones.
- Tras la crisis, no culpabilizarle.

Tratamiento farmacológico

- Los antipsicóticos atípicos son los fármacos que más se han utilizado para el control de la agitación y la agresividad. El único antipsicótico atípico autorizado en España para su uso en demencias es la risperidona, a dosis de 0,25-2 mg/día, durante un período no superior a 6 semanas. Ha mostrado buenos resultados a dosis medias de 0,5-1 mg/día. Las dosis superiores a 2 mg se asocian a una mayor frecuencia de parkinsonismo sin mejorar el control de los síntomas conductuales. Para su retirada, se recomienda una disminución de dosis paulatina, observando respuesta, hasta su suspensión. En personas mayores de 75 años se precisa visado de Inspección de Farmacia, que puede ser realizado por su médico o médica de familia.
- El haloperidol también es efectivo, aunque con mayores efectos extrapiramidales que la risperidona. En la actualidad solo está indicado para el control de la agresividad a corto plazo y de forma limitada, con dosis de 1-3 mg/día.
- La trazodona (50-150 mg/día) y el citalopram (20 mg/día) pueden ser útiles en pacientes con agitación leve sin psicosis o que no toleren los antipsicóticos.
- En caso de ansiedad asociada puede usarse el lorazepam 0,5-2 mg/día por un periodo de 1-3 semanas. Las benzodiazepinas deben evitarse a medio o largo plazo por su asociación con tolerancia, sedación, aumento del riesgo de caídas y confusión.
- El donepezilo y la memantina han mostrado algún beneficio en algunos estudios, aunque por lo general, este efecto es leve, por lo que no deben ser considerados fármacos de primera línea para el control de la agitación grave o la agresividad.

- La carbamazepina ha mostrado algún beneficio para la agitación de forma modesta. El valproato no ha mostrado eficacia. No hay datos que avalen el uso de lamotrigina, gabapentina, pregabalina o topiramato.

- **Vagabundeo**

El tratamiento farmacológico no controla adecuadamente la conducta del vagabundeo, y puede aumentar el riesgo de caídas, por lo que están indicadas las medidas no farmacológicas.

Manejo no farmacológico

- No inmovilizarle. Esto puede aumentar la agitación y agresividad. Infundirle seguridad y tranquilidad.
- Facilitar un lugar adecuado para que pueda caminar como terraza o pasillo, retirando posibles obstáculos como sillas, mesas, alfombras. Facilitarle la orientación por medio de carteles, luces, etc.
- No dejar a su alcance productos u objetos que puedan suponer un peligro (tóxicos, objetos cortantes o punzantes, etc.).
- Prevenir las pérdidas o fugas colocando cerraduras de difícil apertura en las puertas.
- Uso de calzado y ropa cómoda.
- Llevar una identificación personal (medalla o pulsera).
- Informar a la vecindad y amistades de la situación de su familiar.
- Proponer otra actividad u otra conversación que sea de su agrado. Distraer su atención hacia otras cosas.
- Aumentar el nivel de actividad durante el día, como salir a pasear diariamente. La actividad física moderada puede ayudar a desarrollar la musculatura y a disminuir la ansiedad.
- En los paseos, seguir rutas conocidas.
- El uso de dispositivos de localización electrónica puede ser de utilidad en aquellas personas enfermas con deambulación errática y riesgo de fuga.

- **Conducta sexual inapropiada**

Manejo no farmacológico

- No reaccionar bruscamente. Ser amable.
- No dar excesiva importancia. Comprender que se trata de un efecto de la enfermedad y que no es posible razonar de forma conjunta.
- Favorecer el contacto físico. Mostrar afecto, le tranquilizará.
- Si se masturba en público, llevarle a un lugar privado e intentar distraerle con otra actividad.
- Evitar que se quite la ropa con facilidad, usando botones especiales difíciles de desabrochar.
- Respetar en lo posible su comportamiento sexual normal con su pareja mientras esté preservado.
- Esta conducta no es general y cuando se produce suele ser temporal.

Tratamiento farmacológico

- No existen, por el momento, ensayos clínicos con fármacos para el tratamiento de la conducta sexual inapropiada en la demencia.
- Datos de estudios no controlados o series de casos sugieren la eficacia de antidepresivos ISRS, antipsicóticos, estabilizadores del ánimo y antiandrógenos como la ciproterona.

6. Bibliografía

1. Espinás Boquet J, Tapias Merino. Tratamiento farmacológico de los síntomas físicos, conductuales y psicológicos de las demencias. En: Riu Subirana S, Rodríguez Cubas JL, coordinadores. Demencias desde la Atención Primaria. Grupo de Trabajo semFYC. Barcelona: semFYC ediciones; 2005: p. 135-144.
2. Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, Arian PA. Effectiveness of Nonpharmacological Interventions for the Management of Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Dementia. A Systematic Review. Arch Intern Med 2006; 166: 2182-2188.
3. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological Treatment of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. A Review of the Evidence. JAMA. 2005; 293: 596-608.
4. Finkel SI. Behavioral and psychologic symptoms of dementia. Clin Geriatr Med 2003; 19: 799-824.
5. Hersch EC, Falzgraf S. Management of the behavioral and psychological symptoms of dementia. Clin Interv aging 2007; 2(4): 611-621.
6. Aupperle P. Management of aggression, agitation, and psychosis in dementia: Focus on atypical antipsychotics. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2006; 21: 101-108.
7. Grau-Veciana JM. Tratamiento de los síntomas no cognitivos de la enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 2006; 42: 482-8.
8. Deschenes CL, McCurry SM. Current Treatments for Sleep Disturbances in Individuals With Dementia. Curr Psychiatry Rep 2009; 11(1): 20-26.
9. López Mongil R, López Trigo JA. Síntomas neuropsiquiátricos en residencias de ancianos. En: Gil Gregorio P, editor. Tratado de Neuropsiquiatría. Madrid: Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; 2010: p. 621-634.
10. Teri L, Logsdon RG, McCurry SM. Nonpharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. Med Clin N Am 2002; 86: 641-656.
11. Yaari R, Tariot PN, Richards D. Tratamiento farmacológico de los síntomas neuropsiquiátricos. En: Weiner MF, Lipton AM, directores. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010: p. 285-300.
12. Hilgeman MM, Burgio LD, Allen RS. Tratamiento conductual y ambiental. En: Weiner MF, Lipton AM, directores. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010: p. 301-316.
13. Seitz D, Adunuri N, Gill S, Gruneir A, Herrmann N, Rochon P. Antidepresivos para la agitación y la psicosis en la demencia (Revision Cochrane traducida). Cochrane Database of Systematic Reviews 2011. Issue 2. Art. No.: CD008191. DOI: 10.1002/14651858.CD008191.

14. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS (en prensa).
15. Alagiakrishnan K, Lim D, Brahim A, et al. Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgrad Med J* 2005;81:463–466.

Capítulo 10. Problemas éticos frecuentes en la demencia avanzada

1. Introducción
2. Alteraciones de conducta
3. Administración de antibióticos.
4. Nutrición e hidratación
5. Utilización de restricciones físicas
6. Pacientes con demencia y comorbilidad
7. Discriminación por «infratratamiento» ó por «inercia u obstinación terapéutica»
8. Demencia avanzada y cuidados paliativos
9. Conclusión
10. Bibliografía

1. Introducción

Con el paso de los años la persona con enfermedad Alzheimer se vuelve vulnerable y dependiente. La mayor parte de ellas pueden ser identificados como pacientes geriátricos, con edad avanzada, fragilidad y comorbilidad, entre otros. La fragilidad es la característica fisiopatológica básica que determina la situación de enfermedad en estas personas y sus necesidades específicas de atención integral.

La fragilidad comporta mayor vulnerabilidad a partir de un umbral determinado, aumento del riesgo de desarrollar deterioro funcional, discapacidad y por último necesidad de establecer una relación de ayuda permanente, o dependencia.

Las personas con demencia tienen necesidad de apoyo y protección dentro del respeto a su persona. Esta necesidad de apoyo modula su intensidad en función del momento evolutivo de la enfermedad. En los primeros años, estas personas pueden tener capacidad para tomar muchas decisiones que les afectan. Pueden expresar sus preferencias sobre éste o aquel tratamiento, pueden establecer incluso directrices anticipadas, sobre lo que desean o no cuando ya no puedan decidir por si mismas. Sin embargo, con el paso tiempo y cada vez en más ocasiones, otras personas decidirán por ellas.

Como señala Calcedo, en la práctica habitual de la medicina, las consideraciones éticas parecen solo estar presentes cuando se trata de enfrentarse a decisiones difíciles. Sin embargo, en la práctica médica todas las decisiones contienen una dimensión ética. La mayoría de las veces, muchas de esas decisiones están enmascaradas dentro de la rutina asistencial y su puesta en práctica está huérfana de una necesaria reflexión ética. Hacer, prescribir, practicar, intervenir... nuestra educación ha sido condicionada para ello. Tenemos peor entrenamiento para no intervenir, para reflexionar, para acompañar. Prescribir un antibiótico o un psicofármaco, ordenar la colocación de un catéter o una sonda de alimentación, establecer hidratación parenteral ó indicar una restricción física en pacientes con agitación o estado confusional; son actos ordinarios y cotidianos pero no siempre representan decisiones inocentes, y aunque suelen formar parte de las rutinas asistenciales, contienen una gran carga ética en determinadas ocasiones y requieren

un profunda reflexión y habilidades en el manejo, cuando las medidas alternativas pueden ser mejores para la persona enferma.

Conforme progresa el deterioro, la dimensión bioética en el manejo de los problemas aumenta de envergadura.

En primer lugar, aunque parezca una obviedad, hay que recordar que las personas con demencia, tienen derecho a la asistencia sanitaria. Una cosa es el interés en diagnosticar la enfermedad de Alzheimer en una persona concreta, y otra muy distinta, la atención integral de esa persona enferma durante todos los años que sufrirá dicha enfermedad. La demencia avanzada sigue considerándose una enfermedad poco agradecida, de manejo complejo y con muy pocas expectativas en cuanto a supervivencia y recuperación funcional. Al final predominarán las caídas, la inmovilidad, los problemas de alimentación, las úlceras por presión, las infecciones, etc. Por tanto, es fácil caer en la tentación del abandono, que se traduce más que en dejarles, en «pasárselos a otros», algo que la propia persona enferma muchas veces y, la familia siempre, perciben, y que les genera más sufrimiento.

Pero aún cuando el deterioro no es tan avanzado, la toma de decisiones puede ser difícil en situaciones clínicas habituales en geriatría.

2. Alteraciones de conducta

Un error frecuente en el manejo de los problemas de conducta, es limitarlo a la pregunta de si prescribir o no neurolépticos.

Las alteraciones de conducta son muy frecuentes. Pueden deberse a una dificultad para el reconocimiento del entorno y sus circunstancias o ser producidas por delirios o alucinaciones. Suele ser el principal elemento perturbador del cuidado familiar y muchas veces la causa de la petición de ingreso en una residencia. Muchas veces se utilizan psicofármacos para su control. Los psicofármacos pueden controlar los síntomas psicóticos o las alteraciones del estado de ánimo, pero también pueden favorecer la inmovilidad y las caídas. Cuando se empleen, siempre debe anteponerse el beneficio para la persona enferma, aliviar su sufrimiento, valorando beneficios y riesgos, tanto en el entorno familiar como en el institucional.

Las consecuencias negativas de ese tipo de tratamiento son principalmente las caídas y la inmovilidad y sus consecuencias por exceso de sedación. En todo caso, en su utilización debe primar siempre el interés del o la paciente. Si se cuida en el domicilio, el criterio de utilización de psicofármacos debe orientarse a facilitar y dar continuidad a ese cuidado, pues suponemos que estará siempre mejor en su medio habitual. Si se trata de una persona que vive en una residencia, los psicofármacos deben emplearse solo con indicaciones muy concretas (síntomas psicóticos, trastorno de ansiedad, depresión, desinhibición sexual) y no como medio de contención, pues se supone que la residencia dispone de los elementos físicos y de planes de cuidados para resolver con mejores medios, problemas como el vagabundeo y otros trastornos de conducta menores.

3. Administración de antibióticos.

Infecciones habituales como la bronconeumonía o las del tracto urinario son muy frecuentes en la población anciana en general y por tanto en pacientes con demencia avanzada. Suelen

ser el episodio final que causa la muerte en estas personas. Pero también, en muchos casos, las infecciones aparecen de forma recurrente en los últimos años de la vida de la persona con demencia y requieren por tanto, un tratamiento adecuado y diligente. La forma de administración de un antibiótico depende de la gravedad y del estado de esta persona. En pacientes con mucho deterioro son preferibles las formas orales sobre las parenterales, de administración más traumática, dolorosa y expuesta a complicaciones.

En las situaciones de deterioro avanzado, con infecciones de repetición, es frecuente el error de tratar todas las infecciones que se van sucediendo una tras otra. Hay que introducir elementos de racionalidad y reflexión acerca de si es necesario poner un límite, planteándose el cociente riesgo beneficio del tratamiento antibiótico, sobre la calidad de vida. ¿Estamos prescribiendo para mejorar la calidad de vida, aliviar síntomas y sufrimiento, ó por el contrario lo hacemos por pura rutina asistencial?

4. Nutrición e hidratación

El deterioro neurológico en los estadios avanzados de la demencia, conduce a un trastorno de la deglución o simplemente se hace muy difícil alimentarles. ¿Qué hacer cuando no quiere comer, cierra con fuerza la boca, retiene la comida en la cavidad oral o simplemente no traga? Este es uno de los problemas que más angustia a las personas cuidadoras.

En los últimos años con la aparición de alimentación complementaria con texturas adaptadas y la mejora en el conocimiento y manejo de la disfagia, han mejorado las técnicas de alimentación en las personas con demencia avanzada, de forma que una valoración individualizada y un plan de alimentación correctamente diseñado, permiten aportar alimentos hasta fases muy avanzadas de la enfermedad.

Pero tarde o temprano se planteará la imposibilidad de administrar alimentos. Aquí aparece entonces un conflicto que tiene que ver con la apreciación cultural que tiene la alimentación. Dejar de administrar medicamentos en una persona muy deteriorada tiene más aceptación y comprensión social, que dejar de administrar alimentos. La alimentación forma parte de los conceptos básicos sobre el cuidado y la protección a las personas y constituye una de las pautas de socialización más universales.

Cuando la persona no puede tragar, deja todo el tiempo la comida en la boca o simplemente no la abre, algún miembro de la familia o del personal sanitario va a plantear la adopción de medidas extraordinarias de alimentación: sonda nasogástrica, gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) ó alimentación parenteral. Pero la persona enferma estará ya en una situación en la que no puede decidir, en la mayoría de los casos tampoco habrá instrucciones previas o voluntades anticipadas y tendrán que ser las personas que sean sus tutoras o sus familiares quienes actúen como interlocutores de sus deseos.

Estos procedimientos extraordinarios generan incomodidad en la persona enferma. La mayoría se quitan la sonda nasogástrica, lo que obligaría a la sujeción mecánica, dando lugar a otro nuevo problema, ó puede manifestar su rechazo mediante gestos o gritos. Hay que considerar al menos, que esos gestos o rechazo pueden ser la manifestación de una voluntad que debe ser respetada.

La alimentación por sonda nasogástrica no previene la neumonía aspirativa que también puede ser producida por aspiración de secreciones, saliva o contenido gástrico. No se ha demostrado que

incremente la supervivencia, que revierta la situación de desnutrición, que prevenga la aparición de úlceras por presión, ni que mejore la situación funcional. Por otro lado implantación de una PEG, se asocia a una mortalidad nada despreciable.

Mientras sea posible, debe fomentarse al máximo el uso de la alimentación oral, apoyándose en estrategias tales como el suministro de suplementos nutricionales y de modificaciones en la textura y el volumen de los alimentos, medidas que pueden ayudar a incrementar la cantidad de comida ingerida y, por tanto, al mantenimiento del estado nutricional.

La decisión de utilizar sonda nasogástrica o de alimentación por PEG, como cualquier otra decisión sanitaria, depende del contexto social y cultural de la persona. Debe ser siempre muy meditada, sopesando riesgo y beneficio, en el contexto de un diálogo continuado en el tiempo con la persona cuidadora principal y teniendo como referencia los valores de la persona enferma, sus sentimientos y experiencias. Todo ello, en un entorno de comunicación fluida con el o la cuidadora principal y el resto de la familia. No debería hacerse en urgencias o decidido por personal sanitario que no le conoce, ni su biografía, ni la trayectoria de su enfermedad, ni a los familiares y su contexto social y cultural.

También puede ser una decisión difícil instaurar o mantener la hidratación por vía parenteral. La experiencia de los cuidados paliativos dice que la sensación de sed es transitoria y que puede ser aliviada mediante la estimulación local de la secreción de saliva o el humedecimiento de la boca. La mayor parte de las personas ancianas tiene alterado el mecanismo de la sed, lo que también ayuda a disminuir el malestar.

5. Utilización de restricciones físicas

Las personas con demencia que presentan trastornos de conducta, agitación, vagabundeo, inestabilidad en la marcha y riesgo de caídas, son sometidas muchas veces a sujeción mecánica, con chalecos, muñequeras, barandas o cinchas de sujeción.

Esta práctica puede ser habitual tanto en los domicilios como en el medio residencial y hospitalario, y es percibida en general por los familiares y el personal sanitario, como una medida para protegerle del riesgo de caídas y accidentes. Sin embargo, se tiene poco en cuenta que no deja de ser una medida limitadora de la libertad y de la autonomía de las personas, contribuyendo con ello a la deshumanización de los cuidados.

La sujeción mecánica también tiene riesgos y complicaciones nada despreciables: inmovilidad, ulceraciones, asfixia y muerte por compresión de la cincha sobre el tórax ó atrapamiento entre la barandilla y el colchón en casos extremos, pero posibles. No debería nunca establecerse una sujeción mecánica sin considerar detenidamente todas las medidas alternativas que pudieran evitarla. Si aún así fuese inevitable, se debe ser plenamente consciente de sus riesgos, seguir un protocolo y establecer pautas adecuadas de vigilancia y control.

6. Pacientes con demencia y comorbilidad

En muchos casos las personas con demencia son pacientes geriátricos, y ese es un contexto no solo de edad avanzada, sino también de disminución de la reserva funcional, fragilidad y comorbilidad. Desde esa perspectiva, la coexistencia de los problemas cerebrovasculares, el cáncer,

la insuficiencia cardiaca, la fractura de cadera, la diabetes y las infecciones, conforman un terreno que dificulta la toma de decisiones y aumenta el campo de la incertidumbre en que nos movemos habitualmente en medicina. Iniciar la diálisis, el ingreso en UCI, limitar el esfuerzo terapéutico, determinadas intervenciones quirúrgicas, o tratamientos agresivos para enfermedades como el cáncer de próstata, incrementan las dificultades y las dimensiones bioéticas de decisiones.

7. Discriminación por «infratratamiento» o por «inercia u obstinación terapéutica»

Otro de los riesgos al que se enfrentan estas personas, está constituido por la corriente nihilista, que con el argumento de la edad o el grado de deterioro, niegan tratamientos útiles para mejorar la calidad de vida de las mismas. El tratamiento del dolor no expresado mediante lenguaje pero sí con gestos, posturas u otros signos indirectos, debe ser considerado siempre. En muchos casos el tratamiento antibiótico no solo cura las infecciones, sino que alivia sus síntomas, proporcionando bienestar y confort a la persona enferma.

En el extremo opuesto, se encuentran la polifarmacia no meditada, los tratamientos fútiles y la inercia u obstinación terapéutica.

Llega un momento en la evolución de la enfermedad en la que la persona con demencia ha perdido la capacidad de tomar decisiones autónomas, pero no su derecho a un trato digno y respetuoso como persona y a darle la posibilidad de que siga siendo la protagonista de su propia historia de vida.

Uno de los objetivos en la atención ética en la demencia, es el intento de desarrollar una ética de relación, porque llega un momento en que hay que cambiar la perspectiva de la intervención y el tratamiento activo, a otra donde lo prioritario es la comunicación y el cuidado.

8. Demencia avanzada y cuidados paliativos

Cuando el deterioro físico y la inmovilidad, la incontinencia, el deterioro del lenguaje y los problemas para la alimentación predominan, los esfuerzos terapéuticos para prologar la vida suponen una carga de efectos secundarios y de sufrimiento que la persona enferma y la familia no están dispuestos a asumir. A partir de un momento determinado, el objetivo se debe centrar en alivio de los síntomas, apoyo a la persona enferma y a su entorno familiar.

Los cuidados paliativos surgieron ante la falta de respuestas adecuadas del sistema, ante los cambios en la forma de morir. Históricamente, se ha pasado de morir de una forma rápida a otra en que, en la mayoría de los casos se hacía de forma lenta y progresiva. Aunque su desarrollo inicial fue en personas con procesos oncológicos, también los conocimientos que aporta la medicina paliativa, son aplicables a otras enfermedades de larga evolución como la demencia.

La aplicación de los cuidados paliativos en las personas con demencia avanzada presenta algunas dificultades. En esta fase de la enfermedad existen limitaciones para emplear el lenguaje hablado, porque este simplemente ha desaparecido ó se limita a unas pocas palabras o sonidos. Se hacen necesarias alternativas de comunicación, interpretando el lenguaje no verbal de los gestos, la postura corporal ó utilizando el afecto y el contacto físico como forma de comunicación

Se hace difícil de predecir el momento de la muerte de una manera aproximada y por tanto, decidir cuándo iniciar un tratamiento paliativo. La persona enferma y la familia tampoco tienen la

misma percepción de gravedad que cuando se trata de un caso oncológico, por lo tanto también es diferente la actitud ante el duelo. Se debe considerar, no solo el avance de la demencia, sino también la comorbilidad, el deterioro de la situación funcional y el estado mental y emocional de cada paciente y su familia.

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es el tratamiento dolor, pero en una persona que ha perdido la capacidad de expresión del dolor mediante el lenguaje, se corre el peligro de infratratarlo, aumentando así el sufrimiento. De nuevo hay que recurrir al lenguaje no verbal y a la observación de las expresiones indirectas de dolor: posición antiálgica, expresión del rostro, signos de dolor a la movilización, taquipnea o taquicardia, síndrome confusional. Es recomendable establecer pautas de analgesia adecuadas ante situaciones que, casi con certeza, van a necesitarla, como ocurre al curar úlceras por presión.

Por otro lado, los cuidados paliativos en la demencia, pueden ser vistos también como una oportunidad. Permiten centrar las intervenciones en el cuidado de la persona enferma de modo integral y de su familia, más que poner el acento en la enfermedad en sí. También son una manera de combatir las actitudes nihilistas, tan frecuentes. Suponen también una forma de acompañamiento activo que permiten aliviar los síntomas, y también constituyen una oportunidad de comunicación con una persona que nos expresa sus sentimientos. El afecto, el contacto físico y el cuidado del cuerpo, sitúan de nuevo a cada paciente en el centro de la atención y como protagonista de su propia historia. La presencia de la familia aporta un sentido narrativo al proceso de atención, de modo que, en el seno de la misma se sigue escribiendo la historia de la persona enferma (ética narrativa).

Aplicar la filosofía de los cuidados paliativos se puede hacer mediante la puesta en práctica de pequeñas intervenciones: Tener una actitud empática para con la persona enferma y su familia, ponerse en su lugar, interesarse por su biografía, dar importancia las expresiones y signos de dolor, trabajar con grupos de familiares donde se intercambien experiencias, conocimientos, emociones y se dé oportunidad de expresar temores, así como poder hablar sobre la muerte. También el cuidado del cuerpo puede representar para la familia una oportunidad de comunicación y de expresión de afecto para con éstas personas.

Es necesario poner en valor también el acompañamiento. Significa volver a las raíces clásicas de la medicina humanista: curar a veces, aliviar a menudo, acompañar siempre. En el acto de acompañar se encuentra la única actitud ante la persona enferma que realmente pretende verle en su integridad, que no se traduce en una decisión clínica concreta porque no lleva a hacer más o a hacer menos, sino a adecuar los medios y los fines asistenciales a las necesidades y expectativas de la persona enferma, pero sin dejarla sola.

9. Conclusión

Como conclusión y siguiendo de nuevo a Calcedo, podríamos recomendar que una buena aproximación a la persona con demencia avanzada, con el fin de abordar los problemas que va planteando en esta etapa evolutiva de su enfermedad, podría ser la siguiente:

- Mantener siempre una actitud empática, poniéndose en el lugar de la persona que sufre y en el de quienes la cuidan.

- Alivio del sufrimiento como objetivo, en un contexto de conocimiento de la evolución de cada paciente, de su biografía y de sus valores; con una actitud de acompañamiento, que significa no abandono, presencia y no necesariamente intervención.
- No discriminar. Ofrecer las intervenciones diagnósticas o terapéuticas que la persona necesite, atender la comorbilidad, con la referencia de mejorar su calidad de vida, aliviar sus síntomas y evitar todo sufrimiento; por encima de cualquier otro objetivo.
- Respetar la dignidad de la persona. Por muy deteriorada que esté, sigue siendo una persona con todos sus valores, que merece todo nuestro respeto y consideración.
- Aplicar en la relación con la persona enferma un sentido narrativo: ella es la protagonista de su propia historia y cada episodio en la enfermedad es un nuevo capítulo de su vida. El conocimiento de su trayectoria, favorece la actitud empática y el acompañamiento.

En definitiva: Adoptar un enfoque humanista basado en el respeto a la condición de ser humano enfermo.

10. Bibliografía

1. Fried LP, Walston J. Frailty and failure to thrive. En: Hazzard WR, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB, Ouslander JG, editores. Principles of geriatric medicine and gerontology (4ª ed) Nueva York: McGraw-Hill, 1999; 1387-1402.
2. Calcedo Barba A. Problemas éticos en la demencia avanzada. En: Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas. López Pousa S, Turon A, Agüera LF, Ed. Prous Science. Barcelona 2005.
3. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competent to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nueva York, Oxford University Press 1998.
4. Rico Pazos MA, Kramer V. Alimentación e hidratación en el paciente terminal. En: Avances en cuidados paliativos. Gómez Sancho M. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
5. Ribera Casado JM. Fisiología del envejecimiento. En: Avances en geriatría. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2005.
6. Fariña López E, Estévez Guerra GJ, Núñez González E, Montilla Fernández M, Santana Santana E. Estudio descriptivo sobre la actitud de la familia ante el uso de restricciones físicas en mayores: resultados preliminares. Rev Esp Geriatr y Gerontol. 2008; 43(4):201-7.
7. Corujo Rodríguez E, Pérez Hernández DG. Cuidados paliativos en el paciente geriátrico. En: Avances en cuidados paliativos. Gómez Sancho M. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
8. Corujo Rodríguez E, Pérez Hernández DG. Cambios más relevantes y peculiaridades de las enfermedades en el anciano. En: Tratado de geriatría para residentes. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Madrid 2007.
9. Sanz A. Del Valle ML, Flores LA, Hernansanz S, Gutiérrez C, Gómez L, García C. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. Cuad Bioet XVII, 206/2ª 215-233.

Capítulo 11. Aspectos legales. Guía para profesionales.

1. Implicaciones legales del deterioro cognitivo progresivo
2. Derechos
 - a. Con relación a los derechos contemplados en la legislación sanitaria
 - b. Especial referencia al derecho a la información
 - La información médica
 - Informaciones específicas
 - Prestaciones
 - Estudios genéticos
 - Voluntades Anticipadas sobre aspectos personales y patrimoniales
 - Voluntades Anticipadas sobre actuaciones terapéuticas.
Las instrucciones previas
3. Repercusiones legales de la enfermedad
 - a. Capacidad legal general. Presunción de incapacidad e Incapacitación legal
 - ¿Qué es la Incapacitación?
 - ¿Quién promueve la incapacidad?
 - Límites de la incapacidad
 - Papel de los y las profesionales sanitarios y sociales
 - Informes médicos solicitados por los miembros de las familias legitimados para instar la incapacidad
 - b. Regímenes de guarda
 - Guarda de hecho
 - Tutela y autotutela
 - Curatela
 - c. Capacidad para otorgar testamento
 - d. Capacidad para consentir el ingreso en una residencia
 - e. Capacidad para la conducción de vehículos
 - f. Capacidad para la utilización de armas
 - g. Investigación y ensayos clínicos
4. Legislación
5. Anexos
 - Anexo 1. Instrucción nº 5/99 del Director del Servicio Canario de la Salud por la que se regula la tarjeta sanitaria de las personas con deterioro cognitivo que precisan acompañamiento durante la visita médica o la atención de los servicios de urgencia.
 - Anexo 2. Instrucción nº 5/03, del Director del Servicio Canario de la Salud, relativa al procedimiento para el internamiento de personas afectadas de enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en centros gestionados, adscritos, concertados o convenidos con el Servicio Canario de la Salud.

1. Implicaciones legales del deterioro cognitivo progresivo

- El deterioro cognitivo progresivo supone una merma en las capacidades intelectuales de las personas que lo padecen, produciendo repercusiones relevantes en su vida personal, profesional, familiar y social.
- Este conjunto de repercusiones, incorpora al debate condicionantes de carácter ético, legal y médico. Algunos ejemplos al respecto son las decisiones acerca del patrimonio de estas

personas, las relaciones laborales y familiares, el acceso a prestaciones sociosanitarias, el mantenimiento de la continuidad de la relación médico-paciente y las decisiones acerca del tratamiento a incorporar, entre otras.

- El carácter progresivo del deterioro producido por la demencia implica que, en sus primeras manifestaciones, la persona enferma mantenga la capacidad de tomar ciertas decisiones autónomamente, a pesar de que en el horizonte evolutivo se prevea un deterioro grave y no modificable.
- En la etapa inicial de la enfermedad, y siempre que sea posible, deberá facilitarse la toma de aquellas disposiciones para el futuro (legales, económicas, sanitarias, etc.) que son relevantes. Mientras se instaura el deterioro en estas primeras fases, las decisiones y actuaciones sobre aspectos relevantes de la vida de la persona enferma, que sean tomadas por la familia u otros agentes adecuados, deberán producirse teniendo en cuenta la capacidad real de la misma.

2. Derechos

a.) Con relación a los derechos contemplados en la legislación sanitaria.

- Tienen especial relevancia los siguientes aspectos:
 - El respeto a su personalidad y dignidad [art. 10.1 de la Ley General de Sanidad (LGS) y 6.1.a de la Ley de Ordenación Sanitaria de Canarias (LOSC)] exige un tipo de medidas especiales que favorezcan una adecuada flexibilidad en las medidas de acompañamiento a la persona enferma (Instrucción 5/99, del Director del Servicio Canario de la Salud, por la que se regula la tarjeta sanitaria de las personas con deterioro cognitivo que precisan acompañamiento durante la visita médica o la atención de los servicios de urgencia, que figura como Anexo I), por ejemplo:
 - Permitir a cada paciente estar acompañado en todo momento por la persona cuidadora, incluyendo el momento de la realización de pruebas y exploraciones complementarias.
 - Tener un trato especial en la atención, especialmente en el medio extra-hospitalario, con especial énfasis en las citas para las consultas médicas y los tiempos de espera.
- Para la realización de cualquier intervención que requiera el consentimiento explícito de la persona enferma, en casos de conflicto entre la voluntad de ésta y la de las personas a ella vinculadas por razones familiares o de hecho, se debe estar a la voluntad de la persona enferma, salvo que se encuentre legalmente incapacitada, o el médico o médica entienda que no se encuentra en condiciones de expresar su voluntad, en cuyo caso se prestará el consentimiento por representación (art. 9.3.a de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).
- Cuando se trate de participar en procedimientos de diagnóstico o terapia en fase de experimentación, pero debidamente autorizados, susceptibles de ser empleados con fines docentes o de investigación, el previo consentimiento de la persona enferma deberá prestarse por escrito y ser conformado por el personal médico responsable y la dirección del centro. Estos procedimientos en ningún caso podrán implicar riesgo alguno adicional

para el o la paciente, de acuerdo con el estado más avanzado de los conocimientos médicos (art. 6.1.ñ de la LOSC). Si estuviese incapacitada, el consentimiento será prestado en los mismos términos por su representante legal.

- En procesos tan largos y complejos como los que corresponden a las personas con demencia, es especialmente relevante la identificación personalizada de un o una interlocutora principal con el equipo asistencial (art. 10.7 de la LGS y 6.1.m de la LOSC). Es esencial que se establezcan unos cauces adecuados de comunicación entre la Atención Primaria y la Especializada. Siempre que sea posible, la atención a estas personas debería hacerse en el marco de un equipo multidisciplinar que englobe a profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social, etc.
- Cada vez que sea necesario la expedición de un informe, especialmente para la tramitación de un expediente de discapacidad, el personal médico debe hacerlo con prontitud.
- En estos informes deben quedar claras, además de las características clínicas del momento, las implicaciones previsibles de su proceso, las consecuencias globales de su estado de salud y los niveles de dependencia de la persona responsable de su cuidado.
- Frente al problema general de las demencias, es especialmente relevante la participación de familiares y las organizaciones que los representan en la planificación de los servicios asistenciales (art. 10.10 de la LGS; 6.1.d y 12.5 de la LOSC). A este respecto se deberá potenciar el asociacionismo y el voluntariado.

b.) Especial referencia al derecho a la información.

La información médica.

- La información médica sobre la enfermedad debe estar basada en el triángulo profesional médico-persona enferma-personas cuidadoras. Aunque la persona enferma es la primera y principal destinataria de la información sobre su propio estado de salud debido a las repercusiones familiares y sociales que representa este deterioro cognitivo, la información debería ser compartida con las personas responsables de sus cuidados desde el principio. En este sentido, mientras la persona esté capacitada para tomar decisiones, el profesional deberá contar con su consentimiento, expreso o tácito, para informar a terceras personas. Si, según criterio médico que le asiste, la persona enferma careciese de capacidad para entender la información, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho.
- En caso de incapacidad, la persona enferma deberá ser informada en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a su representante legal (art. 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).
- El personal médico no puede limitarse a dar información clínica de diagnóstico, pronóstico y tratamiento, sino que debe ser responsable del cuidado global de la persona enferma, derivándola, en su caso, a personal de otras profesiones implicadas. Es muy recomendable el trabajo en equipo multidisciplinar: medicina, enfermería, trabajo social, psicología, voluntariado, etc.
- La información debe darse en términos comprensibles, y debe ser verdadera. Por las características de la enfermedad, la información debe ser adecuada al estado de la

persona y a sus necesidades. La valoración sobre cual es la información adecuada en cada caso, debe ser hecha por el médico o médica, teniendo en consideración las condiciones personales y familiares de la persona enferma, para ayudarla a tomar decisiones de forma autónoma (art. 4.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

- Este apartado es especialmente relevante para las personas con demencia y sus familiares, ya que necesitan una mayor cantidad de información, más diversificada, continuada y adecuada a cada fase del proceso. En este campo hay aspectos especialmente relevantes, que se tocarán más adelante, y que se refieren a la información sobre los aspectos genéticos de la enfermedad, la comprensión de la enfermedad y de las alternativas del tratamiento.

Informaciones específicas

• Prestaciones.

Toda persona enferma, y especialmente su cuidador o cuidadora, debe ser informada sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder (art. 12 de la Ley 41/2002, 10.2 de la LGS y 6.1.e.3º de la LOSC), y debe facilitarse su acceso en condiciones especiales.

• Estudios genéticos

Hasta que no se defina científicamente con mayor claridad el papel clínico y preventivo de las pruebas genéticas para las demencias, y de forma especial en la enfermedad de Alzheimer, éstas no deberán generalizarse. Su uso debe considerarse de apoyo al diagnóstico diferencial de aquellos casos que por su complejidad clínica lo requieran.

Las razones más importantes que sustentan esta recomendación son la falta de evidencia de relación causa-efecto (presencia de marcador genético y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer), y la ausencia de medidas preventivas y terapéuticas.

Adicionalmente, estas pruebas provocan una ansiedad muy grande en la familia sin un claro efecto beneficioso. Otro problema adicional sería la posibilidad de discriminación por parte de las compañías de seguros, al considerar una mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad.

Sin embargo, deberá potenciarse la investigación en este campo, fomentando especialmente la donación de cerebros en las unidades especializadas, e informando sobre sus resultados siempre que se pida explícitamente por las familias.

En el ámbito de la investigación, la realización de estudios genéticos estará sometida a lo dispuesto en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE nº 159, de 4 de julio).

• Voluntades Anticipadas sobre aspectos personales y patrimoniales

Debido a que la enfermedad tiene una progresión irregular y con un patrón temporal poco previsible, es especialmente importante garantizar la información adecuada y precoz a cada paciente sobre la situación clínica y su pronóstico. Esto es especialmente importante para que ésta pueda anticipar las decisiones para las que aún estuviera capacitada, relativas a sus relaciones personales y familiares, como por ejemplo:

- a. Herencias y legados.

- b. Previsión de persona/s tutoras (debido al largo proceso de la enfermedad suele ser conveniente nombrar más de una, sobre todo si la primera es mayor, para cubrir el supuesto de la muerte de la misma antes de la muerte de la persona con demencia).
- c. Situación conyugal.
- d. Disposición patrimonial.

El personal médico debe dirigir a la persona con demencia, que desea tomar este tipo de decisiones, a otros niveles asistenciales de carácter socio-sanitario, en donde pueda recibir asesoramiento específico (trabajo social, asociaciones de pacientes, etc.).

- **Voluntades Anticipadas sobre actuaciones terapéuticas. Las instrucciones previas**

El respeto a la libertad de la persona y a sus derechos adquiere una especial relevancia en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito en el que la autonomía de la persona constituye un elemento central. Una de las repercusiones de mayor interés consiste en la posibilidad de establecer previsiones sobre las actuaciones terapéuticas que se desee recibir, o no, en el futuro.

El fundamento del Documento de Instrucciones Previas (DIP) se encuentra en el respeto y la promoción de la autonomía del/la paciente, autonomía que, mediante el DIP, se prolonga cuando éste no puede decidir por sí mismo.

Las Instrucciones previas se regulan en el art. 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. En Canarias, dicho precepto ha sido desarrollado mediante el Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.

Mediante la manifestación anticipada de voluntad, una persona mayor de edad y capaz, deja constancia en un documento escrito de las instrucciones emitidas libremente sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez fallecida, el destino de su cuerpo y de sus órganos o tejidos, que deberán tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación cuyas circunstancias no le permitan expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada.

Respecto a su contenido material, deberá recoger todo o parte del siguiente:

- a) Las instrucciones y opciones que deberá respetar el personal sanitario que atienda al otorgante sobre los cuidados y el tratamiento de su salud.
- b) Las instrucciones respecto al destino de su cuerpo y a la donación de sus órganos o tejidos.
- c) La designación de uno o varios representantes que actuarán como interlocutores de las instrucciones y valores manifestados ante el personal médico o equipo sanitario. Se incorporará a la documentación la aceptación del representante para su admisión.

Además, podrá recoger las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen sus objetivos vitales y valores personales para que orienten a los y las profesionales de la medicina en la toma de decisiones clínicas.

No se tendrán en cuenta las manifestaciones anticipadas de voluntad que vulneren el ordenamiento jurídico, la *lex artis*, o no se correspondan exactamente con la situación o supuesto de hecho que se hubiera previsto al otorgarlas.

El documento de manifestación anticipada de voluntad debe reunir los siguientes requisitos formales:

- a) Datos de identificación: nombre, apellidos, sexo, domicilio, teléfono y dirección de correo electrónico si los tuviera, Documento Nacional de Identidad o pasaporte o número de identificación de extranjeros u otro documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante, de los testigos y, en su caso, de la persona representante.
- b) Número de tarjeta sanitaria o documento de similar naturaleza.
- c) En el supuesto de que se otorgara ante testigos, declaración expresa sobre el contenido previsto en el artículo 6.2 del presente Decreto.
- d) Lugar, fecha y firmas de la persona otorgante, de los testigos y, en su caso, de la persona representante.

En cuanto a los requisitos formales, debe hacerse por escrito y ante las siguientes personas, a elección del/la otorgante:

- a) Notario.
- b) Funcionario encargado del Registro de manifestaciones.
- c) Tres testigos (serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios).

Existe un Registro, adscrito a la Consejería de Sanidad, en el que se inscribirán de oficio los documentos formalizados ante el funcionario/a competente.

Si se otorgan ante testigos, deben inscribirse para tener validez. La inscripción es voluntaria en caso de otorgarse ante notario.

3. Repercusiones legales de la enfermedad

a. Capacidad legal general. Presunción de incapacitación e Incapacitación legal

Uno de los problemas más trascendentes que plantea la persona con demencia es, sin duda, el de la capacidad de obrar.

¿Qué es la Incapacitación?

La incapacitación es un estado civil que supone una limitación a la capacidad de obrar de una persona y el sometimiento a un régimen de guarda. La incapacitación sólo puede determinarse mediante una sentencia judicial. En el artículo 200 del Código Civil (CC) se establece que: «son causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma».

El objetivo de la incapacitación es la protección de la persona afectada, para evitar situaciones de abuso, malos tratos, abandono y/o explotación financiera.

Puesto que la incapacitación representa una limitación a la capacidad de obrar de la persona, y, en este sentido, la creación de un nuevo «status», se deben arbitrar las medidas necesarias para que la decisión relativa a este extremo no se adopte sino tras la comprobación judicial de la concurrencia de causa suficiente, que sirva de base al subsiguiente pronunciamiento.

¿Quién promueve la incapacidad?

Según el Art. 757 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, de 7 de enero de 2000, la declaración de incapacidad pueden promoverla el cónyuge (o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable), los descendientes, los ascendientes o los hermanos del presunto incapaz.

En caso de que dichas personas no existieran o no solicitaran la declaración de incapacidad, será el Ministerio Fiscal el que deberá promover la incapacidad. Para ello, cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacidad. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacidad en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

Límites de la Incapacidad

La declaración de incapacidad no está en función de la existencia de una determinada enfermedad, sino en la medida en que ésta influya en la facultad de autogobierno en cada sujeto; y por ello, será la propia sentencia la que determine el límite de la capacidad de obrar y, en consecuencia, el ámbito de actuación del sujeto, estableciendo en función del mismo, el régimen de guarda al que se tenga que someter. En cumplimiento de esta previsión legal, las sentencias de incapacidad distinguen entre una incapacidad plena, que abarcaría todos los actos de la vida civil y una incapacidad parcial o de carácter limitado, o para los actos que en la misma se establecen.

Papel de los y las profesionales sanitarios y sociales

La decisión sobre la incapacidad estará basada en los datos aportados por el personal médico en el informe pericial correspondiente. La exploración neuropsicológica debe ser exhaustiva, debiendo incluirse una valoración acerca de la capacidad de introspección de la persona enferma y su capacidad para tomar decisiones. Se entiende como introspección la capacidad que tiene el individuo de analizar la situación en la que se encuentra y las repercusiones de su conducta.

El dato fundamental a tener en cuenta a la hora de valorar la capacidad de una persona enferma con demencia es la existencia de habilidades que le permitan satisfacer las necesidades básicas del ser humano:

- Alimentación adecuada.
- Conseguir cobijo.
- Higiene y limpieza.
- Ausencia de peligrosidad para otras personas.
- Ausencia de peligrosidad para sí.
- Administración de su patrimonio de manera razonable.

Siempre es recomendable que se inicien los trámites de incapacidad legal cuando una persona sea claramente incapaz para tomar decisiones de forma autónoma, o no sea apta para cuidar de sí misma. Es un deber ético de todo profesional sanitario, recomendar a la familia que inicie los trámites de incapacidad en estos casos. Así mismo, si se identifican signos de abandono o de malos tratos, se tiene la obligación de informar de la situación a la autoridad judicial y a los Servicios Sociales.

Informes médicos solicitados por los familiares legitimados para instar la incapacidad.

La Agencia Española de Protección de Datos entiende que la solicitud de informes médicos y su emisión por parte del especialista sin el consentimiento de la persona enferma para ser adjuntados a una demanda de incapacidad, no suponen vulneración de la normativa en materia de protección de datos, ya que el mecanismo de la incapacidad tiene como objeto, precisamente, la protección de la persona cuyas facultades no le permiten actuar por sí misma, de ahí que se legitime también a otras personas para iniciar dicho procedimiento, por lo que las actuaciones denunciadas se encuentran amparadas por lo previsto al respecto en el Código Civil y en la Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil (Resolución de 1 de septiembre de 2008, dictada en expte. Nº E/01402/2007).

En este sentido, recomendamos que se pida a los familiares que soliciten dichos informes por escrito, indicando la finalidad para la que se solicitan, e incluso, dejar constancia de la misma en el informe que se emita.

b. Regímenes de guarda: la guarda de hecho, la tutela y la curatela.

Guarda de hecho:

Se trata de situaciones en que una persona, sin nombramiento al efecto, se encarga de «guardar», en su más extenso significado, a alguien en quien concurre una causa de incapacidad. En estos casos, la autoridad judicial que tenga conocimiento de esas situaciones está facultada para requerir a la persona guardadora a fin de que informe sobre la situación de ese presunto incapaz y de sus bienes, pudiendo establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas (art. 303 CC). En cuanto a la validez de los actos o negocios jurídicos realizados por el/la guardadora de hecho en representación del presunto incapaz, serán válidos si redundan en su utilidad (art. 304 CC).

La persona guardadora de hecho responderá solidariamente de los daños causados a terceros por el presunto incapaz, si no ha instado la constitución de la tutela (art. 229 CC). Si por el contrario, en el ejercicio de la guarda, sufre daños y perjuicios sin culpa por su parte, tendrá derecho a ser indemnizado con cargo a los bienes del/la presunta incapaz (art. 306 CC).

Tutela y autotutela:

Constituye un deber que se ejercerá en beneficio de la persona tutelada y estará bajo la salvaguarda de la autoridad judicial.

La persona que ejercerá la tutela es designada por el juez. Sin embargo, mediante la autotutela, la ley regula la posibilidad para que una persona adulta y en pleno uso de sus facultades mentales, pueda designar por sí misma un tutor, para el caso de que las circunstancias lo incapaciten para decidir por sí misma.

Si no se dispone nada en este sentido, el Código civil establece el siguiente orden para nombrarlo: cónyuge con el que conviva, hijos, hermanos y en ausencia de estos, sobrinos.

Para ordenar la autotutela la persona enferma debe acudir a un notario que dejará constancia de su voluntad en un documento público. Las disposiciones sobre autotutela no se limitan a la designación de una persona tutora, sino que pueden adoptarse otro tipo de medidas patrimoniales o personales a las que la persona tutora deberá estar en caso de incapacidad.

Debe tenerse en cuenta que, a diferencia del testamento, este documento está pensado para surtir efectos en vida del/la paciente. El notario deberá comunicarlo al registro civil, y en caso de que llegase a tramitarse un procedimiento de incapacitación, el juez encargado tendría conocimiento de la voluntad así manifestada.

El tutor/a es el representante de la persona incapacitada, salvo para aquellos actos que la sentencia de incapacitación determine que puede realizar por sí misma (art. 267 CC). En algunos supuestos, sin embargo, el tutor necesitará autorización judicial para la realización de determinados actos (p. e.: para vender o gravar inmuebles, objetos preciosos, para renunciar a derechos, para realizar la partición de la herencia, etc).

Precisamente por ser un deber impuesto, la persona tutora tiene derecho a recibir una retribución, siempre que el patrimonio del/a tutelada lo permita (art. 274 CC). Además, si en el ejercicio de la tutela sufre daños y perjuicios sin culpa por su parte, tendrá derecho a ser indemnizado con cargo a los bienes del tutelado (art. 220 CC).

En cuanto a sus obligaciones, debe velar por el tutelado, procurándole alimentos, educándole, promoviendo la adquisición o recuperación de su capacidad y su mejor inserción en la sociedad. Además, debe informar al Juez anualmente sobre la situación del incapacitado, y rendirle cuenta anual de su administración (art. 269 CC).

Curatela:

A diferencia de la tutela, la curatela de los incapacitados tendrá por objeto la asistencia del curador solo para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la establezca (art. 289 CC). Si la sentencia no lo especifica, se entenderá que ésta se extiende a los mismos actos en que el tutor necesita autorización judicial (art. 290 CC). Los actos realizados sin su intervención, cuando sea obligada, serán anulables (art. 293 CC).

c. Capacidad para otorgar testamento

Tal como se ha mencionado anteriormente, en la persona incapacitada, la sentencia determinará la extensión y los límites de la incapacidad, y por tanto la facultad del/la paciente para testar. En caso que la sentencia no contenga pronunciamiento acerca de la capacidad para testar, el notario designará dos facultativos que les reconozcan previamente al paciente, y no autorizará el testamento sino cuando éstos respondan de su capacidad (art. 665 CC). Para apreciar la capacidad del testador se atenderá únicamente al estado en que se halle al tiempo de otorgar el testamento (art. 666 CC). Al acto de otorgamiento, deberán concurrir los facultativos que hubieran reconocido al testador incapacitado (art. 698 CC).

d. Capacidad para consentir el ingreso en una residencia

Si se precisa autorización judicial o no para internar a uno de estas personas en un centro residencial o sociosanitario, es una cuestión controvertida, y en absoluto pacífica.

Pueden encontrarse pronunciamientos judiciales totalmente contradictorios. Por ello, entendemos que no procede hacer en esta guía recomendaciones al respecto.

Así, cuando se trate de un internamiento en un centro privado, la responsabilidad de exigir o no autorización, con carácter previo al ingreso, en los supuestos no urgentes, y comunicar el internamiento en los urgentes, corresponde al responsable del centro, que como cualquier empresario en el ejercicio de su actividad, deberá recabar el asesoramiento que estime

conveniente para adecuar su actuación a la legalidad. Cuando el internamiento se lleve a cabo en un centro público, debería ser la Administración titular del mismo quien estableciese los criterios de actuación que deben seguirse. En concreto, la actuación de los responsables de los centros gestionados, adscritos, concertados o convenidos con el Servicio Canario de la Salud, deberá ajustarse a lo dispuesto en la Instrucción 5/03, del Director del Servicio Canario de la Salud, que se adjunta como Anexo II.

e. Capacidad para la conducción de vehículos

Con la progresión de la demencia la persona va a ir perdiendo paulatinamente sus capacidades intelectuales, y ello va a repercutir en su capacidad para conducir automóviles.

Según los estudios realizados, el riesgo de accidente se incrementa con la duración y gravedad de la demencia.

En nuestro país, según la normativa vigente, los conductores mayores de 75 años deben someterse a un examen médico cada dos años. Si el centro examinador detecta a una persona con deterioro cognitivo, debe remitirlo al especialista para que emita un informe al respecto. Sin embargo, el problema surge cuando un médico o médica detecta en su consulta a una persona enferma con demencia, que está conduciendo y sabe que no está en condiciones de hacerlo.

En la actualidad, se debate sobre la idoneidad de la prohibición de la conducción a las personas con demencia en un estadio muy inicial. La realidad es que, incluso ya en fases incipientes, la conducción en sistemas virtuales se encuentra mermada. En nuestro país, el anexo IV del Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores establece las aptitudes psicofísicas requeridas para obtener o prorrogar la vigencia del permiso o de la licencia de conducción, determinando las enfermedades y deficiencias que serán causa de denegación o de adaptaciones, restricciones de circulación y otras limitaciones en la obtención o prórroga del permiso o la licencia de conducción. El apartado 10 hace referencia a las enfermedades mentales, entre las que cita: delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos, estableciendo que cuando, excepcionalmente, y con dictamen favorable de un neurólogo o psiquiatra, no impidan la obtención de prórroga, el periodo de vigencia del permiso o licencia será como máximo de un año (10.1).

En estos casos, es aconsejable valorar cada caso de manera individualizada, obteniendo información de la familia y realizando un seguimiento muy estrecho del caso. Sin embargo, en caso de duda, o si no se puede realizar un seguimiento del caso, debe recomendarse que toda persona con enfermedad de Alzheimer deje de conducir.

f. Capacidad para la utilización de armas

Uno de los problemas que se puede plantear es el de una persona con demencia que posee un arma de fuego con licencia reglamentaria.

En nuestro país existe una legislación restrictiva en cuanto a la posesión de armas de fuego. En ningún caso podrán tener ni usar armas, ni ser titulares de las licencias o autorizaciones correspondientes, las personas cuyas condiciones psíquicas o físicas les impidan su utilización, y especialmente aquellas personas para las que la posesión y el uso de armas representen un

riesgo propio o ajeno. (art. 98 Real Decreto 137/1993, de 29 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de Armas).

g. Investigación y Ensayos Clínicos

Continúa existiendo la necesidad de dar respuestas al gran número de interrogantes que persisten en torno a las demencias. Por ello, la investigación sobre demencias y enfermedad de Alzheimer debe potenciarse. Para facilitar esta actividad es necesario promover y conseguir el apoyo de las familias, siempre tras una adecuada información de los estudios a realizar.

En este sentido, la norma que marca las pautas a seguir es la Ley de Investigación Biomédica.

En cuanto al consentimiento, en la línea de la Ley de autonomía del paciente, dispone que cuando la persona esté incapacitada se otorgará el consentimiento por representación, y que esta representación será proporcionada a la investigación a desarrollar y se efectuará con respeto a la dignidad de la persona.

Para poder realizar el estudio deben darse dos condiciones: que no existan otras alternativas para la investigación y que ésta se lleve a cabo en beneficio de la salud de la persona.

Las personas incapacitadas participarán en la medida de lo posible según sus capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación (art. 58 Ley 14/2007, de 3 de julio, investigación biomédica).

Si se trata de ensayos clínicos con medicamentos, deberá estarse a lo dispuesto en el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, de conformidad con el cual, (art. 5) estos solo se podrán realizar en adultos que no estén en condiciones de dar su consentimiento informado y que no lo hayan dado con anterioridad al comienzo de su incapacidad, cuando se cumplan, además, las siguientes condiciones especiales:

1. Que los ensayos sean de interés específico para la población que se investiga, y dicha investigación sea esencial para validar datos procedentes de ensayos clínicos efectuados en personas capaces de otorgar su consentimiento informado u obtenidos por otros medios de investigación. Además, la investigación deberá guardar relación directa con alguna enfermedad que padezca la persona adulta incapaz, y que ésta le debilite o ponga en peligro su vida.
2. Que el bienestar del sujeto prevalezca sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad, y existan datos que permitan prever que reporta algún beneficio a la persona que prevalezca sobre los riesgos o no produzca ningún riesgo.
3. Que el consentimiento informado se ajuste a lo especificado en el artículo 7.3. En todo caso, los sujetos no deben haberse negado a dar su consentimiento informado con anterioridad al comienzo de su incapacidad.
4. Que el protocolo sea aprobado por un Comité Ético de Investigación Clínica que cuente con expertos en la enfermedad en cuestión o que haya recabado asesoramiento de este tipo de expertos sobre las cuestiones clínicas, éticas y psicosociales en el ámbito de la enfermedad y del grupo de personas afectadas.

Si el sujeto es un adulto sin capacidad para otorgar su consentimiento informado, deberá obtenerse el consentimiento informado de su representante legal, tras haber sido informado

sobre los posibles riesgos, incomodidades y beneficios del ensayo. El consentimiento deberá reflejar la presunta voluntad del sujeto y podrá ser retirado en cualquier momento sin perjuicio para éste.

Cuando las condiciones de la persona enferma lo permitan, ésta deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haber recibido toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. En este caso, el investigador deberá tener en cuenta la voluntad de la persona incapaz de retirarse del ensayo.

Sin apartarse del marco legal citado, entendemos que se debe fomentar tanto la investigación biomédica como la epidemiológica, los ensayos clínicos con nuevos agentes terapéuticos, la socio-económica y la investigación de tipo cualitativo (antropológica y sociológica) sobre las demencias, para profundizar en las actitudes, percepciones y conocimientos de las familias, los y las profesionales y la sociedad y sobre los aspectos de la calidad de la atención.

h. Trasplantes.

No pueden ser donantes vivos de órganos las personas que por deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra causa no puedan prestar consentimiento con arreglo a la normativas sobre trasplantes de órganos y tejidos (art. 9.1.d) del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos (BOE nº 3, de 4 de enero; y art. 156 del Código Penal).

No cabe, por tanto, el consentimiento por representación.

Sin embargo, sí podrán donar residuos quirúrgicos, progenitores hematopoyéticos u otros tejidos o grupos celulares reproducibles cuya indicación terapéutica sea o pueda ser vital para el receptor/a.

En este caso, el consentimiento de prestará por representación (art. 7.1 del Real Decreto Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos).

4. Legislación

- β Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad (BOE nº 102, de 29 de Abril)
- β Ley 11/1994, de 26 de Julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias (BOC nº 96 de 5 de agosto)
- β Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE de 15 de noviembre de 2002).
- β Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro (BOC n1 43, de 2 de marzo de 2006).
- β Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE nº 159, de 4 de julio).
- β Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos (BOE nº 33, de 7 de febrero).

- β Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos (BOE nº 3, de 4 de enero).
- β Real Decreto Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos (BOE nº 270, de 11 de noviembre).
- β Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores.
- β Real Decreto 137/1993, de 29 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de Armas
- β Código Civil.
- β Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil.
- β Código Penal.
- β Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.
- β Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

5. Anexos

Anexo 1

INSTRUCCIÓN Nº 5/99 DEL DIRECTOR DEL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD POR LA QUE SE REGULA LA TARJETA SANITARIA DE LAS PERSONAS CON DETERIORO COGNITIVO QUE PRECISAN ACOMPAÑAMIENTO DURANTE LA VISITA MÉDICA O LA ATENCIÓN DE LOS SERVICIOS DE URGENCIA

La Ley 11/1994 de 26 de julio de Ordenación Sanitaria de Canarias contempla en su artículo 9 el derecho de los niños, ancianos, enfermos mentales, personas que padecen enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

Dentro de este marco de actuación especial y preferente, la presente instrucción pretende que los usuarios del Servicio Canario de la Salud que padezcan enfermedad mental severa o Alzheimer y precisen estar acompañados por un familiar durante la visita médica o la atención de Servicios de Urgencia dispongan en su tarjeta sanitaria de un distintivo que así lo refleje a fin de que por los profesionales sanitarios y no sanitarios de los distintos centros y establecimientos del Servicio Canario de la Salud se facilite el acceso del acompañante.

A tal fin y en virtud de las competencias que me confiere el artículo 60.1.j) de la Ley 11/1994 de 26 de julio ya citada, en relación con el artículo 9.2.e) del Decreto 32/1995 de 24 de febrero por el que se aprueba el Reglamento de Organización y Funcionamiento del Servicio Canario de la Salud dicto la siguiente

INSTRUCCIÓN

PRIMERA.- Los facultativos del Servicio Canario de Salud (preferentemente médicos de atención primaria, o en su caso, especialistas en neurología o psiquiatría) responsables de pacientes que sufran enfermedades mentales severas o enfermedad de Alzheimer que precisen acompañamiento de un familiar durante la visita médica o la atención en los servicios de urgencia emitirán un informe que así lo indique e informarán al familiar del paciente de que en la unidad administrativa correspondiente del propio centro de atención primaria, a la vista de ese informe, se hará constar tal circunstancia en la tarjeta sanitaria.

En caso de que el paciente no dispusiera de tarjeta sanitaria se indicará la conveniencia de solicitar la misma acompañando copia del referido informe médico.

SEGUNDA.- La necesidad de acompañamiento de un familiar se consignará en las tarjetas sanitarias mediante adhesivos que se colocarán en el anverso y reverso de la tarjeta tal y como figura en el anexo de la presente Instrucción.

TERCERA.- Los adhesivos se facilitarán a todos los centros de atención primaria por las respectivas Gerencias de Atención Primaria o Gerencias de Servicios Sanitarios.

DISPOSICIÓN ADICIONAL

Las Gerencias de Atención Primaria y de Servicios Sanitarios realizarán cuantas actuaciones sean necesarias para el cumplimiento de esta Instrucción.

DISPOSICIÓN FINAL

La presente instrucción entrará en vigor desde la fecha de su firma.

Las Palmas de Gran Canaria, a 31 de marzo de 1999

**EL DIRECTOR DEL SERVICIO CANARIO
DE LA SALUD**

Román Rodríguez Rodríguez

**PROPUESTA TARJETA SANITARIA
ENFERMOS CON ACOMPAÑAMIENTO**



Anexo 2

INSTRUCCIÓN Nº 5/03, DEL DIRECTOR DEL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD, RELATIVA AL PROCEDIMIENTO PARA EL INTERNAMIENTO DE PERSONAS AFECTADAS DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS, EN CENTROS GESTIONADOS, ADSCRITOS, CONCERTADOS O CONVENIDOS CON EL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD.

El art. 763 de la LEC dispone que el internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a la tutela, requerirá autorización judicial, con carácter previo a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida, en cuyo caso, el responsable del centro está obligado a dar cuenta al Tribunal competente en el plazo de 24 h. (apartados 1 y 2).

Es obvio, que el internamiento de una persona de la tercera edad en un centro hospitalario o sociosanitario, no resulta equiparable en absoluto al internamiento de un presunto incapaz en un establecimiento psiquiátrico. Sin embargo, la jurisprudencia (en este caso, se trata de lo que ha venido denominándose como jurisprudencia menor, pues emana de las Audiencias Provinciales), en cuanto a la exigibilidad previa de dicha autorización judicial o no, está enfrentada.

Ante las dudas surgidas en el seno de la Comisión Asesora sobre Demencias y Enfermedad de Alzheimer, el Director General de Programas Asistenciales, como Presidente de la misma, solicitó informe a la Dirección General del Servicio Jurídico.

Con fundamento en dicho informe, y haciendo uso de las competencias que me atribuyen los artículos 60.j) de la Ley 11/1994, de 26 de julio de Ordenación Sanitaria de Canarias y 9.2. e) del Decreto 32/1995, de 24 de febrero, por el que se regula el Reglamento de Organización y Funcionamiento del Servicio Canario de la Salud, se dictan las siguientes:

INSTRUCCIONES

Primera.- Tipología de internamientos: internamientos por razón de urgencia e internamientos no urgentes.

Las «razones de urgencia» que hacen necesario el internamiento inmediato de personas mayores afectas de algún tipo de demencia en un centro sanitario o sociosanitario, habrán de ser interpretadas en cada caso por el responsable del centro o persona en quien delegue, recabando para ello las opiniones de los profesionales que estime conveniente.

Segunda.- Ingresos urgentes.

Cuando razones de urgencia hagan necesaria la inmediata adopción de la medida de internamiento, el responsable del centro o persona en quien delegue, lo comunicará al Juzgado de Guardia lo antes posible, y en todo caso, dentro del plazo de 24 horas.

Tercera.- Ingresos ordinarios.

Entre la documentación exigida para el internamiento de dichas personas en un centro sanitario o sociosanitario, cuando no tenga carácter de urgencia, deberá figurar la autorización judicial del mismo.

Cuarta.- Pacientes procedentes de otros centros.

1. Ante el ingreso de un paciente con diagnóstico de demencia derivado de otro centro, se comprobará si el internamiento fue autorizado judicialmente. En caso negativo se procederá de la siguiente forma:

- a) Si no se acredita que en dicho centro se efectuó la comunicación del internamiento al Juzgado, se efectuará una nueva valoración para descartar un proceso agudo intercurrente que pudiera acompañarse de deterioro temporo-espacial y se comunicará al Juzgado durante las primeras 24 horas.
 - b) Si se acredita que ya se había comunicado la situación al Juzgado, se pondrá en conocimiento **de ese mismo Juzgado**, el ingreso en nuestro centro.
2. Si de la documentación aportada al ingreso se infiere que existe un proceso de incapacitación en curso, pero se sospecha la no veracidad del diagnóstico, se deberá realizar una valoración completa, determinando el diagnóstico diferencial y comunicar al Juzgado la nueva situación.

Quinta.- Paciente que ingresa voluntariamente, y durante su estancia en el centro sufre un deterioro cognitivo.

1. Siempre que conste claramente el consentimiento de la persona internada no será necesario recabar posteriormente autorización judicial aunque se pierdan las facultades volitivas, si ésta no manifiesta su oposición al internamiento.
2. Si habiendo prestado consentimiento válido, como consecuencia del deterioro cognitivo se negase a permanecer internado, será preciso solicitar autorización judicial.

Comuníquense estas instrucciones a los responsables de los centros hospitalarios y sociosanitarios gestionados, adscritos, concertados y convenidos con el Servicio Canario de la Salud, que serán los responsables de su efectivo cumplimiento.

Las Palmas de Gran Canaria, a 6 de noviembre de 2003

EL DIRECTOR DEL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD

José Rafael Díaz Martínez

Capítulo 12. Los recursos sociales y sociosanitarios en la enfermedad del Alzheimer y otras demencias

1. Introducción
2. Recursos de los sistemas públicos de protección social
 - Servicios de atención directa
 - Prestaciones y ayudas económicas
 - Prestación ortoprotésica
 - Servicios y prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD)
 - Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias
 - Otros recursos
3. Recursos de la red de apoyo informal
 - Iniciativas de fomento, divulgativas, de investigación, de formación, etc.
 - Servicios de las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias
4. Recursos de la iniciativa privada
5. Regulación de servicios
6. Recursos en internet
7. Legislación básica
8. Bibliografía
9. Anexo. Directorio de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Canarias

1. Introducción

En el plan de actuación general se articula una serie de acciones terapéuticas, conforme al desarrollo de la enfermedad, cuyo cumplimiento está directamente relacionado con los diferentes recursos, tanto propios como externos, que se utilicen y, especialmente, con el uso adecuado de los mismos.

Como en tantas otras situaciones derivadas de un problema de salud, no existe un recurso con cobertura universal que de respuesta a las necesidades que se presentan en cada una de las fases de la enfermedad. Por otra parte, ni las personas afectadas, ni las necesidades que se generan, ni los recursos que deben y pueden utilizarse son los mismos aunque se trate de la misma enfermedad. Por lo general, es preciso combinar recursos personales, recursos sociales y recursos de atención profesional, y por ello es imprescindible la orientación y ayuda del trabajador/a social de cada equipo de atención primaria que, de acuerdo a las necesidades detectadas en la valoración global y como conocedora de los sistemas públicos de protección social y de las redes de apoyo social, orientará sobre qué recursos son los que en cada momento se ajustan a las necesidades de cada una de las personas implicadas, atendiendo a los siguientes criterios generales:

- **El primer recurso es la propia persona, familia o grupo.** Con la utilización arbitraria de los recursos se niega o se anula la capacidad propia para afrontar la situación personal, familiar, grupal y/o de su entorno.
- **La idoneidad del recurso y la oportunidad de su uso son criterios que garantizan la calidad de su indicación.** La pertinencia y la oportunidad de su uso en cada una de las situaciones son criterios elementales ya que, usados en momentos y formas inadecuadas, pueden tener un efecto diferente al que se persigue.
- **La utilización de un recurso no debe ser considerada como fin de la intervención** sino como medio que facilita o permite la consecución de los objetivos del plan de actuación. Esto conlleva el seguimiento sobre la utilización efectiva del mismo y la evaluación de su indicación dentro de las estrategias utilizadas para el logro de objetivos.
- **El uso racional de los recursos sociales viene determinado por el ejercicio de la corresponsabilidad de los servicios públicos,** lo que implica compartir la responsabilidad en el proceso de intervención y mantener una coordinación con la red de apoyo social que facilite la complementariedad y convergencia con el apoyo informal y el mantenimiento de un equilibrio óptimo entre las demandas y los recursos.

Los recursos de los que se pueden beneficiar las personas enfermas, sus cuidadores y cuidadoras, sus familiares y su entorno, pueden ser genéricos o específicos, pueden estar situados en el municipio o zona básica de salud o fuera de éstos, ser gratuitos o no, etc. En cualquier caso, el trabajador/a social de atención primaria, mantiene actualizada la **Guía de Recursos Sociales de la Zona Básica de Salud** que le permite conocer la disponibilidad efectiva de los recursos utilizables en cada momento.

Considerando la amplitud y diversidad de recursos existentes, a continuación se señalan únicamente los que tienen una relación más directa con las situaciones que se generan con la aparición y desarrollo de esta enfermedad, asociadas generalmente a discapacidad, incapacidad permanente y/o dependencia, y los que están específicamente diseñados para su atención.

2. Recursos de los sistemas públicos de protección social

Actualmente todas las Administraciones públicas en sus diferentes niveles (estatal, autonómico, insular y local) tienen competencias en servicios, prestaciones y ayudas sociales dirigidas a la población en general y a la que presentan situaciones de especial vulnerabilidad en particular. Cada uno de los servicios, prestaciones y ayudas presentan especificidades respecto a contingencias, coberturas, condiciones de acceso, etc. y siempre que éstas tengan la misma naturaleza y respondan a las mismas necesidades son, generalmente, subsidiarias e incompatibles.

β Servicios de atención directa:

- Dispositivos de atención sanitaria de la red primaria y especializada (Centros de Salud, CAE, Hospitales, etc.). Tarjeta Sanitaria Individual del paciente de Alzheimer.
- Dispositivos de atención social de la red primaria y especializada (Centros de Servicios Sociales –servicios de información, de asistencia domiciliaria, de teleasistencia, etc. -, Centros de Estancia Diurna, Centros Residenciales, etc.).

β **Prestaciones y ayudas económicas:**

- Pensiones de incapacidad permanente o jubilación de los niveles contributivo y no contributivo.
- Ayudas económicas para personas mayores o con discapacidad por diferentes conceptos (para facilitar la autonomía personal -ayudas técnicas o instrumentos para el desenvolvimiento en la vida ordinaria-, mejoras en el acceso y adaptaciones de la vivienda, transporte, rehabilitación, etc.).

β **Prestación ortoprotésica:**

La prestación ortoprotésica hace referencia a los productos sanitarios cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal o modificar, corregir o facilitar su función. Es una prestación del sistema sanitario, dirigida a la población en general, y comprende los artículos recogidos en el Catálogo General de Material Ortoprotésico en el que se establecen las condiciones para el acceso, la renovación del producto, la financiación del Servicio Canario de la Salud y la aportación, en su caso, de la persona usuaria. Algunos de estos artículos se facilitan directamente por los servicios sanitarios y otros a través del reembolso de gastos posterior a la compra de los mismos por parte de los usuarios/as. En todos los casos el personal responsable de prescribirla será el o la especialista correspondiente al cuadro clínico que justifique la indicación del producto y, en algunos, es preciso el visado de inspección. Entre los artículos recogidos en el Catálogo se encuentran diferentes prótesis y ortesis, sillas de ruedas, ayudas para la marcha, etc.

β **Servicios y prestaciones económicas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD):**

A partir de un baremo, que determina el grado y nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria de cada persona, y mediante el establecimiento de un programa individual de atención (PIA) en el que se tienen en cuenta las condiciones personales, familiares y del entorno así como las preferencias de cada persona, se facilita el acceso a los servicios y/o a las prestaciones económicas del SAAD que, en su caso, se garantizan a las personas reconocidas como dependientes de acuerdo a su grado y nivel. De manera excepcional, y siempre que así se establezca en el PIA, se contempla la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, cuando la persona beneficiaria esté siendo atendida por su entorno familiar y se den las condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda. Esta prestación incluye una prestación económica, alta y cotización a la Seguridad Social de la persona cuidadora y acciones de apoyo a ésta como formación y medidas para periodos de descanso. Los servicios y las demás prestaciones que contempla el SAAD son los siguientes:

- **Servicios:**
 - Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
 - Servicio de Teleasistencia.
 - Servicio de Ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.

- Servicio de Centro de Día y de 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 en situación de dependencia.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
- **Prestaciones económicas:**
 - Prestación económica vinculada al servicio.
 - Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a personas cuidadoras no profesionales.

- **Ayudas técnicas:**

Se consideran ayudas técnicas, instrumentos o productos de apoyo, cualquier producto, dispositivo, equipo, instrumento, tecnología y *software*, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar, o neutralizar, deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones de la participación como: productos de apoyo para el entrenamiento y/o aprendizaje; ortesis y prótesis; mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros inmuebles; productos de apoyo para el cuidado y protección personales, para la movilidad personal, para las actividades domésticas, para la comunicación y la información, para la manipulación de objetos y dispositivos, para la mejora del ambiente, herramientas y máquinas, y para el esparcimiento.

La Consejería de Bienestar Social, Juventud y Vivienda es la responsable de la concesión de ayudas económicas para la adquisición de las ayudas técnicas, que tienen carácter de subvenciones y que dependen de las disponibilidades presupuestarias de cada momento. Estas ayudas son subsidiarias de la prestación ortoprotésica del SCS y complementarias de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia por lo que para poder acceder a estas ayudas económicas actualmente se ha de ser dependiente en los grados III (niveles 2 y 1) ó II (niveles 2 y 1) y perceptor/a de una prestación económica para cuidados en el entorno familiar o una plaza en centro de día o en centro residencial.

En cualquier caso estas ayudas son limitadas, tanto en número de ayudas técnicas como en cuantía, y las solicitudes se han de realizar en un plazo limitado según establezca la convocatoria correspondiente. El acceso efectivo se verá condicionado por las disponibilidades presupuestarias reseñadas así como, entre otras circunstancias, por la situación personal, el grado de discapacidad o incapacidad permanente de familiares convivientes, la situación económica del núcleo familiar de convivencia y la situación social: recursos del entorno (vivienda, barreras arquitectónicas...).

- β **Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Salamanca):** especializado en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas de atención sociosanitaria de los afectados, con un enfoque de enlace, foro de encuentro y colaboración con el conjunto de entidades y organismos que dirigen y prestan su atención a esta enfermedad.
- β **Otros recursos:**
 - **Medidas de protección en el ámbito laboral:** reducción de jornada laboral y excedencia para el cuidado directo un familiar.
 - **Beneficios** relacionados con la consideración de la persona enferma vinculada a la unidad familiar o tutelada (asimilación a descendientes para el IRPF y asimilación a hijos para la familia numerosa): en fiscalidad, educación, vivienda, empleo, prestaciones y ayudas económicas, telefonía, electricidad, ayudas específicas en los regímenes especiales de ISFAS, MUFACE y MUJEU, etc.

3. Recursos de la red de apoyo informal

Paralelamente a los recursos de los sistemas de protección social existen organizaciones de carácter privado y sin fines lucrativos, encuadradas en el denominado tercer sector que, bajo diferentes modalidades, impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales a través de proyectos específicos y prestan servicios y ayudas dirigidas a la población afectada. Estos recursos también presentan especificidades respecto a su naturaleza, finalidad, condiciones de acceso, etc. Entre ellos destacan los que se relacionan a continuación.

- β **Iniciativas de fomento, divulgativas, de investigación, de formación, etc.** de entidades como la Obra Social de la Fundación La Caixa, Caja Madrid, Caja Canarias, etc.
- β **Servicios de las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias.**

Tienen entre sus objetivos el fomento de medidas y recursos que respondan a las necesidades de las personas enfermas, sus cuidadores y cuidadoras y sus familiares. En general, prestan servicios específicos como Atención social y psicológica a personas enfermas, familiares y personas cuidadoras, Grupos de Autoayuda o Ayuda Mutua, Centros de Día Terapéuticos, Respiro Familiar, Atención a domicilio, Fisioterapia, Estimulación cognitiva, Logopedia, Talleres de relajación, gimnasia, etc., Cursos de formación, Representación de las personas enfermas ante las distintas Administraciones Públicas, Préstamo de ayudas técnicas, de libros, etc. Realizan también actividades relacionadas con la difusión de la enfermedad y sus características, con la formación de profesionales, con estudios de investigación, etc.

En el **Anexo 1** se detallan las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Canarias.

4. Recursos de la iniciativa privada

También existen servicios de atención específica en la red de recursos privados (centros de día, de atención residencial, etc.) no concertados con los servicios públicos que presentan condiciones y características propias.

5. Regulación de servicios

Además de la normativa general que se detalla más adelante, la normativa de aplicación actual relativa a la autorización de recursos y servicios, independientemente de la titularidad de éstos, es la que sigue:

- Para los centros, servicios y entidades privadas que presten servicios a **personas en situación de dependencia**: la *Orden de 8 de septiembre de 2009, por la que se establece el procedimiento de habilitación provisional de centros, servicios y entidades privados, para la atención a personas en situación de dependencia en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Canarias*.
- Para los centros de atención a las **personas mayores**: el *Decreto 63/2000, de 25 de abril, por el que se regula la ordenación, autorización, registro, inspección y régimen de infracciones y sanciones de centros para personas mayores y sus normas de régimen interno*.

Asimismo es posible acceder a los registros siguientes:

- La **Relación de Centros y Servicios de Mayores de Canarias autorizados** en la pág. web de la Consejería de Bienestar Social, Juventud y Vivienda, en la dirección que sigue:
<http://www.gobcan.es/bienestarsocial/mayores.jsp>
- El **Registro de Asociaciones de Canarias** en la pág. web de la Consejería de Presidencia, Justicia y Seguridad, en la dirección que sigue:
<http://www.gobiernodecanarias.org/cpi/asociaciones/faces/buscador.jsp>

6. Recursos en internet

En la actualidad existen muchos servicios de información virtual de titularidad pública, privada y mixta, de acceso libre y gratuito y de interés tanto para profesionales como para la población en general. Entre ellos, los siguientes:

- Consejería de Sanidad: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/>
 - Servicio Canario de la Salud: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/>
- Consejería de Bienestar Social, Juventud y Vivienda: <http://www.gobcan.es/bienestarsocial/>
 - Portal de Dependencia:
<http://www.gobiernodecanarias.org/bienestarsocial/dependencia/>
 - <http://www.gobiernodecanarias.org/bienestarsocial/voluntariado/>
- Consejería de Presidencia, Justicia y Seguridad: <http://www.gobiernodecanarias.org/cpi/dgatg/index.html>
- Cabildos y Municipios de Canarias: <http://www.gobiernodecanarias.org/agendacomunicacion/index.asp?Padre=1008>
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO):
<http://www.seg-social.es/imserso/index.html>
 - Portal Mayores: <http://www.imsersomayores.csic.es>
Teléfono: 901 10 98 99
 - Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD):
www.dependencia.imserso.es

- Observatorio de Personas Mayores: http://www.imserso.es/imserso_01/innovacion_y_apoyo_tecnico/observatorio_personas_mayores/index.htm
- Fundación Alzheimer España: <http://www.fundacionalzheimeresp.org>
- Confederación Española de familiares de Enfermos de alzheimer y otras demencias: <http://www.ceafa.org>
- Alzheimer Familia: <http://www.familialzheimer.org>
- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT): <http://www.ceapat.org>
- Solidaridad Intergeneracional: <http://www.solidaridadintergeneracional.es/>
- Servicio de Información sobre Discapacidad (SID): <http://sid.usal.es/>
- Obra Social Fundación La Caixa: http://obrasocial.lacaixa.es/home/obrasocial2_es.html?loce=es-particulars-Home-Home-pa-m04-1-OBRASOCIAL
- Obra Social Caja Madrid: <http://www.obrasocialcajamadrid.es>
- Obra Social La Caja de Canarias: <http://obs.lacajadecanarias.es/>
- Obra Social Cajacanarias: <http://www.cajacanarias.org/>

7. Legislación básica

- Ley 9/1987, de 28 de abril, de Servicios Sociales
- Ley 3/1996, de 11 de julio, de Participación de las Personas Mayores y de la Solidaridad entre Generaciones
- Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras.
- Ley 4/2003, de 28 de febrero, de Asociaciones de Canarias.
- Ley 40/2003, de 18 de noviembre, de protección a las familias numerosas
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Real Decreto 570/2011, de 20 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y se establecen las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2011.

- Real Decreto 569/2011, de 20 de abril, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a las personas beneficiarias del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para el ejercicio 2011.
- Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. .
- Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- Decreto 54/2008, de 25 de marzo, por el que se regula el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- Decreto 131/2011, de 17 de mayo, por el que se establecen las intensidades de protección de los servicios y los criterios para determinar las compatibilidades y las incompatibilidades entre las prestaciones de atención a la dependencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Decreto 236/1998, de 18 de diciembre, por el que se regulan las condiciones de acceso y los criterios para el pago del servicio en centros de alojamiento y estancia para personas mayores, públicos y privados, con participación de la comunidad Autónoma en su financiación.
- Decreto 63/2000, de 25 de abril, por el que se regula la ordenación, autorización, registro, inspección y régimen de infracciones y sanciones de centros para personas mayores y sus normas de régimen interno.
- Orden de 9 de febrero de 2004, por la que se regula la prestación de material ortoprotésico y se aprueba el Catálogo General de Material Ortoprotésico en la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Orden de 2 de marzo de 2009, por la que se aprueban las bases generales que han de regir en la concesión de ayudas económicas para la adquisición de instrumentos que faciliten la autonomía personal de personas dependientes y se efectúa la convocatoria para 2009.
- Orden de 8 de septiembre de 2009, por la que se establece el procedimiento de habilitación provisional de centros, servicios y entidades privados, para la atención a personas en situación de dependencia en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Canarias.

8. Bibliografía

1. Gerencia de Atención Primaria de Tenerife. Guía de Procedimiento de uso de los Recursos Sociales desde APS. 2009.
2. Ituarte A. Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico. Colección Trabajo Social Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1992.
3. Colom Masfret, D. El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada. Teoría y práctica. Consejo General de Colegios oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Colección Trabajo Social Ed. Siglo XXI, 2008.
4. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Ayudas Sociales para las Familias 2010.
5. Ituarte A. Trabajo Social Clínico en el contexto sanitario: teoría y práctica. X Congreso Nacional de la Asociación Española de Trabajo social y Salud, Oviedo, 2009.
6. Servicio Canario de la Salud. Rol Profesional del Trabajador Social en Atención Primaria de Salud. 2004.

9. ANEXO. Directorio de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Canarias

ASOCIACIÓN	DIRECCIÓN	Teléfono	Enlace internet
AFA ALMA'S Asociación de familiares y cuidadores de mayores dependientes, enfermos de Alzheimer y otras demencias	Mercado Municipal de Maspalomas 35100- Maspalomas San Bartolomé de Tirajana	679 400 958	E-mail: alzheimermaspalomas@hotmail.com
INAF Asociación comarcal del Sureste de familiares y cuidadores de mayores dependientes, enfermos de Alzheimer y otras demencias	C/ José Suárez Martín, 24. 35250 Ingenio	928 78 28 12 686 614 693	http://www.inafa.es
ALDEFA Asociación de familiares y amigos de personas con Alzheimer y demencias afines	C/ Beletén, s/n 35118- Cruce de Arinaga Agüimes	653 598 852 676 361 829	http://www.asociacionaldefa.blogspot.com
A.F.A. TABAIBA-MOYA Asociación de familiares y amigos de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias asociadas a la edad	c/ Juan Rejón, 29, 1ºB Moya		
ALZHEIMER CANARIAS (AL.CA.) Asociación de familiares de Alzheimer de Gran Canaria.	c/ Olof Palme, 22-1º 35005- Las Palmas GC	928 233 029 928 247 137	http://www.alzheimer-canarias.org
AFATE Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Tenerife	Plaza Ana Bautista, Local 1. 38320 La Cuesta - La Laguna Santa Cruz de Tenerife	922 66 08 81	http://www.afate.es
AFA-La Palma Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de la Palma	Avda. Eusebio Barreto. Urb. 29 de octubre. Local, 4. Portal 4 38760 Los Llanos de Aridane Santa Cruz de Tenerife	922 40 26 03 922 40 25 15	http://www.afalapalma.org
	C/ Atlántida, 1. («Casa Panchito»). San Pedro. Breña Alta. Santa Cruz de Tenerife	922 42 97 93	
AFA Lanzarote Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Lanzarote	C/ Juan de Quesada s/n. 35500 Arrecife Las Palmas de Gran Canaria	928 80 65 29	http://www.afalanzarote.com
AFA Fuerteventura Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Fuerteventura	C/ Profesor Juan Tadeo Cabrera, nº 1 35600 Puerto del Rosario. Fuerteventura (Dirección sólo a efectos de correo postal)	649 994 766	E-mail: afafuerteventura@gmail.com
Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias	Pedro Alcatarena, 3, bajo. 31014 Pamplona. Navarra	902 17 45 17	http://www.ceafa.es

Capítulo 13. Información para personas cuidadoras y familiares de personas con demencia

1. Introducción

2. Texto informativo para familiares de personas con demencia

- Formación de la persona cuidadora
- El cerebro
- Las enfermedades neurodegenerativas
- La enfermedad de Alzheimer
 - ¿Por qué aparece la enfermedad de Alzheimer?
 - ¿Cuáles son los primeros síntomas?
 - ¿Cómo evoluciona la enfermedad de Alzheimer?
 - Actitud de las personas cuidadoras ante la persona con la enfermedad de Alzheimer
- Valoración y prevención de la sobrecarga de las personas cuidadoras
 - Síndrome de cuidador/a
 - Prevención de la sobrecarga de la persona cuidadora
 - Autocuidados en la persona cuidadora
 - ¿Cómo puede la persona cuidadora afrontar esta situación?
 - Prevención del duelo patológico
 - Intervenciones grupales
- Recomendaciones prácticas
 - Mantenimiento de las actividades básicas de la vida diaria en las personas con demencia
 - Las alteraciones del comportamiento y agresividad
 - La estimulación cognitiva

3. Bibliografía

1. Introducción

Como ya se ha descrito en la valoración y en el plan de actuación, tanto la persona que presta cuidados, como la familia y el entorno, son proveedores, que en mayor o menor medida, participan en la prestación de cuidados a la persona enferma. Por ello, en este Manual se dedica un capítulo con la información básica que deben conocer las personas cuidadoras y familiares de la persona con enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

2. Texto informativo para familiares de personas con demencia

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de las personas que la padecen y que conducen, inexorablemente, a una situación de gran dependencia de otra persona (cuidador/a) para poder subsistir.

Por lo tanto, la persona cuidadora es el pilar del sistema de provisión de cuidados para las personas con demencia y es el elemento imprescindible para que éstas puedan seguir viviendo en la comunidad.

Sin embargo, quienes cuidan tienen que estar preparadas para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado, afrontando una situación con dedicación y esfuerzo y en cuyo camino se van viendo expuestas a emociones y sentimientos en ocasiones contrapuestos. Por un lado pueden aparecer sentimientos de satisfacción por la labor realizada, por ayudar al bienestar del ser querido, pero por otro pueden aparecer sentimientos de impotencia, frustración, culpabilidad y soledad o tristeza entre otros.

Si usted es cuidador o cuidadora de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, necesitará a lo largo del proceso como persona cuidadora, asesoramiento, consejos y apoyo de los distintos profesionales que, directa o indirectamente, están relacionados con el proceso. Consulte con el personal de medicina, enfermería, psicología o trabajo social, ya que pueden asesorarle y ayudarle.

Este «Manual de Recomendaciones» no es un sustituto de los y las profesionales anteriormente citados, sino una herramienta más con la que usted puede contar en su labor como persona cuidadora.

Formación de las personas cuidadoras

El primer paso que usted tiene que dar como persona cuidadora es informarse sobre la enfermedad, para poder así entender el proceso progresivo de cambio al que se va a enfrentar su familiar.

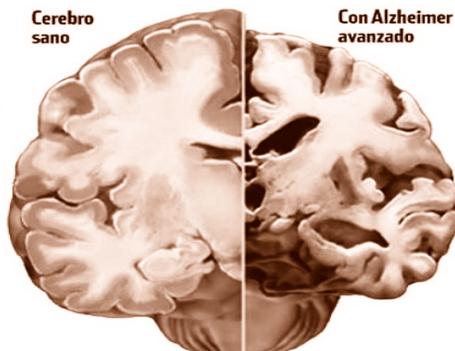
El segundo paso será la formación en su papel de persona cuidadora, que le proporcionará las herramientas y habilidades para afrontar las dificultades diarias a las que tendrá que enfrentarse.

Estos dos pasos le proporcionarán tanto a usted como a su familiar enfermo, calidad de vida.

El cerebro

Es un órgano muy complejo, constituido por millones de neuronas, las cuales se comunican entre sí para poder llevar a cabo funciones tales como la memoria, el pensamiento, la orientación, el movimiento, etc.; es el centro de control de todo el organismo; si podemos comer, andar, pensar, razonar, es porque nuestro cerebro funciona correctamente, recibe la información que llega del exterior y manda una respuesta a nuestro organismo, a nuestro cuerpo, para actuar de una u otra manera.

Desde el momento del nacimiento el cerebro está dotado de un número limitado de neuronas que no tienen la facultad de dividirse, por lo que cuando una célula nerviosa desaparece, no puede ser reemplazada por otra y la función que desempeñaba desaparece.



Las enfermedades neurodegenerativas

Bajo este epígrafe se incluyen un grupo de enfermedades de causa desconocida y que tienen en común el curso progresivo de los síntomas, reflejo de la desintegración paulatina de una parte o partes del sistema nervioso. Todas ellas presentan algunas características clínicas comunes en cuanto que su inicio es insidioso (es decir, que comienza lentamente y sin síntomas claros), y su curso progresivo, sin remisiones (avanza y no hay mejoría).

La clasificación de las enfermedades neurodegenerativas se establece en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan:

- Aquellas que lo hacen fundamentalmente con un síndrome demencial, como la enfermedad de Alzheimer.
- Las que se manifiestan fundamentalmente con trastornos del movimiento y la postura, como la enfermedad de Parkinson.
- Aquellas en las que la clínica fundamental es la debilidad y atrofia muscular, como es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).
- Y otras muchas con presentaciones diversas.

La enfermedad de Alzheimer

Descrita en 1906 por Alois Alzheimer, psiquiatra y neurólogo alemán, no fue hasta la década de los setenta cuando la enfermedad empezó a cobrar interés. Actualmente, la mayor esperanza de vida o la disminución de la mortalidad han hecho que presente una alta prevalencia e incidencia.

La enfermedad de Alzheimer es:

- Una enfermedad neurodegenerativa: lo que significa que las neuronas se degeneran (se deterioran en su estructura o funcionamiento) o mueren.
- Es progresiva: lo que significa que va en aumento; que el daño que produce cada vez es mayor.
- Es irreversible: lo que significa que, por el momento, no hay curación y los daños que va causando en el cerebro no es posible recuperarlos.
- Es una demencia: lo que significa que están afectadas la memoria, la comprensión, el razonamiento y el juicio.

¿Por qué aparece la enfermedad de Alzheimer?

No sé sabe cuál es el motivo, porqué unas personas la padecen y otras no, lo que sí se sabe es:

- Que por el hecho de ser mayor no quiere decir que vaya a desarrollar la enfermedad, es decir, no forma parte de un envejecimiento normal aunque sea más frecuente en personas de edad avanzada (la mayoría de las personas que la padecen tienen más de 65 años).
- Que afecta tanto a hombres como mujeres.
- Que no lo produce el estrés.
- Que no es contagiosa, no por estar en contacto con una persona con Alzheimer se va a transmitir la enfermedad.

- Que no necesariamente es hereditaria, es decir, la herencia (el hecho de que el padre, la madre o ambos, hayan tenido la enfermedad) es un factor que puede influir en que aparezca la enfermedad, pero que no necesariamente va a determinar su aparición.

¿Cuáles son los primeros síntomas?

En cada persona la enfermedad aparece y evoluciona de una manera distinta, pero generalmente comienza con:

- dificultad para recordar hechos recientes, por lo que suelen preguntar varias veces lo mismo
- dificultad para aprender cosas nuevas
- dificultad para adaptarse a nuevas situaciones
- dificultad para expresar sus emociones o sentimientos
- dificultad para mantener una conversación, para utilizar las palabras correctamente o la falta de palabra, por lo que utilizan con frecuencia las palabras «esto», «eso», «aquello» como sustituto de la palabra que no pueden o no saben decir
- dificultad en el manejo del dinero; el dinero va perdiendo su «valor» no pudiendo distinguir, por ejemplo, si 10€ es mucho o poco
- dificultad en la toma de decisiones

Generalmente los familiares indican que los primeros síntomas son despistes u olvidos a los que no dan importancia ya que los asocian a un proceso de envejecimiento normal.

Los síntomas iniciales no van apareciendo todos a la vez, sino que, poco a poco, van apareciendo y aumentando en frecuencia e intensidad, a los que se van añadiendo progresivamente nuevas alteraciones o dificultades en otras áreas y capacidades.

¿Cómo evoluciona la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer, con el tiempo y de forma progresiva, va afectando a todas las capacidades de la persona y, por lo tanto, a todos los aspectos de su vida. En cada persona este proceso es diferente, por lo que es difícil predecir cuáles son los síntomas que tendrá, en qué orden van a ir apareciendo y cómo irá evolucionando la enfermedad. Lo que sí se puede establecer son los cambios que *normalmente* padece una persona con enfermedad de Alzheimer.

Poco a poco la persona cuidadora se irá dando cuenta que su familiar afecto de enfermedad de Alzheimer, va experimentando cambios a nivel cognitivo, emocional, conductual y físico:

- Tiene dificultad, le cuesta aprender cosas nuevas.
- Duda mucho o no puede tomar decisiones.
- Tiene dificultad o no sabe hacer cosas que hasta entonces hacía sin ninguna dificultad (hacer la comida, hacer la lista de la compra, control del dinero, conducir, afeitarse, vestirse, elección de ropa adecuada, etc.)
- Tiene dificultad en recordar el nombre de personas familiares.
- Se confunde a la hora de reconocer a sus hijos e hijas, su pareja...

- Tiene dificultad en entender lo que se le dice, pero esto no se debe a que no pueda oír o lo haga con dificultad.
- Dificultad en expresarse, en hablar; no puede decir el nombre de muchos objetos por lo que con frecuencia dirá «esto», «eso», «aquello», para referirse a un objeto.
- Recuerda muy bien su pasado, su infancia, sus amistades..., pero esto también irá desapareciendo. Muchos familiares piensan que no es posible tener la enfermedad de Alzheimer porque recuerdan muy bien su pasado, «tiene una memoria excelente», precisamente esto es lo único que puede recordar con cierta exactitud, ya que la memoria de lo que sucedió un momento o un día antes, está alterada o deteriorada y no puede recordarlo.
- A nivel emocional, se produce un deterioro progresivo en la expresión, haciéndose la persona cada vez más retraída, evitando incluso el contacto con otras personas. En ocasiones puede confundirse con una depresión.
- Su estado de ánimo puede ser muy variable ya que le cuesta controlar sus emociones. Puede estar en ocasiones triste o enfadado sin motivo aparente, reírse exageradamente de algo insignificante o tener reacciones muy exageradas (catastrofistas) por algo sin importancia.
- Se mostrará, probablemente, muy suspicaz con las personas que le rodean o con personas que no conoce.
- Poco a poco su personalidad va cambiando respecto a como era antes de la aparición de la enfermedad, llegando un momento en que pierde su capacidad de reacción ante personas y/o circunstancias que suceden en su entorno.
- A veces, al inicio de la enfermedad o más adelante, suelen aparecer conductas que no eran habituales, como son: acciones repetitivas como por ejemplo: lavarse las manos, sonarse, asomarse a la ventana, esconder todo tipo de objetos, sacar la ropa del armario, meter objetos en bolsas, buscar insistentemente algo y culpar a otro de su desaparición, desnudarse sin motivo, alteración del sueño, discutir, comentarios obscenos o fuera de lugar, conductas sexuales inapropiadas, pelearse o discutir con sus nietos por objetos o por otra cosa insignificante, orinar en cualquier sitio, etc.
- Los cambios a nivel físico suelen ser muy progresivos, detectándose lentitud en hacer las cosas, alteración en la coordinación, dificultad a la hora de usar los cubiertos, vestirse, bañarse, control de esfínteres, sentarse, levantarse, caminar, etc.

La enfermedad avanza y hace a la persona cada vez más dependiente hasta que llega un momento en que depende absolutamente de otra persona para cualquier actividad básica de la vida diaria. Es imposible predecir esta progresión y se desconoce el motivo por el cual en unas personas la enfermedad avanza lentamente y en otras lo hace más rápido.



Recuerde

- Los cambios que se producen no son intencionados, son causados por la enfermedad.
- Las personas con la enfermedad de Alzheimer, no hacen las cosas «adrede» o «cuando quieren» o «cuando les da la gana».
- La enfermedad afecta a todas las capacidades de la persona, siendo imposible conocer cuándo y qué tipo de esas capacidades están activas o no; es por esta razón por la que unas veces hacen bien las cosas y otras no, por la que unas veces nos conocen y otras no,....hasta que cada una de las capacidades desaparece por completo.
- El avance de la enfermedad es imprevisible por lo que será usted, como persona cuidadora, la que tendrá que irse adaptando al día a día de la persona con enfermedad de Alzheimer a su cuidado, y no al revés.

Actitud de la persona cuidadora ante la persona con la enfermedad de Alzheimer

Adoptar una actitud positiva y adecuada facilita la relación con la persona enferma; para lograrlo tenga en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Tenga paciencia. En las etapas iniciales de la enfermedad, la persona afectada de esta enfermedad cometerá errores en cualquier actividad, procure no corregirle inmediatamente, espere, puede que se dé cuenta espontáneamente del error y lo corrija. Si no es así, ayúdele con sutileza a corregirlo a través de un gesto o una indicación verbal. No se enfade porque no lo haya hecho bien.
- A medida que avanza la enfermedad, no sólo cometerá errores sino que será más lento en su ejecución; permítale que siga haciéndolo de forma autónoma aunque tarde en hacerlo o lo haga mal, si usted se lo hace perderá la capacidad y ya no se podrá recuperar.



- No hable en su presencia como si no estuviese, aunque usted crea que no le oye bien o no le pueda entender.
- No se enfade continuamente; es normal que usted pierda la paciencia en algún momento de día. Estar continuamente con enfado, generalmente, se debe a que la persona cuidadora está o se siente sobrecargada.
- No le avergüence o ridiculice ni haga comentarios negativos o despectivos delante de otras personas. Tenga en cuenta que tiene dificultad en entenderle debido a sus limitaciones y el deterioro de sus capacidades, y que él o ella también está haciendo un esfuerzo por entenderle a usted.
- Háblele siempre de frente, tóquele con suavidad para que le mire; hable con frases sencillas (cuanto más avance la enfermedad, más simples tendrán que ser); no dé varias órdenes

a la vez, de una en una; no tenga prisa al hablar y sobre todo no le grite, no sólo no le entenderá sino que le alterará.

- Estimúlele con frecuencia a que hable. El no hablar, el mutismo, es un signo de aislamiento que no es beneficioso para la persona enferma. Mantenga la capacidad de comunicación el mayor tiempo posible.
- Respete su intimidad en el baño, mientras se viste,....
- Respete sus costumbres; aunque se de el caso de que no lo pueda decir, no le obligue a hacer algo que, antes de la aparición de la enfermedad, no hubiese hecho por sus creencias, gustos, costumbres o preferencias.
- Exprésele sus sentimientos con palabras de afecto, caricias y sonrisas; estimúlele para que también pueda mostrar los suyos (no le agobie o insista para que lo haga).



- Intente entender las emociones y sentimientos de esa persona, para la que tampoco es fácil esta situación y sabe que algo ocurre, que ya no puede hacer las cosas como antes, que algo no funciona en su cabeza, pero no puede entender ni decir lo que está pasando.
- Mantenga su sentido del humor; reírse juntos será beneficioso para ambos.
- Si se altera o agita, mantenga la calma, agárrele con suavidad, proporciónale seguridad con su voz, su gesto y su sonrisa; distráigale y ponga su atención en otra cosa.



- Sea flexible, usted tiene que adaptarse a su ritmo y no al revés. Los cambios son imprevisibles, sobre todo en el comportamiento y las medidas o soluciones que funcionaban ayer puede que hoy no funcionen.
- No le cambie su estilo de vida, sólo hágalo más sencillo, más cómodo.
- **La rutina es esencial**, ya que les proporciona seguridad. No cambie sus horarios, ni sus hábitos, ni sus cosas de sitio (aunque las cambie, vuelva a colocarlas en su sitio habitual, le facilitará así el encontrarlas).
- Adapte la casa: buena iluminación (sobre todo a partir del anochecer), elimine el exceso de ruidos, elimine los muebles u otros elementos decorativos innecesarios y que dificulten su movilidad. Si no se reconoce en el espejo y usted se da cuenta que se pone nervioso al ver reflejado «a otra persona», no dude en quitarlo. Evite que elementos peligrosos estén a su alcance (productos tóxicos, medicinas, gas,.....). Tome medidas de protección en escaleras, ventanas y balcones (que no se abran del todo). Recuerde cerrar la puerta con llave sobre todo por la noche. Póngale siempre algún elemento de identificación si sale a la calle sin compañía (existen distintos dispositivos para facilitar la identificación e incluso algunos que tienen GPS).
- Es importante que, al eliminar muebles u objetos, se tenga especial cuidado en aquellos que son importantes para la persona enferma, piense si realmente es necesario quitarlos o no. Eliminando todos sus objetos personales significativos contribuimos a acelerar el proceso de «despersonalización» y esto no es bueno para estas personas.
- Evite las aglomeraciones, el exceso de personas en casa (sobre todo a partir de la tarde-noche).
- Vele por la seguridad de la persona enferma en todos los aspectos, esto le proporcionará además tranquilidad a usted.

Valoración y prevención de la sobrecarga de la persona cuidadora.

La vida de la persona cuidadora principal cambia a raíz del diagnóstico de la enfermedad en su familiar. De la incredulidad se pasa, en unos casos a la resignación y, en otros, a la desesperación por intentar organizar la vida de la persona enferma lo más rápidamente posible.

Esta situación generará, muy probablemente, profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza y/o culpabilidad. En 1995, la psicóloga clínica Begoña Olabarría, calificaba este proceso como el del «cuidador descuidado», para describir el síndrome del *Burn-out* (síndrome del quemado/a o síndrome de la persona cuidadora).

• Síndrome de la persona cuidadora

Se caracteriza por la aparición de distintos signos y síntomas que pueden presentarse con intensidad variable:

- Físicas: astenia (falta o decaimiento de fuerzas, fatiga física o ausencia de iniciativa), alteración del sueño (insomnio, pesadillas, somnolencia excesiva durante el día...), infecciones gastrointestinales frecuentes y dolores osteomusculares, entre otros.

- Psíquicas: síntomas como estrés, ansiedad, irritabilidad, culpabilidad, temor a la enfermedad, dependencia, reacción anticipada al duelo, entre otros.
- Alteraciones socio-familiares: aislamiento, rechazo, abandono, soledad, disminución o pérdida del tiempo libre, entre otros.
- Alteraciones del funcionamiento familiar: incremento de la tensión entre los miembros de la familia, conflictos conyugales, conflictos entre hermanos/as, actitudes de dejadez o de sobreimplicación .
- Problemas laborales: absentismo laboral, bajo rendimiento, irritabilidad, tensión, puede incluso aumentar la siniestralidad laboral y temor a la pérdida del trabajo, entre otros.
- Problemas económicos: disminución de los recursos disponibles tanto por el aumento de los gastos como por la pérdida de ingresos si la persona cuidadora debe dejar de trabajar.
- Problemas legales: dificultades en la toma de decisiones (dudas éticas si solicitar o no la incapacitación legal, poder notarial, etc.).

Si usted como persona cuidadora cree que tiene algunos de los signos y síntomas de sobrecarga descritos, deberá consultarlo cuanto antes con el personal sanitario y social, para consensuar la realización de las intervenciones necesarias encaminadas a disminuir la carga familiar que ha provocado la aparición del síndrome.

• ***Prevención de la sobrecarga en la persona cuidadora***

La información veraz sobre la enfermedad, su probable evolución y los distintos problemas que irán apareciendo, permitirá a los familiares y personas cuidadoras principales saber a que se enfrentan, para así poder planificar, organizar y compartir los cuidados.

¿Qué medidas puede adoptar para prevenir la sobrecarga?

1º.- El primer paso para prevenir la sobrecarga es tener una adecuada información sobre la enfermedad de «su familiar».

2º.- Compartir los cuidados: organizar los cuidados entre los distintos miembros de la familia que puedan o estén en disposición de hacerlo. Busque ayuda externa, de los y las profesionales de su Centro de Salud, de su Ayuntamiento y/o de la Asociación de familiares más cercana, para conocer las distintas opciones que existen para compartir los cuidados de su familiar.



3º.- No abandone su actividad laboral; si es necesario redúzcala pero no la abandone totalmente. Las implicaciones del abandono de la actividad laboral no son sólo emocionales sino también económicas, ya que la reducción de ingresos repercute en todos los miembros de la familia y en su calidad de vida.

4º.- No abandone su actividad social; es probable que tenga que reducirla, pero piense que esos momentos de distracción y ocio, son necesarios para su bienestar físico y psíquico.

5º.- No descuide su relación con otros miembros de la familia e intente que conozcan la información sobre la enfermedad, así podrán colaborar mejor en el proceso.

6º.- Acuda a grupos de apoyo de la Asociación de Alzheimer.

Recuerde

La paciencia es la clave para poder cuidar, y para poder tener paciencia es necesario compartir los cuidados.

• **Autocuidados en la persona cuidadora**

Usted tiene que tener en cuenta que para poder cuidar es necesario cuidarse.

Usted, como cuidador o cuidadora principal, es una de las personas más importantes en la vida de una persona enferma de Alzheimer u otra demencia, porque depende de usted para que le «interprete la vida».

Cuidar de una persona con la enfermedad de Alzheimer puede ser muy duro, requiere tiempo, energía y una gran dosis de paciencia. Por mucho que usted le quiera, cuidarle no deja de ser una tarea difícil.

A veces abusamos de nuestra capacidad física y psíquica, pensamos que «podemos» hacerlo sin dificultad, que nadie lo hará mejor que nosotros y nos convertimos, a veces sin querer, en «imprescindibles». Su cuerpo le hará saber cuándo está trabajando demasiado o sintiendo mucho estrés y podrá enviarle algunas de estas señales:

- Tiene los músculos en tensión, dolor de estómago o de cabeza.
- Problemas para dormir, insomnio o somnolencia durante el día.
- Se enfada con facilidad, está más susceptible, llora con frecuencia y siente, en ocasiones, que no puede con todo.
- Fuma, come o bebe más de lo habitual.
- Le cuesta más concentrarse y las tareas sencillas empiezan a costarle más tiempo el hacerlas.
- Abandona su aspecto personal.

• **¿Cómo puede la persona cuidadora afrontar esta situación?**

- Es importante que sea realista sobre la enfermedad y sus efectos. El proceso de aceptación de la enfermedad no es fácil, pero usted tiene que admitir que su familiar «no se va a curar», no «va a mejorar», gradualmente irá estando peor y puede que este proceso sea muy lento o rápido. No podrá «pronosticar» cuál será su futuro inmediato. **Acepte el día a día.**
- Aprenda a verlo tal cual es ahora, y no insista en que sea como era en el pasado, en que responda y actúe como lo hubiese hecho antes de la aparición de la enfermedad. No se lo reproche, ni a él ni a usted, no lo puede evitar, es parte de su enfermedad.
- Busque el lado positivo: no puede ya hacer solo el potaje, pero es capaz de ayudarle a pelar la verdura; no puede lavar la ropa pero puede ayudarle a tenderla. No pretenda que

lo haga todo perfecto, simplemente que lo haga. Permita que le ayude; no importa que no lo haga bien o que tarde en hacerlo, lo que realmente importa es que aún puede hacerlo. ***No se centre en las capacidades que pierde, sino en las que conserva.***



- Organice su tiempo y sus prioridades; puede que su prioridad sea dar un paseo con su familiar enfermo o hacer primero la comida para después dar el paseo, o ir al gimnasio porque le permitirá estar el resto del día relajada. Sólo usted sabe lo que es más importante en cada momento y cómo organizar su día a día. Es muy habitual que personas que no conviven diariamente con la persona enferma «organicen» la vida de la persona enferma y la de usted; acepte sugerencias, probablemente le podrán dar buenas ideas; no se cierre ante nuevas opciones, valore las ventajas e inconvenientes de las mismas; tomé usted las decisiones, piense con tranquilidad y pida ayuda cuando no sepa qué hacer o cómo hacerlo.

- Establezca unos límites en su quehacer diario, no se impongan más actividades de las que realmente puede hacer. No espere a sufrir agotamiento para establecer esos límites.
- Acepte sus sentimientos. Es totalmente normal tener sentimientos encontrados y oscilantes durante el día; habrá momentos en que se sentirá alegre, relajado y, de pronto, ocurrir algo que haga que se sienta tristes o avergonzados; en otros momentos tendrá temor, en otros esperanza o desesperanza, frustración, resentimiento, enfado cuando los planes no pueden ser llevados a cabo o las cosas no salen como había previsto cuando tenía ilusión por hacer algo que no podía hacer,.. pero lo que no debe tener es sentimientos de culpabilidad. Nadie ni nada ha provocado la enfermedad, simplemente apareció y usted como persona cuidadora lo hará o lo hace lo mejor posible, hace todo lo que puede y, como ser humano, no podrá evitar los errores o equivocaciones; no debe sentirse culpable por no ser perfecto o perfecta.-
- Cuide su salud. No la ignore. Procure llevar una dieta sana y equilibrada; encuentre a lo largo del día algún momento para hacer un poco de ejercicio o dar un paseo, y organice su tiempo de ocio para que realmente puede aprovecharlo. No olvide que es necesario que descansa y que tenga un sueño reparador. No dude en consultar con su médico o médica cualquier alteración que manifieste, no le quite importancia al cuidado de su salud.

Recuerde

- Los sentimientos negativos no quieren decir que usted no sea una persona cuidadora adecuada.
- Intente mirar hacia el lado positivo de las cosas que ahora le están sucediendo; de la actitud que usted tome dependerá, en gran medida, la manera de sentir y afrontar el proceso.
- Hay muchos momentos buenos en este proceso, puede que sean menos pero todavía están ahí, aprovéchelos y disfrútelos.

- **Prevención del duelo patológico**

El duelo es una reacción psicológica natural, una respuesta normal y esperable de adaptación que se produce ante la pérdida de un ser querido; puede manifestarse antes, durante y después del fallecimiento. Este proceso suele pasar por varias fases:

- 1ª) *de impacto o estado de «shock»*: se caracteriza por aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Esta fase puede durar desde horas hasta varios días, y puede volver a aparecer a lo largo del proceso de duelo.
- 2ª) *de preocupación*: se caracteriza por rabia, tristeza, insomnio, debilidad, agotamiento, culpabilidad, intensa añoranza e incluso búsqueda de la persona fallecida, sueños y pensamientos sobre el difunto,.... La realidad de la pérdida comienza ya a establecerse y la sensación de que los recuerdos son sólo eso, produce desasosiego. Este proceso puede durar hasta varios meses e incluso años aunque de una forma más atenuada.
- 3ª) *de resolución*: en esta fase comienzan a remitir los aspectos más dolorosos, la persona en duelo puede empezar ya a recordar aspectos del pasado con una mezcla de tristeza y alegría por los buenos momentos vividos; recupera el interés por otras actividades y su vida ya empieza a tener una nueva rutina laboral y personal.

Generalmente, todas las personas pasan por las distintas fases del duelo, aunque cada persona lo manifestará de manera muy distinta.

Los duelos normales se resuelven y las personas vuelven a su vida normal y de relativo bienestar.

El duelo anticipatorio es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable y termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo normal, cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente.

El duelo patológico sucede cuando hay ausencia de duelo o retraso en su aparición, o cuando hay un duelo excesivamente intenso y duradero.

El hablar de la persona fallecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado.

El duelo en la persona cuidadora

Las características del duelo en el caso de la persona cuidadora y la familia de la persona con demencia, son especiales por tratarse de una enfermedad de curso progresivo y habitualmente larga, lo que hace que el duelo tenga un carácter anticipatorio.

Durante la fase inicial o leve, la persona cuidadora se va adaptando a una nueva situación, adopta un nuevo rol dentro de su familia (cuidadora). En estadios moderados, la persona responsable del cuidado inicia un proceso de pérdida al producirse un deterioro de las capacidades de su familiar, especialmente su progresivo aislamiento emocional, que altera y transforma la relación entre ambos; Durante la fase grave de la enfermedad, cuando la demencia está avanzada, aparecerá la conciencia de pérdida que supone el inicio del proceso de duelo.

Los factores de riesgo que pueden obstaculizar la tarea del duelo anticipatorio son: la no aceptación de la enfermedad ni de su avance, la sobrecarga de la persona prestadora de los cuidados, la carencia de recursos propios de afrontamiento por el tipo propio de personalidad, la incapacidad para pedir ayuda, el no saber poner límites y la falta de recursos de apoyo social, entre otros.

El duelo en la persona con enfermedad de Alzheimer

En ocasiones se presenta la circunstancia que es la persona con demencia la que sufre la pérdida de un familiar (cuidador/a principal, esposo/a, hijo o hija u otra persona con quién mantiene un vínculo especial); en estos casos se da un tipo de duelo llamado «duelo desautorizado» (Payás, 2005), ya que se considera que las personas con demencia no tienen recursos para afrontar la pérdida y por lo tanto, exponerles personal y socialmente a la misma, sería un riesgo innecesario que complicaría su ya compleja situación; pero está demostrado que las personas con demencia tienen también la necesidad de recibir protección y acogimiento en su dolor y que tienen sus mecanismos emocionales para hacerlo.

Es peor para la persona con demencia vivir un duelo no visible (estar viviendo internamente el duelo sin demostrarlo), que un duelo visible, ya que un duelo enmascarado puede complicar su estado cognitivo y funcional.

La forma en la que la persona que presta cuidados ayudará en este proceso de duelo, dependerá de la fase de la enfermedad en la que se encuentre cada enfermo. Puede que durante un tiempo, viva la fase inicial del duelo cada día como si fuera el primero o puede que no haya una respuesta emocional significativa.

Si usted como persona que cuida no sabe qué hacer en estas circunstancias, no dude en consultar con los y las profesionales que habitualmente le atienden, tanto en su Centro de Salud de Atención Primaria como en su Asociación de Familiares y Cuidadores.

Recuerde

- El duelo es una vivencia íntima, un proceso personal; no hay nada malo en sentir dolor, pena y tristeza, pero es importante que usted tenga en cuenta que cada persona debe seguir su propio ritmo, sin forzar el proceso ni las fases del mismo.
- La persona en duelo necesita espacio para expresar sus emociones; la compañía de familiares y amistades puede ayudarle a sobrellevar la pena, pero también es importante disponer de tiempo para estar a solas.
- El llanto es una manera de expresar el dolor; llorar más o menos, no significa que se sienta más o menos la pérdida.
- Durante el proceso de duelo se vive una sobrecarga emocional, no es recomendable tomar en ese momento decisiones importantes.

• *Intervenciones grupales*

Muchas personas se guardan para sí mismas sus sentimientos y problemas, sin embargo, es muy importante compartílos con otras personas. A veces no se hace por «no ser pesados, y estar siempre hablando de lo mismo», otras porque se considera que no es interesante para nadie, otras porque no ven la necesidad de hacerlo, etc.

Tener a alguien con quien compartir sentimientos y preocupaciones es una herramienta necesaria para aliviar la sobrecarga emocional. Esta persona puede ser una amistad, familia o personas integrantes de un grupo de apoyo de la Asociación de Alzheimer.



Los grupos de apoyo sirven no sólo para informarse sobre la enfermedad y estrategias de intervención y resolución de problemas, sino también para compartir experiencias, normalizar sentimientos, emociones y pensamientos con otras personas que están pasando por la misma situación y que entenderán perfectamente por lo que usted está pasando. También le dará la oportunidad de compartir su propia experiencia y ayudar a otras personas, así como establecer nuevas relaciones y amistades.

Recuerde

Aprenda a solicitar y recibir ayuda; no rechace la ayuda que el grupo de apoyo puede proporcionarle.

Recomendaciones prácticas

• **Mantenimiento de las Actividades Básicas de la Vida Diaria en la persona con demencia**

a) El aseo

Uno de los principales problemas a los que se enfrenta habitualmente quienes cuidan a una persona afecta de demencia, es la realización del aseo ya que es muy frecuente que estas rechacen hacerlo o lo realicen incorrectamente y no se dejen ayudar.

En la persona con demencia se van viendo afectadas progresivamente la «secuencia de pasos para realizar el aseo», posteriormente se va alterando la capacidad para ponerse la ropa, abrocharse, desabrocharse, etc. así como, el reconocimiento de los elementos (puede confundirse entre el champú y el gel, pasta de dientes y otra crema,...), etc. Esto, unido a la alteración en otras capacidades mentales (no recuerda cuándo se aseo por última



vez, desinterés por su aspecto,...), y a las reacciones desproporcionadas (agitación, agresividad,...) cuando el cuidador insiste en que se bañe y la persona enferma no quiere o no entiende lo que le están diciendo, hacen que rechace aún más el aseo y provoque una situación de estrés en la persona cuidadora.

Recomendaciones para el aseo

- Mantenga los hábitos anteriores a la aparición de la enfermedad: si la ducha no era diaria, no insista en que ahora lo haga todos los días (poco a poco, lo irá logrando); si siempre se duchó por la mañana no le cambie el aseo a la noche. Es muy importante mantener una rutina **siempre a la misma hora y en el mismo lugar**.
- Facilite la acción de bañarse: coloque sus productos de higiene siempre en el mismo lugar y fácilmente identificables; procure no mezclarlos con los de los demás miembros de la familia (sobre todo su cepillo de dientes y su peine), para que así los reconozca fácilmente. Coloque la toalla y ropa siempre en el mismo lugar, procurando colocarla en el orden en que tendrá que ponérsela. Déjelo que lo haga mientras pueda hacerlo sin ayuda, poco a poco usted se dará cuenta de cuándo necesitará mayor supervisión o ayuda. Elimine del baño aquellos elementos que puedan ser motivo de tropiezos o accidentes.
- El aseo no puede realizarse con prisas o agobios. La persona enferma necesita su tiempo para realizarla y así poder mantener su autonomía. No le plantee el aseo como un castigo.
- Si necesita que usted le acompañe o le supervise, déle instrucciones simples y siempre de una en una (Ej. «quítrate los zapatos» y si tiene dificultad en que le comprenda, acompañe la orden con una indicación de la mano señalando los zapatos).
- Cuando le de la indicación de lo que tiene que hacer, puede que dude y toque varias cosas antes de coger la que se le pide, no se enfade ni le diga enseguida que se equivocó, déjele su tiempo hasta que lo encuentre y si es necesario déle pistas para que lo encuentre.
- Respete su intimidad en el proceso, pero tenga en cuenta que no es conveniente que se encierre en el baño solo. Apártese con prudencia, pero quédese en el baño o en su defecto con la puerta entreabierta.
- Puede que haga comentarios como «no soy un niño para que te quedes vigilando» o «mira como estoy ya, para que te tengas que quedar aquí», quítele importancia, no se enfade, cambie la conversación y coménteles algo de su interés.
- Si se niega a bañarse, no insista acaloradamente, no discuta, no fuerce la situación, lo único que usted conseguirá es que se enfade y se altere. Inténtelo más tarde y si persiste en su actitud, llegue a un acuerdo para realizar un aseo más sencillo.
- Tenga especial cuidado en el aseo, secado e hidratación de la piel.

Recuerde

En este proceso usted tendrá que ir adaptándose y adaptando el entorno a los cambios producidos por la enfermedad, no se adelante a los mismos.

b) El vestido

Vestirse es una tarea compleja que implica la participación de varias habilidades conjuntamente: elegir las prendas, ponérselas correctamente y en el orden correcto, etc. Al mismo tiempo entra en juego la habilidad manual, el equilibrio, etc., así como el reconocimiento visual y otras capacidades mentales que se van alterando a lo largo de la enfermedad.

Las alteraciones en este proceso suelen comenzar con la dificultad en la elección de la ropa adecuada al tiempo que hace, la combinación de las prendas entre sí, no recordar cuándo se cambió la ropa o ponerse la misma ropa varios días seguidos.

Recomendaciones para el vestido

- Mantenga los gustos y preferencias que siempre ha tenido, no le ponga ropa que sabe que nunca le gustó.
- Organice el armario de forma que tenga sólo la ropa de temporada y de manera que le resulte fácil encontrar las prendas (todas las camisas o blusas en el mismo lado, los pantalones juntos, etc.). Es frecuente que la persona con demencia desordene el armario o lo vacíe, e incluso más de una vez al día, tenga paciencia y vuélvalo a colocar, pero no esconda la llave o le prohíba el acceso a no ser que sea estrictamente necesario, ya que con ello usted está vulnerando su intimidad y autonomía; para todas las personas «su armario» representa una porción de privacidad y propiedad, en el armario están sus objetos personales, sólo de su uso y que no comparte con nadie más.
- Déjele elegir lo que se va a poner y, en todo caso, déle opciones para elegir pero no más de dos opciones ya que entonces lo tendrá igualmente complicado.
- No cambie el orden de las prendas o los cajones sólo por que a usted le resulte más cómodo o más útil, tiene que ser cómodo y útil para la persona enferma.
- Complementos como pendientes, pulseras, gemelos, etc. Es conveniente separar los objetos de valor de la bisutería, dejando ésta a su alcance y guardando los objetos de valor para evitar la pérdida de los mismos (es normal que la persona enferma guarde los objetos y después no pueda recordar dónde los dejó), colocándolos en un joyero aparte, pero recuerde no debe prohibirle el acceso a «sus cosas».
- Si se desnuda con frecuencia, tendrá que plantearse el usar ropa que le sea complicado quitarse (con botones pequeños, por detrás, etc.) pero que no interfieran en su autonomía, por ejemplo a la hora de ir al baño.
- Si usted debe vestirlo, es importante que le diga lo que está haciendo, nombrándole las distintas prendas e intentando que colabore en el proceso y si no colabora e incluso rechaza hacerlo, ponga su atención en otra cosa, háblele de algo que le resulte agradable para que ponga su atención en eso y no en el vestido.

Recuerde

Es importante que la persona enferma siga conservando su identidad y personalidad en su aspecto y apariencia

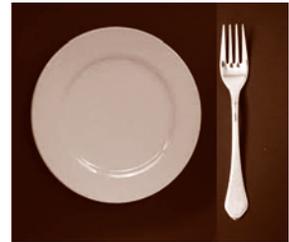
c) La alimentación

La alimentación puede ser un proceso complejo para las personas con demencia, ya que algunas de ellas tendrán un apetito desmedido y en cambio otras lo habrán perdido, así mismo se altera el uso correcto de los cubiertos e incluso puede llegar a comer con las manos.

Recomendaciones para la alimentación



- Es importante que la persona mantenga su autonomía el mayor tiempo posible.
 - La hora de las comidas, debe ser un momento agradable y tranquilo, que no sólo sirven para el disfrute de las mismas sino también es un momento excelente para la interacción familiar. Las comidas familiares son beneficiosas para estas personas.
 - Mantenga la rutina en los horarios de las diferentes comidas y realícelas siempre en el mismo sitio.
 - Póngale cubiertos, platos y vasos fáciles de identificar y manejar, procurando que estos sean siempre los mismos.
- Mantenga sus gustos alimentarios, haciendo hincapié en una dieta equilibrada. Si tiene dudas al respecto consulte con su personal sanitario, sobre qué alimentos puede o no comer.
 - Esté pendiente de que beba agua o zumos. Una adecuada hidratación es muy importante.
 - Si se confunde a la hora de utilizar los cubiertos, ayúdele en el proceso poniéndole sólo el que va a utilizar (sopa y cuchara) y colocándose en el lado de preferencia manual (a la derecha para los diestros, a la izquierda para los zurdos).
 - Si en algún momento usa los dedos para comer porque no puede usar el cubierto o no lo encuentra, no se enfade por ello.
 - Si no puede utilizar el cuchillo, póngale la comida troceada, procurando que sean trozos pequeños para evitar atragantamientos, pero no tan pequeños que no los pueda pinchar.
 - Si tiene dificultad para masticar y tragar, trate de cortar los alimentos lo más pequeños posibles para que siga conservando la masticación y deglución. Si ve que tiene mucha dificultad para hacerlo, entonces es conveniente dar los alimentos correctamente molidos (triturar la carne con el potaje, etc.) e incluso utilizar espesantes para que no se atragante con los líquidos.



Recuerde

Cualquier alteración en este proceso debe consultarlo con su personal sanitario

d) La comunicación con las personas con la enfermedad de Alzheimer u otra demencia

Aprender a comunicarse con una persona con demencia es fundamental a la hora de afrontar el día a día y sobre todo una herramienta eficaz para evitar y controlar la agresividad.

- Háblele despacio y siempre colocándose de frente para que sepa que usted le está hablando.

- Intente captar su atención cuando lo note desorientado o alterado. Proporciónele seguridad.
- Trátele como lo que es, un adulto y llámelo por su nombre.
- Déle las instrucciones de una en una. Asegúrese que le ha comprendido.
- No intente razonar continuamente ni aplicar la lógica con su familiar con demencia.
- No le repita insistentemente «¿no te acuerdas?» o «recuerda que....».
- Tenga paciencia y adopte siempre actitud activa de escucha, que sepa que usted le está prestando atención.
- Si le tiene que preguntarle algo, dirjase directamente con preguntas sencillas y con palabras familiares y conocidas. Déle tiempo para responder.
- La sonrisa la entenderá mejor que la cara de enfado.
- Mantenga su sentido del humor, reírse juntos es sano para ambos.

• **Alteraciones del comportamiento y agresividad**

a) Ideas delirantes: pueden manifestarse de distintas formas: creer que le están robando, que hay gente extraña en casa, que su pareja le es infiel, que le quieren quitar las propiedades, que le están vigilando,... Suelen aparecer en las etapas intermedias o avanzadas, y se sabe que quienes las padecen suelen tener un deterioro más rápido, tener mayores problemas de orientación y tener un comportamiento más agresivo y ser menos accesible para la persona cuidadora.

Nunca se debe discutir un delirio. Tiene esa idea firmemente aferrada, cree que eso es verdad y tiene el convencimiento de que sucede.

No se le debe seguir la corriente, al darle la razón se conseguirá reforzar esa idea delirante favoreciendo la aparición y mantenimiento de la misma.

Si la idea delirante le hace mostrarse muy inquieto o agresivo, intente tranquilizarle con palabras y gestos de cariño, hablándole de algo que sabe que le gusta y le interesa. Si esta actitud persiste y no logra controlarlo, no dude en consultar con su médico o médica.

b) Alucinaciones: son alteraciones de la percepción sensorial que aparecen sin la presencia de un estímulo externo (oye voces que le hablan cuando no hay nadie a su alrededor, ve personas cuando no hay nadie, etc.). La persona enferma lo está percibiendo como algo totalmente real, por lo que no se deben discutir ni insistir en que allí no hay nadie.

No tenga miedo, a veces se impresionan o asustan cuando su familiar le dice que está viendo o hablando con una persona que ha fallecido o con otras personas que sólo la persona enferma ve. La persona cuidadora debe estar tranquila pues si se pierde la calma lo único que conseguirá es empeorar la situación.

Intente desviar su atención a otra cosa u otro tema que sea de su interés, tocándole con suavidad, con tono de voz tranquilizador y diciéndole quienes son, siempre de frente para que lo pueda ver y sepa que le está hablando.

Si la alucinación no le provoca malestar o inquietud, no le dé mayor importancia y no haga nada.

Si las alucinaciones siempre se producen en un lugar o a una hora determinada, intente encontrar el motivo que las provoca; a veces no son más que juegos de luces o sombras que debido a un déficit visual no interpreta correctamente, o a voces de la radio o TV que no sabe de dónde proceden....

Consulte con su médico o médica cualquier agravamiento o complicación.

- c) **Ansiedad:** las personas con demencia suelen tener un estado de ansiedad inherente a la propia enfermedad y manifestar una excesiva preocupación por cosas a las que antes no le daba ninguna importancia o no le resultaban especialmente estresantes. Suelen aparecer asociado a estos estados, el temor, miedo o fobia a determinadas situaciones como el aseo, salir de casa, etc.

Intentar encontrar cuál es el motivo de su angustia o ansiedad.

Suprima de su dieta bebidas estimulantes como el café, té, coca-cola,...

Proporcionarle seguridad y apoyo siempre que lo solicite; Recuerde que usted, sin querer, puede transmitirle ansiedad o nerviosismo si usted también lo está.

Tenga siempre la casa bien iluminada.

Consulte con su personal sanitario si persiste la ansiedad

- d) **Depresión:** tener un estado de ánimo triste o deprimido suele ser habitual, la persona con demencia sabe que algo está ocurriendo en «su cabeza» pero no logra saber lo que es, no logra entender lo que sucede ni porqué está así.

Evite palabras y tono de reproche y no haga comentarios despectivos en su presencia, no le diga lo torpe que se está volviendo o las cosas que hace mal.

Consulte con su personal sanitario cualquier variación significativa sobre su estado de ánimo.

- e) **Agresividad:** en determinadas ocasiones pueden aparecer situaciones de agresividad verbal o física que pueden deberse a distintas causas: cansancio, que le duele algo pero no sabe decirlo, que se le está obligando a hacer algo que no quiere, que se le insiste con algo, etc. Su intención nunca es hacer daño, es simplemente que no sabe decir «basta ya» o «no quiero», de otra manera.

No le grite, no le agarre fuerte ni se le enfrente, lo único que conseguirá es que se altere más.

Colóquese de manera que lo vea, esté tranquilo, apoye su mano en su brazo y sonríale, hablándole, con tono de voz tranquilizador, de otro tema de su interés. Si quiere salir de casa, intente tranquilizarle antes de hacerlo ya que en la calle puede aumentar aún más su estado de alteración y le será más difícil controlarle.

Si presenta mucha agresividad, intente retirarse de su radio de acción pero colocándose de manera que pueda verle, pregúntele que le pasa y si le puede ayudar. No intente imponerse por la fuerza.

Si sabe que hay cosas que originan esa agresividad, no la provoque innecesariamente y si ve que va a aparecer, anticipése a ella para evitarla.

- f) **Vagabundeo:** en algunas ocasiones las personas con demencia no pueden evitar estar caminando constantemente, unas veces siguiendo a la persona que le cuida por toda

la casa, otras dando vueltas por la casa cambiando objetos de sitio y tocándolo todo, caminando por la noche, etc. No intente explicarle que no lo haga, no lo puede evitar.

Intente controlar los estímulos que quizás provoquen ese comportamiento.

Procure eliminar los obstáculos con los que pueda tropezar y tenga las puertas de salida de la casa cerradas con llave.

Su familiar debe llevar algún elemento identificativos o localizador, por si sale de la casa o se pierde en la calle.

Si la actividad es nocturna, deberá extremar las medidas adoptadas habitualmente.

- g) Alteraciones del sueño:** La mayoría de las personas con demencia suelen tener trastornos en el sueño y es el síntoma que más repercute en la persona cuidadora ya que tampoco podrá tener el sueño reparador que tanto necesita.

Es fundamental mantener la rutina y horarios para acostarse y levantarse, así como establecer una rutina o ritual para acostarse, intentando repetir los mismos pasos cada día.

Intente que haya un ambiente lo más tranquilo posible al acostarse.

Cuando tenga pesadillas, encienda la luz para que se ubique, tranquilícele e intente que vuelva a conciliar el sueño.

Utilice el dormitorio sólo para dormir.

Recuerde que si está en otra habitación distinta a la habitual, en otra casa o al regresar a casa después de haber estado en un hospital o de vacaciones en otro sitio, es totalmente normal que tenga el sueño alterado durante algunos días.

No dude consultar con su médico o médica cualquier alteración significativa, recuerde que dormir es imprescindible para la persona enferma y para usted.

• **La estimulación cognitiva**

En sentido amplio, la estimulación cognitiva es una «gimnasia mental», en la que a través de actividades *verbales, escritas y manipulativas* se pretende mantener o mejorar las capacidades cognitivas propiamente dichas, las capacidades funcionales, así como la conducta y afectividad.

Independientemente del nivel cultural de la persona (nivel de estudios) es importante que la persona realice actividades que estimulen y «hagan trabajar su cerebro», siempre adaptadas a su nivel de formación y fundamentalmente a su situación actual.

En las fases de leve a moderada, la estimulación cognitiva se dirige específicamente hacia las capacidades mentales más elaboradas y complejas, como la lectura y la escritura, el cálculo y el razonamiento abstracto. En las personas que sean analfabetas, se sustituirán las actividades de lecto-escritura por actividades verbales y manipulativas (manualidades, etc.).

En las fases de moderada a grave de la enfermedad, la estimulación cognitiva persigue los aspectos básicos de la



cognición: la atención, la orientación temporal y espacial más simple (día de la semana, orientarse dentro de su casa, etc.), y orientación personal (su nombre, el de su cónyuge, el de sus hijos e hijas,...), la memoria (sobre todo la memoria remota: donde nació, su trabajo, etc.) sin abandonar el lenguaje, la percepción visual (reconocimiento de objetos y colores) y las capacidades prácticas (capacidad de coger objetos, abrochar y desabrochar botones, y todo lo que pueda hacer con las manos).

En estas fases se utilizan estímulos más simples que en las fases anteriores. La lectura continúa siendo una de las capacidades residuales en las cuales se apoya la psicoestimulación para facilitar las tareas. Asimismo, la realización de ejercicios a diario, de una manera repetitiva y rutinaria, constituye una ayuda a la permanencia de una memoria reciente ya muy reducida.

En la fase grave de la enfermedad, la escritura ya no es posible y la estimulación cognitiva se centrará en el reconocimiento visual mediante ejercicios en los cuales los objetos son reales o son fotografías; el reconocimiento de las características físicas de los objetos: por ejemplo, el color mediante tareas de coloreado de figuras geométricas sencillas (círculo, cuadrado, triángulo ...) u objetos muy simples (Ej., un árbol, una casa, un vaso); el reconocimiento espacial básico: mediante tareas de dentro, fuera y la manipulación de los objetos reales de uso habitual, resulta esencial para mantener el mayor tiempo posible una mínima independencia en tareas cotidianas (usar el tenedor o cuchara, uso del peine ...). En este tipo de tareas la imitación es una primera fase de facilitación, es decir, ponerse enfrente para que imite lo que hacemos.

3. Bibliografía

- González-Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Ed. Lundbeck, 2009.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Guía de ayuda a pacientes y familiares. Afrontar la depresión. Ed. Fundación Juan José López-Ibor. Fundación Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación. Ed. AFAL Colección 2005.
- Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Síntomas Conductuales y Psicológicos en la Demencia: aspectos clínicos y etiológicos. Conferencia de Consenso de la Internacional Psychogeriatric Association (IPA). Matia Fundazioa 2001.

- Flórez Lozano JA. Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnostico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día. Asesoramiento Técnico:. Fundación «La Caixa» 1999.
- González-Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Ed. Lundbeck, 2009.
- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Guía de ayuda a pacientes y familiares. Afrontar la depresión. Ed. Fundación Juan José López-Ibor. Fundación Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación. Ed. AFAL Colección 2005.
- Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Síntomas Conductuales y Psicológicos en la Demencia: aspectos clínicos y etiológicos. Conferencia de Consenso de la Internacional Psychogeriatric Association (IPA). Matia Fundazioa 2001.
- Flórez Lozano JA. Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnostico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día. Asesoramiento Técnico:. Fundación «La Caixa» 1999.

lo haga todo perfecto, simplemente que lo haga. Permita que le ayude; no importa que no lo haga bien o que tarde en hacerlo, lo que realmente importa es que aún puede hacerlo. ***No se centre en las capacidades que pierde, sino en las que conserva.***



- Organice su tiempo y sus prioridades; puede que su prioridad sea dar un paseo con su familiar enfermo o hacer primero la comida para después dar el paseo, o ir al gimnasio porque le permitirá estar el resto del día relajada. Sólo usted sabe lo que es más importante en cada momento y cómo organizar su día a día. Es muy habitual que personas que no conviven diariamente con la persona enferma «organicen» la vida de la persona enferma y la de usted; acepte sugerencias, probablemente le podrán dar buenas ideas; no se cierre ante nuevas opciones, valore las ventajas e inconvenientes de las mismas; tomé usted las decisiones, piense con tranquilidad y pida ayuda cuando no sepa qué hacer o cómo hacerlo.

- Establezca unos límites en su quehacer diario, no se impongan más actividades de las que realmente puede hacer. No espere a sufrir agotamiento para establecer esos límites.
- Acepte sus sentimientos. Es totalmente normal tener sentimientos encontrados y oscilantes durante el día; habrá momentos en que se sentirá alegre, relajado y, de pronto, ocurrir algo que haga que se sienta tristes o avergonzados; en otros momentos tendrá temor, en otros esperanza o desesperanza, frustración, resentimiento, enfado cuando los planes no pueden ser llevados a cabo o las cosas no salen como había previsto cuando tenía ilusión por hacer algo que no podía hacer,.. pero lo que no debe tener es sentimientos de culpabilidad. Nadie ni nada ha provocado la enfermedad, simplemente apareció y usted como persona cuidadora lo hará o lo hace lo mejor posible, hace todo lo que puede y, como ser humano, no podrá evitar los errores o equivocaciones; no debe sentirse culpable por no ser perfecto o perfecta.-
- Cuide su salud. No la ignore. Procure llevar una dieta sana y equilibrada; encuentre a lo largo del día algún momento para hacer un poco de ejercicio o dar un paseo, y organice su tiempo de ocio para que realmente puede aprovecharlo. No olvide que es necesario que descansa y que tenga un sueño reparador. No dude en consultar con su médico o médica cualquier alteración que manifieste, no le quite importancia al cuidado de su salud.

Recuerde

- Los sentimientos negativos no quieren decir que usted no sea una persona cuidadora adecuada.
- Intente mirar hacia el lado positivo de las cosas que ahora le están sucediendo; de la actitud que usted tome dependerá, en gran medida, la manera de sentir y afrontar el proceso.
- Hay muchos momentos buenos en este proceso, puede que sean menos pero todavía están ahí, aprovéchelos y disfrútelos.

- **Prevención del duelo patológico**

El duelo es una reacción psicológica natural, una respuesta normal y esperable de adaptación que se produce ante la pérdida de un ser querido; puede manifestarse antes, durante y después del fallecimiento. Este proceso suele pasar por varias fases:

- 1ª) *de impacto o estado de «shock»*: se caracteriza por aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Esta fase puede durar desde horas hasta varios días, y puede volver a aparecer a lo largo del proceso de duelo.
- 2ª) *de preocupación*: se caracteriza por rabia, tristeza, insomnio, debilidad, agotamiento, culpabilidad, intensa añoranza e incluso búsqueda de la persona fallecida, sueños y pensamientos sobre el difunto,.... La realidad de la pérdida comienza ya a establecerse y la sensación de que los recuerdos son sólo eso, produce desasosiego. Este proceso puede durar hasta varios meses e incluso años aunque de una forma más atenuada.
- 3ª) *de resolución*: en esta fase comienzan a remitir los aspectos más dolorosos, la persona en duelo puede empezar ya a recordar aspectos del pasado con una mezcla de tristeza y alegría por los buenos momentos vividos; recupera el interés por otras actividades y su vida ya empieza a tener una nueva rutina laboral y personal.

Generalmente, todas las personas pasan por las distintas fases del duelo, aunque cada persona lo manifestará de manera muy distinta.

Los duelos normales se resuelven y las personas vuelven a su vida normal y de relativo bienestar.

El duelo anticipatorio es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable y termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo normal, cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente.

El duelo patológico sucede cuando hay ausencia de duelo o retraso en su aparición, o cuando hay un duelo excesivamente intenso y duradero.

El hablar de la persona fallecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado.

El duelo en la persona cuidadora

Las características del duelo en el caso de la persona cuidadora y la familia de la persona con demencia, son especiales por tratarse de una enfermedad de curso progresivo y habitualmente larga, lo que hace que el duelo tenga un carácter anticipatorio.

Durante la fase inicial o leve, la persona cuidadora se va adaptando a una nueva situación, adopta un nuevo rol dentro de su familia (cuidadora). En estadios moderados, la persona responsable del cuidado inicia un proceso de pérdida al producirse un deterioro de las capacidades de su familiar, especialmente su progresivo aislamiento emocional, que altera y transforma la relación entre ambos; Durante la fase grave de la enfermedad, cuando la demencia está avanzada, aparecerá la conciencia de pérdida que supone el inicio del proceso de duelo.

Los factores de riesgo que pueden obstaculizar la tarea del duelo anticipatorio son: la no aceptación de la enfermedad ni de su avance, la sobrecarga de la persona prestadora de los cuidados, la carencia de recursos propios de afrontamiento por el tipo propio de personalidad, la incapacidad para pedir ayuda, el no saber poner límites y la falta de recursos de apoyo social, entre otros.

El duelo en la persona con enfermedad de Alzheimer

En ocasiones se presenta la circunstancia que es la persona con demencia la que sufre la pérdida de un familiar (cuidador/a principal, esposo/a, hijo o hija u otra persona con quién mantiene un vínculo especial); en estos casos se da un tipo de duelo llamado «duelo desautorizado» (Payás, 2005), ya que se considera que las personas con demencia no tienen recursos para afrontar la pérdida y por lo tanto, exponerles personal y socialmente a la misma, sería un riesgo innecesario que complicaría su ya compleja situación; pero está demostrado que las personas con demencia tienen también la necesidad de recibir protección y acogimiento en su dolor y que tienen sus mecanismos emocionales para hacerlo.

Es peor para la persona con demencia vivir un duelo no visible (estar viviendo internamente el duelo sin demostrarlo), que un duelo visible, ya que un duelo enmascarado puede complicar su estado cognitivo y funcional.

La forma en la que la persona que presta cuidados ayudará en este proceso de duelo, dependerá de la fase de la enfermedad en la que se encuentre cada enfermo. Puede que durante un tiempo, viva la fase inicial del duelo cada día como si fuera el primero o puede que no haya una respuesta emocional significativa.

Si usted como persona que cuida no sabe qué hacer en estas circunstancias, no dude en consultar con los y las profesionales que habitualmente le atienden, tanto en su Centro de Salud de Atención Primaria como en su Asociación de Familiares y Cuidadores.

Recuerde

- El duelo es una vivencia íntima, un proceso personal; no hay nada malo en sentir dolor, pena y tristeza, pero es importante que usted tenga en cuenta que cada persona debe seguir su propio ritmo, sin forzar el proceso ni las fases del mismo.
- La persona en duelo necesita espacio para expresar sus emociones; la compañía de familiares y amistades puede ayudarle a sobrellevar la pena, pero también es importante disponer de tiempo para estar a solas.
- El llanto es una manera de expresar el dolor; llorar más o menos, no significa que se sienta más o menos la pérdida.
- Durante el proceso de duelo se vive una sobrecarga emocional, no es recomendable tomar en ese momento decisiones importantes.

• *Intervenciones grupales*

Muchas personas se guardan para sí mismas sus sentimientos y problemas, sin embargo, es muy importante compartírselos con otras personas. A veces no se hace por «no ser pesados, y estar siempre hablando de lo mismo», otras porque se considera que no es interesante para nadie, otras porque no ven la necesidad de hacerlo, etc.

Tener a alguien con quien compartir sentimientos y preocupaciones es una herramienta necesaria para aliviar la sobrecarga emocional. Esta persona puede ser una amistad, familia o personas integrantes de un grupo de apoyo de la Asociación de Alzheimer.



Los grupos de apoyo sirven no sólo para informarse sobre la enfermedad y estrategias de intervención y resolución de problemas, sino también para compartir experiencias, normalizar sentimientos, emociones y pensamientos con otras personas que están pasando por la misma situación y que entenderán perfectamente por lo que usted está pasando. También le dará la oportunidad de compartir su propia experiencia y ayudar a otras personas, así como establecer nuevas relaciones y amistades.

Recuerde

Aprenda a solicitar y recibir ayuda; no rechace la ayuda que el grupo de apoyo puede proporcionarle.

Recomendaciones prácticas

• **Mantenimiento de las Actividades Básicas de la Vida Diaria en la persona con demencia**

a) **El aseo**

Uno de los principales problemas a los que se enfrenta habitualmente quienes cuidan a una persona afecta de demencia, es la realización del aseo ya que es muy frecuente que estas rechacen hacerlo o lo realicen incorrectamente y no se dejen ayudar.

En la persona con demencia se van viendo afectadas progresivamente la «secuencia de pasos para realizar el aseo», posteriormente se va alterando la capacidad para ponerse la ropa, abrocharse, desabrocharse, etc. así como, el reconocimiento de los elementos (puede confundirse entre el champú y el gel, pasta de dientes y otra crema,...), etc. Esto, unido a la alteración en otras capacidades mentales (no recuerda cuándo se aseo por última



vez, desinterés por su aspecto,...), y a las reacciones desproporcionadas (agitación, agresividad,...) cuando el cuidador insiste en que se bañe y la persona enferma no quiere o no entiende lo que le están diciendo, hacen que rechace aún más el aseo y provoque una situación de estrés en la persona cuidadora.

Recomendaciones para el aseo

- Mantenga los hábitos anteriores a la aparición de la enfermedad: si la ducha no era diaria, no insista en que ahora lo haga todos los días (poco a poco, lo irá logrando); si siempre se duchó por la mañana no le cambie el aseo a la noche. Es muy importante mantener una rutina **siempre a la misma hora y en el mismo lugar**.
- Facilite la acción de bañarse: coloque sus productos de higiene siempre en el mismo lugar y fácilmente identificables; procure no mezclarlos con los de los demás miembros de la familia (sobre todo su cepillo de dientes y su peine), para que así los reconozca fácilmente. Coloque la toalla y ropa siempre en el mismo lugar, procurando colocarla en el orden en que tendrá que ponérsela. Déjelo que lo haga mientras pueda hacerlo sin ayuda, poco a poco usted se dará cuenta de cuándo necesitará mayor supervisión o ayuda. Elimine del baño aquellos elementos que puedan ser motivo de tropiezos o accidentes.
- El aseo no puede realizarse con prisas o agobios. La persona enferma necesita su tiempo para realizarla y así poder mantener su autonomía. No le plantee el aseo como un castigo.
- Si necesita que usted le acompañe o le supervise, déle instrucciones simples y siempre de una en una (Ej. «quítrate los zapatos» y si tiene dificultad en que le comprenda, acompañe la orden con una indicación de la mano señalando los zapatos).
- Cuando le de la indicación de lo que tiene que hacer, puede que dude y toque varias cosas antes de coger la que se le pide, no se enfade ni le diga enseguida que se equivocó, déjele su tiempo hasta que lo encuentre y si es necesario déle pistas para que lo encuentre.
- Respete su intimidad en el proceso, pero tenga en cuenta que no es conveniente que se encierre en el baño solo. Apártese con prudencia, pero quédese en el baño o en su defecto con la puerta entreabierta.
- Puede que haga comentarios como «no soy un niño para que te quedes vigilando» o «mira como estoy ya, para que te tengas que quedar aquí», quítele importancia, no se enfade, cambie la conversación y coménte algo de su interés.
- Si se niega a bañarse, no insista acaloradamente, no discuta, no fuerce la situación, lo único que usted conseguirá es que se enfade y se altere. Inténtelo más tarde y si persiste en su actitud, llegue a un acuerdo para realizar un aseo más sencillo.
- Tenga especial cuidado en el aseo, secado e hidratación de la piel.

Recuerde

En este proceso usted tendrá que ir adaptándose y adaptando el entorno a los cambios producidos por la enfermedad, no se adelante a los mismos.

b) El vestido

Vestirse es una tarea compleja que implica la participación de varias habilidades conjuntamente: elegir las prendas, ponérselas correctamente y en el orden correcto, etc. Al mismo tiempo entra en juego la habilidad manual, el equilibrio, etc., así como el reconocimiento visual y otras capacidades mentales que se van alterando a lo largo de la enfermedad.

Las alteraciones en este proceso suelen comenzar con la dificultad en la elección de la ropa adecuada al tiempo que hace, la combinación de las prendas entre sí, no recordar cuándo se cambió la ropa o ponerse la misma ropa varios días seguidos.

Recomendaciones para el vestido

- Mantenga los gustos y preferencias que siempre ha tenido, no le ponga ropa que sabe que nunca le gustó.
- Organice el armario de forma que tenga sólo la ropa de temporada y de manera que le resulte fácil encontrar las prendas (todas las camisas o blusas en el mismo lado, los pantalones juntos, etc.). Es frecuente que la persona con demencia desordene el armario o lo vacíe, e incluso más de una vez al día, tenga paciencia y vuélvalo a colocar, pero no esconda la llave o le prohíba el acceso a no ser que sea estrictamente necesario, ya que con ello usted está vulnerando su intimidad y autonomía; para todas las personas «su armario» representa una porción de privacidad y propiedad, en el armario están sus objetos personales, sólo de su uso y que no comparte con nadie más.
- Déjele elegir lo que se va a poner y, en todo caso, déle opciones para elegir pero no más de dos opciones ya que entonces lo tendrá igualmente complicado.
- No cambie el orden de las prendas o los cajones sólo por que a usted le resulte más cómodo o más útil, tiene que ser cómodo y útil para la persona enferma.
- Complementos como pendientes, pulseras, gemelos, etc. Es conveniente separar los objetos de valor de la bisutería, dejando ésta a su alcance y guardando los objetos de valor para evitar la pérdida de los mismos (es normal que la persona enferma guarde los objetos y después no pueda recordar dónde los dejó), colocándolos en un joyero aparte, pero recuerde no debe prohibirle el acceso a «sus cosas».
- Si se desnuda con frecuencia, tendrá que plantearse el usar ropa que le sea complicado quitarse (con botones pequeños, por detrás, etc.) pero que no interfieran en su autonomía, por ejemplo a la hora de ir al baño.
- Si usted debe vestirlo, es importante que le diga lo que está haciendo, nombrándole las distintas prendas e intentando que colabore en el proceso y si no colabora e incluso rechaza hacerlo, ponga su atención en otra cosa, háblele de algo que le resulte agradable para que ponga su atención en eso y no en el vestido.

Recuerde

Es importante que la persona enferma siga conservando su identidad y personalidad en su aspecto y apariencia

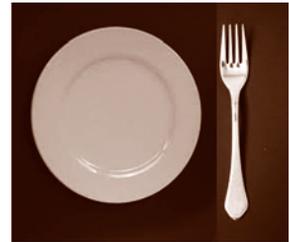
c) La alimentación

La alimentación puede ser un proceso complejo para las personas con demencia, ya que algunas de ellas tendrán un apetito desmedido y en cambio otras lo habrán perdido, así mismo se altera el uso correcto de los cubiertos e incluso puede llegar a comer con las manos.

Recomendaciones para la alimentación



- Es importante que la persona mantenga su autonomía el mayor tiempo posible.
 - La hora de las comidas, debe ser un momento agradable y tranquilo, que no sólo sirven para el disfrute de las mismas sino también es un momento excelente para la interacción familiar. Las comidas familiares son beneficiosas para estas personas.
 - Mantenga la rutina en los horarios de las diferentes comidas y realícelas siempre en el mismo sitio.
 - Póngale cubiertos, platos y vasos fáciles de identificar y manejar, procurando que estos sean siempre los mismos.
- Mantenga sus gustos alimentarios, haciendo hincapié en una dieta equilibrada. Si tiene dudas al respecto consulte con su personal sanitario, sobre qué alimentos puede o no comer.
 - Esté pendiente de que beba agua o zumos. Una adecuada hidratación es muy importante.
 - Si se confunde a la hora de utilizar los cubiertos, ayúdele en el proceso poniéndole sólo el que va a utilizar (sopa y cuchara) y colocádoselo en el lado de preferencia manual (a la derecha para los diestros, a la izquierda para los zurdos).
 - Si en algún momento usa los dedos para comer porque no puede usar el cubierto o no lo encuentra, no se enfade por ello.
 - Si no puede utilizar el cuchillo, póngale la comida troceada, procurando que sean trozos pequeños para evitar atragantamientos, pero no tan pequeños que no los pueda pinchar.
 - Si tiene dificultad para masticar y tragar, trate de cortar los alimentos lo más pequeños posibles para que siga conservando la masticación y deglución. Si ve que tiene mucha dificultad para hacerlo, entonces es conveniente dar los alimentos correctamente molidos (triturar la carne con el potaje, etc.) e incluso utilizar espesantes para que no se atragante con los líquidos.



Recuerde

Cualquier alteración en este proceso debe consultarlo con su personal sanitario

d) La comunicación con las personas con la enfermedad de Alzheimer u otra demencia

Aprender a comunicarse con una persona con demencia es fundamental a la hora de afrontar el día a día y sobre todo una herramienta eficaz para evitar y controlar la agresividad.

- Háblele despacio y siempre colocándose de frente para que sepa que usted le está hablando.

- Intente captar su atención cuando lo note desorientado o alterado. Proporciónese seguridad.
- Trátele como lo que es, un adulto y llámelo por su nombre.
- Déle las instrucciones de una en una. Asegúrese que le ha comprendido.
- No intente razonar continuamente ni aplicar la lógica con su familiar con demencia.
- No le repita insistentemente «¿no te acuerdas?» o «recuerda que....».
- Tenga paciencia y adopte siempre actitud activa de escucha, que sepa que usted le está prestando atención.
- Si le tiene que preguntarle algo, dirjase directamente con preguntas sencillas y con palabras familiares y conocidas. Déle tiempo para responder.
- La sonrisa la entenderá mejor que la cara de enfado.
- Mantenga su sentido del humor, reírse juntos es sano para ambos.

• **Alteraciones del comportamiento y agresividad**

a) Ideas delirantes: pueden manifestarse de distintas formas: creer que le están robando, que hay gente extraña en casa, que su pareja le es infiel, que le quieren quitar las propiedades, que le están vigilando,... Suelen aparecer en las etapas intermedias o avanzadas, y se sabe que quienes las padecen suelen tener un deterioro más rápido, tener mayores problemas de orientación y tener un comportamiento más agresivo y ser menos accesible para la persona cuidadora.

Nunca se debe discutir un delirio. Tiene esa idea firmemente aferrada, cree que eso es verdad y tiene el convencimiento de que sucede.

No se le debe seguir la corriente, al darle la razón se conseguirá reforzar esa idea delirante favoreciendo la aparición y mantenimiento de la misma.

Si la idea delirante le hace mostrarse muy inquieto o agresivo, intente tranquilizarle con palabras y gestos de cariño, hablándole de algo que sabe que le gusta y le interesa. Si esta actitud persiste y no logra controlarlo, no dude en consultar con su médico o médica.

b) Alucinaciones: son alteraciones de la percepción sensorial que aparecen sin la presencia de un estímulo externo (oye voces que le hablan cuando no hay nadie a su alrededor, ve personas cuando no hay nadie, etc.). La persona enferma lo está percibiendo como algo totalmente real, por lo que no se deben discutir ni insistir en que allí no hay nadie.

No tenga miedo, a veces se impresionan o asustan cuando su familiar le dice que está viendo o hablando con una persona que ha fallecido o con otras personas que sólo la persona enferma ve. La persona cuidadora debe estar tranquila pues si se pierde la calma lo único que conseguirá es empeorar la situación.

Intente desviar su atención a otra cosa u otro tema que sea de su interés, tocándole con suavidad, con tono de voz tranquilizador y diciéndole quienes son, siempre de frente para que lo pueda ver y sepa que le está hablando.

Si la alucinación no le provoca malestar o inquietud, no le dé mayor importancia y no haga nada.

Si las alucinaciones siempre se producen en un lugar o a una hora determinada, intente encontrar el motivo que las provoca; a veces no son más que juegos de luces o sombras que debido a un déficit visual no interpreta correctamente, o a voces de la radio o TV que no sabe de dónde proceden....

Consulte con su médico o médica cualquier agravamiento o complicación.

- c) **Ansiedad:** las personas con demencia suelen tener un estado de ansiedad inherente a la propia enfermedad y manifestar una excesiva preocupación por cosas a las que antes no le daba ninguna importancia o no le resultaban especialmente estresantes. Suelen aparecer asociado a estos estados, el temor, miedo o fobia a determinadas situaciones como el aseo, salir de casa, etc.

Intentar encontrar cuál es el motivo de su angustia o ansiedad.

Suprima de su dieta bebidas estimulantes como el café, té, coca-cola,...

Proporcionarle seguridad y apoyo siempre que lo solicite; Recuerde que usted, sin querer, puede transmitirle ansiedad o nerviosismo si usted también lo está.

Tenga siempre la casa bien iluminada.

Consulte con su personal sanitario si persiste la ansiedad

- d) **Depresión:** tener un estado de ánimo triste o deprimido suele ser habitual, la persona con demencia sabe que algo está ocurriendo en «su cabeza» pero no logra saber lo que es, no logra entender lo que sucede ni porqué está así.

Evite palabras y tono de reproche y no haga comentarios despectivos en su presencia, no le diga lo torpe que se está volviendo o las cosas que hace mal.

Consulte con su personal sanitario cualquier variación significativa sobre su estado de ánimo.

- e) **Agresividad:** en determinadas ocasiones pueden aparecer situaciones de agresividad verbal o física que pueden deberse a distintas causas: cansancio, que le duele algo pero no sabe decirlo, que se le está obligando a hacer algo que no quiere, que se le insiste con algo, etc. Su intención nunca es hacer daño, es simplemente que no sabe decir «basta ya» o «no quiero», de otra manera.

No le grite, no le agarre fuerte ni se le enfrente, lo único que conseguirá es que se altere más.

Colóquese de manera que lo vea, esté tranquilo, apoye su mano en su brazo y sonríale, hablándole, con tono de voz tranquilizador, de otro tema de su interés. Si quiere salir de casa, intente tranquilizarle antes de hacerlo ya que en la calle puede aumentar aún más su estado de alteración y le será más difícil controlarle.

Si presenta mucha agresividad, intente retirarse de su radio de acción pero colocándose de manera que pueda verle, pregúntele que le pasa y si le puede ayudar. No intente imponerse por la fuerza.

Si sabe que hay cosas que originan esa agresividad, no la provoque innecesariamente y si ve que va a aparecer, anticipése a ella para evitarla.

- f) **Vagabundeo:** en algunas ocasiones las personas con demencia no pueden evitar estar caminando constantemente, unas veces siguiendo a la persona que le cuida por toda

la casa, otras dando vueltas por la casa cambiando objetos de sitio y tocándolo todo, caminando por la noche, etc. No intente explicarle que no lo haga, no lo puede evitar.

Intente controlar los estímulos que quizás provoquen ese comportamiento.

Procure eliminar los obstáculos con los que pueda tropezar y tenga las puertas de salida de la casa cerradas con llave.

Su familiar debe llevar algún elemento identificativos o localizador, por si sale de la casa o se pierde en la calle.

Si la actividad es nocturna, deberá extremar las medidas adoptadas habitualmente.

- g) Alteraciones del sueño:** La mayoría de las personas con demencia suelen tener trastornos en el sueño y es el síntoma que más repercute en la persona cuidadora ya que tampoco podrá tener el sueño reparador que tanto necesita.

Es fundamental mantener la rutina y horarios para acostarse y levantarse, así como establecer una rutina o ritual para acostarse, intentando repetir los mismos pasos cada día.

Intente que haya un ambiente lo más tranquilo posible al acostarse.

Cuando tenga pesadillas, encienda la luz para que se ubique, tranquilícele e intente que vuelva a conciliar el sueño.

Utilice el dormitorio sólo para dormir.

Recuerde que si está en otra habitación distinta a la habitual, en otra casa o al regresar a casa después de haber estado en un hospital o de vacaciones en otro sitio, es totalmente normal que tenga el sueño alterado durante algunos días.

No dude consultar con su médico o médica cualquier alteración significativa, recuerde que dormir es imprescindible para la persona enferma y para usted.

• **La estimulación cognitiva**

En sentido amplio, la estimulación cognitiva es una «gimnasia mental», en la que a través de actividades *verbales, escritas y manipulativas* se pretende mantener o mejorar las capacidades cognitivas propiamente dichas, las capacidades funcionales, así como la conducta y afectividad.

Independientemente del nivel cultural de la persona (nivel de estudios) es importante que la persona realice actividades que estimulen y «hagan trabajar su cerebro», siempre adaptadas a su nivel de formación y fundamentalmente a su situación actual.

En las fases de leve a moderada, la estimulación cognitiva se dirige específicamente hacia las capacidades mentales más elaboradas y complejas, como la lectura y la escritura, el cálculo y el razonamiento abstracto. En las personas que sean analfabetas, se sustituirán las actividades de lecto-escritura por actividades verbales y manipulativas (manualidades, etc.).

En las fases de moderada a grave de la enfermedad, la estimulación cognitiva persigue los aspectos básicos de la



cognición: la atención, la orientación temporal y espacial más simple (día de la semana, orientarse dentro de su casa, etc.), y orientación personal (su nombre, el de su cónyuge, el de sus hijos e hijas,...), la memoria (sobre todo la memoria remota: donde nació, su trabajo, etc.) sin abandonar el lenguaje, la percepción visual (reconocimiento de objetos y colores) y las capacidades prácticas (capacidad de coger objetos, abrochar y desabrochar botones, y todo lo que pueda hacer con las manos).

En estas fases se utilizan estímulos más simples que en las fases anteriores. La lectura continúa siendo una de las capacidades residuales en las cuales se apoya la psicoestimulación para facilitar las tareas. Asimismo, la realización de ejercicios a diario, de una manera repetitiva y rutinaria, constituye una ayuda a la permanencia de una memoria reciente ya muy reducida.

En la fase grave de la enfermedad, la escritura ya no es posible y la estimulación cognitiva se centrará en el reconocimiento visual mediante ejercicios en los cuales los objetos son reales o son fotografías; el reconocimiento de las características físicas de los objetos: por ejemplo, el color mediante tareas de coloreado de figuras geométricas sencillas (círculo, cuadrado, triángulo ...) u objetos muy simples (Ej., un árbol, una casa, un vaso); el reconocimiento espacial básico: mediante tareas de dentro, fuera y la manipulación de los objetos reales de uso habitual, resulta esencial para mantener el mayor tiempo posible una mínima independencia en tareas cotidianas (usar el tenedor o cuchara, uso del peine ...). En este tipo de tareas la imitación es una primera fase de facilitación, es decir, ponerse enfrente para que imite lo que hacemos.

3. Bibliografía

- González-Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Ed. Lundbeck, 2009.
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Guía de ayuda a pacientes y familiares. Afrontar la depresión. Ed. Fundación Juan José López-Ibor. Fundación Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación. Ed. AFAL Colección 2005.
- Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Síntomas Conductuales y Psicológicos en la Demencia: aspectos clínicos y etiológicos. Conferencia de Consenso de la Internacional Psychogeriatric Association (IPA). Matia Fundazioa 2001.

- Flórez Lozano JA. Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día. Asesoramiento Técnico. Fundación «La Caixa» 1999.
- González-Cosío M. Manual para el cuidador de pacientes con demencia. Recomendaciones para un cuidado de calidad. Ed. Lundbeck, 2009.
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Enfermedad de Alzheimer. Clínica, tratamiento y rehabilitación. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Guía de ayuda a pacientes y familiares. Afrontar la depresión. Ed. Fundación Juan José López-Ibor. Fundación Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación. Ed. AFAL Colección 2005.
- Peña-Casanova J. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer. Ed. Fundación «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Síntomas Conductuales y Psicológicos en la Demencia: aspectos clínicos y etiológicos. Conferencia de Consenso de la Internacional Psychogeriatric Association (IPA). Matia Fundazioa 2001.
- Flórez Lozano JA. Los enfermos silentes en el Alzheimer: aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos. Fundación «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día. Asesoramiento Técnico. Fundación «La Caixa» 1999.

