El Alzheimer en Iberoamérica

Raúl Fernando Gutiérrez Herrera

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

Raúl Fernando Gutiérrez Herrera

Egreso en 1979 de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL), concluyendo en 1986 la Especialidad de Medicina Familiar y en 1995 como especialista en Geriatría Clínica en el Hospital Universitario de la UANL.

Realizó el curso tutelar de Servicios de Salud para el Adulto Mayor en Haifa, Israel en 1995; continuó su formación realizando el Fellow en Gerontología con expertise en Alzheimer y Maltrato en el Adulto Mayor en la Universidad de Texas, en San Antonio en 1998.

Realizó la Maestría en Neurociencias por la Universidad de Barcelona, en el 2010; actualmente es doctorante del Doctorado en Bioética y cursa asimismo el último grado de la Licenciatura en Derecho.

Profesor de la especialidad de Medicina Familiar desde 1986 y actualmente Jefe del Departamento de Medicina Familiar desde el 2013, a la fecha.

Ha desempeñado la práctica profesional y docente en el área de Medicina Familiar, Geriatría Clínica, Gerontología, Alzheimer y Bioética.

Miembro Fundador de la Asociación de Geriatras y Gerontólogos de Nuevo León, A. C., fundada en abril del 1997, la cual presidió del 2000-2002.

Miembro Fundador de la Federación Mexicana de Alzheimer, y como Presidente del Ejercicio 2004-2006. Actualmente es Miembro del Comité Científico.

Miembro Fundador del Colegio de Geriatras del Estado de Nuevo León, siendo Secretario del Ejercicio 2004-2007.

Miembro de la Asociación de Alzheimer Monterrey. Miembro fundador de la Red Latinoamericana de Bioética.

Miembro Fundador de Alzheimer Iberoamérica en 2003, actualmente presidente del Comité Científico de Alzheimer Iberoamérica desde 2016.

Autor de más de 50 publicaciones en diferentes revistas nacionales e internacionales, y coautor del libro Trabajo con Familias. Así mismo ha participado como ponente en medios locales, nacionales e internacionales. Y realizando más de 100 Investigaciones en diferentes áreas.

EL ALZHEIMER EN IBEROAMÉRICA

EL ALZHEIMER EN IBEROAMÉRICA

RAÚL FERNANDO GUTIÉRREZ HERRERA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE MEDICINA
ALZHEIMER IBEROAMÉRICA

Rogelio G. Garza Rivera
Rector

Carmen del Rosario de la Fuente García
Secretaria General

Santos Guzmán López
Secretario Académico

Celso José Garza Acuña
Secretario de Extensión y Cultura

Edelmiro Pérez Rodríguez
Director de la Facultad de Medicina

Raúl Fernando Gutiérrez Herrera
Jefe del Departamento de Medicina Familiar

Ninoska Ocampo Barba
Vicepresidenta de Alzheimer Iberoamérica, Coeditora

© Universidad Autónoma de Nuevo León
© Raul Fernando Gutiérrez Herrera

Padre Mier No. 909 poniente, esquina con Vallarta. Monterrey, Nuevo León, México,
C.P. 64000.
Teléfono: (5281) 8329 4111 / Fax: (5281) 8329 4095.
e-mail: editorial.uanl@uanl.mx
Página web: www.editorialuniversitaria.uanl.mx

ISBN: 978-607-27-0953-9

……...
Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra -incluido el diseño tipográfico
y de portada-, sin el permiso por escrito del editor.
……

Impreso en Monterrey, México.
Printed in Monterrey, Mexico

UANL®

Alzheimer Ibero América

ÍNDICE

PRÓLOGO.....11

SECCIÓN 1
APORTACIONES ACADÉMICO CIENTÍFICAS

EPIDEMIOLOGÍA DE LAS DEMENCIAS EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE.....17
DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS.....31
ABORDAJE CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....51
CONOCIMIENTO ACTUAL SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LATINOAMÉRICA Y MÉXICO: ALGUNOS DESAFÍOS.....83
TRATAMENTO DAS DEMÊNCIAS.....107
EVALUACIÓN Y ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN PERSONAS CON DEMENCIA.....127
DEPRESIÓN Y DEMENCIA.....147

SECCIÓN 2
LA FAMILIA, EL CUIDADOR Y EL VOLUNTARIADO

TRASTORNOS COGNITIVOS EN ADULTOS MAYORES.....163
¿QUIÉN CUIDA AL CUIDADOR?.....189
PACIENTES Y CUIDADORES: DOS VÍCTIMAS DEL ALZHEIMER.....202

SECCIÓN 3
PROGRAMAS EXITOSOS

MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA).....227
CIUDADES AMIGABLES PARA PERSONAS CON ALGÚN DETERIORO COGNITIVO.....245
RED COMUNITARIA DE CLÍNICAS DE MEMORIA.....271
ESTIMULACIÓN NEUROCOGNITIVA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER..... 283
CENTRO ALZHEIMER FUNDACIÓN TASE, CENTRO TERAPÉUTICO DEL DÍA.....297
CENTROS DE CUIDADOS DIURNOS PARA PACIENTES CON DEMENCIA.....317

SECCIÓN 4
ENTRENAMIENTO Y CAPACITACIÓN

LA DEMENCIA EN EL PANORAMA MUNDIAL Y REGIONAL DE LA SALUD.....325
LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS ASOCIACIONES ALZHEIMER.....339
ORGANIZACIONES SIN FINES DE LUCRO Y SIN FINES DE PÉRDIDA.....359
LA PROFESIONALIZACIÓN DE LOS CUIDADORES.....375
IMPULSO DE ORGANIZACIONES MUNDIALES PARA AFRONTAR
EL ALZHEIMER EN IBEROAMÉRICA.....399
DERECHOS DE LA FAMILIA, DEL CUIDADOR Y DEL PACIENTE CON DEMENCIA.....423

AGRADECIMIENTO

A mi esposa Patricia Clementina Herrera de Gutiérrez
Mi compañera y mi apoyo incondicional

A mis hijas Patricia Astrid, Mildred Alejandra, Sandra Arely y Hazel Adriana
Quienes estando lejos las tengo cerca en mi corazón

A los profesionales de la Salud:
Dra. Yeyetsy Ordóñez Azuara
Dra. Cinthia Daniela López Mata
Lic. Manuel Alonso Reyes Sánchez
Quienes se esmeran cada día en su desarrollo profesional
para brindar atención de calidad.

Mi reconocimiento a la Sra. María Teresa Villarreal de Dillon, Presidenta de la Asociación de Alzheimer de Monterrey, por su apoyo, compromiso y dedicación a las familias y enfermos de esta terrible enfermedad.

A la Universidad Autónoma Gabriel Rene Moreno en Bolivia, especialmente a Pedro Viveros Medrano, Ma. Esther Zabala Mendoza, Leonardo Poma Ajayo, Flavia Ozuna Salinas, Arluin Soria Palacios, Sirene Pessoa Pedraza, Verónica Aguilar Zurita, Karol Argote Alcozer, Andrea Torrico Crespo y Andrea Arana Ramírez por su vasta cooperación para la realización de este libro.

A los pacientes con todo mi cariño, que han confiado en mí
y de quienes he aprendido invaluables lecciones.

PRÓLOGO

Mi táctica es hablarte y escucharte,
Construir con palabras un puente indestructible

Mario Benedetti, Antología poética,
Alianza, Editorial, 2000

Escribir el prólogo del presente Libro de Alzheimer Iberoamérica requiere recordar que su publicación responde a un proyecto originado en la Jornada de Trabajo entre las autoridades responsables de las Asociaciones, miembros de Alzheimer Iberoamérica con su Junta Directiva, durante el X Congreso Alzheimer AIB celebrado en Santo Domingo, en octubre de 2017, actividad que se llevó a cabo de manera paralela a las del programa del Congreso.

Llegamos anualmente quienes integramos las asociaciones a estos encuentros de trabajo previamente agendados, con todo el bagaje de experiencias y actividades desarrolladas, fruto del trabajo de campo que se realiza en los países de origen, para exponer y compartir tanto avances como dificultades de las respectivas asociaciones. La reunión se trasforma como un espejo en el cual además se reflejan desafíos comunes que traspasan fronteras. Sabemos que crecer y fortalecer la red de organizaciones en el marco de AIB, es también un proceso educativo, un animado espacio de aprendizaje permanente donde, como dice Joi Ito, el tener la habilidad de aprender de nuestros pares es en la actualidad una necesidad hecha realidad, así como es realidad la necesidad de aprender a lo largo de la vida.

Desde el otro lado del Atlántico, del mar Caribe hasta el Río de la Plata, los representantes de las organizaciones viajan a los Congresos AIB movidos por la expectativa de participar en instancias de aprendizajes que contribuyen a desarrollar proyectos derivados de un proceso de aprendizaje común, en un marco de

multidiversidad y de pensamiento crítico. Lo hacen impulsados por el interés de desarrollar, a su vez, proyectos innovadores y reales en sus organizaciones donde el entorno local es relevante, aspirando siempre a un crecimiento con calidad, para resolver problemas y buscando oportunidades de impacto.

Producto del Encuentro en Santo Domingo fueron dos propuestas de trabajo común. En primer lugar realizar una investigación para obtener el Perfil del Cuidador de nuestra región coordinado por Jesús Rodrigo, miembro de la Junta Directiva de AIB, que se articula con el trabajo realizado por CEAFA de la que él es Director Ejecutivo. En segundo lugar se acordó el proyecto propuesto por el Dr. Raúl Gutiérrez Herrera, presidente del Comité Científico de AIB, quien logró un acuerdo para concretar el deseo de mucho tiempo para AIB y a quien se agradece el haberlo cumplido, al reunir en esta publicación los aportes de profesionales de prestigio, de expertos y de asociaciones de la sociedad civil, emprendedoras y ocupadas en contribuir a la mejor calidad de vida de las personas afectadas por demencia, en los planos en los que les toca desempeñarse.

Pretendemos con este libro abrir temas, que provoquen la reflexión, para interesar a sus lectores en cuestiones que giran alrededor de la problemática de las demencias y del quehacer de muchos que trabajan para abordarla. De esta manera contribuir a los afectados para que tengan una manera digna de vivir a pesar del sufrimiento. Asimismo para que las comunidades trabajen en prevención primaria, en suma, para acercar del mejor modo la temática de informar, dado que comunicar es en síntesis poner en común, para que se puedan orientar decisiones en los planos institucionales, familiares, educativos y gubernamentales.

Al seleccionar un referente por asociación para este trabajo de recopilación organizado por el Dr. Raúl Gutiérrez Herrera y la Dra. Ninoska Ocampo-Barba, quien colaboró con él, se contribuye a iluminar una parte del escenario social en el que estamos. Presentar ejemplos de distintas áreas de la región iberoamericana, a su vez, permite apreciar el valor de las comparaciones y comprender mejor el mundo de lo social y de la salud donde nos movemos con aportaciones académico- científicas, sobre la familia, el cuidador y el voluntariado.

La vertiente del enfoque científico para abordar la problemática de la demencia llega a nuestros lectores por parte de apreciados expertos y prestigiosos profesionales, quienes colaboran de forma solidaria con las asociaciones que integran Alzheimer Iberoamérica. De esta manera podemos aproximarnos a opiniones

como las que; por ejemplo: ofrecen en su artículo los doctores Ricardo Allegri, Janus Kremer y Pablo Bagnati al reafirmar que la demencia es una epidemia que se aproxima y por ende, un gran desafío para la Salud Pública de los próximos años. Planteando la necesidad de: "Trabajar no sólo con el paciente sino también con la familia, en un contexto ecológico", donde se dice que la neuropsiquiatría moderna: "abraza al paciente con su medio ambiente, poniendo en escena desde la psicoeducación y los recursos de estimulación y cuidados, hasta las estrategias farmacológicas más eficaces.".

No hay dudas del valor de textos reunidos con información destinada a ser estudiada, entendida y asimilada de modo integrado y coherente con el resto de conocimientos vigentes en las regiones donde las asociaciones actuamos. Atentos también a que hablar de los procesos de enfermar también es hablar de los procesos de sanar. Por lo que hay que abrir posibilidades de intervención donde el desafío es cómo ligar los aspectos más saludables de la persona con los aspectos más saludables del entorno de los familiares, los técnicos y los voluntarios.

En este mundo de trabajo solidario las Asociaciones de Alzheimer que integran AIB, tienen un rol importante en tanto que contribuyen a resolver problemas sociales en el lugar donde existen. En este sentido resulta interesante la muestra de experiencias de las asociaciones que ofrecen ejemplos del accionar de nuestros miembros, algunos de ellos de muy reciente integración a AIB como lo son la Fundación TASE, ALZDECOLOMBIA y FADEN. Al mismo tiempo es imprescindible subrayar que el voluntariado como institución es considerado de utilidad crucial, debido a que lo que se destaca del trabajo voluntario en su utilidad social, su contribución social y su aporte como compromiso social que sirve para mejorar la vida de los demás.

Por consiguiente, las organizaciones miembros de AIB, que a su vez tienen sus propios objetivos, su propia dinámica, se basan en la acción voluntaria percibida hoy como una forma genuina de participación de la sociedad civil que ejerce su ciudadanía de forma responsable. Constanza Cilley lo resalta, ya que son las personas las que se involucran en la búsqueda de soluciones a problemas de su realidad más próxima. El problema de la demencia requiere voces autorizadas que lo aborden desde las perspectivas de los temas que lo atraviesan, aristas de una realidad para obligar a responder la pregunta: ¿Qué falta por hacer? y ¿Qué compromete respuestas concretas de funcionarios responsables y potenciales aliados de la

sociedad civil? para cumplir con su misión de cuidado poblacional. La tarea es muy grande, la oportunidad que tenemos creemos que es única para dar una respuesta creativa, serán los lectores quienes elucidaran sus propias conclusiones. Los desafíos siguen siendo muchos y, entre los desafíos actuales que tenemos las organizaciones es el de estar muy atentos a dar espacio y voz a las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia con diagnóstico temprano, en la esfera institucional, con participación activa y entidad propia, fundamental por sus aportes sobre la problemática que los afecta.

En ese sentido compartimos el testimonio de Ildefonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA, integrado por personas diagnosticadas de Alzheimer en edades tempranas, un "grupo emergente de enfermos jóvenes" como ellos se definen, que se manifestó durante el Congreso CEAFA de Málaga 2017, sobre la conveniencia de cambiar y modificar la actitud o comportamiento de la sociedad o el entorno en que se vive, que no siempre actúan de manera adecuada ante la estigmatización que se continua generando sobre la enfermedad, al manifestar: "Yo no he cambiado por el hecho de tener un diagnóstico. Sigo siendo yo y así me gustaría que me siguieran viendo y tratando en todos los círculos sociales en que me muevo".

En similar línea de abogar por sí mismos , unidas las personas diagnosticadas, lo que escribe Selva Marasco, Voluntaria y Embajadora de A.L.M.A y miembro de ALBA, en el Prefacio de su libro *La enfermedad de Lewy Body: una circunstancia en mi vida,* escribe, "Deseo profundamente decirles que tengo una enfermedad pero no soy esa enfermedad. Tenemos una enfermedad pero fuimos, somos y seguiremos siendo personas, nosotros. En mi caso: Yo soy Selva" y avanza agregando, "Involucrarnos en Advocacy es realmente un desafío. Desafío que comienza con el difícil hecho de modificar nuestras creencias sobre las demencias y continúa con un necesario, esperado y hermoso proceso de sanación espiritual y física. Sigamos orgullosos todos: enfermos, familia, porque estamos construyendo puentes."

Noemí Medina

Presidenta Alzheimer Iberoamerica

SECCIÓN 1
APORTACIONES ACADÉMICO CIENTÍFICAS

EPIDEMIOLOGÍA DE LAS DEMENCIAS EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

JUAN LLIBRE RODRÍGUEZ*

RESUMEN

Se estiman que 4,7 millones de personas viven con demencia en América Latina y el Caribe, cifra que se incrementará a 8,4 millones para el 2030 y 18,2 millones en el 2050. La tasa de incidencia de demencia anual estandarizada para la edad es también elevada, 511.582 nuevos casos de demencia por año, la cual se asocia a una menor supervivencia en relación con los países de altos ingresos. La demencia es la primera causa de discapacidad en adultos mayores y la mayor contribuyente de dependencia, con sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador, pero sin la prioridad que otras enfermedades crónicas no trasmisibles. Un mayor énfasis en la prevención (incluyendo un amplio acceso a la educación, mejores condiciones socioeconómicas, estilos de vida saludables y control de los factores de riesgo cardiovasculares) es una alternativa viable y sostenible para reducir el impacto creciente de las demencias.

Palabras claves: demencia / enfermedad de Alzheimer / epidemiología / factores de riesgo / prevención.

ABSTRACT

An estimated 4.7 million people live with dementia in Latin America and the Caribbean, a figure that will increase to 8.4 million by 2030 and 18.2 million by 2050. The standardized annual dementia incidence rate for Age is also high, 511,582 new cases of dementia per year, which is associated with lower survival in relation to high-income countries. Although dementia is the leading cause of disability in older adults and the major contributor of dependence, economic overload and psychological stress in the caregiver, it still does not receive the same priority as other noncommunicable chronic diseases. A greater emphasis on prevention (including a broad access to education, better socioeconomic conditions, healthy lifestyles and control of cardiovascular risk factors) is a viable and sustainable alternative to reduce the growing impact of dementias.

Key words: dementia / Alzheimer's disease / epidemiology / risk factors /prevention.

* Investigador Titular y Académico Titular. Centro de Estudios de Alzheimer. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba
Contacto: mguerra@infomed.sld.cu *

INTRODUCCIÓN

La demencia es un síndrome caracterizado por una declinación progresiva de la memoria, funciones ejecutivas, lenguaje y otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que repercuten en el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social. Las demencias primarias no son curables en la actualidad, produciendo un daño progresivo e irreversible del cerebro. Las causas más representativas de este grupo incluyen: la enfermedad de Alzheimer (EA), responsable del 50 al 60% del total de casos, las demencias vasculares, la demencia por enfermedad de cuerpos de Lewy y la degeneración fronto temporal (WHO, 2012).

En el año 2015, se estimaron 47 millones de personas que sufren de demencia a nivel mundial (basados en revisiones sistemáticas de datos de prevalencia), con 9,9 millones de nuevos casos anualmente (Prince, et al., 2015; Livingston, et al., 2017). El número de personas con demencia se duplicará cada 20 años, para alcanzar los 75 millones en el año 2030 y los 131,5 millones en el 2050 en todo el mundo; incremento que será más marcado en las regiones en vías de desarrollo que en las regiones desarrolladas: 58% de las personas con demencia viven en los países de medianos y bajos ingresos, alcanzando el 63% en 2030 y 71% en 2050. (Prince, et al., 2015).

A pesar del interés creciente en brindar una mayor prioridad a las enfermedades crónicas en las agendas y estrategias de salud nacional y global, las enfermedades mentales en general y las demencias en particular no constituyen una prioridad para los sistemas de salud y los gobiernos en la mayoría de los países de bajos y medianos ingresos (Prince, et al., 2012). Sin embargo, las demencias son el mayor contribuyente de discapacidad, dependencia y mortalidad, en las personas mayores (Livingston, et al., 2017).

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE DEMENCIA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

La prevalencia de síndrome demencial en América Latina y el Caribe es alta, entre 6,2 y 6,5 por cada 100 adultos de 60 años y más, con un estimado de crecimiento en el número de personas con demencia entre el año 2015 y el 2050 de un 393

por ciento en los países de Centro y Sur América, y de un 183 por ciento de incremento en los países del Caribe (WHO, 2012; Prince, et al., 2015). La tasa de incidencia de demencia anual estandarizada para la edad es también elevada, con un estimado de 511.582 nuevos casos de demencia por año, la cual se asocia a una menor supervivencia en relación con los países de altos ingresos (Norton, et al., 2014; Prince, et al., 2015). De 4,7 millones de personas con demencia en América Latina y el Caribe en la actualidad, la cifra se incrementará a 8,4 millones para el 2030 y 18,2 millones en el 2050, superando la de Norteamérica (Tabla 1).

En el estudio longitudinal del proyecto 10/66 que incluyó 9.696 participantes de 65 años y más sin demencia, y 6.731 personas re-entrevistadas (el 69,4% del estudio base), en seis países de Latinoamérica: Cuba, México, Perú, Puerto Rico, República Dominicana y Venezuela, con 27.586 personas-años de seguimiento, uno de los mayores estudios longitudinales de demencia en el mundo, la incidencia anual de demencia osciló entre 6.7-12.2/ 1000 personas-años para los criterios de demencia DSM-IV y 18.2-30.4/ 1000 personas-años para los criterios de demencia 10/66 (Prince, et al.,2012).

La razón de riesgo de mortalidad fue 2,77 veces mayor (IC 95% 2,47–3,10) en aquellos con demencia en el estudio base, que en las personas sin esta condición.

La prevalencia de demencia por cada 100 adultos mayores de 60 años, el número estimado de personas con demencia y casos nuevos por año, así como la

Área geográfica	Prevalencia de demencia ≥ 60 años (%)	Personas con demencia ≥ 60 años en el 2015 (millones)	Casos nuevos estimados de demencia por año	Incremento en la proporción de personas con demencia entre el 2015 y el 2050 (%)	Costos totales (billones) USD
Europa	5,9	10,46	2,476,154	78	301,1
Asia	4,7	22,85	4,863,827	194	180,1
África	4,6	4,03	818,106	291	21,6
Las Américas	6,4	9,44	1,754,536	216	315,1
Norte América	6,4	4,78	1,004,154	145	268,9
América Latina	6,2	4,28	484,581	393	42,7
Caribe Insular	6,5	0,38	66,001	183	3,5
Mundo	5,2	46,78	9,912,623	181	817,9

Tabla 1. Prevalencia, número estimado de personas con demencia, casos incidentes por año (2015), proporción de incremento (2015 – 2050) y costos totales acorde a la división por regiones geográficas de la carga global de enfermedades (GBD)
Datos tomados de: World Alzheimer report 2015 (Prince, et al., 2015)

proporción de incremento en las próximas cuatro décadas y los costos totales que ocasionan las demencias, se presentan en la Tabla 1.

Son necesarios estudios epidemiológicos con una metodología, un diseño adecuado y muestras más representativas en la región. Si bien existen diversos reportes, con frecuencia las publicaciones relacionadas con la epidemiología de las demencias en América Latina y el Caribe son realizadas en revistas no indexadas o presentadas en eventos y no se toman en consideración en las estadísticas globales y regionales.

La Tabla 2 resume la prevalencia de demencia en diversos estudios realizados en la región.

IMPACTO DE LA DEMENCIA

La demencia, el ictus y la depresión, enfermedades que afectan el cerebro y la salud mental, son, conjuntamente con la artritis, los principales contribuyentes de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores (Beaglehole, et al., 2008; Sousa, et al., 2010); sin embargo, estas condiciones reciben una menor prioridad que las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, que tienen un mayor impacto en la mortalidad (Kuh, et al., 2003; Beaglehole, et al., 2008).

La demencia es el mayor contribuyente en las personas de 60 años o más, al indicador de años vividos con discapacidad con 11,2%, en una proporción mayor que la enfermedad cerebro vascular (9,5%), las enfermedades músculo esqueléticas (8,9%), la enfermedad cardiovascular (5,0%) y el cáncer (2,4%) (Prince, et al., 2015).

El costo económico de las demencias se estimó en 2015 en 812 billones de USD en todo el mundo, equivalente al 1% del GDP, alcanzando la cifra de un trillón de USD en 2018, cifra que se duplicará para el 2030 (Prince, et al., 2015). Dos tercios de estos costos ocurren en los países desarrollados, donde viven un tercio de las personas con demencia. En la región de las Américas, los costos totales estimados para las demencias son de 315 billones de dólares; sin embargo, sólo el 15% de estos costos (46 billones de dólares) corresponden a América Latina y el Caribe, donde viven cerca del 55% de las personas con demencias (Tabla 1).

Los costos se relacionan fundamentalmente con los cuidados informales, así como los costos directos derivados de los cuidados sociales (proporcionados

PAÍS	REFERENCIA	DISEÑO/ TAMAÑO MUESTRAL, EDAD.	CRITERIOS DIAGNÓSTICOS.	PREVALENCIA DE DEMENCIA (IC 95%)	
				CRUDA	ESTANDARIZADA*.
Brasil, Cantanduva	Herrera y cols., 2002 [6]	Puerta a puerta, MMSE (punto de corte según nivel educacional) n= 1656	DSM-IV	7.1% (5.94–8.49)	9.07% (6.99–7.15)
Brasil, Sao Paulo	Scazufca y cols., 2008 [7]	Puerta a puerta, una sola fase/ N= 2072 , protocolo 10/66	DSM-IV	5.1%	7.2%
Chile, Concepción	Albala y cols., 1997 [8]	MMSE<22; Urbano N=2449, dos fases	DSM III-R, ICD 10	4.38 % (3.57–5.33)	4.12 % (4.06–4.18)
Cuba, Habana	Llibre Rodríguez y cols., 2002 [9]	Puerta a puerta, área urbana dos fases N=18 351 edad /≥ 65 MMSE, CDR	DSM IV	8.2 % (7.75–8.55)	6.5% (6.40–6.55)
Cuba, Habana y Matan Zas	Llibre Rodríguez y cols., 2008 [10]	Puerta a puerta, área urbana, una sola fase/ N=2944, edad/≥65, protocolo 10/66	DSM-IV Demencia 10/66	6.4% (5·5–7·3) 10·8% (9·7–11·9)	6.3% (5·0–7·7) 12·6% (10·4–14·9)
México (Ciudad México urbano)	Ana L. Ortiz [10]	Puerta a puerta, una sola fase/ edad/≥65, protocolo 10/66 N=1002,	DSM-IV Demencia 10/66	4·1% (2·8–5·3) 8·6% (6·8–10·4)	3·2% (2·2–4·2) 7·4% (5·9–8·9)
México (Morelos, rural)		Puerta a puerta, una sola fase/ edad/≥65, protocolo 10/66 N=1000,	DSM-IV Demencia 10/66	2·2% (1·3–3·1) 8·5% (6·7–10·3)	2·4% (1·2–3·6) 7·3% (5·7–9·0)
Perú Lima, urbano	Mariella Guerra [10]	Puerta a puerta, una sola fase/edad/≥65, protocolo 10/66 N=1381,	DSM-IV Demencia 10/66	3·1% (2·2–4·0) 9·3% (7·7–11·0)	3·8% (1·9–5·8) 8·5% (6·2–10·8)
Cañete , rural		N= 552,	DSM-IV Demencia 10/66	0·4% (0·1–0·9) 6·5% (4·4–8·6)	0·4% (0·0–1·0) 7·6% (5·0–10·3)
Puerto Rico, urbano	Ivonne Jiménez [4]	Puerta a puerta, una sola fase/ edad/≥65, protocolo 10/66 N=2000,	DSM-IV Demencia 10/66	4.6% 11.7%	
República Dominicana, urbano	Daisy Acosta [10]	Puerta a puerta, una sola fase/ edad/≥65, protocolo 10/66 N=2011,	DSM-IV Demencia 10/66	5·4% (4·4–6·4) 11·7% (10·3–13·1)	4·2% (3·3–5·1) 9·8% (8·4–11·1)
Venezuela, Caracas	Aquiles Salas [10]	Puerta a puerta, una sola fase/edad/≥65, urbano, protocolo 10/66 N=1904,	DSM-IV Demencia 10/66	1·9% (1·3–2·6) 5·7% (4·7–6·8)	2·6% (1·6–3·5) 6·2% (4·9–7·4)
Venezuela, Maracaibo	Maestre et al., 2002 [12]	Puerta a puerta, un distrito urbano, una fase/≥65, N=1364	DSM-IV	13.7 (11.35-15.03)	12.16 (12.06–12.26)
Uruguay, Villa del Cerro	Ketzoian et al., 1997 [13]	Sospecha de demencia (método no especificado) 2,731 ≥65	No especificado	3.1 %	2.7 %

Tabla 2. Prevalencia de demencia en diversos países de América Latina y el Caribe.
*estandarizada por edad y sexo.

por cuidadores formales y profesionales en la comunidad, centros de día y hogares de ancianos), del tratamiento y cuidados médicos de las demencias, y la comorbilidad asociada en los diferentes niveles de atención médica.

Estos enormes costos que producen las demencias y el reto que representa el incremento del número de adultos mayores producirán un cambio dramático en los sistemas de cuidado en todo el mundo. Como el número de personas con demencia en América Latina y el Caribe se duplicará cada 20 años, alcanzando los 18,7 millones de personas enfermas en el 2050 (Prince, et al., 2015), es de esperar un aumento proporcional de los costos.

Sin embargo, el mayor costo de las demencias es su costo humano, cuyas dimensiones son inestimables. Las familias y los cuidadores sufren las mayores consecuencias psicológicas, físicas, sociales y financieras adversas de las demencias, que incluyen elevados niveles de ansiedad y depresión, afectación de su salud física, y de sus finanzas, directa (por ejemplo, costos de los medicamentos) e indirectamente (por ejemplo, pago de servicios, entre estos a otras personas por el cuidado) (WHO, 2012).

Los cuidadores son cruciales para evitar el internamiento y mantener a las personas con demencia en la comunidad, por lo que los familiares constituyen la piedra angular del sistema de cuidados y soporte en todas las regiones del mundo. Cuando no existe el cuidador, o este no puede asumir el cuidado por estrés o enfermedad física, las probabilidades de ingreso del paciente en una institución se incrementan exponencialmente.

FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES DE DEMENCIA

Es ampliamente aceptado que la demencia y la enfermedad de Alzheimer se asocian con factores genéticos y ambientales. Existe un interés creciente en la investigación científica en profundizar en aquellos factores que son modificables. Un ambiente de elevado riesgo contribuye a la expresión clínica o comienzo más temprano de la enfermedad, por tanto, la prevención en demencias debe estar dirigida a disminuir los factores ambientales y con ello demorar la aparición de los síntomas.

Si bien el envejecimiento es el factor de riesgo más aceptado en la enfermedad de Alzheimer, pues su prevalencia se duplica cada 5 años, después de los 65 años, diversos estudios epidemiológicos sugieren otros factores de riesgo.

Evidencias epidemiológicas, biológicas y sociales apoyan la hipótesis de que los factores de riesgo operan durante toda la vida (gestación, infancia, adolescen-

cia, la vida adulta temprana y tardía), actuando de forma independiente, acumulativa e interactiva para causar la enfermedad (Kuh, et al., 2003). Esta teoría relacionada con el enfoque epidemiológico del curso de la vida, enfatiza en el orden temporal de la exposición y en la interacción entre gen-ambiente y ambiente-ambiente.

Un resumen de los factores de riesgo de demencia, relacionados con el curso de la vida, se presenta a continuación:

Genes

— Causantes de enfermedad: proteína precursora del amiloide (ppa), presenilinas (ps1 y ps2).
— De susceptibilidad o riesgo: apolipoproteína e (apoeå4).
— Otros genes relacionados con la enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío.

Edad temprana

— Factores pre y perinatales.
— Ambiente.
— Educación.
— Nivel socioeconómico.

Edad media

— Hipertensión arterial.
— Dislipidemias.
— Ateroesclerosis.
— Enfermedad cerebro vascular.
— Resistencia a la insulina.
— Intolerancia a la glucosa.
— Obesidad.
— Diabetes mellitus.
— Enfermedad cardiovascular.
— Estilo de vida (hábito de fumar, alcohol, vida sedentaria, patrón de nutrición).
— Nivel socioeconómico.

Edad tardía

— Factores ambientales.

— Enfermedades vasculares crónicas asociadas.
— Depresión.
— Soporte social.
— Acceso a los servicios de salud.
— Factores culturales.
— Nivel socioeconómico.

FACTORES DE RIESGO DE DEMENCIA EN LA EDAD TEMPRANA

El riesgo de demencia y enfermedad de Alzheimer comienza desde la vida intrauterina. La malnutrición fetal, el bajo peso al nacer y la no lactancia materna incrementan la susceptibilidad a diversas enfermedades crónicas en la edad media de la vida, que constituyen a su vez, factores de riesgo de demencia, particularmente la enfermedad cardiovascular y sus factores de riesgo (ejemplo hiperinsulinemia, diabetes, aterosclerosis, hipertensión, trastornos lipídicos) (Hughes y Ganguli, 2009; Reitz, et al., 2011). Las desigualdades socioeconómicas están asociadas a otras desventajas (malnutrición, pobre estimulación ambiental, menor acceso a la educación, deficiencias en el crecimiento y neurodesarrollo), y por lo tanto en el desempeño cognitivo.

En la mayoría de los estudios publicados, el bajo nivel educacional se asocia de forma consistente con el incremento del riesgo de deterioro cognitivo y demencia (lee, et al., 2010; Reitz, et al., 2011; Ballard, et al., 2011). Existen múltiples explicaciones acerca de la asociación entre el bajo nivel intelectual y la demencia: 1) la educación produce un sesgo de selección, pues las personas con mayor educación pueden mostrar mejores rendimientos en las pruebas cognitivas; 2) la educación se relaciona con otros factores en la infancia y adolescencia como el nivel socioeconómico, nutrición, coeficiente de inteligencia y también de la vida adulta como ocupación, salud y mejores estilos de vida, y 3) la educación incrementa la reserva cognitiva, ofreciendo una potenciación a largo plazo e induciendo neuroprotección (Reitz, et al., 2011).

FACTORES DE RIESGO EN LA EDAD MEDIA Y TARDÍA

Diversas investigaciones sugieren que los factores de riesgo de enfermedades

vasculares (entre estos: hábito de fumar, diabetes mellitus, hipertensión arterial en la edad media de la vida, hipercolesterolemia, enfermedad cardiaca isquémica, síndrome metabólico), predisponen tanto a la enfermedad de Alzheimer como a las demencias vasculares (Hughes y Ganguli,, 2009; Reitz, et al., 2011; Livingston, et al., 2017).

Las investigaciones epidemiológicas sugieren además que hasta un 50% de las demencias pudieran prevenirse (Livingston, et al., 2017; Barnes y Yaffe, 2011; Alzheimer's Association, 2017). Como la edad es el factor de riesgo no modificable más relacionado con las demencias, una intervención efectiva sería aquella capaz de retardar en el tiempo el comienzo de la demencia.

La obesidad, la hipertensión arterial en la edad media de la vida, y la diabetes contribuyen potencialmente a una proporción significativa de los casos de demencia y EA, por medio del daño vascular o la producción de sustancias que son importantes en el metabolismo (adipocinas), la inflamación (citoquinas) por el tejido adiposo, y/o por la insulina resistencia y la hiperinsulinemia.

El 7,4% de los pacientes que sufren un primer ictus desarrollan una demencia post ictus (Kuh y cols., 2003; Hughes y Ganguli, 2009; Livingston, et al., 2017). Como el ictus se asocia con factores de riesgo cardiovasculares y los estilos de vida, múltiples mecanismos pueden explicar su asociación con demencia. Primero, el ictus lesiona directamente las regiones cerebrales relacionadas con la función cognitiva, entre estas, el tálamo y las proyecciones tálamo-corticales. Por otra parte, el ictus incrementa el depósito de la proteína Beta Amiloide (â A), que conduce al deterioro cognitivo. Finalmente, el ictus en su fase aguda induce una respuesta inflamatoria.

La depresión es un síntoma inicial o coexistente en el 40–50% de los pacientes con EA; sin embargo, su efecto como factor de riesgo de demencia es más discutido. Un metaanálisis, que incluyó 20 estudios de casos controles y de cohorte, con la participación de 102.172 personas de 8 países, reportó que la depresión duplicaba el riesgo de demencia. (Gao, et al., 2013)

LA IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN Y EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO EN LAS DEMENCIAS

Las estrategias de prevención persiguen diferentes objetivos: erradicar la enferme-

dad, posponer su comienzo, dirigirse a las personas en riesgo o la población en su conjunto.

La investigación actual aboga por los efectos potenciales de la prevención en demencias, mediante la adopción de estilos de vida saludables, intervenciones tempranas en salud pública, diagnóstico temprano y tratamiento adecuado de enfermedades crónicas (prevención primaria); sin embargo, la evidencia aún es dispersa. En tal sentido, debemos señalar que los escasos ensayos clínicos controlados realizados hasta el momento, para demostrar los efectos de la modificación de los factores de riesgo y estilos de vida en la prevención de las demencias, que no son suficientes, han reclutado fundamentalmente adultos mayores y por periodos breves de seguimiento. Sin embargo, existe una fuerte evidencia basada en estudios poblacionales que apoyan los beneficios potenciales de una disminución del riesgo con una mejor salud cardiovascular (detección y tratamiento de diabetes e hipertensión arterial, reducción de los niveles de obesidad e hiperlipidemias, abandono del fumar), mayor educación y niveles de actividad física. Cinco estudios recientes, dos en Norteamérica y tres en Europa, basados en investigaciones epidemiológicas, con un adecuado diseño y de base poblacional reportan, contrario a lo esperado, una disminución en las prevalencias especificas por edad o las tasas de incidencia de demencia en personas nacidas en la primera mitad del siglo XX (Manton, et al., 2005; Langa, et al., 2008; Schrijvers, et al., 2012; Qiu, et al., 2013; Matthews, et al., 2013). A juicio de sus autores, los factores relacionados con esta reducción son la mejoría en los niveles de educación y estilos de vida; la reducción, mejor control y tratamiento de los factores de riesgo y enfermedades cardiovasculares, incluido el ictus; y en las condiciones de vida de las personas en sus respectivos países (Larson, et al., 2013).

Estos estudios brindan evidencias de cómo las estrategias de prevención son un punto clave en el control y reducción futura del número de casos.

Un objetivo más real es posponer el comienzo clínico de la demencia a edades cada vez más avanzadas. Un año de retardo en el comienzo clínico de la demencia resultaría en una reducción de 12 millones de casos menos en todo el mundo para el 2050, y una reducción considerable de los costos (Barnes y Yaffe, 2011; Livingston, et al., 2017).

Es muy probable que el riesgo de demencia asociado con el hábito de fumar y la hipertensión arterial disminuyan en los próximos años, pero al mismo tiempo

estamos asistiendo a un incremento epidémico de la proporción de personas con obesidad y diabetes mellitus tipo 2, que pueden conducir a un aumento en la incidencia de demencia, particularmente en los países de América Latina y el Caribe, inmersos en la tercera etapa de la transición en salud. En estos, paralelamente con el incremento en la esperanza de vida, las dietas ricas en grasas, el hábito de fumar y los estilos de vida sedentarios se hacen más comunes, por tanto las enfermedades cardiovasculares se convierten en el problema más sobresaliente de la salud pública – mayor que en aquellas regiones que se encuentran en la segunda etapa (China e India), donde los factores de riesgo son menos prominentes; y las regiones en etapa 4 (Europa), donde las políticas de salud pública han reducido los niveles de exposición (Yusuf, et al., 2001).

Una reducción conjunta de un 10–25% en siete factores de riesgo en la población (diabetes mellitus, hipertensión arterial y obesidad en la edad media de la vida, depresión, fumar, inactividad física y mental) pudieran prevenir potencialmente 1,1–3,0 millones de casos de EA en el mundo (Barnes y Yaffe, 2011).

En la tabla 3, se observan diversos factores de riesgo establecidos de demencia, en particular factores de riesgo cardiovasculares, incluyendo diabetes, hipertensión arterial y obesidad en la edad media de la vida, inactividad física, fumar y otros como depresión, bajo nivel educacional y sordera, su asociación con demencia (riesgo relativo) y la estimación de la fracción atribuible en la población (PAF), la cual es el porcentaje de reducción en el número de casos de demencia, asumiendo hipotéticamente que existe una relación causal y que el factor de riesgo fuera eliminado (Livingston, et al., 2017; Norton, et al., 2014). Se presenta el efecto aislado en el porcentaje de reducción del número de casos y lo que representaría la modificación simultánea de las exposiciones presentadas.

CONCLUSIONES

América Latina y el Caribe se enfrentan a una nueva epidemia de proporciones sin precedentes, las demencias, con una elevada repercusión social, económica y fundamentalmente humana. La prevención primaria con un enfoque multifactorial y durante el curso de la vida (incluyendo un amplio acceso a la educación y mejores condiciones socioeconómicas, estilos de vida saludables y control de los factores de riesgo cardiovasculares) pueden conducir a una disminución del número de personas con demencias en la región.

FACTOR DE RIESGO	PREVALENCIA EN LA POBLACIÓN	RIESGO RELATIVO (INTERVALO DE CONFIANZA AL 95%)	FRACCIÓN ATRIBUIBLE A LA POBLACIÓN
Menor educación (ninguna o ≤ 6).	40%	1.6 (1,4 - 1,9)	19% (12 - 26%)
Pérdida auditiva	32%	1,9 (1,4 - 2,7)	23% (12 - 37%)
Hábito de fumar	27%	1,6 (1,2, -2,2)	14% (4 - 25%)
Inactividad física	18%	1,8 (1,2 - 2,8)	13% (3 - 24%)
Aislamiento Social	11 %	1,6 (1,3 – 1,8)	6 % (2 - 15%)
Depresión	13%	1.7 (1,4 - 1,9)	8% (5 - 11%)
Hipertensión arterial	9%	1,6 (1,2 - 2,2)	5% (1 - 10%)
Diabetes	6%	1.5 (1,2 - 1,8)	3% (1 - 5%)
Obesidad en la edad media	3%	1,6 (1,3 - 1,9)	2% (1-3%)
Combinados (máx.)			49%
Combinados (adj.)			28%

Tabla 3: Factores de riesgo y prevalecía en la población.

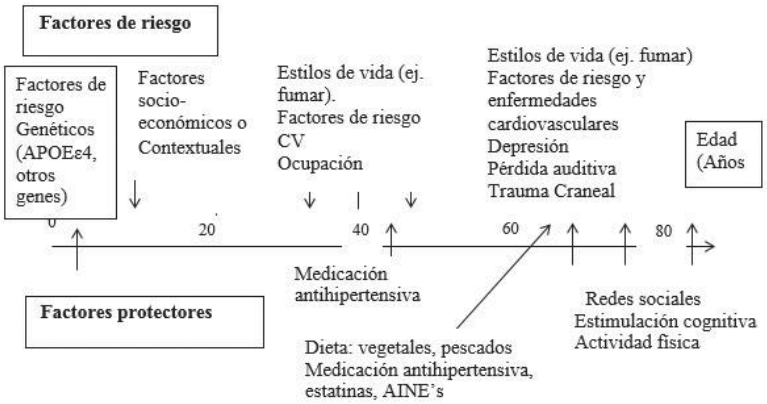


Gráfico 1. Importancia del enfoque multifactorial y del curso de la vida en la prevención de las demencias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Albala, C., Quiroga, P., Klaassen, G., Rioseco, P., Pérez, H., Calvo, C. (1997). Prevalence of dementia and cognitive impairment in Chile. (Abstr). *World Congress of Gerontology*.
2. Alzheimer's Association. (2017). Alzheimer's disease Facts and Figures. *Alzheimer's Dement,* 13(4), 325-373.
3. Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *Lancet*, 377(9770), 1019-1031.
4. Barnes, D., Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol*, 10(9), 819-828.
5. Beaglehole, R., Epping-Jordan, J., Patel, V., Chopra, M., Ebrahim, S., Kidd, M., Haines, A. (2008). Improving the prevention and management of chronic disease in low-income and middle-income countries: a priority for primary health care. Lancet, 372 (9642), 940-949.
6. Gao, Y., Huang, C., Zhao, K., Ma, L., Qiu, X., Zhang, L. et al. (2013). Depression as a risk factor for dementia and mild cognitive impairment: a meta-analysis of longitudinal studies. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28(5), 441-9.
7. Herrera, E. Jr., Caramelli, P., Silveira, A., Nitrini, R. (2002). Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(2), 103-108.
8. Hughes, T., Ganguli, M. (2009). Modifiable Midlife Risk Factors for Late-Life Cognitive Impairment and Dementia. *Curr Psychiatry Rev*. 5(2): 73–92.
9. Ketzoian, C., Rega, I., Caseres, R., Dieguez, E., Coirolo, G., Scaramelli, A., Salamano, R., Caamano, J., Romero, S., Carrasco, L., Pizzarossa, C., Chouza, C. (1997). Estudio de la prevalencia de las principales enfermedades neurológicas en una población del Uruguay. *La Prensa Medica Uruguaya,* 17, 9-26.
10. Kuh, D., Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J., Power, C. (2003). Life course epidemiology. *J Epidemiol Community Health*, 57 (10), 778-783.
11. Langa, K., Larson, E., Karlawish, J. et al. (2008). Trends in the prevalence and mortality of cognitive impairment in the United States: is there evidence of a compression of cognitive morbidity?. *Alzheimer's Dement*, 4(2), 134-44.
12. Larson, E., Yaffe, K., Langa, K. (2013). Perspective: New Insights into the Dementia Epidemic. *New England Journal of Medicine*, 369, 2275-2277.
13. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S., Huntley, J. et al. (2017). The Lancet Commissions. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*, 390 (10113), 2673–2734.
14. Lee, Y., Back, J., Kim, J. et al. (2010). Systematic review of health behavioral risks and cognitive health in older adults. *Int Psychogeriatr*, 22(2), 188.
15. Llibre, J., Fernández, Y., Marcheco, B., Contreras, N., López, A., Otero, M. (2009). Prevalence of Dementia and Alzheimer's disease in a Havana Municipality: A Community-Based Study among Elderly Residents. *MEDICC Review*, 11(2), 29-35.
16. Llibre-Rodriguez, J., Ferri, C., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Krishnamoorthy, E., Salas, A., Sosa, A., Acosta, I., Dewey, M., Gaona, C., Jotheeswaran, A., Li, S., Rodriguez, D., Kumar, P., Valhuerdi, A., Prince, M. (2008). Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *Lancet*, 372(9637), 464-74.

17. Maestre, G., Pino-Ramirez, G., Molero, A., Silva, E., Zambrano, R., Falque, L., Gamero, M., Sulbarán, T. (2002). The Maracaibo Aging Study: population and methodological issues. *Neuroepidemiology*, 21(4), 194–201.
18. Manton, K., Gu, X., Ukraintseva, S. (2005). Declining prevalence of dementia in the U.S.elderly population. *Adv Gerontol*, *16*, 30-7.
19. Matthews, F., Arthur, A., Barnes, L. et al. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*, 382(9902), 1405-12.
20. Norton, S., Matthews, F., Barnes, D., Yaffe, K., Brayne, C. (2014). Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. *The lancet neurology*, 13 (8), 788-794.
21. Pradilla, A., Vesga, A., Leon-Sarmiento, F. (2003). National neuroepidemiological study in Colombia (EPINEURO). *Rev Panam Salud Publica*, 14(2), 104-11.
22. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., Prina, M. (2015). *World Alzheimer report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London, United Kingdom: Alzheimer's Disease International.
23. Prince, M., Acosta, D., Ferri, C., Guerra, M., Huang, Y., Llibre, J. et al. (2012). Dementia incidence and mortality in middle income countries, and associations with age, sex, socioeconomic position and indicators of cognitive reserve. A 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *The lancet*, 380 (9836), 50-58.
24. Qiu, C., von Strauss, E., Bäckman, L., Winblad, B., Fratiglioni, L. (2013). Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology*, 80(20), 1888-94.
25. Reitz, C., Brayne, C., Mayeux, R. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *Nat. Rev. Neurol*, 7(3), 137-152.
26. Scazufca, M., Menezes, P., Vallada, H., Crepaldi, A., Pastor-Valero, M., Coutinho, L., Di, R., Almeida, O. (2008). High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in Sao Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr*, 20(2), 394-405.
27. Schrijvers, E., Verhaaren, B., Koudstaal, P., Hofman, A., Ikram, M., Breteler, M. (2012). Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*, 78(19), 1456-63.
28. Sousa, R., Ferri, C., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Ks, J. et al. (2010). The contribution of chronic diseases to the prevalence of dependence among older people in Latin America, China and India: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *BMC* Geriatr, 10, 53.
29. World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Recuperado dehttp://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
30. Yusuf, S., Reddy, S., Ounpuu, S., Anand, S. (2001). Global burden of cardiovascular diseases: part I: general considerations, the epidemiologic transition, risk factors, and impact of urbanization. *Circulation*, 104(22), 2746-2753.

DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS

Ricardo F. Allegri*, Janus Kremer, Pablo Bagnati

RESUMEN

En los últimos años, el aumento de la expectativa de vida ha llevado a que aquellas patologías neurodegenerativas que eran poco frecuentes en el siglo pasado, como la enfermedad de Alzheimer (EA), pasaran a ser de alta prevalencia en nuestros días. Los currículos universitarios en nuestro medio aún no han tomado cuenta de este cambio y estas temáticas se tratan muy escasamente tanto en el contexto de la neurología como de la psiquiatría de pregrado. Sin embargo son muy frecuentes en el consultorio de un médico general, el cual debe abordarlas y encaminarlas a diario. Se desarrollarán en las próximas páginas las claves clínicas para la detección, el diagnóstico y los diagnósticos diferenciales de los deterioros cognitivos y las demencias.

Palabras Clave: Demencias, enfermedades neurodegenerativas, prevalencia, detección, diagnóstico.

ABSTRACT

In recent years, the increase in life expectancy has led to those neurodegenerative pathologies that were rare in the last century, such as Alzheimer's disease (AD), will become of high prevalence in our days. University curricula in our environment have not yet taken account of this change and these issues are treated very poorly both in the context of neurology and undergraduate psychiatry. However, they are very frequent in a general practitioner's office, which must address them and direct them daily.

The clinical keys for detection, diagnosis and differential diagnoses of cognitive impairments and dementias will be developed in the following pages.

Keywords: Dementias, neurodegenerative diseases, prevalence, detection, diagnosis.

Centro de Memoria y Envejecimiento Instituto de Investigaciones Neurológicas "Raúl Carrea" (FLENI). Argentina.
Contacto: rallegri@fleni.org.ar

DECLINACIÓN COGNITIVA, DETERIORO COGNITIVO Y DEMENCIA

Los olvidos son normales en el envejecimiento, pero también algunos de ellos son la forma de comienzo del deterioro cognitivo y de las demencias. Cuando un sujeto mayor tiene olvidos y los mismos son similares a los sujetos de la misma edad y nivel cultural, pero se olvida más de cuando era joven, hablamos de *declinación cognitiva*. El envejecimiento normal tiene declinación cognitiva. Cuando el olvido es patológico y excede lo esperable por edad y escolaridad, pero es independiente en sus actividades las cuales no se ven afectadas, hablamos de *deterioro cognitivo leve* y si la falta de memoria afecta la funcionalidad hablamos de *demencia*.

La enfermedad de Alzheimer, cuando fue descripta en 1904 por Alois Alzheimer, era sinónimo de demencia. En 1990, Ronald Petersen describe el deterioro cognitivo leve, en el cual el sujeto tenía un trastorno cognitivo, pero sin impacto en la funcionalidad. Estos sujetos tenían un riesgo aumentado de tener enfermedad de Alzheimer (15% cada año, contra 2% en los normales). A partir del uso de los biomarcadores de enfermedad de Alzheimer, se conoció que la enfermedad comienza entre 10 a 25 años antes de la expresión clínica. Así se redefinieron las etapas de la enfermedad y hoy se habla de una etapa de demencia leve moderada y severa, una etapa de deterioro cognitivo leve y una etapa presintomática - Ver figura 1 (Allegri, et al., 2017).

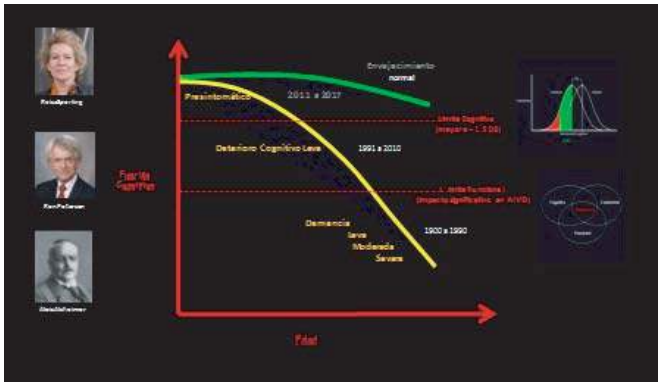


Figura 1: Cronología de la enfermedad de Alzheimer

Pero no toda demencia es debida a enfermedad de Alzheimer. Las causas de demencia pueden ser (ver tabla 1) degenerativas (Alzheimer, frontotemporal, enfermedad por cuerpos de Lewy), vasculares, traumáticas, nutricionales, endocrinas (hipotiroidismo), infecciosas (sífilis, VIH, priones), neoplásicas, tóxicas e hidrocefalias.

Sin embargo, cuando uno ve la frecuencia, el 50% son por enfermedad de Alzheimer, 25% vasculares, 15% enfermedad por cuerpos de Lewy, 5% demencia frontotemporal y 5% por otras causas.

El DSM 5 ha redefinido los términos y habla de *trastorno neurocognitivo menor* a lo que antes llamábamos deterioro cognitivo leve y *trastorno neurocognitivo mayor* a lo que antes llamábamos demencia (DSM5). Esto fue hecho para desestigmatizar a los pacientes del término demencia; sin embargo, en la literatura científica general continúa la nomenclatura anterior.

1. Degenerativas:
   - Enfermedad de Alzheimer
   - Demencia Frontotemporal
   - Enfermedad con Cuerpos de Lewy
   - Degeneración Corticobasal
2. Vasculares
3. Traumáticas
4. Nutricionales
   - Deficiencia de Tiamina
   - Deficiencia de Acido fólico
5. Endócrinas
   - Hipotiroidismo
6. Infecciosas
   - Sifilis
   - HIV
   - Priones: Creutfeldt Jakob
7. Neoplasias
8. Tóxicas
9. Hidrocefalias

Tabla 1: Causas de Deterioro Cognitivo y de Demencia.

OLVIDOS NORMALES Y OLVIDOS PATOLÓGICOS

La pérdida de la memoria es muy habitual en el envejecimiento normal, pero es también el síntoma de inicio de la enfermedad de Alzheimer. Por ello, ha sido llamada "la enfermedad de la memoria".

La enfermedad de Alzheimer comienza con los olvidos, luego aparecen las reiteraciones de sus preguntas o comentarios, hay dificultad para encontrar nombres (anomia), se presenta alguna desorientación y progresivamente el trastorno

se va extendiendo a todas las funciones cognitivas (lenguaje, gnosias, praxias, y funciones ejecutivas). La conciencia que el paciente tiene de su alteración es variable, pero por lo general no reconoce sus olvidos (anosognosia o falta de reconocimiento de su enfermedad).

Desde el punto de vista práctico, en la consulta clínica se debe diferenciar en el interrogatorio lo que son los *Olvidos normales* de aquellos *patológicos,* que son parte de los deterioros cognitivos y demencias y que deben ser un signo de alarma para que estudiemos al paciente.

Así, existen *Olvidos Normales* en los cuales el sujeto tiene dificultad en recordar datos relativamente poco importantes (nombre, lugar o fecha), se conserva el recuerdo global de la experiencia, los datos no evocados son bien recordados en otra oportunidad y siempre el sujeto está mucho más preocupado que su entorno.

En los *Olvidos Patológicos,* los pacientes tienen más dificultad en recordar los eventos recientes, olvidan la situación completa, aparecen reiteraciones de preguntas o comentarios, se conserva los recuerdos remotos, hay alguna desorientación temporal o espacial y el entorno está mucho más preocupado que el propio paciente, el cual frecuentemente niega su enfermedad.

La pérdida de memoria en los deterioros cognitivos y demencias involucra, al principio, la memoria episódica reciente. Los pacientes se olvidan lo que sucedió inmediatamente antes y conservan los recuerdos antiguos. En la medida que avanza la enfermedad, la falla va siendo cada vez más extensa de lo reciente a lo remoto. Las reiteraciones frecuentes de preguntas o comentarios son el resultado de una falla en la metamemoria o monitoreo que tiene nuestro cerebro de nuestra propia memoria. Al no poder registrar lo inmediato, el paciente vuelve a preguntar y vuelve a preguntar. Con respecto a la orientación, se pierde primero la orientación temporal y luego la espacial.

Dentro de la primera, el compromiso comienza por los días, luego los meses y finalmente las estaciones o los años. Esta desorientación es parte de la pérdida de la memoria. Por último, es importante conocer que la mayoría, aunque no todas las demencias, tienen un síndrome neurológico que es la *anosognosia*, esta última es la imposibilidad del propio paciente de reconocer su enfermedad. Así, los pacientes que se deterioran niegan el deterioro y está mucho más preocupado su entorno (familiares y amigos) que el propio paciente, el cual minimiza o justifica sus errores.

Cuando en el interrogatorio detectamos los olvidos patológicos, debemos avanzar con el algoritmo de estudio de deterioros cognitivos.

ALGORITMO DIAGNÓSTICO

El algoritmo diagnóstico de los deterioros cognitivos y de las demencias en un consultorio clínico general tiene estados, procesos y tomas de decisiones (Allegri y Roque, 2015; Allegri, et al., 2017) (ver figura 2).

En la *primera etapa (DETECCIÓN)* frente a la consulta de un paciente que se queja de Olvidos (estado), se debe realizar un proceso que involucra Anamnesis (interrogatorio dirigido tanto al paciente como al familiar o acompañante), un exhaustivo examen clínico neurológico, una evaluación neuropsiquiátrica y un examen mínimo del estado mental del paciente. Con todo esto, se debe tomar la decisión de si estamos frente a un sujeto normal o a un

paciente con un probable deterioro cognitivo y/o conductual. En ese momento nos preguntamos si estos trastornos comprometen la funcionalidad social, familiar o profesional del paciente y con ello definimos: a) un probable deterioro cognitivo si el paciente tiene olvidos pero estos no afectan sus actividades o b) una probable demencia si hay una afectación funcional.

Aunque la enfermedad de Alzheimer (EA) se considera generalmente un desorden cognitivo, casi todas las personas diagnosticadas con EA desarrollan síntomas neuropsiquiátricos (SNP) en algún momento durante su evolución (Lyketsos, et al., 2002). El clínico debe tener en cuenta que un cambio en la personalidad de un paciente o la aparición de conductas disruptivas pueden ser indicadores tempranos de un proceso demencial, aun cuando los cambios cognitivos no sean significativos. Estudios basados en la población muestran que la frecuencia de SNP es mucho mayor en las personas con EA y deterioro cognitivo leve (DCL) que en la población general. En este contexto, la evaluación neuropsiquiátrica ha tomado creciente relevancia, ya que su aplicación sistemática nos puede permitir (Bagnati, 2016):

— diferenciar el deterioro cognitivo del envejecimiento normal.
— no dejar de lado la posibilidad de un *delirium* como causante de los síntomas cognitivos/conductuales.

— un diagnóstico muy temprano de demencia.
— diferenciar la clase de demencia de acuerdo a su diferente signo/sintomatología.
— precisar los desórdenes conductuales y efectivizar estrategias terapéuticas más específicas.
— trabajar no sólo con el paciente sino también con la familia, en un contexto ecológico donde se dice que la neuropsiquiatría moderna "*abraza* al paciente con su medio ambiente", poniendo en escena desde la psicoeducación y los recursos de estimulación y cuidados, hasta las estrategias farmacológicas más eficaces.

A pesar de que existe consenso en incluir la evaluación neuropsiquiátrica en la exploración de un paciente con deterioro cognitivo y/o síntomas conductuales, existen menos referencias en la literatura sobre un abordaje sistematizado, como ocurre con la evaluación neuropsicológica (Lovell, 2000; Marin, 2012).

La evaluación del estado mental incluye: la evaluación del nivel de conciencia,así como la presentación y aspecto del paciente, su actitud, conciencia de situación y enfermedad, afectividad, curso y contenido del pensamiento, atención, memoria, funciones ejecutivas, conocimiento declarativo como el lenguaje, habilidades perceptivas y visuoespaciales (Finney., Minagar., Heilman, 2016). El clínico sopesará uno a uno los síntomas y signos de un paciente
con sospecha de demencia, desde una visión integradora, que incluye las denominadas *5 Miradas Clínicas* (Bagnati, 2016): neurológica, psiquiátrica, neuroanatómica y neuroquímica, psicológicay neurocognitiva, con un enfoque semiológico que contemple la tridimensionalidad: anterioridad, verticalidad y lateralidad (Marin, 2012).

Una entrevista clínica exhaustiva de pacientes con larvados o visibles SNP y trastornos cognitivos posibles, se centra en la presentación de queja(s), tiempo de desarrollo de la enfermedad, proceso, características individuales como género, antecedentes culturales y educativos, antecedentes familiares de la misma patología y rol de los factores genéticos, historia de lesiones cerebrales, presencia de cualquier condición médica, así como trastornos del sueño, y finalmente la revisión de posibles tóxicos, incluyendo los medicamentos que está recibiendo el paciente.

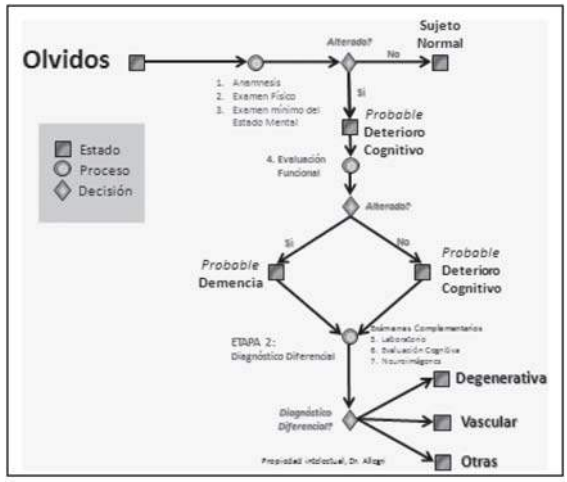


Figura 2: Algoritmo diagnóstico de demencia.

En este punto, en base a lo referido, debemos decidir si pasamos a la segunda etapa (DIAGNÓSTICO), que implica solicitar estudios complementarios para el diagnóstico (laboratorios, evaluación cognitiva y una neuroimagen).

BANDERAS ROJAS QUE OBLIGAN AL MÉDICO A ESTUDIAR AL PACIENTE

Llamamos *banderas rojas* a aquellos signos o síntomas que en una consulta clínica nos obligan a sospechar una patología y así estudiar sí o sí al sujeto que consulta. Las banderas rojas que son claves para que estudiar a un paciente que consulta por olvidos son:

1. Olvidos patológicos: Dificultad en recordar eventos recientes, se olvida la situación completa, aparecen reiteraciones y el entorno está mucho más preocupado que el propio paciente.
2. Desorientación: La presencia de un episodio de desorientación tanto temporal como espacial no es normal en ninguna edad de la vida y siempre debe ser estudiada. No es patognomónica de las demencias, sino una llamada de atención de que algo sucede y puede ser parte de un deterioro cognitivo, de un accidente cerebro vascular, de una epilepsia o de una depresión entre otras causas. Pero siempre refleja que algo pasa.

3. Cambios en resolución de situaciones habituales: Siempre debemos comparar el paciente con respecto a sí mismo y estar alerta a aquellas cosas que hacía y resolvía habitualmente y que un día empieza a tener dificultades. Por ejemplo, si siempre manejó cuentas, bancos y cajeros automáticos y un día empieza a tener problemas con las tarjetas y/o cajeros, implica que algo está pasando. Si nunca manejó un cajero, que no lo pueda hacer en la tercera edad no significa nada. Si siempre hizo un tipo de comida y un día empieza con dificultades, debemos considerarlo. Todo cambio es una llamada de atención para estudiar al paciente que nos consulta.
4. Conductas inhabituales: Los cambios de conducta en la tercera edad, así como la sintomatología psiquiátrica en sujetos sin antecedentes de enfermedades psiquiátricas, deben ponernos en alerta de estas patologías. La enfermedad de Alzheimer puede comenzar con una depresión, la demencia vascular con apatía o ideaciones paranoides, la demencia frontotemporal con desinhibición y apatía, y la enfermedad por cuerpos de Lewy con alucinaciones visuales e ideaciones paranoides (síntomas psicóticos). Los trastornos conductuales como los olvidos pueden ser también el primer paso de una demencia. Nuestro grupo describió hace algunos años el concepto de Deterioro Conductual Leve para agrupar a estos pacientes, que en la tercera edad comienzan con síntomas conductuales inhabituales y deben alertarnos del riesgo.
5. Queja de un familiar o del entorno: En la consulta clínica, cuando el paciente se queja de olvidos él mismo, puede o no estar teniendo un deterioro cognitivo. De hecho, quienes más se quejan no son quienes están más deteriorados, sino aquellos que tienen más rasgos ansiosos o depresivos. Sin embargo, *si la queja viene del entorno estamos obligados a estudiar al paciente*. Para esto, no debemos subestimar al familiar ni adjudicarle cuestiones psicológicas. Él mismo no sabe neurología, pero sí tiene sentido común y si el paciente tiene o hace cosas diferentes a su historia y a su entorno de la misma edad y escolaridad, se preocupa y nos transmite la queja.
6. Signos focales en el examen neurológico: Llamamos signos focales neurológicos a la presencia en el examen físico de una hemiparesia, o una hiperreflexia o un parkinsonismo, etc. Cualquiera de ellos en un examen son suficientes para estudiar al paciente.
7. Alteraciones en un test cognitivo mínimo: En toda consulta general se ausculta el

corazón o los pulmones y también se debe hacer un test cognitivo mínimo como el *Mini Mental State Examination* (Folstein., Folstein., McHugh, 1975) u otro equivalente.

Para esto último, han sido publicados una serie de test de detección de demencia que permiten sospechar el diagnóstico y determinar si es necesario proseguir los estudios. Dentro de los test útiles se encuentra el Examen Mínimo del Estado Mental de Folstein (MMSE, Mini Mental State Examination, Folstein, 1975). Este es el test cognitivo abreviado de mayor validez y difusión internacional. Su puntaje máximo es de 30 y un resultado por debajo del valor límite (24) sugiere deterioro cognitivo, pero un resultado normal no lo descarta. En Argentina, el grupo de Neuropsicología Clínica de la Sociedad Neurológica Argentina publicó la normativa para su administración (Allegri, et al., 1999) y la estandarización con los valores de corte (Butman, et al., 2001).

El MMSE tiene el defecto de no evaluar componentes cognitivos ejecutivos (fronto-subcorticales), por lo cual se sugiere complementar este con el Test del Reloj (Freedman, et al., 1994). Si en el MMSE se observan resultados fuera de lo esperable para la edad y escolaridad del paciente, se deben completar los estudios correspondientes. Estos test mínimos de detección habitualmente tienen alta sensibilidad y media o baja especificidad, esto significa que detectan todo, pero para hacer el diagnóstico no nos alcanzan, sino que debemos estudiar y separar los falsos positivos de los positivos reales. La gran ventaja es que son simples, rápidos y fáciles para un consultorio general. Para avanzar en el diagnóstico, están las evaluaciones cognitivas que nos ayudarán a certificar o descartar lo que aparecía en estos test cognitivos mínimos.

Como comentamos, cualquiera de estas banderas rojas que aparezcan en la consulta clínica nos obligan a seguir el algoritmo diagnóstico.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

Alois Alzheimer describió la enfermedad en 1907 como una causa rara de demencia y Emil Kraepelin (Universidad Ludwing-Maximilians de Múnich), en su tratado de Psiquiatría de 1910, clasificaba las demencias en tres tipos: 1) Senil o arterioesclerótica, 2) Presenil o enfermedad de Alzheimer y 3) precoz o esquizofrenia.

A partir de la década del 80 y gracias a los trabajos que permitieron comprender mejor los procesos biológicos subyacentes de las demencias, se describieron los primeros criterios para el Alzheimer (NINCDS ADRDA, National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke, NINCDS; Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, ADRDA, McKhan y cols., 1984) como para demencia vascular (NINDS AIREN, Roman y cols., 1993).

Los criterios del NINCDS ADRDA (1984) proponían el diagnóstico clínico en dos pasos: en primer lugar, el diagnóstico sindromático de demencia y en segundo el diagnóstico etiológico de enfermedad de Alzheimer "posible", "probable" o "definida". Esta última solo cuando se tenía confirmación neuropatológica.

A partir de la disponibilidad de los biomarcadores de enfermedad de Alzheimer en el año 2007, se reformularon los criterios de investigación. En el año 2011, el National Institute on Aging (NIA) y la Alzheimer Association (AA) publicaron los nuevos criterios diagnósticos para cada estadio de la enfermedad (demencia, deterioro cognitivo leve y presintomático). Mantuvieron las categorías de posible y probable, incorporando el criterio de con o sin evidencia fisiopatológica de Alzheimer (según los biomarcadores) (McKhan y cols., 2011).

En el año 2016, se describe una nueva clasificación más biológica según los biomarcadores A/T/N (A= amiloide, T=tau, N= neurodegeneracion), independientemente del estadio clínico de la enfermedad. Esto cambia la conceptualización de las enfermedades neurodegenerativas en lo que hoy se llama proteinopatías (Jack et al., 2016, 2018).

En los últimos años también se reformularon los criterios diagnósticos de demencia frontotemporal (Raskovsky, et al., 2011) y demencia por cuerpos de Lewy (Mc Keith, et al., 2017).

EXÁMENES COMPLEMENTARIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Luego de la *etapa 1 de detección* (ver figura 2), si alguna de las banderas rojas fueron positivas, debemos pasar a la *segunda etapa diagnóstica*. Para esta última, se solicitan los exámenes complementarios.

Una vez que se ha determinado que el paciente tiene un probable deterioro cognitivo y que sus olvidos no forman parte de la normalidad, se debe continuar

con la etapa de diagnóstico etiológico a través de los *exámenes complementarios* (evaluación cognitiva, laboratorio y neuroimágenes).

1. Evaluación Cognitiva: Es uno de los instrumentos primarios en el examen de un síndrome demencial, sin por ello reemplazar ni ser reemplazado por estudios con neuroimágenes, neurofisiológicos o de laboratorio. Distintas baterías de pruebas validadas nacional e internacionalmente nos permiten confirmar la sospecha de si el paciente es o no un demente (según el DSM-IV), el tipo y el estadio evolutivo de su demencia. Las pruebas más sensibles para el diagnóstico diferencial de las demencias son las que evalúan el aprendizaje de una lista de palabras, el recuerdo y reconocimiento verbal y visual, la asociación de palabras, la fluidez verbal semántica y fonológica, la atención, la orientación, las praxias y el lenguaje. Las aplicaciones de la evaluación cognitiva o neuropsicológica en las demencias son la detección precoz, el diagnóstico diferencial, la valoración de la severidad (estadificación) y la progresión.

2. Laboratorio: Los exámenes de laboratorio son de importancia crucial para el diagnóstico etiológico de una demencia. A los pacientes se les debe realizar una rutina de sangre completa que incluya hemograma, eritrosedimentación, urea, glucemia, ionograma, hepatograma, estudio tiroideo (TSH, T3, T4), dosaje de vitamina B12 y de ácido fólico, VDRL y serología para sífilis y para VIH. Estos estudios ayudan a identificar la presencia de enfermedades sistémicas o metabólicas que pueden ser causa de demencia (1 a 2% de los casos).

3. Neuroimágenes (TAC y/o RNM de cerebro): Tradicionalmente, el rol de las neuroimágenes estructurales en la demencia fue excluir las causas que puedan ser reversibles, como tumores cerebrales, hidrocefalia y hematoma subdural. La tomografía computada (TAC) de cerebro es uno de los elementos principales en el diagnóstico de las demencias. En la actualidad, no es admisible que a estos pacientes no se les realice este estudio, independientemente de su edad. La resonancia magnética (RMN) es una herramienta accesoria en la evaluación de un paciente con probable demencia. Diversos estudios evidenciaron que la atrofia temporal medial y la atrofia hipocámpica son marcadores sensibles para la enfermedad de Alzheimer, y la RNM discrimina mejor que la TAC las lesiones vasculares, pero su uso no está siempre disponible en la práctica clínica del médico general.

4. Nuevos rumbos en investigación en exámenes complementarios: Hasta hace algunos años, el diagnóstico definitivo de enfermedad de Alzheimer o de enfermedad

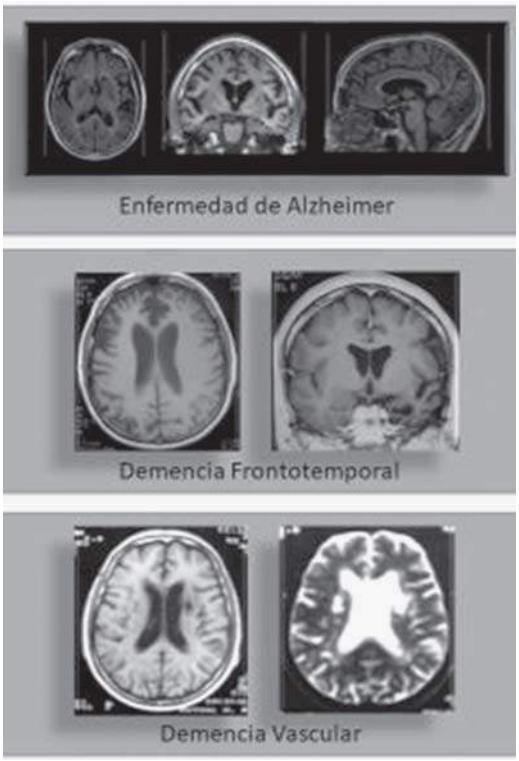


Figura 3: RNM de cerebro en Demencias

por cuerpos de Lewy o de demencia frontotemporal era solo por anatomía patológica. En clínica, solo podíamos diagnosticar formas probables o posibles. En los últimos años, van apareciendo los biomarcadores de estas enfermedades. Así, a modo de ejemplo, los biomarcadores de enfermedad de Alzheimer, los cuales pueden ser divididos en biomarcadores de depósito amiloideo, de neurodegeneración y de degeneración neurofibrilar. Los primeros incluyen la reducción de AB42 en Líquido Cefalorraquídeo (LCR) y la marcación con el complejo PiB en la tomografía por emisión de positrones (PET). Los marcadores de neurodegeneración son la volumetría hipocámpica, el aumento de proteína tau en LCR y la reducción metabólica de la glucosa en región temporoparietal en el PET y los marcadores de degeneración neurofibrilar son tau fosforilada en LCR y la marcación de tau por PET. En el caso de la enfermedad por cuerpos de Lewy, se puede marcar con fluorodopa por PET cerebral. Todo esto abre un capítulo enorme que probablemente va a transformar todo este capítulo de *enfermedades neurodegenerativas* en *Proteinopatías*.

Para resumir esto último, y a modo de ejemplo, mostramos uno de los pacientes con deterioro cognitivo leve debido a enfermedad de Alzheimer de nuestro centro (FLENI), del proyecto de investigación multicéntrico ADNI (Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative).

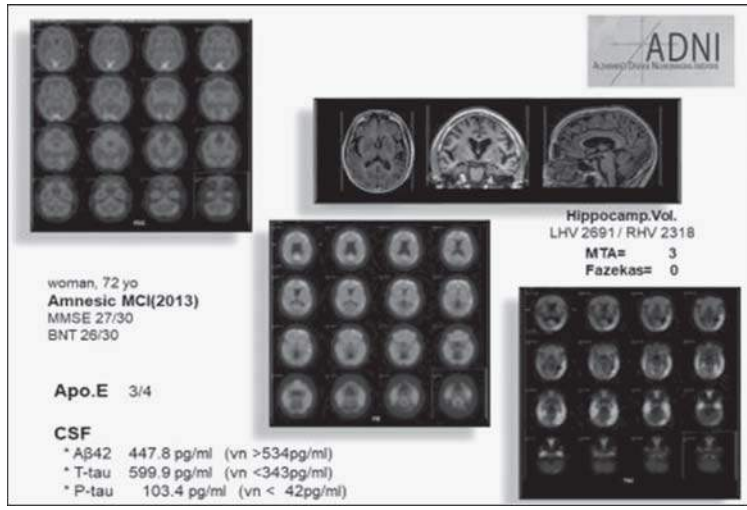


Figura 4: Paciente con Deterioro Cognitivo Leve debido a Enfermedad de Alzheimer

Paciente mujer de 72 años, con un síndrome amnésico progresivo, MMSE 27/30 y una evaluación cognitiva compatible con un deterioro cognitivo leve. En la figura 4, arriba a la derecha, observamos una RNM de cerebro que muestra una atrofia cortical y central generalizada con atrofia de ambos hipocampos. Arriba a la izquierda, se encuentra el PET con FDG (estudio de metabolismo de glucosa) que tiene un hipometabolismoparieto-temporal bilateral. En el centro, está el PET con PiB (marcación amiloidea) y observamos áreas corticales frontales amarillas y rojas que reflejan el depósito de amiloide. A la derecha abajo, está el PET con marcación de tau y vemos en amarillo y rojo el depósito de tau en ambos temporales. Abajo a la izquierda, están los resultados de los biomarcadores en LCR con una reducción del AB42 y un aumento de la tau total y de la tau fosforilada. Todo esto lleva al diagnóstico etiológico de deterioro cognitivo leve debido a enfermedad de Alzheimer.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Con la anamnesis, el mini examen cognitivo, el examen neurológico (etapa 1 del Algoritmo Diagnóstico) y luego recibir los exámenes complementarios (etapa 2 del Algoritmo Diagnóstico) (ver figura 2), debemos avanzar sobre los diagnósticos etiológicos diferenciales de los deterioros cognitivos y demencias (ver tabla 2).

A modo de resumen, veremos de cada una cuál es el *motivo de consulta* más frecuente, cuáles son los *síntomas cognitivos y conductuales* habituales, los resultados del *examen físico neurológico*, el perfil de la *evaluación cognitiva* y los resultados de las *neuroimágenes*.

Tanto el laboratorio como las neuroimágenes nos sirven, por un lado, para descartar causas secundarias de demencias como el hipotiroidismo, las hipovitaminosis, la sífilis, el VIH, los hematomas subdurales etc. Luego, nos quedan las demencias degenerativas y las vasculares.

1. En la *enfermedad de Alzheimer,* el motivo de consulta habitual son los olvidos patológicos. Cuando se interroga los síntomas cognitivos hay además anomias y desorientación, pudiendo llegar al clásico síndrome afaso-apraxo-agnósico que le dio para los clásicos, el nombre de demencia cortical (por las funciones corticales superiores). Los síntomas conductuales al inicio o están ausentes, o puede haber algo de apatía o depresión. Los síntomas conductuales productivos aparecen en los estadios intermedios de la enfermedad. El examen neurológico es normal. La evaluación cognitiva muestra un deterioro cognitivo con un perfil cortical posterior (fallas en pruebas de memoria, en denominación, en visuoconstrucción etc). La RNM de encéfalo muestra una atrofia generalizada o a predominio posterior y en los cortes coronales puede observarse la atrofia de ambos hipocampos.
2. En la *demencia frontotemporal,* el motivo de consulta habitual son los cambios de conducta, donde sobretodo hay desinhibiciones y apatía. No hay síntomas cognitivos como olvidos; y si los hay, no son prominentes. Los síntomas conductuales al inicio son la desinhibición y la apatía, que van progresando con la enfermedad acompañadas de falta de tacto social, compulsiones y perseveraciones. El examen neurológico es normal y puede a lo largo de la evolución (tardíamente) agregarse un parkinsonismo. La evaluación cognitiva muestra un deterioro

cognitivo con un perfil disejecutivo (perseveraciones, etc). La RNM de encéfalo muestra una atrofia frontotemporal.

	Demencia tipo Alzheimer	Demencia Frontotemporal	Afasia Progresiva Primaria	Demencia por Cuerpos de Lewy	Demencia Vascular
Motivo de Consulta	Olvidos	Desinhibición	Anomia	Olvidos Parkinsonismo	Olvidos
Síntomas Cognitivos	Olvidos Desorientación	---	Anomia	Olvidos Fluctuaciones	Olvidos
Síntomas Conductuales		Apatía Desinhibición	no	Alucinaciones	Ideaciones Paranoides
Examen Neurológico	Normal	Normal	Normal	Parkinsonismo Caídas frec.	Piramido Extrapiramidal
Evaluación Cognitiva	Perfil Cortical Posterior	Síndrome Disejecutivo	Síndrome Afásico	Perfil Parieto occipital	Síndrome Disejecutivo
RNM encéfalo	Atrofia parietotemporal bilateral	Atrofia Frontotemporal Bilateral	Atrofia frontotemporal izquierda	Atrofia Parietooccipital bilateral	Lesiones Vasculares

Tabla 2: Clave para el Diagnóstico Diferencial de los Deterioros Cognitivos y Demencias.

3. En la *afasia progresiva primaria,* el motivo de consulta habitual son las anomias (falta de palabras), los síntomas cognitivos van desde
anomias hasta afasias. Los síntomas conductuales al inicio están ausentes. El examen neurológico es normal. La evaluación cognitiva muestra una afasia que puede ir desde una logopénica (anomia muy marcada) hasta una semántica. La RNM de encéfalo muestra una atrofia frontotemporal asimétrica (izquierda).
4. En la *demencia por cuerpos de Lewy,* el motivo de consulta habitual son los olvidos patológicos y la presencia de un cuadro parkinsoniano. Los síntomas cognitivos están dominados por las fluctuaciones, el MMSE puede oscilar en forma diaria o semanal. Los síntomas conductuales al inicio son las alucinaciones visuales y alguna ideación paranoide. Hay caídas frecuentes. El examen neurológico

muestra un parkinsonismo simétrico, con escaso temblor y baja respuesta a la L-dopa. La evaluación cognitiva muestra un deterioro cognitivo con un perfil cortical posterior (predominan las fallas visuoespaciales). La RNM de encéfalo muestra una atrofia a predominio posterior (parieto- occipital).

5. En la *demencia vascular,* el motivo de consulta habitual son los olvidos patológicos. Los síntomas conductuales al inicio pueden ser ideaciones paranoides, apatía o depresión. El examen neurológico muestra signos focales extrapiramidales. La evaluación cognitiva muestra un deterioro cognitivo subcortical (síndrome disejecutivo). La RNM de encéfalo muestra múltiples lesiones vasculares.

CONCLUSIONES

Los tres pilares fundamentales de la demencia son los trastornos cognitivos, las alteraciones conductuales y el impacto funcional. Ya no solo podemos pensar en demencia, debemos conocer y diagnosticar en el estadio de deterioro cognitivo leve. Es una patología de muy alta prevalencia, por lo cual la detección debe ser realizada en asistencia primaria. Para ello, hay que dar las herramientas para que el médico general piense en ella, sepa que existe, cómo estudiarla, cuándo hay que derivarla al especialista y cómo tratarla. Las banderas rojas principales son los olvidos patológicos, la desorientación y los cambios conductuales inhabituales para esa persona: y los estudios básicos son el laboratorio, la evaluación cognitiva y una neuroimagen.

Se debe pasar del concepto erróneo de que la demencia es una enfermedad, al criterio de que es un síndrome y debemos no sólo diagnosticar el mismo, sino también buscar las etiologías. Todas las demencias son tratables y algunas de ellas son curables, lo cual nos obliga a una alerta mayor.

La *demencia es una epidemia* que se aproxima y es un gran desafío para la Salud Pública de los próximos años.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Allegri, R., Arizaga, R., Bavec, C., Colli, L., Demey, I., Fernández, M., Frontera, S., Garu, M., Jimenez, J., Golimstok, A., Kremer, J., Labos, E., Mangone, C., Ollari, J., Rojas, G., Salmini, O., Ure, J., Zuin, D. (2011). Enfermedad de Alzheimer: Guía de práctica clínica. *Neurología Argentina,* 03, 120-37.

2. Allegri, R., Ollari, J., Mangone, C., Arizaga, R., De Pascale, A., Pellegrini, M., Baumann, D., Burin, D., Burutarán, K., Candal, A., Delembert, W., Drake, M., Elorza, P., Feldman, M., Fernández, P., Harris, P., Kremer, J., Stein, G., Taragano, F. (1999). El "Mini Mental State Examination" en la Argentina: Instrucciones para su administración. *Rev Neurol Arg,* 24(1), 31-35.
3. Allegri, R., Roque, M. (2015). *Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias: Formación Profesional para el Equipo Socio-Sanitario.* Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación.
4. Allegri, R., Vazquez, S., Sevlever, G. (2017). *Enfermedad de Alzheimer: Nuevos Paradigmas*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Polemos.
5. Alzheimer, A. (1907). Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allg Zschr Psychiatr Psych Gerichtl Med,* 64, 146-148.
6. Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia*. Recuperado de https://www.alz.co.uk/research/world- report-2015.
7. Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: A Public Health Priority.* United Kingdom: World Health Organization.
8. American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-IV*. Washington, D.C., Estados Unidos: American Psychiatric Association.
9. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM 5*. Washington, D.C., Estados Unidos: American Psychiatric Association.
10. Arizaga, R., Allegri, R., Gogorza, R., Baumann, D., Morales, M., Harris, P., Pallo, V. (2005). Deterioro cognitivo en mayores de 60 años en Cañuelas (Argentina). Resultados del piloto del estudio CEIBO. *Revista Neurológica Argentina,* 30, 83-90.
11. Arizaga, R., Allegri, R., Amengual, A, et al. (2011). *Deterioro cognitivo y Demencias*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Polemos.
12. Arizaga, R., Gogorza, R., Allegri, R., Baumann, P., Morales, M., Harris, P., Pallo, V., Cegarra, M. (2014). Cognitive impairment and risk factor prevalence in a population over 60 in Argentina. *Dement Neuropsychology*, 8(4), 364-370.
13. Bagnati, P., Allegri, R., Taragano, F., Kremer, J. (2013). *Semiología Neuropsiquiatrica*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Polemos.
14. Bagnati, P., Allegri, R., Kremer, J., Sarasola, D. (2016). *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias: Manual para Familiares.* Buenos Aires, Argentina: Editorial Polemos.
15. Bagnati, P., Sarasola, D. (2016). Introducción: conocimiento, técnica y pasión por explorar. En Bagnati, P. *Casos Clínicos en Neuropsiquiatría*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Polemos.
16. Bartoloni, L., Blatt, G., Insua, I., Furman, M., González, M., Hermann, B., Kesselman, M., Massautis, A., Reinado, A., Senas, P., Yavitz, C., Lejarraga, H., Nunes, F., Arizaga, R., Allegri, R. (2014). A population-based study of cognitive impairment in socially vulnerable adults in Argentina: The matanza riachuelo study preliminary results. *Dementia Neuropsychol*, 8(4), 339-344.
17. Butman, J., Arizaga, R., Harris, P., Drake, M., Baumann, D., De Pascale, A., Allegri, R., Mangone, C., Ollari, J. (2001). El "Mini Mental State Examination"en Español. Normas para Buenos Aires. *Rev Neurol Arg*, 26 (1), 11-15.
18. Finney, G., Minagar, A., Heilman, K. (2016). Assessment of Mental Status. *Neurol Clin,* 34(1), 1–16.

19. Folstein, M., Folstein, S., McHugh, P. (1975). “Mini-mental state”. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 12(3), 189-198.
20. Freedman, M., Leach, L., Kaplan, E., Winocur, G., Shulman, K., Delic, D. (1994). *Glock Darwin: a neuropsychological analysis*. New York, Estados Unidos: Oxford University Press.
21. GEDEM, Grupo de Estudio sobre Demencia. Sociedad Neurológica Argentina. (1988). *Estudio de la Prevalencia de declinación cognitiva en la Capital Federal y el área suburbana* XXVIII Congreso Argentino de Neurología, Mendoza, Argentina.
22. INDEC. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010.
23. Jack, C., Bennett D., Blennow, K., Carrillo, M., Dunn, B., Haeberlein S., Holtzman, D., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K., Rowe, C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H., Sperling, R. (2018). NAI-AA Researc Framework: Toward a biological definition of Alzheimer’s disease. *Alzheimers Dement*, 14(4), 535-62.
24. Jack, C., Bennett, D., Blennow, K., Carrillo, M., Feldman, H., Frisoni, G., Hampel, H., Jagust, W., Johnson, K., Knopman, D., Petersen, R., Scheltens, P., Sperling, R., Dubois, B. (2016). A/T/N: An unbiased descriptive classification scheme for Alzheimer disease biomarkers. *Neurology*, 87(5), 539-47.
25. Jorm, A., Korten, A., Henderson, A. (1987). The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scand*, 76(5), 465-479.
26. Laurent, B., Anterion, C., Allegri, R. (1998). Memorie et démence. *Revue Neurologique*, 154 (2S), 33-49.
27. Lovell, M. (2000). *Neuropsychiatry Assessment of the Elderly. Em offey CE, Cummings JL Textbook of Geriatric Neuropsychiatry.* Washington, D.C, Estados Unidos. The American Psychiatric Press.
28. Lyketsos, C., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A., Breitner, J., Dekosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*, 288(12), 1475– 1483.
29. Mangone, C., Allegri, R., Arizaga, R., Ollari, J. (2005). Demencia: Enfoque Multidisciplinario. Buenos Aires, Argentina: Editorial Polemos.
30. Marin, R. (2012). The Three Dimensional Approach to Neuropsychiatric Assessment. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(4), 384- 393.
31. McKeith, I., Boeve, B., Dickson, D., Halliday, G., Taylor, J., Weintraub, D., Aarsland, D., Galvin, J., Attems, J., Ballard, C., Bayston, A., Beach, T., Blanc, F., Bohnen, N., Bonanni, L., Bras, J., Brundin, P., Burn, D., Chen-Plotkin, A., Duda, J., El- Agnaf, O., Feldman, H., Ferman, T., Ffytche, D., Fujishiro, H., Galasko, D., Goldman, J., Gomperts, S., Graff-Radford, N., Honig, L., Iranzo, A., Kantarci, K., Kaufer, D., Kukull, W., Lee, V., Leverenz, J., Lewis, S., Lippa, C., Lunda, A., Masellis, M., Masliah, E., McLean, P., Mollenhauer, B., Montine, T., Moreno, E.,

Mori, E., Murray, M., O’ Brien, J., Orimo, S., Postuma, R., Ramaswamy, S., Ross, O., Salmon, D., Singleton, A., Taylor, A., Thomas, A., Tiraboschi, P., Toledo, J., Trojanowski, J., Tsuang, D., Walker, Z., Yamada, M., Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 89(1), 88-100.

32. McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., Stadlan, E. (1984).

Clinical 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*, 34(7), 939-944.

33. McKhann, G., Knopman, D., Chertkow, H., Hyman, B., Jack C., Kawas, C., Klunk, W., Koroshetz, W., Manly, J., Mayeux, R., Mohs, R., Morris, J., Rossor, M., Scheltens, P., Carrillo, M., Thies, B., Weintraub, S., Phelps, C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 263–269.
34. Mías, C., Sassi, M., Masih, M., Querejeta, A, Krawchik, R. (2007). Deterioro cognitivo leve: estudio de prevalencia y factores sociodemográficos en la ciudad de Córdoba, Argentina. *Revista de Neurología*, 44 (12), 733-738.
35. Nitrini, R., Bottino, C., Albala, C., Custodio, N., Ketzoian, C., Llibre, J., Maestre, G., Ramos-Cerqueira, A., Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 622–630.
36. Organización Mundial de la Salud. (2015). Desafíos sanitarios planteados por el envejecimiento de la población. Boletín de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de www.who.int.
37. Rascovsky, K., Hodges, J., Knopman, D., Mendez, M., Kramer, J., Neuhaus, J., van Swieten, J., Seelaar, H., Dopper, E., Onyike, C., Hillis, A., Josephs, K., Boeve, B., Kertesz, A., Seeley, W., Rankin, K., Johnson, J., Gorno-Tempini, M., Rosen, H., Prioleau-Latham, C., Lee, A., Kipps, C., Lillo, P., Piguet, O., Rohrer, J., Rossor, M., Warren, J., Fox, N., Galasko, D., Salmon, D., Black, S., Mesulam, M., Weintraub, S., Dickerson, B., Diehl-Schmid, J., Pasquier, F., Deramecourt, V., Lebert, F., Pijnenburg, Y., Chow, T., Manes, F., Grafman, J., Cappa, S., Freedman, M., Grossman, M., Miller, B. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, 134(Pt 9), 2456-77

ABORDAJE CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Roberto Ventura*

RESUMEN

Con seguridad, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más conocida de todas las enfermedades que pueden cursar con un deterioro demencial. Tanto es así que el despliegue de su sintomatología ha influido hasta en los manuales clasificatorios internacionales acerca de lo que debería ser considerado un "deterioro cognitivo leve" o hasta una "demencia". Su síntoma más sobresaliente, que es el trastorno de la memoria, es el eje de las actuales clasificaciones, pudiendo generar hasta verdaderas confusiones conceptuales, llegando a tener hasta implicancias médico-legales (no es lo mismo "no recordar" que "no razonar"). Ha obligado a considerar, como síndrome de deterioro cognitivo, el requisito o presencia casi obligatoria de dicho trastorno mnésico cuando hablamos de "demencia", situación que ha variado algo (en mi opinión para bien) en la actual clasificación del DSM V.

Palabras Claves: Demencias, Neuropsiquiatria, Neuropsicologia, Deterioro Cognitivo.

ABSTRACT

Surely, Alzheimer's disease (AD) is the best known of all the diseases that can occur with an insane deterioration. So much so that the deployment of its symptomatology has even influenced in the international classificatory manuals about what should be considered a "mild cognitive impairment" or even a "dementia". Its most outstanding symptom, which is the memory disorder, is the axis of the current classifications, being able to generate true conceptual confusions, even having medical-legal implications (it is not the same "not remembering" that "not reasoning"). It has forced us to consider, as a syndrome of cognitive impairment, the almost obligatory requirement or presence of said mnesic disorder when we speak of "dementia", a situation that has varied somewhat (in my opinion for the better) in the current classification of DSM V.

Key Words: Dementia, Neuropsychiatry, Neuropsychology, Cognitive Impairment.

Doctor en Medicina, Neurólogo, Psiquiatra y Neuropsicólogo de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República (U de la R), Uruguay. Presidente Fundador de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares. Uruguay
Contacto: ceddic_caf@netgate.com.uy

El presente capítulo intenta esclarecer no solo el cuadro clínico en su totalidad, sino también alguno de los dilemas que todavía están sin resolver acerca de lo que deberíamos llamar "demencia" (ya que no existe total acuerdo entre los manuales internacionales). También, debido al actual esquema de formación de los profesionales en un tópico necesariamente de integración, todavía se sigue enseñando el tema en diferentes postgrados médicos como ser Neurología, Psiquiatría, Neuropsicología y Geriatría; y no médicos, como la Psicología, con los sesgos que le corresponden a cada una. La falta de un abordaje holístico desde la formación profesional hace que los colegas se pregunten todavía acerca de si la demencia debiera ser abordada clínicamente por un psiquiatra o por un neurólogo, neuropsicólogo, geriatra, médico de familia y porque no un psicólogo. Es que la "demencia" como gradación del deterioro, y con ello las diferentes etiologías que la originan, se siguen clasificando en manuales de psiquiatría como si dicho deterioro, y también las enfermedades que lo originan, no fueran enfermedades neurológicas; cuando en realidad, tanto la psiquiatría como la neuropsicología, la psicología y por supuesto la neurología se mueven en el espacio de las neurociencias, en lo que tiene que ver con la salud mental y en definitiva cada disciplina aborda el mismo órgano, pero desde sus diferentes niveles de organización. Como decía Eric Kandel, *"las patologías mentales son producto de patologías o enfermedades cerebrales*" y para continuar avanzando en el conocimiento de este campo de las neurociencias, hay que decirle "adiós" a la dicotomía cartesiana. La demencia, y con ello las enfermedades que la originan, pertenece al estudio del nivel cognitivo-comportamental del sistema nervioso central.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, con la mayor afectación en las áreas asociativas, tanto específicas (secundarias) como no específicas (heteromodales terciarias y cuaternarias) del cerebro. El comienzo de su sintomatología es insidioso, el curso inexorablemente progresivo hasta el momento actual y que origina síntomas cognitivo-comportamentales en un curso medianamente previsto en su cronología de aparición, en los casos típicos. También existen presentaciones atípicas, con la mayor

acumulación de casos en los pacientes en período pre-senil y cuyos casos suelen ser mayormente familiares.

SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad cursa con síntomas tanto cognitivos como no cognitivos. La cronología de aparición de los primeros puede ser medianamente prevista en la mayoría de los casos, aunque cada paciente tiene una presentación singular. Se trata de los casos de presentación típica. Los segundos tienen otras características. Por ejemplo, algunos de ellos pueden no estar presentes en el curso de la enfermedad, como ser algunos delirios o alucinaciones, algunas alteraciones del estado de ánimo o ciertos comportamientos, como la agresividad o confusión mental, trastornos del sueño, de la conducta alimentaria o del comportamiento sexual.

EL COMPONENTE COGNITIVO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Los trastornos cognitivos comparten las siguientes características, a saber:

— Ocurren en todos los pacientes en un momento característico del curso evolutivo.
— Empeoran progresivamente con el avance de la enfermedad.
— Son todavía improbables de responder a intervenciones farmacológicas.
— Se correlacionan con los cambios morfológicos cerebrales.
— Se correlacionan con el examen neurológico.

Estos elementos son los que conforman el centro de las propuestas clasificatorias para definir si es un deterioro normal para la edad y nivel cultural, o es un deterioro cognitivo leve o ya es una demencia.

En el caso de la EA, el curso muestra un deterioro cognitivo que atraviesa dichos espacios, hasta llegar a considerarse una demencia.

LOS COMIENZOS DE LA ENFERMEDAD

Dichos síntomas son los originados por la afectación de las diferentes zonas del

cerebro, que suele tener un curso de aparición cronológica característica en la mayoría de los casos (salvo en los casos de inicio atípico).

Los síntomas traducen la afectación de múltiples redes de gran escala, que conectan entre sí diferentes zonas de la corteza cerebral y también con la subcorteza. Es por ello que la EA se considera una enfermedad cuyos síntomas surgen por efectos de una desconexión. A su vez, la corteza cerebral tiene cinco partes para su estudio, a saber: la corteza primaria, la secundaria, la terciaria o heteromodal (dentro de las cuales se considera una cuaternaria o supra-modal que pertenece al sector pre-frontal del lóbulo frontal), la paralímibica y la límbica. La EA muestra su principal sintomatología inicial por afectación de las áreas terciarias y cuaternarias heteromodales y también por las límbicas. Seguidamente, comienza la afectación de las áreas secundarias. La afectación mayor suele progresar desde los sectores temporo-mesiales (hipocampos) y posteriores del cerebro, alcanzando por último los sectores anteriores en las zonas pre-frontales con el paso del tiempo. Es por eso que los trastornos comportamentales más importantes aparecen hacia el final de la evolución. A la inversa de lo que se observa en la enfermedad fronto-temporal, donde los trastornos conductuales son los primeros en aparecer (síndrome comportamental progresivo) y aún sin trastornos de la memoria.

A continuación, mostramos las redes más importantes a considerar cuya afectación origina la sintomatología clásica:

— red parieto-frontal dorsal para la orientación espacial.
— red límbica para la memoria y la emoción.
— red perisilviana para el lenguaje.
— red occipito-temporal ventral para el reconocimiento de caras y objetos.
— red prefrontal para la función ejecutiva y el comportamiento, relacionadas con lo social.
— red de la amígdala.
— red de mentalización.
— red de la empatía.
— red de espejo/estimulación/acción-percepción, relacionadas con la autocognición y la cognición social (yo).
— red fronto-parietal derecha (superpuesta a la de espejos).
— red de la línea media cortical.

Es por la afectación de las mismas que aparece en los inicios la sintomatología agnósica, apráxica, del lenguaje y de la memoria y en menor medida de la función ejecutiva (salvo las formas de inicio frontal). Con el transcurso del tiempo, todos estos dominios afectados se muestran juntos, mostrando una mayor afectación en las actividades del diario vivir, constituyéndose en un síndrome de deterioro cognitivo multi-dominio. El curso es siempre progresivo.

Existen cuadros clínicos típicos (90% de los casos) y cuadros de inicio atípico (10% de los casos). La forma típica suele comenzar por un síndrome amnésico progresivo y se manifiesta mayormente por un trastorno de la memoria, con un perfil claramente "orgánico" y de características hipocámpicas.

Por otro lado, los inicios atípicos pueden ser como sigue a continuación:

— Afasia Primaria Progresiva.
— Amnesia Primaria Progresiva.
— Apraxia Primaria Progresiva.
— Demencia Cortical Posterior.
— Prosopagnosia Primaria Progresiva.
— Amusia Primaria Progresiva.
— Síndrome Comportamental Progresivo.

Dichos dominios pueden mostrarse afectados en forma prácticamente aislada, algunas veces hasta por término de dos años antes de reclutar otros dominios afectados.

El síndrome comportamental progresivo y la afasia primaria progresiva son más característicos de la enfermedad fronto-temporal que de la EA.

Pasamos a considerar ahora la afectación del componente cognitivo del síndrome de deterioro cognitivo-comportamental, su definición conceptual y sus características clínicas.

DESCRIPCIÓN DE LOS ELEMENTOS COGNITIVOS DEL SÍNDROME

El dominio del lenguaje: El *lenguaje* es una función simbólica y es la capacidad de representación mental, ya sea concreta o abstracta, mediante un signo específico. Es un sistema organizado de signos que se combina según un conjunto de reglas que varían según la convención lingüística de cada comunidad. Tiene un aspecto

social como es "la lengua" y otro individual como ser el "lenguaje" propiamente dicho.

En cuanto al dominio del lenguaje, la afectación de la red puede mostrar un compromiso temprano en las formas atípicas de la enfermedad, a forma de afasia primaria progresiva; o en las formas típicas a manera de anomias, que generalmente suelen ser del tipo de producción. Así, el vocablo puede surgir con ayuda con una frase abierta al final (como ser, "yo me peino con un..."peine" dice el paciente, o con la ayuda silábica o fonémica: "yo me peino con un pe..."peine", dice el paciente).

En el lenguaje existen niveles de organización como ser:

— Un *nivel fonético-fonológico*, cuya patología origina tres tipos de desórdenes, como ser: Disartrias, Anartrias y/o Dislalias. Este no es el nivel del lenguaje sino del "habla" y por tanto no es el nivel de afectación de las afasias.
— Un *nivel lexical*, cuya patología origina diferentes desórdenes, a saber: Anomias, Parafasias verbales y no verbales y Neologismos.
— Un *nivel morfosintáctico*, cuya patología origina diferentes desórdenes: Agramatismo y Paragramatismo.
— Un *nivel pragmático*, cuya afectación origina una alteración del valor comunicativo del propio lenguaje. Puede decir mucho y no dice ni comunica prácticamente nada.

Así podemos diferenciar a los trastornos del habla (como las disartrias) y los del lenguaje (como las afasias).

Es así que una *afasia* es el trastorno del código simbólico del lenguaje oral y/o escrito, debido a una lesión cerebral que clásicamente se considera como unilateral y circunscrita. Otra definición puede ser que es un trastorno adquirido del lenguaje por una lesión cerebral, o un trastorno adquirido en la expresión y comprensión del lenguaje verbal y/o escrito, debido a una lesión cerebral.

La desintegración del lenguaje en el curso de la EA típica suele ser como sigue:

— Anomias (de producción).
— Disminución del poder de síntesis.
— Empobrecimiento del stock lexical.
— Pérdida del hilo conductor del lenguaje.
— Síndrome lexical (artículos, verbos, parafasias semánticas y literales).

— Pérdida total del lenguaje proposicional (fachada demencial).
— Alteración de la comprensión del lenguaje oral.
— Alteración de la comprensión del lenguaje gestual.

1) El dominio gnósico: La *gnosias* o *gnosis* es la capacidad de reconocimiento e identificación del material que ingresa a nivel de la senso-percepción, se trate de lo proveniente del mundo extra-corporal o del corporal. El desarrollo del reconocimiento de los espacios extra-corporales y corporales posibilita el desarrollo de la actividad práxica para actuar sobre los mismos. La capacidad gnoso-práxica se desarrolla como un todo, pero durante el curso del deterioro pueden afectarse por separado.

Ahora bien, una *agnosia* es el trastorno de la capacidad de reconocimiento e identificación del material ofrecido a la senso-percepción, en un paciente que no tiene déficits elementales de dichos canales de entrada, que no tenga trastornos de la conciencia ni de la comprensión y que se encuentre atento y cooperativo.

Las mismas pueden observarse por separado, afectando el procesamiento cortical de cada canal aisladamente, a saber:
— Visuales.
— Auditivas.
— Olfativas.
— Gustativas.
— Sensitivas (Astereognosias).
— Corporales (Asomatognosias).

El dominio gnósico se desintegra en el curso de la EA típicamente como se detalla a continuación:
— Agnosia olfativa, agnosia topográfica y agnosia digital.
— Indistinción Der-Izquierda.
— Prosopagnosia y autotopognosia corporal.
— Agnosia visual y táctil de objetos y agnosia auditivo-verbal.

Como puede inferirse, suele comenzar por un trastorno agnósico olfativo o por un paciente que se pierde en la calle. En los estadios intermedios, puede afectarse el desconocimiento de los rostros. Ya en el final de la evolución, no

reconoce ni los objetos ni lo que escucha.

2) **El dominio práxico:** Las *praxias* son movimientos o acciones de complejidad variable, planificados o programados conscientemente, que tienen un fin determinado, pero que con la repetición tienden a la automatización. "Conscientes o no, todo movimiento tiene un fin ¨no son movimientos cualesquiera sino sistemas de movimientos coordinados en función de un resultado o de una intención" (Jean Piaget).

La intención es entonces el elemento fundamental y definitorio. No son movimientos automáticos, ya que se planifican voluntariamente.

Ante ello, una *apraxia* es un trastorno de la programación y ejecución gestual aprendida, que a partir del cuerpo se ejercen sobre el propio cuerpo o sobre el espacio extra-corporal y los objetos articulados en él, en un paciente que no tenga déficits elementales de las vías de ejecución, como ser: pérdida de fuerzas (*paresia* o *plejia*), que no tenga trastornos disquinético-distónicos ni ataxia, sin agnosias corporales, que no tenga trastornos de la comprensión oral, ni tenga un cuadro confusional, y que se encuentre atento y cooperativo.

El curso de desintegración del dominio práxico en la EA suele ser el siguiente:

— Disabilidad viso-constructiva (en la construcción del todo a partir de sus partes en una relación previamente conocida se suele desintegrar precozmente el espacio proyectivo y euclidiano (se observa en la copia de figuras). Algunos consideran a esta capacidad como fuera del dominio práxico.
— Apraxia del vestir.
— Apraxia ideomotriz.
— Apraxia del desvestirse.
— Apraxia ideatoria.

CLOSING-IN

Observamos así que, cuando existe afectación pre-rolándica (frontal), se muestra característicamente alguna forma de acercamiento al modelo o closing-in en sus diferentes grados, ya sea fuera o dentro de la figura a copiar. Esto traduce una afectación importante en el cuadro clínico.

En cuanto a las habilidades viso-constructivas, las mismas tratan de la capacidad de construir un todo a partir de sus partes, siempre y cuando la relación entre

las partes fue previamente aprendida. En Uruguay, se continúa utilizando un test de copia de figuras que consideramos de gran valor. El mismo fue diseñado por el Dr. Carlos Mendilaharsu y trata de la copia de figuras conocidas, así como secuencia de líneas dispuestas en una forma pre-establecida. De esta manera, observamos que cuando existe patología retro-rolándica (parietal), se observa una afectación diferencial si es izquierda o derecha, a saber:

— por patología retro-rolándica (lóbulos parietales).

IZQUIERDO

- Micrografía
- Rectificación de ángulos
- Desviación del triángulo hacia la izquierda
- Trazo tembloroso
- Simplificación del cubo
- Copia con estrategia ordenada

DERECHO

- Macrografía
- Pérdida de la perspectiva
- Repasado
- Heminegligencia
- Copia con estrategia desordenada
- Fabulación en el dibujo

— por patología pre-rolándica (lóbulos frontales).

Sobre la desintegración del dominio de las habilidades viso-constructivas en la EA, si bien hay que considerar la edad y el nivel educativo del paciente, en un paciente joven o adulto joven lo primero que se pierde es la organización del espacio proyectivo y euclidiano y con ello la representación de la tridimensionalidad en la copia de figuras. Se comienza también a deformar y a simplificar las figuras, comienzan a surgir en la mayoría de los casos elementos indicadores de afectación bilateral y posteriormente aparece una alteración de las relaciones topológicas. En una etapa avanzada del deterioro, suelen aparecer los diferentes grados de acerca-

miento al modelo, con cercamiento, utilización y repasado de la propia figura, hasta que se pierde la representación interna de la figura y raya toda la figura por dentro o en la propia hoja.

3) El dominio de la memoria: Este es un tema complejo porque no podemos explayarnos en la descripción de los diferentes modelos teóricos, ni en las etapas del procesamiento ni en la descripción de los *sistemas de memoria*. Podemos comenzar diciendo que la memoria, desde un punto de vista psicológico, es la capacidad que tiene nuestro sistema nervioso central de procesar la información atravesando diferentes etapas. Una primera de codificación y una posterior de consolidación (guardar en el "disco duro") con la posibilidad de evocar dicha información en una etapa ulterior. El lóbulo frontal participa en la primera y última etapa (la codificación y la evocación del a información) y el hipocampo en la consolidación. Así vemos que, en una tarea de evocación, en las amnesias hipocámpicas no puede evocarse información que nunca fue guardada o consolidada. Sin embargo, en la patología frontal, en su tarea de "buscador", este puede ser ayudado a través de pistas que el examinador le brinda. Denota que la información evocada había sido guardada o consolidada.

El *trastorno de la memoria* o *trastorno mnésico* implica mayormente el compromiso de dos redes de gran escala, a saber: el de la memoria y la emoción, y la de la función ejecutiva. Existen trastornos de la memoria característicamente por afectación meso-temporal (hipocámpica) y por *trastornos disejecutivos* (característicos de las afectaciones fronto-diencefálicas). El lóbulo frontal participa en los procesos de codificación y de evocación; el hipocampo, en el proceso de consolidación, guardando la información en el "disco duro". Este trastorno es de inicio insidioso, difícil de determinar retrospectivamente su inicio y el curso se muestra inexorablemente como progresivo. Esta dificultad creciente para poder procesar la información que llega al cerebro durante las actividades del diario vivir, origina dos hechos característicos y fácilmente reconocibles:

— El paciente repite la misma pregunta o hace varias veces el mismo comentario durante el mismo día, como si no lo hubiera hecho antes.
— "Recuerda en mejor forma los hechos remotos que los más recientes". Ambos traducen los mismo, el hecho de que no pueda procesarse la información reciente y que se conserve todavía la información que fue consolidada en el "disco duro" de nuestro cerebro.

En la semiología del dominio de la memoria, es importante considerar diferentes pasos a saber:

Una primera pregunta puede ser si el paciente se da cuenta que padece trastornos de la memoria, tomando nota de si consulta solo por "motu proprio" o "lo traen" a la consulta.

Seguidamente, hay que indagar desde cuando percibe sus trastornos mnésicos. Se debe preguntar el curso evolutivo para saber si es progresivo, estacionario, fluctuante o regresivo. Desde ya pensamos en una etiología muy probablemente degenerativa si es progresivo y es un adulto mayor. Los cursos regresivos suelen observarse en los accidentes vasculares del cerebro o en las etiologías traumáticas. En ambos casos puede mostrarse regresivo en los primeros meses, pero alcanzan una meseta posterior casi siempre en déficit. Estacionario suele ser el curso de afecciones donde la compensación cerebral alcanzó su equilibrio y no se agregaron más noxas al cerebro (como el curso a largo plazo de los traumatismos encefálicos si no se agregaron más traumatismos). El curso fluctuante puede observarse mayormente en dos eventualidades: una es cuando el déficit es acompañado por trastornos del estado de ánimo; y la otra en el curso de algunas enfermedades como la encefalopatía por cuerpos de Lewy, donde dichas fluctuaciones pueden observarse hasta en el mismo día. La clínica de la EA también muestra fluctuaciones cognitivas, pero mucho menos notoria ("ayer no me conocía o no sabía dónde estaba, pero hoy está más orientado").

Hay que preguntar si los olvidos son declarativos, con relato de hechos en un tiempo y espacio determinados (memoria episódica) o procedurales (si se olvidó cómo se maneja algún artículo de uso diario). Si se trata de olvidos de "identidad" (no sabe quién es él) junto a olvidos procedurales (se olvidó de manejar su automóvil), puede tratarse de una *amnesia psicógena*. Nos estamos refiriendo a cuando el cuadro amnésico es el predominante y el paciente no está todavía tan deteriorado. Hay que preguntar también si el cuadro amnésico tuvo un inicio puntual y si la crisis mnésica ya terminó o no (como puede observarse en la presentación de un ictus amnésico o amnesia global transitoria).

Es importante saber si el paciente consume medicación psicoactiva que puede alterar los sistemas colinérgicos, afectando con ello las redes de los procesos de la memoria. Por eso es importante saber si consume medicación anti-parkinsoniana y otros también de efecto anti-colinérgico. Por último hay que anotar cuál es el

estado de ánimo (la depresión y la ansiedad pueden alterar el desempeño mnésico-atencional) y si el trastorno mnésico se presenta aislado o en presencia de otros déficits cognitivos

De este modo, si el paciente es reiterativo, recuerda más lo remoto que lo reciente y presenta "olvidos a futuro" (como ser: "iba a decirte o a hacer algo y no me acuerdo qué") con mucha frecuencia, es un trío sintomatológico mnésico muy sugestivo de una enfermedad clásicamente "orgánica".

Por otro lado, la *memoria de trabajo* es la arena de la conciencia y un contenido consciente específico puede ser definido como la representación de los procesos psicológicos específicos en la memoria de trabajo. Es un sistema de capacidad limitada, tanto en el tiempo como en la cantidad de información a ser procesada y es sensible a las interferencias.

Incluye sistemas de registro a corto plazo y un sistema ejecutivo que mantiene la información en compás de espera. Recupera información desde los almacenes a largo plazo, incorpora la información ambiental y dirige los procesos de la atención, percepción y cognitivos. Podemos decir que es la capacidad en la que se apoyan las funciones ejecutivas, pudiendo mantener información en compás de espera mientras se está programando un plan determinado.

4) **Las funciones ejecutivas:** Son un set de capacidades multi-compartimentadas del más alto nivel, que sirven al propósito de adecuar la interacción del individuo con el medio ambiente, coordinando las capacidades cognitivas básicas y la emoción, así como regulando y organizando respuestas comportamentales.

Usualmente presentan alteración como signo de disfunción cortical prefrontal, pudiendo también comprender un daño en las redes fronto-estriatales, así como de las regiones temporo-parietales, particularmente en el lado derecho.

Su severidad está influenciada por la localización de la lesión, ya sea dentro o fuera del área prefrontal (en cualquiera de sus tres caras), su lateralización, el tamaño de la misma, momento en el desarrollo, edad de comienzo y tiempo transcurrido desde su instalación.

Así, los sub-síndromes disejecutivos pueden describirse bajo una óptica anatomo-clínica de la siguiente manera:

— *Síndrome orbitofrontal*: Empobrecimiento de la toma de decisiones en lo social. Dependencia ambiental.
— *Síndrome dorso-lateral*: Deterioro de la toma de decisiones, deterioro de la

memoria de trabajo y disfunción de la memoria por síndrome disejecutivo.

— *Síndrome medial-cingulado*: Acinesia, mutismo y apatía.
— *Síndrome disejecutivo sub-cortical*: Pensamiento enlentecido, apatía y deterioro en la toma de decisiones.

5) **El proceso atencional:** Es un mecanismo endógeno de alerta e imprescindible para el procesamiento de la información, funciona como un sistema de capacidad limitada en el tiempo y en la cantidad de información a ser tratada, de disponibilidad fluctuante, capaz de modular la relevancia de dicho procesamiento, de manera intra e inter-modal, dirigido a la información sensorial (halodirigida) o a nuestras memorias biográficas y otros procesos internos (autodirigida) y cuyo componente cuali-cuantitativo depende del estado de conciencia.

A modo de resumen, se plantea como un sistema de capacidad limitada, capaz de modular la relevancia del procesamiento en la atención auto y halodirigida, dependiendo cuali-cuantitativamente del estado de conciencia.

Este proceso se subdivide en los siguientes tipos:

— *Reacción de orientación o alerta fásica*: Respuesta activa del ser humano o animal a todo cambio de situación, que suscita en él una activación general y una serie de reacciones selectivas, encaminadas a conocer dicha modificación situacional (reflejo de: ¿qué es esto?), acompañado de reacciones como vuelta de ojos, giro cefálico, etc.
— *Atención espontánea*: Tono atencional de base (primitiva, automática, vital, instintiva, pasiva, involuntaria, patética, etc.). Presenta las sacadas oculares. Algunos autores no distinguen entre la reacción de orientación y la atención espontánea.
— *Atención voluntaria*: que se subdivide en: Sostenida, Selectiva y Dividida. Es el esfuerzo de atender una tarea determinada. En su *modalidad visual* presenta sacadas oculares voluntarias guiadas por el lóbulo parietal, fijando la vista y manteniendo la atención.

Denota intensidad. Puede ser halodirigida y autodirigida Se distingue la concentrada (voluntaria o involuntaria) y distribuida (franja). Se clasifica en visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa, etc. Posee un sistema de capacidad limitada en el tiempo y cantidad de información a ser tratada

6) La "anosognosia: Dicho término fue creado por Babinsky en el año 1914 (A – "NOSOS" (enfermedad) GNOSIS) para denotar la falta de conciencia de enfermedad. Es común observarla en los pacientes con la EA (así como en otras), en cuyo curso de la enfermedad el paciente ya no se da cuenta de lo enfermo que en realidad está.

Debido a la falta de conciencia de la enfermedad, el paciente ya no sufre por su discapacidad y los que realmente padecen por ella son los familiares. En casos extremos, el paciente puede llegar a comentar que no sabe para qué lo han traído a la consulta médica porque en realidad "él no tiene ningún problema". Si bien existen varios modelos y teorías para explicarla, lo importante es que no hay un solo tipo de anosognosia. Por ejemplo: el paciente con afasia de Wernicke desconoce que está hablando en forma ininteligible; quien padece un síndrome amnésico de Korsakoff desconoce el grado de olvido que padece; el paciente con una enfermedad frontal puede tener un desconocimiento de que su comportamiento es patológico; quien padece un síndrome de heminegligencia no se da cuenta de que está desconociendo su hemicuerpo izquierdo o el hemiespacio de ese mismo lado.

En los casos moderados de deterioro cognitivo en la EA, el paciente impresiona indiferente a su padecimiento.

EL COMPONENTE NO COGNITIVO DE LA EA

Dicho componente conforma el síndrome de deterioro cognitivo y, en casos de una gradación de demencia, los dos componentes muestran muchos de sus síntomas. Se expondrá en el cuadro de la sección "El síndrome demencial visto por dentro".

Las características de este grupo de síntomas son como sigue a continuación:

— Son los elementos que más perturban la dinámica familiar, originando una gran sobrecarga, afectando la calidad de vida de todos.
— Aumentan la posibilidad de una institucionalización temprana.
— Originan situaciones de peligro, aumentando el costo del cuidado.
— Potencialmente están originados por múltiples variables.
— Existe una mayor prevalencia en los pacientes institucionalizados.
— Responden de una manera efectiva a una gran variedad de tratamientos.

— Entre las alteraciones del humor y la afectividad, se enlistan las siguientes:
    - Vivencias delirantes.
    - Actividad alucinatoria.
    - Alteraciones de la personalidad.
    - Desórdenes de la función vegetativa.
    - Comportamientos diversos.
    - Síndrome de Klüver-Bucy.
    - Síndrome de Diógenes.

— En cuanto a las alteraciones del humor, se hallan:
    - Depresión.
    - Manía o hipomanía.
    - Ansiedad.
    - Agresión, violencia y pobre control de los impulsos.
    - Apatía.
    - Sensación de fatiga.
    - Reacción catastrófica.
    - Labilidad emocional.
    - Risa y llanto inapropiado.

Podemos comentar que la depresión, la angustia y/o la ansiedad suelen ser característicos ya desde los inicios de la enfermedad y en gran parte se deben a una penosa conciencia de la enfermedad. En cuanto a la agresión, la violencia y el pobre control de los impulsos, este grupo de síntomas es característico entre los cuadros ya avanzados, cuando ya el lóbulo frontal muestra una gran afectación. Los últimos tres síntomas son característicos en las encefalopatías vasculares mayormente sub-corticales.

En cuanto a la apatía, su aparición en el curso de la EA suele ser en los casos ya avanzados.

LA APATÍA EN LA EA

Es una disminución de la motivación no atribuible a una desorganización del nivel de conciencia, trastorno cognitivo o desequilibrio emocional (en ausencia

de tristeza u otros síntomas depresivos).

La motivación está mediada por un circuito fronto-medial-subcortical, originado en el gyrus cinguli anterior y los procesos que lo afectan pueden producir apatía. No está determinado el porcentaje de su aparición, pero es característica en los cuadros avanzados. Así, puede observarse al paciente con una actitud pasiva, sentado por largas horas en la misma posición, ya sea frente al televisor o como mirando a la distancia. No existe iniciativa a la acción. Es un síntoma con el cual es muy difícil lidiar, produciendo un gran sentimiento de frustración en los familiares que quieren ver al paciente realizando actividades.

Originada por patología de GB y a disturbios de las conexiones prefronto-subcorticales.

Es un set de rasgos comportamentales, emocionales y cognitivos, que involucran un interés y motivación reducidos en los comportamientos dirigidos a una meta determinada, con indiferencia y aplanamiento afectivo. Para examinarlos, los pacientes inmotivados no se quejan y es dificultoso reconocer la ausencia de comportamiento.

Entre los *comportamientos dirigidos a una meta disminuidos* se hallan:

— Iniciativa, esfuerzo y perseveración disminuidos.
— Suspensión de actividades en forma temprana.

Asimismo, *la disminución de la cognición dirigida a una meta* se presenta como sigue:

— Reducido interés en experimentar o aprender nuevas cosas.
— Falta de preocupación y compromiso acerca de la salud de uno mismo.

Finalmente, la *disminución de los concomitantes emocionales del comportamiento dirigidos a una meta*, se muestra del siguiente modo:

— Intentos reducidos.
— Disminución de la reactividad emocional.

La sensación de fatiga es característica en enfermedades predominantemente subcorticales, como ser la enfermedad de Parkinson, pero puede observarse en la EA.

Esta sensación, originada por patología de ganglios basales y a disturbios de las conexiones prefronto-subcorticales, tiene las siguientes características:

Es multidimensional, ya que a *nivel mental* presenta:

— Motivación disminuida.
— Dificultades atencionales.
— Dificultad para iniciar y sostener tareas mentales y físicas en ausencia de deterioro físico o motor.

A *nivel físico* se puede hallar:

— Falta de energía (fatiga muscular).
— Decremento de la generación de fuerza.
— Inhabilidad para sostener movimientos repetitivos.

EL DELIRIO EN LAS DEMENCIAS

El delirio es una idea fija que no se aviene a cambiar a la luz de las pruebas que las contradigan. Sus contenidos pueden incluir diversos temas. Es una idea o convicción que no es real, es incompartible con los demás, irreductible a la lógica y que genera conductas muchas veces inconvenientes y pueden entrañar peligro.

Los mismos son variados, como ser:

— Robo.
— Persecución.
— Abandono.
— Infidelidad (idea delirante de Otelo).
— "Mi casa no es mi casa".
— "Hay una persona en la casa" (síndrome del huésped fantasma).
— "Lo que sucede en la televisión es real" (signo de la película).
— "Tengo otra edad".
— Confusión de roles familiares (no es hermana sino hija).
— Síndrome de Capgras (del impostor).
— De parasitosis.

En la EA, suelen ser característicos los denominados *delirios atípicos,* ya que no son típicos de otras enfermedades mentales como ser la esquizofrenia. Los mismos son: El síndrome de "mi casa no es mi casa", el signo de la película, la confusión de los roles familiares y el síndrome del huésped fantasma.

LA ALUCINACIÓN EN LA EA

Las alucinaciones son experiencias parecidas a la percepción, que ocurren sin estímulo externo. Son vívidas y claras, con la fuerza y el impacto plenos de las percepciones normales y no están bajo el control voluntario.

Las alucinaciones posibles son las que siguen a continuación:

— Visual.
— Auditiva.
— Gustativa.
— Olfativa.
— Táctil.
— Somáticas.

Las alucinaciones visuales son las más frecuentes y suelen aparecer en el curso ya avanzado de la EA. Es común ver que los pacientes en algún momento parecen estar agarrando cosas que se encuentran en el aire, o agacharse para agarrarlas o tocarlas en el piso.

ALTERACIONES DE LA PERSONALIDAD EN LAS DEMENCIAS

La personalidad es un conjunto de elementos psicológicos arraigados, penetrantes, perdurables y habituales, propios de cada uno. Es una trama firme de actitudes, percepciones, hábitos, emociones y conductas que distinguen la forma de relacionarse con los demás y consigo mismo.

Los rasgos de la personalidad son patrones de percepción, relación y pensamiento acerca del mundo y de uno mismo, que se exhiben en un amplio rango de contextos sociales y personales importantes.

Otra definición podría ser como sigue: Es un patrón complejo de características psicológicas profundamente enraizadas, que se expresan de forma automática en casi todas las áreas de la actividad psicológica. En definitiva, es un patrón de características que configura la constelación completa de la persona.

Entre las alteraciones más habituales en la EA, se hallan:

— Indiferencia y pasividad.
— Desinhibición.

En realidad, todos los pacientes con la EA cambian su forma de ser y a tal grado que es común escuchar al familiar decir, "es él, pero no es él", "está, pero no está", "es como si fuera otra persona". Está vinculada a la afectación del lóbulo frontal y puede ser la combinación de varias cosas en el mismo paciente, como ser falta de iniciativa a la acción, cierto grado de apatía con indiferencia y a su vez, la falta de control de los impulsos, cambios de conducta donde dice lo que piensa con comentarios inadecuados, cambios de modales y una falta de tolerancia a las frustraciones con irritabilidad.

LOS DESÓRDENES NEUROVEGETATIVOS EN LA EA

Hablamos bajo este título de tres órdenes de alteraciones:

— *Los trastornos del sueño*: La arquitectura del sueño en la EA se muestra fragmentado, con múltiples despertares durante la noche. Puede también observarse una dificultad para el comienzo del dormir (insomnio de conciliación) o dificultad para mantener el sueño (insomnio de mantenimiento).

— *Trastornos de la conducta alimentaria*: Son frecuentes mayormente con una actitud de no querer alimentarse, lo que requiere de mucha paciencia por parte de los cuidadores. Su génesis puede ser muy diversa, desde disposiciones de un estómago hipotónico, pasando por modificaciones del centro de la saciedad, por ideas delirantes (de que pueden envenenarle la comida) y nunca olvidarse de una revisión general al respecto, porque también pueden producirse por la presencia de dolor fuera de aparato digestivo o en la propia zona bucofaríngea, como infecciones y, en experiencia del autor, hasta por un flemón amigdalino que pasaba desapercibido, si nos remitíamos al examen exclusivamente neurológico. Una conducta frecuente en los estados avanzados es la retención de la comida en la boca y la expulsión posterior. Pueden presentarse también conductas bulímicas que, ya sea porque olvidó que ya comió o por una alteración del centro de la saciedad, requieren que se cierren armarios y heladeras con llaves de seguridad. Otra maniobra puede ser dejar al alcance de la mano del paciente comida con bajas calorías. Una conducta diferente y que implica una afectación frontal importante es la hiperoralidad, en la que se llevan todo a la boca e ingieren cosas que no son precisamente alimentos.

— *Alteraciones de la conducta sexual:* Los mismos son diversos y van desde disminución del deseo del encuentro sexual por parte del paciente, hasta verdaderas conductas de desinhibición. Hay que recordar que es un paciente que no se asea, que no cuida su aspecto personal y que, debido a sus trastornos cognitivos y su cambio en la personalidad, suelen solicitar un encuentro diferente a lo que era el estilo de la pareja, con verdaderas solicitudes que pueden ser hasta ofensivas para la pareja sana, lo que suele originar angustia y frustración en el compañero sano que solicita algunas veces directivas para saber cómo lidiar con dicho desafío. Algunas veces, el paciente agrede a su compañero. Está descrita una alteración de los tiempos del encuentro sexual, hasta trastornos en la secuencia motora en el cuerpo del paciente, descrita como una verdadera "apraxia sexual". Los mayores problemas surgen en los enfermos con enfermedad fronto-temporal con un gran componente de desinhibición.

COMPORTAMIENTOS DIVERSOS ATÍPICOS EN LA EA

Los comportamientos diversos atípicos suelen originarse propiamente por desinhibición frontal y consisten en:

— Vagabundeo tranquilo (Wandering).
— Vagabundeo ansioso (Pacing).
— Carfología.
— Retardo psicomotor.
— Comportamientos repetitivos.
— Masaje y chupeteo del pulgar y de las encías.

La conducta más frecuente en los casos ya avanzados es el deambular sin rumbo ni meta definida, tocando y cambiando las cosas de lugar en su propia casa. El vagabundeo tranquilo no requiere tratamiento alguno, pero sí la modificación de los objetos que se encuentran en la casa, así como vigilar el ambiente para eliminar situaciones de peligro por posibles caídas. Sin embargo, el vagabundeo ansioso sí requiere tratamiento por el peligro que implica. Los comportamientos repetitivos como balanceo, aplausos o gritos, algunas veces requieren sedación. El masaje y el chupeteo del dedo pulgar y de las encías es una conducta de liberación y se encuentra en el contexto de la hiperoralidad.

EL SÍNDROME DE KLÜVER-BUCY EN LAS DEMENCIAS

El síndrome de Klüver-Bucy se origina por la afectación de las redes amígdalo-prefrontales y se observa en cuadros muy evolucionados. Es más característico de la enfermedad fronto-temporal, pero puede ser observado en la propia EA.

Su sintomatología es como sigue:

— Hiperoralidad.
— Desinhibición sexual.
— Hipermetamorfosis.
— Agnosia visual.
— Disminución de la reactividad emocional.

EL SÍNDROME DE DIÓGENES EN LA EA

El síndrome de Diógenes puede ser observado también fuera del contexto de la demencia. Puede observarse en el curso de la evolución de la enfermedad y en el contexto del abandono personal y ambiental, existiendo presencia de animales domésticos que defecan y orinan dentro de la vivienda. El paciente puede dialogar con el examinador sin criticar dicho abandono e interactuar como normalmente se interactúa con un invitado a su casa.

Su sintomatología habitual es como sigue:

— Deterioro de la personalidad.
— Abandono personal y ambiental.
— Reclusión y evitación social.
— Apatía y desinterés.
— Falta de iniciativa y de *insight*.
— Incontinencia de esfínteres.
— Ideas.
— Abuso de alcohol.

LA *SEMIOLOGÍA* QUE POCAS VECES SE TOMA EN CUENTA Y QUE FORMA PARTE DEL VERDADERO NÚCLEO DE LA DEMENCIA

Cuando hacíamos alusión a la llamada "semiología de redes", la neuropsicología

ha incluido un campo de estudio que, si bien tiene mucho que ver con la semiología del lóbulo frontal, no se agota en él.

La *vida de relación* pone en marcha y a su vez es posibilitada por el funcionamiento de un intrincado conexionado neural que, apoyado en un sistema de memorias de las diferentes experiencias vividas, permite un equilibrio en la conducta humana cuando nos manejamos a nivel grupal. Implica entender el comportamiento del otro y, por qué no, poder sentir lo que siente también el otro. Nos saca del egocentrismo y nos permite percibir que existe el otro al que hay que respetar y considerar aún en nuestra toma de decisiones.

Ahora, los cerebros humanos tienen propiedades singulares. Así, tienen lenguaje gramatical, imaginación fonológica, la teoría de la mente o cognición social. También se incluye ciertas formas de inteligencia como la intuición. Los cerebros humanos tienen una densidad mayor de neuronas corticales que otros mamíferos (los ancestros combinaban los alimentos para obtener más energía para el mayor costo metabólico). El cerebro humano tiene neuronas de *Von Ecónomo* (compartido con otros simios grandes, macacos, cetáceos y los elefantes). Estas están en la corteza pre-frontal dorso-lateral y en las capas profundas de la ínsula y en la región cortical lateral de la corteza cingular anterior.

Ya el desarrollo adulto se logra a los 4 años de edad. Se relaciona con la teoría de la mente y con la alteración en los autistas. También se relacionan con las capacidades cognitivas sociales y la autoconciencia. El cerebro humano muestra una expansión desproporcionada de las áreas de asociación frontal, temporal y parietal, en relación con otros primates.

Cuando la enfermedad demencial llega a afectar el complejo conexionado del lóbulo frontal con las estructuras corticales y subcorticales, también comienza a aparecer una sintomatología vinculada a cómo se relaciona el paciente con los demás, modificando al individuo y que explica que el paciente deteriorado ya no se ponga en lugar de los demás, sean cada vez más demandantes, no puedan detectar o inferir el pensamiento del otro y no puedan detectar el engaño si el otro quisiera hacerlo. La alteración de estas capacidades hace que las tengamos que describir previamente. Es lo que mentalmente conforma el núcleo de la llamada "demencia", que junto con la disfunción ejecutiva altera justamente la toma de decisiones.

Se llama *cognición social* al conjunto de competencias y experiencias cognosci-

tivas y emocionales, que rigen las relaciones y explican los comportamientos del ser humano con su entorno familiar y social.

Se basa en la historia de cada ser humano y por tanto en su memoria, que permite construir la identidad y contribuye a la coherencia de la conciencia del yo. La memoria es una condición necesaria, pero no suficiente. Es necesario tener conciencia de los propios actos, pensamientos, emociones, para permitir un juicio y tomar decisiones adaptadas en interacción con el entorno. Permite al individuo poner en marcha su capacidad de poder interactuar con su entorno. Es una capacidad adaptativa y puede llamarse inteligencia social. Se fundamenta en los procesos cognitivo-emocionales que permiten ligar la conciencia de sí mismo y la conciencia (conocimiento) del otro por sí mismo, continuando siendo uno mismo.

Se denomina *teoría de la mente* a la capacidad de atribuirle a los otros contenidos mentales, como pensamientos y sentimientos. Es la capacidad de mentalización, conceptualización e interpretación de los contenidos mentales del otro (intenciones, creencias o conocimientos).

Las regiones implicadas son la corteza fronto-medial y sobre todo el córtex frontal para-cingular (áreas 9 y 32a derecha), circunvolución temporal superior y el polo temporal en particular la amígdala. Son las áreas que contribuyen a esta "teoría de la mente". El área crucial para la mentalización de las intenciones del otro es el córtex para-cingular. Durante el desarrollo cerebral, la capacidad de inferir el contenido mental del otro aparece a los 4 años y se desarrolla hasta los 11. El *trastorno de la teoría de la mente* está relacionado con el grado de atrofia ventro-medial del lóbulo frontal. Un déficit de las funciones ejecutivas es frecuente, pero no constante, asociado a una alteración de la teoría de la mente.

En cuanto a la *toma de decisiones*, se tiene que las áreas críticas para dicha capacidad es la región ventro-medial pre-frontal. Tomando en cuenta la división realizada por Brodmann, serían las áreas 25, 24 (parte baja), 32 y 10,11 y 12 (en sus porciones internas).

Por otro lado, *la competencia social, los juicios morales* y *los comportamientos antisociales* en los pacientes con lesiones frontales, en lo referente a la construcción del sentido moral, estos sujetos se quedan en el primer estadio pre-convencional, confinados en una perspectiva egocéntrica con decisiones basadas en la evitación del castigo. No reconocen que para satisfacer sus propias necesidades, es

necesario reconocer que los otros también tienen derechos. Durante el desarrollo, esto ya es percibido por los niños antes de los 9 años.

Finalmente, la *empatía* es la capacidad de compartir las emociones del otro. Existe *empatía emocional* y *cognitiva*, siendo la capacidad de comprender lo que siente y piensa el otro, como si uno se pudiese poner "en el lugar del otro", continuando siendo uno mismo y respondiendo de forma apropiada.

Los aspectos cognitivos de la empatía se alteran por lesión pre-frontal dorsolateral. Los aspectos emocionales de la empatía se alteran por lesión fronto-orbitaria.

LA GRADACIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO-COMPORTAMENTAL

Si tomamos como eje descriptivo al curso evolutivo de una enfermedad degenerativa como puede serlo la EA, los primeros síntomas bien podrían ser los que se llamarían "quejas subjetivas" (Alberca & López-Pouza, 2011). Como las clasificaciones y consideraciones sobre estos temas están fuertemente contaminadas por la descripción de dicha enfermedad, es que se ha tomado como eje sintomatológico central al *trastorno de la memoria*. La "queja subjetiva de pérdida de la memoria" tiene una sinonimia en la literatura que es como sigue: *"subjective memory complaint", "subjective memory impairment" o "subjective cognitive impairment"*. A estos pacientes se los describe como sin alteraciones funcionales, que manejan sus finanzas, conocen el valor del dinero, saben si el cambio del mismo es correcto, utilizan correctamente el teléfono, utilizan el autobús, desarrollan su vida social y laboral y controlan su propia medicación con normalidad. Simplemente, olvida donde dejó alguna cosa, los recados y los nombres, aunque con el tiempo estos vienen a la mente. La duda que nos aqueja es si estos comentarios surgen debido a trastornos de la memoria o de la atención.

Otras características de esta categoría de padecimiento son:

— El paciente acude solo a la consulta.
— La queja es banal y el recuerdo suele venir a la memoria poco después.
— Recuerda los sucesos y noticias importantes y aun lo ocurrido el mismo día con detalles.
— Para la familia queda claro que se trata de olvidos banales.

— La exploración cognitiva o neuropsicológica es normal y no existe repercusión funcional.

Pero la queja subjetiva no se agota en los trastornos de la memoria, porque en realidad las patologías también pueden traducirse a través de déficits del funcionamiento de otras redes de gran escala. Así entonces, puede concebirse que existan quejas subjetivas diferentes a las de la memoria, como ser:

— Se pierde en la calle
— Con el cálculo del dinero
— Ausencia del vocablo
— Toma de decisiones "nublada"
— No reconocer los rostros

La sintomatología de la EA ya puede ser considerada con un *síndrome de deterioro cognitivo leve* si la presentación de las quejas traduce una mayor repercusión en la vida del paciente, y la valoración neuropsicológica arroja un claro deterioro mayor a lo considerado como normal, con un desvío estándar convenido.

Criterios diagnósticos del deterioro cognitivo leve:

— Sujeto no normal, no demente (no cumple los criterios para demencia según DSM-IV TR (López & Valdés, 2002), DSM V en "TCM" (Arango et al, 2014) y el CIE-10 (Capítulo 5).
— Declinación cognitiva definida como: autorreporte o reporte de informante y deterioro objetivo en tareas cognitivas; y evidencia de declinación objetiva a través del tiempo en tareas cognitivas.
— Deben estar preservadas las actividades básicas de la vida diaria y puede existir un mínimo deterioro en las funciones instrumentales complejas (Winblad et al, 2004).

Esta categoría es a su vez sub-clasificada de la siguiente manera en la actualidad:

UNI-DOMINIO
A) AMNÉSICO
B) NO AMNESICO (disfunción ejecutiva, apraxia, agnosia, afasia, etc.)

MULTI-DOMINIO
A) AMNÉSICO (memoria y otro/s)
B) NO AMNÉSICO (función ejecutiva y/o praxia y/o gnosia y/o lenguaje)

La prevalencia en población de ancianos es entre 3-19% y se incrementa con la edad (13). La incidencia es de 8-58/1000 h. por año. El riesgo de desarrollar demencia es de 11-33% al cabo de 2 años (20). La mayor tasa de conversión hacia la demencia es en los deterioros multi-dominio (2). En comparación, la tasa de conversión por año en personas normales mayores de 65 años es de 1-2%.

Existe en el *Manual Estadístico de Enfermedades Mentales*, llamado DSM V (5), una categorización que podría asimilarse a la definición que estamos analizando. El rótulo es *Trastorno Cognitivo Leve o Menor* y sus características son como sigue:

— *Evidencias de un declino cognitivo moderado, comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos* (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social), basadas en:
  - Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva.
  - Un deterioro moderado del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o en su defecto por otra evaluación clínica cuantitativa.
— *Los déficits cognitivos no interfieren en la capacidad de independencia en las actividades cotidianas*. Conserva las actividades instrumentales complejas de la vida diaria como pagar facturas o seguir los tratamientos, pero necesita hacer un mayor esfuerzo, o recurrir a estrategias de comprensión o de adaptación.
— *Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.*
— *Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental* (trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).
— *Cuando la sintomatología de la EA ya alcanzó el grado de demencia.*

La EA muestra una presentación clínica muy completa en cuanto a su sintomatología. Desde sus inicios, que bien pueden presentarse como quejas subjeti-

vas acerca de diversos dominios (el más frecuente es el de la memoria), pasando por su pasaje por el espacio rotulado como *deterioro cognitivo leve,* hasta llegar al grado de demencia clínicamente establecida, suelen pasar muchos años. A continuación, pasaremos a la descripción del cuadro clínico más frecuente. Para ello, tomaremos un esquema de la presentación cuando previamente todos los síntomas posibles están presentes, como lo es en el *síndrome demencial establecido*.

Cuando el síndrome de deterioro cognitivo-comportamental tiene un grado en el que afecta de manera significativa las actividades del diario vivir, hay que considerar la rotulación de *demencia,* que es justamente eso, un grado de deterioro y no una etiología. La etiología puede ser la EA o cualquier otra enfermedad demencial. Traduce una afectación del cerebro de manera suficiente y que, como el caso del deterioro cognitivo leve originado por la EA, supera los mecanismos de compensación cerebral para normalizar su funcionamiento.

Recordamos acá parte de la definición del DSM IV T-R que es como sigue:

— Deterioro de la memoria a corto y largo plazo (A1).
— Presencia de uno de los siguientes trastornos cognitivos: afasia, apraxia, agnosia y trastornos en la función de ejecución (A2).
— Trastornos en A1 y A2 suficientes como para deteriorar la actividad social y ocupacional y representa un deterioro del nivel previo de funcionamiento.
— No deben aparecer exclusivamente durante el curso de un estado confusional (delirium).

En esta sumatoria propuesta, por ejemplo, se podía diagnosticar a un paciente como demente si su trastorno de la memoria y las alteraciones del lenguaje deterioraban la vida social y ocupacional, aunque no tuviera trastornos del juicio y del razonamiento y su programación de actividades. Lo mismo a una persona con un síndrome afaso-apracto–agnósico, que tuviera a su vez trastornos de la memoria, pero con un juicio, razonamiento y autocrítica conservados.

En aquellos momentos ya se contaba con otro manual vigente aún hoy, que es el capítulo V de la CIE-10 (3) (Trastornos Mentales y del Comportamiento), donde recordamos su texto como sigue a continuación (F00-F09: Trastornos mentales y del comportamiento: Criterios generales para la demencia. Capítulo V, página 25. 2000).

— *Existen pruebas de cada uno de los siguientes síntomas:*

- *Deterioro de la memoria evidenciable*, sobre todo para el aprendizaje de nueva información, aunque en los casos más graves también puede afectarse la evocación de información previamente aprendida. La alteración incluye tanto al material verbal como al no verbal. Diagnosticado por tests neuropsicológicos y anamnesis a terceros. Con Gradación*: leve-moderada-severa.*
- *Déficit en otras habilidades cognoscitivas caracterizado por un deterioro en el juicio y pensamiento*, tales como la planificación y organización, y en el procesamiento general de la información. Se requieren un informante válido y tests neuropsicológicos. Gradación: *leve-moderada-severa*.

— *Conciencia del entorno:* (ausencia de obnubilación de la conciencia durante un período de tiempo suficientemente largo, que permita la inequívoca demostración de los síntomas del criterio G1).

— *Deterioro del control emocional, motivación o un cambio en el comportamiento social* que se manifiesta al menos por uno de los siguientes:
  - Labilidad emocional.
  - Irritabilidad.
  - Apatía.
  - Embrutecimiento en el comportamiento social.

— Para que el diagnóstico clínico sea seguro, los síntomas del criterio G1 deben haberse presentado al menos durante seis meses. Si el periodo transcurrido desde el inicio de la enfermedad es más corto, el diagnóstico solo puede ser provisional (Capítulo V: página 26).

Nos damos cuenta que dicho manual ya solicitaba como obligatoria la presencia no solo de trastornos de la memoria, sino que también elementos de una disfunción frontal centrado en una disfunción ejecutiva. Sin embargo, en el manual DSM IV T-R, dicha disfunción era opcional, sin la cual se podía perfectamente catalogar a un paciente como demente, aun considerando que podía estar capacitado para una normal toma de decisiones. Es aquí que recordamos la excelente descripción del *Yo Demencial*, descrito por Henry Ey, cuando priorizaba el derrumbe del *Yo* y, con ello, toda la construcción moral y ética del individuo con el derrumbe del juicio y el razonamiento. Dicha descripción podría haber sido

perfectamente una representación pionera del derrumbe de la cognición social y del cerebro ejecutivo centrado en la afectación del *lóbulo metropolitano*, al decir de Goldberg (9).

Quiere decir que no había, ni hay hasta el día de hoy, un total acuerdo entre los manuales internacionales en cuanto a lo que debe ser llamado "demencia".

Con el paso del tiempo, y ya con el manual DSM V (4), nos damos cuenta que existe un tímido acercamiento hacia la disfunción frontal o más bien prefrontal a la hora de considerar lo que se debería llamar "demencia"; a saber,

Trastorno neurocognitivo mayor:

— *Evidencias de un declino cognitivo significativo, comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos:* atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social, basada en:
    - *Preocupación en el propio individuo, en informante que le conoce o en el clínico*, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva.
    - *Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo*, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o en su defecto por otra evaluación clínica cuantitativa.
— *Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas* (por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos.
— *Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.*
— *Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental* (trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

EL SÍNDROME DEMENCIAL VISTO POR DENTRO

— *Elementos cognitivos y no cognitivos a considerar:*
    - Orientación.
    - Humor Y Afectividad.
    - Praxias.
    - Vivencias Delirantes.

- Gnosias.
- Alucinaciones.
- Lenguaje.
- Personalidad.
- Memoria.
- Funciones neurovegetativas.
- Funciones ejecutivas.
- Psicomotricidad.
- Prosexia.
- Sind. de Klüver- Bucy.
- Sindrome Comportamental progresivo.

— *Curso del pensamiento y elementos asociados:*

- Fluidez cognitiva.
- Trastornos del habla.
- Síndrome parkinsoniano.
- Síndrome tónico-frontal.

— *Curso evolutivo*

- E-R-P.

EL DIAGNÓSTICO POSITIVO

El *diagnóstico positivo* de una condición de deterioro cognitivo-comportamental requiere de la confección de una correcta historia funcional, con una entrevista con la familia o un informante válido y luego con el paciente. La recabación de los datos implica la necesidad de saber cuáles pueden ser las preguntas que mejor representen al dominio que se quiere indagar. Lo que sigue son los pasos recomendados para un claro razonamiento de la situación problema a resolver. Una vez realizado el examen neuropsiquiátrico clínico, y contando con la evaluación neuropsicológica, tenemos el material necesario para saber en primera instancia si dicho síndrome representa un déficit del rendimiento esperado para su edad y nivel cultural.

1) Síndrome de déficit cognitivo uni o multi-dominio: Hay que saber si dicho déficit acompañó siempre al paciente (como en los retrasos mentales) o es "un rico que se empobreció", como decía Esquirol al describir a los dementes.

Ahora, si el paciente mostraba antes un rendimiento claramente mejor al actual y la situación cambió para este descenso, podemos hablar de "deterioro".

2) Síndrome de deterioro cognitivo:

— Rendimiento acorde a la edad
— Deterioro cognitivo leve uni o multi-dominio de grado leve, moderado o severo.
— Demencia leve, moderada o severa
— Para diseñar un correcto y holístico manejo terapéutico se requiere tener información de los sistemas de soporte. Los mismos son la familia, la vivienda y la sociedad.

3) Diagnóstico de los sistemas de soporte:

— La familia.
— Identificación del cuidador primario.
— El estado de la vivienda del paciente.
— El estado de las redes comunitarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alberca, R., López-Pousa, S. (2011). *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
2. Amieva, H., Letenneur, L., Dartigues, J., Rouch-Leroyer, I., D' Alchée-Birée, F., Dib, M., Barberger-Gateau, P., Orgogozo, J., Fabrigoule, C. (2004). Annual rate and predictors of conversion to dementia in subjects presenting mild cognitive impairment criteria defined according to a population-based study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 18(1), 87-93.
3. Bear, M., Paradiso, M., Connors, B. (2016). *Neurociencia. La exploración del cerebro*. Wolters Kluwer.
4. Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: DSM V*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
5. Arnedo, M., Bambirre, J., Triviño, M. (2013). *Neuropsicología: a través de casos clínicos*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
6. Chaudhuri, K. (2009). *Non motor symptoms of Parkinson's Disease*. Oxford University Press.
7. Dickerson B. (2016). *Hodges' Frontotemporal Dementia*. United Kingdom: Cambridge University Press.
8. Goldberg, E. (2015). *El cerebro ejecutivo: lóbulos frontales y mente civilizada*. Barcelona, España: Editorial Planeta S.A.
9. Kandel, E., Schwartz, J., Jessel, T. (2001). *Principios de Neurociencia*. McGraw-Hill Interamericana.

10. Kolb, B., Whishaw, I. (2017). *Neuropsicología Humana*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
11. Lezak, M, et al. (2004). *Neuropsychological Assessment*. Oxford University Press, Inc.
12) Lopez O., Jagust, W., DeKosky, S, et al. (2003). Prevalence and classification of mild cognitive impairment in the Cardiovascular Health Study Cognition Study: part 1. *Arch Neurol*, 60(10), 1385- 1389.
13) López, J., Valdés, M. (2002). *DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto Revisado*. Barcelona, España: Masson. S.A.
14) Maestú, F., Pereda, E., Del Pozo, F. (2015). *Conectividad funcional y anatómica en el cerebro humano: Análisis de señales y aplicaciones en ciencias de la salud*. Barcelona, España: Elsevier.
15) Mtui, E, et al. (2017). *Neuroanatomía Clínica y Neurociencia*. Elsevier.
16) Peña-Casanova, J. (2007). *Neurología de la Conducta y Neuropsicología*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
17) OMS. (1992). *CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento: Descripción clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid, España: Editorial Meditor.
18) Petersen, R. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *J Intern Med*, 256(3), 183- 194.
19) Purves, D, et al. (2016). *Neurociencia*. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana.
20) Ritchie, K. (2004). Mild cognitive impairment: an epidemiological perspective. *Dialogues Clin. Neurosci*, 6(4), 401- 408.
21) Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M, et al. (2004). Mild cognitive impairment – Beyond controversias, towards a consensus: Report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *J Intern Med*, 256 (3), 240-246.

CONOCIMIENTO ACTUAL SOBRE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LATINOAMÉRICA Y MÉXICO: ALGUNOS DESAFÍOS

Paloma Arlet Roa Rojas,* Luis Miguel Gutiérrez Robledo**

RESUMEN

El envejecimiento demográfico en Latinoamérica (LA) y México, es resultado del importante y progresivo incremento de la población de adultos mayores de 60 años o más años (Guzman, 2002). Se estima que la proporción de población de 60 años o más aumentará hasta un 22.6% en 2050 (Gajardo, Monsalves, 2013). Desde el plano epidemiológico revisaremos la prevalencia, incidencia y mortalidad, las intervenciones clínicas, la prevención, diagnóstico temprano y la intervención en diferentes niveles. Pretendemos presentar primero, datos sobre la prevalencia y la incidencia de demencia; después, la prevención y el diagnóstico de la EA; y finalmente, técnicas de intervención no farmacológica PA y para sus cuidadores. Concluiremos con las iniciativas actuales en México y su relación con la política pública.

Palabras Clave: Alzheimer, adultos mayores, diagnóstico de Demencia, prevalencia, intervención no farmacológica.

ABSTRACT

The demographic aging of the Latin American region and Mexico is the result of the important and progressive increase in the population of adults over 60 years of age (Guzman, 2002) It is estimated that the proportion of the population aged 60 years and over will increase to 22.6% in 2050 (Gajarbo, Monsalves, 2013). From the epidemiological point of view, we will review prevalence, incidence and mortality, clinical interventions, prevention, early diagnosis and intervention at different levels. We pretend to present first data on the prevalence and incidence of dementia, then, the prevention and diagnosis of Alzheimer's disease and finally, non-pharmacological intervention techniques, PA and for their caregivers. We will conclude with the current initiatives in Mexico and their relationship in public policy.

* Investigadora en Ciencias Médicas "A" Instituto Nacional de Geriatría
** Director General del Instituto Nacional de Geriatría, Ciudad de México
Contacto: paloma_roa@hotmail.com

Key Words: Alzheimer, older adults, diagnosis of Dementia, non-pharmacologycal intervention.

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE DEMENCIA EN AMÉRICA LATINA Y MÉXICO

Durante los últimos años, se han realizado múltiples estudios epidemiológicos de base poblacional en México y América Latina, que permiten tener estimaciones de la prevalencia de las personas afectadas por demencia o deterioro cognitivo. A continuación, se presentan algunos de los principales estudios que documentan la prevalencia e incidencia de las demencias en LA para después presentar de manera breve los principales estudios de este tipo en México.

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE LA EA Y OTRAS DEMENCIAS EN AMÉRICA LATINA

Actualmente, en el contexto global de la enfermedad se estima una prevalencia de demencia para LA del 8.5% en adultos mayores de 60 años o más, porcentaje mayor comparado con otras regiones del mundo (Prince et al., 2013). Sin embargo, los estudios específicos acerca de la prevalencia e incidencia de la EA y la demencia, elaborados tomando LA cómo región, son escasos.

Actualmente, dentro de los principales se encuentran los estudios llevados a cabo por el Grupo de Investigación en Demencias 10/66 (GID 10/66). Los estudios del GID 10/66 son de base poblacional multicéntricos, incluyendo adultos mayores de 65 años y más. El estudio basal o de prevalencia se realizó en 11 centros en el mundo, de los cuáles hubo participación de Cuba, República Dominicana, Venezuela, Perú y México. Para LA, se encontraron prevalencias de demencia que van del 5,7% (IC del 95%: 4,7-6,8) en Venezuela, hasta el 11,7% (IC del 95%: 10,3-13,1) correspondiente a República Dominicana (Rodriguez, Ferri, Acosta, Guerra, Huang, Jacob, Dewey, 2008). Después de la estandarización por edad y sexo, la prevalencia de demencia en LA usando los criterios diagnósticos del DSM-IV fue casi igual a la de Europa. Por otro lado, en la revisión elaborada por Nitrini y cols. (2009) se incluyeron ocho estudios de seis países de

LA (Uruguay, Chile, Brasil, Venezuela, Cuba y Perú). La prevalencia global de demencia en adultos mayores de 65 años fue del 7,1% (IC del 95%: 6,8-7,4), lo que se asemeja a las tasas reportadas en países desarrollados. Sin embargo, se encontró que la prevalencia de demencia en adultos mayores de entre 65 y 69 años es mayor en los países LA, en comparación con la prevalencia del mismo grupo de edad de países desarrollados. Este hallazgo fue interpretado como la relación entre bajo nivel educativo y menor reserva cognitiva (RC), causando una manifestación clínica de la enfermedad en edades más tempranas. Además, se concluyó que la EA fue la causa de demencia más común.

En cuanto a la incidencia de demencia en LA, los estudios específicos son más escasos. Nuevamente, dentro de los principales se encuentra el estudio llevado a cabo por el GID 10/66. En el estudio de incidencia, hubo participación de Cuba, República Dominicana, Venezuela, Perú y México. Para LA, se encontraron incidencias de demencia durante tres años de seguimiento (2007-2010) que van de 17.7 (Perú) a 27.1 (Venezuela) casos por cada 1,000 años-persona de seguimiento (Prince et al., 2012).

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE LA EA Y OTRAS DEMENCIAS EN MÉXICO

En México, contamos ya con varios estudios sobre la prevalencia de la EA y otras demencias. Uno de los más importantes es el Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México (ENASEM). Se trata de un estudio longitudinal que tiene por objetivo evaluar prospectivamente el impacto de la carga de la enfermedad, el funcionamiento y la mortalidad de los adultos de 50 años y más, en áreas urbanas y rurales de México; a través de una muestra representativa a nivel nacional de los adultos nacidos antes de 1951. Actualmente, cuenta con cuatro mediciones y datos disponibles. En 2001, la muestra total fue de 15.186 sujetos; en 2003 de 14.250; en 2012 fue de 18.465; y en 2015, fue de 15.898 participantes respectivamente (Wong, Michaels-Obregón y Palloni, 2015).

A partir de los datos obtenidos con ENASEM, la identificación de los casos de demencia se realizó con un algoritmo basado en una evaluación cognitiva y otra sobre la funcionalidad. La prevalencia de demencia estimada por este estudio para el 2003 fue del 6.1% ajustada por edad y escolaridad (Mejía-Arango, Gutierrez, 2011).

Ahora bien, la tasa de incidencia global de demencia en México, a partir de datos obtenidos con ENASEM durante dos años de seguimiento (2001-2003) fue de 27,3 casos por cada 1.000 años-persona de seguimiento. Para los casos de sujetos sin deterioro cognitivo previo, la incidencia reportada fue de 17,9 por 1000 años-persona de seguimiento, mientras para los sujetos con deterioro cognitivo previo (no demencia) fue de 31,4 casos por 1.000 años-persona de seguimiento (Mejía-Arango y Gutiérrez, 2011).

ALGUNOS ASPECTOS RELACIONADOS CON LA PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE LA EA EN AMÉRICA LATINA Y MÉXICO

Actualmente, se enfatiza la importancia de investigaciones que permitan prevenir y diagnosticar de manera temprana y precisa la EA, ya que se ha demostrado el potencial beneficio que tiene esto, tanto a nivel personal como a nivel económico y social.

Tomando en cuenta lo anterior, el primer apartado es una revisión sobre la investigación actual dirigida a la prevención de la EA y otras demencias, basada en uno de los factores de riesgo no modificables más importantes, que es el factor de riesgo genético (específicamente al haplotipo de la apolipoproteína APOe4, como el más importante en EA esporádica). El segundo, es un apartado sobre uno de los factores de riesgo modificables más importantes, que es la diabetes tipo 2 (DM2).

Segundo, una de las principales herramientas para el diagnóstico temprano y preciso de la EA es el uso de biomarcadores. Entonces, en el desarrollo de este apartado se abordarán los biomarcadores y su conceptualización actual, para después pasar a los estudios realizados en nuestra región sobre deterioro cognitivo leve.

INVESTIGACIÓN RELACIONADA CON FACTORES DE RIESGO GENÉTICOS Y CON EL PROCESAMIENTO DE LA PROTEÍNA *TAU* Y LA PROTEÍNA *BETA-AMILOIDE*

Uno de los factores de riesgo genético no modificables más importante para el desarrollo de la EA de origen esporádico, es el gen de la apolipoproteína E (APOE),

específicamente en su forma alélica APOE-4, la cual favorece la formación de acúmulos de proteína beta-amiloide patológica y además se reconoce como el factor de riesgo genético más estudiado en la EA esporádica en diferentes poblaciones (Laws et al., 2003); esta no es la excepción en cuanto a LA. Un meta-análisis llevado a cabo para estimar la prevalencia de APOE-4 por área geográfica, encontró que hay regiones con estimaciones del estado del portador E4 significativamente menores. Sin embargo, no hay estudios sobre factores de riesgo genéticos que se hayan analizado de forma global en nuestra región.

Entonces, la mayor parte de la evidencia generada hasta hoy proviene de estudios específicos en cada país. Por ejemplo, en el estudio llevado a cabo por Souza y cols. (2003) en Brasil, encontraron una mayor frecuencia del alelo å4 en sujetos con EA, confirmándose en dicha población que la presencia del mismo podría ser un factor de riesgo para la presentación de la EA. En otro estudio llevado a cabo en Colombia, encontraron una alta asociación (OR= 5.1; IC95% 1.9- 13.6) entre APOE å4 y EA en 28.9% de casos de inicio tardío y con agregación familiar (Jacquier et al., 2001). En ambos estudios además encontraron que el alelo APOE å2 proporcionó una protección débil contra el desarrollo de la enfermedad. También, en ambos estudios concluyen que se necesitan análisis adicionales en muestras más grandes para aclarar la contribución real al desarrollo de EA.

En cuanto a la población mexicana en el estudio elaborado por Castelli y cols. (2002) encontraron este factor de riesgo en una muestra de adultos mayores con EA en México; sin embargo, una de las limitaciones del estudio es que presentaba probable sesgo de selección, ya que esta muestra fue conformada principalmente con mexicanos hijos de españoles o de ascendencia claramente europea. En otro estudio, (Villalpando-Berumen et al., 2008) elaborado con una muestra de adultos mayores mexicanos-mestizos con y sin EA, no se encontraron asociaciones entre APOE4 y la EA.

Además de los estudios de Chabrier y cols. (2012), que demuestran la probabilidad de que la forma patológica de la proteína beta-amiloide esté involucrada en la presentación de las demencias, también se han realizado estudios específicos de las vías metabólicas relacionadas con la acumulación de proteína tau. Jarero-Basurto y cols. (2013) estudiaron una forma específica de proteína tau patológica truncada (tau-C3) (Asp 421), la cual se ha demostrado que está involucrada en la fisiopatología de las demencias. Aunque los hallazgos en relación a la producción

de dicha proteína patológica aún no han sido dilucidados del todo, en este estudio se determinó que la producción de la proteína puede ser el resultado de actividad anormal de la caspasa-3. Además, otro grupo de investigadores reportó la asociación entre el complejo enzimático de ubiquitina con la proteína tau truncada (Asp 421), los hallazgos encontrados por los investigadores permiten entender los eventos relacionados con el post-procesamiento de la agregación patológica de la proteína tau.

Algunos reportes han descrito como se involucra el procesamiento patológico de la proteína tau (truncación C-terminal) en la agregación y formación de las marañas neurofibrilares. Dichos reportes encontraron que la truncación temprana de tau (específicamente estudiaron truncación a nivel Asp-421 y Glu-391) inducía la agregación de proteína tau no patológica. Con esto proponen un modelo en el que la proteína tau truncada podría representar una especie temprana neurotóxica, mientras que las especies de tau fosforilada y procesadas de forma correcta podrían tener un papel neuroprotector en la EA, ya que parecen disminuir el riesgo de presentar la enfermedad (Flores-Rodriguez et al., 2015).

Otros trabajos, como el realizado por Domínguez y cols. (2016), estudiaron el anclaje de la proteína precursora del amiloidea (APP) en la membrana de células neuronales. Llevaron a cabo varios modelos de anclaje de la proteína para explicar la importancia de la bi-capa lipídica en el procesamiento de la APP. Concluyeron que proteínas relacionadas con la membrana celular, como la C99, son fundamentales en la formación de la forma patológica de la proteína beta-amiloide. Se han estudiado otras estirpes celulares nerviosas además de las células neuronales. Por ejemplo, en los estudios llevados a cabo por Ávila-Muñoz y Arias (2015; 2014) concluyeron que la activación de los astrocitos inducida por colesterol se asocia con el aumento en la expresión y procesamiento de la APP, así como con el aumento en funcionalidad de la beta secretasa 1, fundamental para la formación de vainas de mielina.

INVESTIGACIÓN SOBRE LA ASOCIACIÓN ENTRE EA Y DIABETES MELLITUS TIPO 2

Actualmente, se estima que la prevalencia de DM2 en LA va del 1,2% al 8%; se espera que el número de casos se duplique y exceda el número de casos de otros

países para el 2025 (Aschner, 2002). Además, la prevalencia de personas con DM2 aumenta con el incremento de la edad. En el estudio elaborado por Escobedo y cols. (2009), los sujetos en la categoría de edad más avanzada, 55-64 años de edad, tuvieron una prevalencia de DM2, que va de 9 a 22%. En este estudio, se incluyeron sujetos de 7 importantes ciudades de LA (Barquisimeto, Venezuela; Bogotá, Colombia; Buenos Aires, Argentina; Lima, Perú; Ciudad de México, México; Quito, Ecuador; Santiago, Chile). También, la prevalencia de DM2 en individuos con obesidad abdominal fue aproximadamente dos veces mayor.

La asociación de la DM2 con alteraciones cognitivas y demencia ha sido ampliamente documentada en la literatura (Yeung, Fischer & Dixon, 2009; Spauwen et al. 2013; Arvanitakis et al., 2006). En México, se han realizado de múltiples estudios para profundizar en esta asociación. Por ejemplo, un estudio llevado a cabo en población urbana y rural en nuestro país comprobó la asociación entre DM2 y EA. Este estudio incluyó adultos mayores con diagnóstico de DM2 y sin él, y evaluó el riesgo de demencia y DCL incidente. El estudio reportó que los sujetos con DM2 tienen un riesgo de hasta 1,87 veces más de desarrollar demencia en comparación con aquellos sujetos que no presentaban diagnóstico de DM2, aunque no se encontró asociación entre DM2 y riesgo incidente de DCL (Salinas-Contreras, Acosta-Castillo & Sosa-Ortiz, 2013).

Estos resultados fueron corroborados por otro estudio, en el que realizaron seguimiento durante tres años, también en población mexicana. En este, se concluyó que la presencia de demencia incidente era mayor en aquellos sujetos que tenían DM2 no diagnosticada. Lo que también apoya la asociación entre los reportes en los que se asocian los estados de hiperglucemia y las demencias (Salinas et al., 2016; Arrieta-Cruz, 2016). Además, otro estudio encontró que el auto reporte de diagnóstico de DM2 se encontraba asociado a la presencia de deterioro cognitivo severo (Downer et al., 2016).

Estos hallazgos igualmente son concordantes con los reportados por García-Lara y colaboradores (2010), quienes realizaron un estudio de asociación entre la EA y el síndrome metabólico, en donde encontraron que, de los componentes utilizados para diagnosticar síndrome metabólico, la presencia de DM2 fue el único factor que presentaba una asociación estadísticamente significativa con la presencia de la EA. Asimismo, el análisis de regresión condicional demostró que la probabilidad de presentar síndrome metabólico en sujetos con diagnóstico de

EA era hasta siete veces mayor en comparación con los sujetos que no tenían EA (García-Lara et al., 2010).

La evidencia sugiere una asociación entre EA y DM2; sin embargo, no es concluyente. Por ejemplo, en un estudio longitudinal en sujetos con EA, sujetos con EA y DM2 y un grupo control llevado a cabo en Argentina, encontraron que el grado de deterioro cognitivo en pacientes con EA y DM2 significativamente menor, comparado con el deterior de pacientes sólo con EA, pero no encontraron diferencias significativas en el estado cognitivo entre los pacientes con DM2 y los controles sanos (Dominguez, 2012).

La importancia de esta línea de investigación radica principalmente en las implicaciones que esta enfermedad tiene actualmente dentro del ámbito de la salud pública en Latinoamérica y México, ya que la prevalencia de DM2 en adultos mayores es considerada alta y en aumento, pero también, en las implicaciones relacionadas con la prevención, diagnóstico y tratamiento de ambas enfermedades (DM2 y EA); y la incidencia que cada uno de estos aspectos podría tener para cada una.

HACIA EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE LA EA: INVESTIGACIÓN SOBRE BIOMARCADORES

Actualmente, el Instituto Nacional de Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer de Estados Unidos de Norteamérica se encuentran actualizando las guías propuestas en 2011 para el diagnóstico de la EA (Alzheimer Association, 2018), denominadas *Marco de Investigación 2018*. En esta actualización, se pretende definir la EA como un "continuum" que comienza con procesos neurológicos subyacentes a la enfermedad y termina con la manifestación clínica de la enfermedad en su etapa avanzada. Esto en parte implica que el diagnóstico no esté basado en las consecuencias clínicas de la enfermedad, sino basado en biomarcadores. La nueva forma de conceptualizar los biomarcadores de EA es dividirlos en tres categorías, conocido como el sistema A / T / N:

a) *Categoría A*. Presencia de depósitos de beta-amiloide en el cerebro detectados mediante imágenes de tomografía de emisión de positrones amiloide (PET) o mediante pruebas de líquido cefalorraquídeo (LCR) de formas específicas de la proteína amiloide.

b) *Categoría T*. Presencia de ovillos neurofibrilares detectados mediante niveles de LCR de tau fosforilada y de imágenes de PET tau cortical.
c) *Categoría N*. Presencia de biomarcadores inespecíficos de neurodegeneración o lesión neuronal, que pueden deberse a EA u otras patologías, detectados mediante niveles elevados de tau total en LCR, disminución del metabolismo de la glucosa en PET; o atrofia cerebral detectada con resonancia magnética estructural (RM).

Al igual que las directrices de 2011, el *Marco de Investigación 2018* propone un sistema de clasificación, donde el perfil de biomarcadores y el estado cognitivo del sujeto se combinen para evaluar el riesgo posterior de deterioro cognitivo a corto plazo.

La investigación sobre biomarcadores en LA y México es limitada, ya que el presupuesto disponible para la investigación en LA es poco y el uso de biomarcadores encarece los procedimientos. Sin embargo, existen algunas iniciativas como la "Worldwide Alzheimer´s Disease Neuroimaging Initiave" (ADNI) (Hendrix et al., 2015). Esta iniciativa comenzó en 2004, con el objetivo de usar técnicas de neuroimagen, investigación genética, y otras áreas, para desarrollar y armonizar procedimientos diagnósticos que permitan prevenir la EA o moderar su progresión, a través del estudio de biomarcadores clave en cerebro, sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR); así como los cambios cognitivos y clínicos que caracterizaran al Alzheimer en diferentes etapas de la enfermedad. ADNI es el estudio longitudinal más grande hasta ahora, que utiliza biomarcadores de neuroimagen (RMF y PET) biomarcadores genéticos y de LCR. Además, tienen la intención de poner todos los datos a disposición de investigadores calificados.

Actualmente, Argentina es parte de esta iniciativa y México se encuentra en proceso de certificación. ADNI-Argentina fue el primer centro en LA, a partir de 2011 (Russo et al., 2014). En un estudio elaborado por Harris y cols., se investigó la relación entre RC y la concentración del biomarcador AB1-42 en LCR, en sujetos con DCL, EA y un grupo control. Encontraron que los niveles más altos de AB1-42 en LCR estaban asociados con niveles más altos de RC. La baja concentración de AB1-42 se considera evidencia de patología cerebral. En otro estudio (Allegri et al., 2018) investigaron el rol predictivo de biomarcadores de EA en un grupo de sujetos con diagnóstico de DCL, EA y un grupo control.

HACIA EL DIAGNÓSTICO PRECISO DE LA EA: INVESTIGACIÓN SOBRE DETERIORO COGNITIVO LEVE (DCL) Y SU RELACIÓN CON LAS DEMENCIAS EN LA Y MÉXICO

El *deterioro cognitivo leve (DCL)* es un concepto clínico que se refiere a una etapa de deterioro cognitivo previo a la presentación clínica de la demencia, el cual se encuentra en relación a la acumulación de lesiones neuropatológicas en el cerebro. Es un síndrome que de acuerdo a Petersen y cols. (2004) se define por criterios clínicos, cognitivos y de funcionalidad. El principal objetivo dentro del área de la investigación de este síndrome radica en la posibilidad (siendo una etapa preclínica de las demencias) de incidir de manera temprana sobre el desarrollo, evolución y tratamiento de las demencias.

En LA, tomando Cuba, República Dominicana, Perú, México, Venezuela y Puerto Rico, el GID 10/66 encontró que la prevalencia de DCL va del 1.2% (Venezuela) hasta el 3.9% (Puerto Rico). El DCL se asoció con discapacidad, ansiedad, apatía e irritabilidad (pero no depresión); el DCL amnésico se asoció con el sexo masculino y menor actividad, aunque no se encontraron asociaciones con la edad o la educación (Sosa et al., 2012).

En México, el DCL ha sido tema de múltiples investigaciones, principalmente en el ámbito clínico y epidemiológico. Se ha demostrado que la prevalencia en México de esta entidad nosológica es del 6.45% y que la conversión en población mexicana de DCL a demencia es de hasta el 30% (Chouliaras, Cristescu & Ebmeier, 2015; Juarez-Cedillo et al., 2012). Además de estos datos, en un estudio poblacional de Juárez-Cedillo y cols. incluyeron 2.944 sujetos. Encontraron una mayor prevalencia de DCL en mujeres (63.7%) que en hombres (36.6%), y que el subtipo de DCL más prevalente en nuestra población es el DCL amnésico multidominio. Otro estudio elaboró la caracterización clínica y sociodemográfica del DCL en sujetos méxico-americanos (O'Bryant et al., 2013). Reportó que en esta población el diagnóstico tendía a presentarse en personas más jóvenes, con menor grado de escolaridad, con tendencia a presentar mayor sintomatología afectiva-depresiva y peor desempeño en pruebas neuropsicológicas como el MMSE. Sin embargo, el único factor de riesgo asociado que se encontró fue el de la edad.

INTERVENCIÓN NO FARMACOLÓGICA EN LA EA Y OTRAS DEMENCIAS EN AMÉRICA LATINA Y MÉXICO

Por *intervención no farmacológica*, se entiende un amplio número de técnicas no químicas, sustentadas por múltiples teorías, que buscan ser focalizadas y replicables; potencialmente capaces de generar beneficios relevantes tanto para el paciente, como para el cuidador.

Las intervenciones no farmacológicas en el área de las demencias es un campo de conocimiento que ha crecido de forma acelerada durante las últimas décadas; sin embargo, es un campo poco desarrollado en LA y México. Hasta la fecha, no existen estudios sobre intervenciones no farmacológicas que tomen LA cómo región, la evidencia proviene únicamente de investigaciones aisladas, motivo por el cuál es un área de estudio que debemos comenzar a desarrollar.

Las técnicas no farmacológicas que se utilizan para las demencias son múltiples y se pueden agrupar en categorías dependiendo el objetivo al que estén dirigidas. Sin embargo, es necesario aclarar que en esta breve revisión únicamente mencionaremos dos tipos de intervención que consideramos relevantes para futuras líneas de investigación a desarrollar en LA y México, que son la intervención cognitiva y las intervención dirigida al cuidador.

INTERVENCIÓN COGNITIVA PARA EA Y OTRAS DEMENCIAS

Una de las principales técnicas y que consideramos sería relevante desarrollar en LA y México es la *intervención cognitiva (IC).*

Por IC nos referimos a técnicas específicas para mejorar habilidades relacionadas con dominios cognitivos específicos como lo son la memoria, atención, percepción y funciones ejecutivas. Son técnicas basadas en la plasticidad cerebral, la cual se define como la capacidad del cerebro para reorganizarse ante los cambios ambientales o ante una lesión o enfermedad.

La relevancia de la intervención cognitiva es que es una técnica eficiente para el tratamiento de distintos déficits cognitivos en personas con EA (Sitzer, Twamley & Jeste, 2006) y/u otros tipos de demencia (Woods, Spector & Orrell, 2012). Es una técnica efectiva en relación al costo de la intervención (Knapp et al., 2006), pero también tiene importantes efectos preventivos de esta enfermedad (Buschert,

Bokde & Hampel, 2010). Hasta ahora, no existen estudios sobre intervención cognitiva para demencias elaborados tomando LA cómo región, únicamente existen pocos estudios sobre intervención cognitiva llevados a cabo en algunos países latinoamericanos, como por ejemplo en el estudio llevado a cabo por Miranda Castillo y cols. (2013), quienes evaluaron la eficacia de un programa de intervención cognitiva sobre la cognición general, calidad de vida y capacidad funcional de una muestra de sujetos con EA en fase leve a moderada, pertenecientes a un centro asistencial de la ciudad de Quillota en Chile. Encontraron una mejoría significativa en sus indicadores de deterioro cognitivo y calidad de vida comparado con el grupo control, aunque no encontraron cambios significativos en la capacidad funcional. En otro estudio llevado a cabo en Argentina, investigaron los efectos de un programa de intervención basado en Terapia de Reminiscencias, en la calidad de vida de personas que viven con demencia en instituciones de larga estancia. Encontraron mejoras significativas en la calidad de vida de las personas que recibieron dicha intervención (Serrani-Azcurra, 2012).

También, recientemente en México, el Instituto Nacional de Geriatría, en colaboración con la Universidad de Edimburgo y el apoyo de la British Academy, realizó un estudio de factibilidad sobre capacitación al personal encargado del cuidado de personas que viven con demencia en instituciones de larga estancia, con la finalidad de mejorar la calidad de vida, titulado: "*Programa para el Cuidado Optimo en Instituciones de larga Estancia y su Impacto en residentes con demencia (PROCUIDA-Demencia)".* El paquete de capacitación constó de: 1) comprensión de la conducta desafiante y la revisión de medicamentos antipsicóticos; 2) cuidados basados en la atención centrada en la persona; 3) intervenciones psicosociales, donde se incluyeron terapia psicomotora con baile, terapia con muñecos y terapia grupal de reminiscencia. Los resultados muestran que el modelo de capacitación para el personal PROCUIDA-Demencia es factible de implementar como un conjunto de terapias de uso sencillo, que benefician la cognición, la conducta, el estado de ánimo y la calidad de vida de las personas con demencia, en las instituciones de larga estancia en México.

Como podemos observar, la evidencia sugiere que la intervención cognitiva, así como en otras regiones del mundo (Tsolaki et al., 2011), también podría ser eficiente para las personas con demencia en nuestra región. Sin embargo, es importante mencionar que, como toda técnica de intervención, presenta ventajas y

desventajas. Una de las principales desventajas es que son técnicas muy específicas. Es decir, generalmente las mejoras que producen se reducen únicamente al área cognitiva, en términos de diferencias significativas entre puntajes pre-intervención y post-intervención, en instrumentos utilizados para evaluar el desempeño cognitivo en general. Comúnmente, son intervenciones a partir de las cuáles no hay generalización de los efectos a otras áreas de la vida diaria del adulto mayor con demencia.

Una revisión elaborada por Valenzuela y cols. (2009) tuvo como objetivo revisar los resultados de los ensayos clínicos que examinaron los efectos de la estimulación cognitiva en el desempeño a largo plazo, de adultos mayores sin DCL. Concluyeron que la estimulación cognitiva produce efectos protectores persistentes en el desempeño en pruebas cognitivas a largo plazo en adultos mayores sin deterioro. Pero también, plantean que la transferencia de estos efectos a otros dominios relevantes para la demencia, como la cognición general o las actividades de la vida diaria, no es un hallazgo consistente en los estudios. Por lo tanto, concluyen que es necesario seguir estudiando si la estimulación cognitiva previene la conversión de DCL a demencia.

INTERVENCIÓN DIRIGIDA AL CUIDADOR PRIMARIO

Si consideramos que la gran mayoría de adultos mayores con demencia en LA y México permanecen al cuidado de sus familiares, esta es un área de estudio sumamente relevante que debemos continuar desarrollando. Entonces, el objetivo de este apartado es revisar la evidencia del impacto hacia el cuidador y la eficacia de la intervención dirigida a este.

A menudo, se piensa que en los países de LA, las grandes familias intergeneracionales pueden afrontar la demencia y así disminuir los efectos negativos del cuidado. Sin embargo, resultados obtenidos a través del estudio del GID 10/66 muestran que el nivel de estrés de los cuidadores en LA puede ser tan alto como los niveles encontrados en países europeos o de los Estados Unidos de América (Prince, 2004).

En cuanto a las características del cuidador en LA, en este estudio encontraron que el 84% son mujeres y generalmente quienes fungen como cuidadoras son las hijas (34%) de la persona con demencia. En el 88% de los casos, los cuidadores

principales viven con ellos. En un estudio llevado a cabo en la Ciudad de México, se reportó que los cuidadores hijos representan el 52%, la pareja representa el 27% y otros familiares (nietos, amigos, etc.) sólo el 20.5% (Rosas-Carrasco et al., 2014). En cuanto a las características del cuidado en LA, el tiempo que permanecen al cuidado del adulto mayor con demencia es en promedio de 6 horas por días. En México, se ha reportado que los cuidadores pasan hasta 15 horas por día al cuidado de la persona con demencia; sin embargo, el 52% de los 175 cuidadores incluidos en este estudio reportaron ser cuidadores de tiempo completo.

Cuando la atención al adulto mayor con demencia rebasa las capacidades del cuidador, ocurre el agotamiento de éste, generando un síndrome clínico conocido como *sobrecarga o agobio*. En otro estudio llevado a cabo por el GID 10/66 sobre los factores asociados a la sobrecarga en LA, encontraron que esta se relaciona con la gravedad de la demencia, las necesidades de atención y el tiempo dedicado al cuidado. El estado socioeconómico no se asoció con la sobrecarga del cuidador; empero, aquellos cuidadores que reducen o dejan el trabajo remunerado experimentaron mayor carga. También encontraron que la presencia de apoyo adicional informal o pagado puede tener un efecto protector (Prince et al., 2012).

En un estudio llevado a cabo en México, se encontró que los factores asociados a la sobrecarga del cuidador fueron los siguientes: la presencia de alteraciones del sueño, presentar alteraciones ejecutivas, depresión presente en el cuidador y ser cuidador de tiempo completo. En otra publicación, derivada del mismo estudio, se encontró que la sobrecarga del cuidador está discretamente asociada a una mayor toma de medicamentos del paciente con demencia (OR = 1,88 IC 1,54-2,32) y a una mayor presencia de interacciones severas fármaco-fármaco (OR= 1,03 IC 1,01-1,06) (Bogetti-Salazar et al., 2016).

La situación de sobrecarga pone en riesgo el futuro cuidado del enfermo, aumentando las probabilidades de su institucionalización, con todo lo que esto implica. Entonces, la detección oportuna y pertinente de la sobrecarga del cuidador es sumamente importante, ya que permite garantizar tanto su integridad física, mental y espiritual; como las de la persona con demencia.

En cuanto a los factores que se relacionan con una mejor calidad de vida del cuidador, la evidencia es aún menor. En un estudio realizado en México (Mexicali) y Argentina, con 130 cuidadores familiares, se demostró que una mejor calidad de vida del cuidador está relacionada a las fortalezas personales. En específico, los

hallazgos se centran en el sentido de coherencia definido como: "*La capacidad y orientación global con las cuales el individuo, con un persistente y dinámico sentido de confianza, encara los estímulos emanados de los medios internos y externos"* (Trapp et al., 2015).

Tomando en cuenta lo anterior, la intervención dirigida al cuidador primario es un campo de suma importancia dentro de la investigación en LA y México. Ahora, intentaremos ubicar de manera breve las principales técnicas a utilizar para intervenir en el cuidador que son: las técnicas psicoeducativas, la terapia cognitivo-conductual, la terapia de afrontamiento, formación y terapia grupal (para mayor información referirse al cuadro 2) y cuáles de estas son las que han demostrado mayor eficacia.

Generalmente, estas técnicas son útiles para el cuidador desde dos puntos de vista: por el lado del mismo cuidador para reducir la comorbilidad psicológica (Pendergrass et al., 2012), es decir: prevenir la sobrecarga del cuidador, la depresión (en caso de que se desarrolle), reducir ansiedad y fomentar la sensación de bienestar subjetivo. Por el lado del paciente con demencia, se utilizan para mejorar las habilidades de cuidado del cuidador, aumentar su conocimiento sobre demencia y retrasar su ingreso a instituciones de cuidado a largo plazo.

Las técnicas específicas que han demostrado mayor eficacia para reducir la morbilidad psicológica del cuidador son las *técnicas psicoeducativas*, en las que se requiere participación activa por parte del cuidador (Pinquart & Sörensen, 2006; Sörensen et al., 2006), las técnicas derivadas de la TCC (Goy & Kansagara, 2010), específicamente las técnicas de reformulación cognitiva (Vernooij-Dassen, McCleery & Downs, 2011) y la terapia de afrontamiento individual. La terapia grupal y las intervenciones puramente formativas son técnicas que han demostrado ser menos eficaces para el tratamiento de ansiedad, depresión y malestar subjetivo del cuidador (Thompson et al., 2007). En la revisión elaborada por Velázquez-Morales y cols. (2016) sobre intervenciones no farmacológicas para cuidadores, concluyen que la evidencia generada hasta este momento aún es insuficiente y el nivel de ansiedad es un área de oportunidad.

También existen intervenciones enfocadas al cuidador, pero que se espera que tengan efectos en el paciente con demencia, como por ejemplo retardar la institucionalización. Por un lado, algunas revisiones (Spijker et al., 2008) plantean que la intervención no farmacológica en general sirve para retrasar el ingreso del pa-

ciente con demencia a una institución, mientras que por otro lado también se plantea que únicamente las técnicas múltiples reducen las probabilidades de institucionalización en estos pacientes.

En un estudio elaborado por Trujillo y cols. (2016), se sugiere que las intervenciones dirigidas a cuidadores en LA deberían enfocarse en aumentar las fortalezas personales existentes de los cuidadores, así como enfocarse en la dinámica familiar en la que se encuentra inmerso el adulto mayor con demencia, lo que a su vez podría tener un efecto positivo en la salud mental del cuidador.

CONCLUSIONES

Para elaborar este capítulo, nuestro objetivo fue hacer una breve revisión de varias líneas de investigación sobre EA y otras demencias, que actualmente se desarrollan en América Latina y México. Si bien la extensión del tema no permite incluir todas las líneas relacionadas con esta área, sí reporta de manera breve algunas de las más importantes y prometedoras dentro de esta área.

Entonces, en el primer apartado sobre la prevalencia y la incidencia de demencia en LA y México, podemos observar que la evidencia generada hasta ahora muestra que la prevalencia e incidencia de EA y demencia se incrementan de manera acelerada. Se estima que para el año 2050, el número de adultos mayores con demencia en LA se cuadruplicará (Parra et al., 2018). Es importante enfatizar que este aumento va de la mano con el cambio demográfico, es decir el envejecimiento de la población en nuestra región, lo que implica múltiples desafíos en lo general y en lo particular como países. En este sentido, existe la necesidad de más estudios poblacionales en los que se profundice en los factores asociados, específicamente en nuestra población y que estén relacionados con las enfermedades demenciales.

En el segundo apartado sobre aspectos relacionados con la prevención y el diagnóstico de la EA en LA y México, los desafíos en cuanto a diagnóstico temprano y preciso incluyen la obtención de los biomarcadores de la EA, y para ello se requiere el acceso a equipos de alto nivel que actualmente no están disponibles en la mayoría de los países de la región. Si bien el uso de biomarcadores podría representar un paso importante hacia el diagnóstico temprano y preciso de la EA; la atención especializada, la evaluación clínica y el seguimiento del adulto mayor

no dejan de ser una prioridad, ya que actualmente el diagnóstico oportuno en LA y México se hace a través de la evaluación neuropsicológica y clínica, que son más asequibles y menos costosas, y ampliamente recomendadas por los organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud. Entonces, la capacitación de los profesionales de la salud y la estandarización de los procedimientos a seguir para hacer un diagnóstico clínico son fundamentales.

En el tercer apartado sobre aspectos relacionados con algunas técnicas de intervención no farmacológica para los que padecen EA y para los cuidadores de los adultos mayores con demencia, es una línea de investigación en la cual ya hay importantes avances; sin embargo, es de las menos desarrolladas. Es necesario profundizar en esta, para tener información que nos permita desarrollar estrategias de intervención eficaces y adaptadas a las necesidades de nuestra población.

En este sentido, como parte final del presente desarrollo presentamos dos iniciativas de las cuáles actualmente México forma parte:

Strengthening Responses to Dementia Care in Developing Countries (STRiDE-dementia)

Es un proyecto de investigación multinacional, financiado por el Fondo de Investigación Retos Globales del Consejo de Investigación del Reino Unido (RCUK), en el que participan siete países: Brasil, India, Indonesia, Jamaica, Kenia, Sudáfrica y México. El proyecto tiene como objetivo fortalecer la capacidad en investigación sobre demencias, con la finalidad de apoyar el desarrollo de estrategias de atención a personas con demencia y sus cuidadores. Al final de cuatro años, se espera contar con evidencia sobre los costos e impacto de las demencias, generar proyecciones sobre necesidades en el futuro y los servicios requeridos para solventarlas. En última instancia, generar recomendaciones puntuales para apoyar la implementación de estrategias establecidas en el Plan Nacional de Alzheimer México 2014.

Plan Nacional de Alzheimer México 2014

En la Ciudad de México, la necesidad de cuidados del paciente con EA y los esfuerzos por generar políticas y planes a nivel regional comenzaron en la década

de los ochentas. Este esfuerzo culminó en el 2011, con la solicitud de la Secretaría de Salud al Instituto Nacional de Geriatría (INGER) para la creación de un plan de acción sobre EA y otras demencias, el cual se dio a conocer en el año 2014. Entonces, el *Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014* (Gutiérrez Robledo & Arrieta Cruz, 2014) tiene como objetivo: "*Promover el bienestar de las personas con Enfermedad de Alzheimer y enfermedades afines y sus familiares, mediante el fortalecimiento de la respuesta del Sistema de Salud Mexicano, en sinergia con todas las instituciones responsables*".

Los objetivos particulares del plan son: a) consolidar las acciones de protección, promoción de la salud y prevención de enfermedades en personas con demencia con enfoque particular en la enfermedad de Alzheimer; b) asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad; c) reducir los riesgos que afectan la salud de la población en cualquier actividad de su vida; d) cerrar las brechas existentes en salud entre diferentes grupos sociales y regiones del país; e) asegurar la generación y el uso efectivo de los recursos en salud; y f) avanzar en la construcción del Sistema Nacional de Salud Universal, bajo la rectora de la Secretaría de Salud.

Para lograr estos objetivos, el Plan Nacional de Alzheimer México 2014 propone las siguientes estrategias:

1. Prevenir y promocionar la salud mental, a través de una política pública que tome en cuenta la salud mental con una perspectiva de curso de vida; es decir, que considere prevenir los factores de riesgo conocidos como la diabetes y la hipertensión, para así poder fomentar el envejecimiento activo y saludable.
2. Mejorar el acceso a servicios de salud de todos los niveles de atención con un enfoque multidisciplinario, que abarque no sólo el ámbito hospitalario, sino también el comunitario; a través de una perspectiva de cuidado a largo plazo, que considere la creación y mantenimiento de centros de día para el cuidado de adultos mayores con demencia en etapas iniciales.
3. Identificar y diagnosticar a los adultos mayores con demencia oportunamente, a través de una evaluación integral y multidisciplinaria, que permita disminuir el impacto de la discapacidad y la dependencia, mediante la capacitación de los profesionales de salud que están en el primer nivel de atención y el uso adecuado de instrumentos de tamizaje vigentes.
4. Incrementar el número de personal capacitado para tratar a personas con de-

mencia, a través de programas de formación permanentes y en constante actualización, desde una perspectiva inclusiva, considerando que la atención del adulto mayor con demencia implica un equipo multidisciplinario.

5. Concientizar a la sociedad sobre la importancia de la demencia como un problema de salud pública, para así prevenir el maltrato y la discriminación de los adultos mayores con Demencia y reconocer la importancia de los cuidadores formales e informales.
6. Generar más investigación, desde todas las áreas del conocimiento involucradas en el fenómeno, haciendo énfasis en estudios de investigación aplicada, favoreciendo el vínculo entre distintas instituciones y grupos científicos.
7. Evaluar de manera continua del impacto de cada una de las acciones propuestas, a través del desarrollo de indicadores.

La mayoría de los sistemas de salud en LA se encuentran apenas reconociendo la importancia de la EA y otras demencias, y las consecuencias que tienen a diferentes niveles. Es importante que cada país desarrolle, de acuerdo a su contexto, sus propios planes. Además, si bien existen iniciativas bien planteadas en nuestra región, dirigidas a la identificación, prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, éstas no se han evaluado en términos de organización en el contexto local, de la dinámica de cada sistema de salud y de las redes relacionadas.

Es importante reconocer que a pesar de que el problema de la demencia es un problema global, existen diferencias socioculturales importantes a la hora de realizar e implementar estos planes. En este sentido, consideramos que el plan de México puede servir como ejemplo para el desarrollo de planes en países latinoamericanos que todavía no cuentan con uno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Allegri, R., Mendez, P., Russo, M., Cohen, G., Calandri, I., Campos, J., Nahas, F., Surace, E., Vazquez, S. & Sevlever, G. (2017). Biomarcadores de enfermedad de Alzheimer en deterioro cognitivo leve: experiencia en una clínica de memoria de Latinoamérica. *Neurología.* https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.12.011
2. Allegri, R., Mendez, P., Russo, M., Cohen, G., Calandri, I., Campos, J., Nahas, F., Surace, E., Vazquez, S. & Sevlever, G. (2017). Biomarcadores de enfermedad de Alzheimer en deterioro cognitivo leve: experiencia en una clínica de memoria de Latinoamérica. *Neurología.* https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.12.011

3. Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's Disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia, 14*(3), 367-429.
4. Arrieta-Cruz I. & Gutierrez-Juarez, R. (2016). The Role of Insulin Resistance and Glucose Metabolism Dysregulation in the Development of Alzheimer´s Disease. *Revista de Investigación Clínica, 68*(2), 53-58.
5. Arvanitakis Z., Wilson R., Li Y., Aggarwal N. & Bennett D. (2006). Diabetes and function in different cognitive systems in older individuals without dementia. Diabetes care, 29(3), 560-565.
6. Aschner, P. (2002). Diabetes trends in Latin America. *Diabetes/metabolism research and reviews, 18*(3), 27-31.
7. Avila-Munoz E. & Arias C. (2014). When astrocytes become harmful: functional and inflammatory responses that contribute to Alzheimer's disease. *Ageing Research Reviews, 18*, 29-40.
8. Avila-Munoz E. & Arias C. (2015). Cholesterol-induced astrocyte activation is associated with increased amyloid precursor protein expression and processing. *Glia, 63*(11), 2010-2022. doi: 10.1002/glia.22874.
9. Bogetti-Salazar, M., González-González, C., Juárez-Cedillo, T., Sánchez-García, S. & Rosas-Carrasco, O. (2016). Severe potential drug-drug interactions in older adults with dementia and associated factors. *Clinics (Sao Paulo), 71*(1), 17-21.
10. Buschert, V., Bokde, A. & Hampel, H. Cognitive intervention in Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology, 6*(9), 508-517. doi: 10.1038/nrneurol.2010.113
11. Castelli P., Sosa, A., Campillo C., Nicolini H. y Cruz-Fuentes C. (2002). Apolipoprotein E genotypes in a group of elderly subjects of Spanish descent living in Mexico City. *International Psychogeriatrics 14*(3), 291-300.
12. Castillo, C., Tapia, F., Herrera, A., Ghigliotto, F., & Guerra, L. (2012). Implementación de un programa de estimulación cognitiva en personas con demencia tipo Alzheimer: un estudio piloto en chilenos de la tercera edad. *Universitas Psychologica, 12*(2), 445-456.
13. Chabrier M., Blurton-Jones M., Agazaryan A., Nerhus J., Martinez-Coria H. & LaFerla F. (2012). Soluble abeta promotes wild-type tau pathology in vivo. *Journal of Neuroscience, 32*(48), 17345-50.
14. Chouliaras, L., Cristescu T. & Ebmeier K. (2015). Establishing the cause of memory loss in older people. *The Practitioner, 259*(1778), 15-9.
15. Dominguez L., Foster L., Straub J. & Thirumalai D. (2016). Impact of membrane lipid composition on the structure and stability of the transmembrane domain of amyloid precursor protein. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA, 113*(36). doi: 10.1073/pnas.1606482113
16. Domínguez, R., Marschoff, E., González, S., Repetto, M., & Serra, J. (2012). Type 2 diabetes and/or its treatment leads to less cognitive impairment in Alzheimer's disease patients. *Diabetes research and clinical practice, 98*(1), 68-74. doi: 10.1016/j.diabres.2012.05.013
17. Downer B., Kumar A., Mehta H., Al Snih S. & Wong R. (2016). The Effect of Undiagnosed Diabetes on the Association Between Self-Reported Diabetes and Cognitive Impairment Among Older Mexican Adults. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias, 31*(7), 564-569.
18. Escobedo, J., Buitrón, L. V., Velasco, M., Ramírez, J., Hernández, R., Macchia, A., & CARMELA Study Investigators. (2009). High prevalence of diabetes and impaired fasting

glucose in urban Latin America: the CARMELA Study. *Diabetic Medicine, 26*(9), 864-871.
19. Flores-Rodriguez P., Ontiveros-Torres M., Cardenas-Aguayo M., Luna-Arias J., Meraz-Rios M., Viramontes-Pintos A., Harrington C., Wischik C., Mena R., Florán-Garduño B. & Luna-Muñoz J. (2015). The relationship between truncation and phosphorylation at the C-terminus of tau protein in the paired helical filaments of Alzheimer's disease. Frontiers in Neuroscience, 9, 33. doi: 10.3389/fnins.2015.00033
20. Gajardo, J. y Monsalves, M. J. (2013). Demencia, un tema urgente para Chile. *Revista Chilena de Salud Pública, 17*(1), p-22.
21. García-Lara J., Aguilar-Navarro, S., Gutiérrez-Robledo, L. & Avila-Funes, J. (2010). The metabolic syndrome, diabetes, and Alzheimer's disease. *Revista de investigación Clínica, 62*(4), 343-349.
22. Guzmán, J. M. (2002). Envejecimiento y desarrollo en América Latina y el Caribe (Vol. 28). United Nations Publications.
23. Hendrix, J., Finger, B., Weiner, M., Frisoni, G., Iwatsubo, T., Rowe, C., Kim, S., Guinjoan, S., Sevlever G., & Carrillo, M. (2015). The worldwide Alzheimer's disease neuroimaging initiative: an update. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association, 11*(7), 850-859.
24. Instituto Nacional de Geriatría (2014). *Plan de acción Alzheimer y otras demencias, México 2014*. Ciudad de México: Autor.
25. Jacquier, M., Arango, D., Villareal, E., Torres, O., Serrano, M., Cruts, M., Montañes, P., Cano, C., Rodriguez M., Serneels, S. y Van Broeckhoven, C. (2001). APOE epsilon 4 and Alzheimer's disease: positive association in a Colombian clinical series and review of the Latin-American studies. *Arquivos de neuro-psiquiatria, 59*(1), 11-17.
26. Jarero-Basulto J., Luna-Muñoz J., Mena R., Kristofikova Z., Ripova D., Perry G., Binder L. & Garcia-Sierra F. (2013). Proteolytic cleavage of polymeric tau protein by caspase-3: implications for Alzheimer disease. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology, 72*(12), 1145-61.
27. Juarez-Cedillo, T., Sanchez-Arenas, R., Sanchez-Garcia, S., Garcia-Peña, C., Hsiung, G., Sepehry, A., Beattie, B. & Jacova, C. (2012). Prevalence of mild cognitive impairment and its subtypes in the Mexican population. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 34*(5-6), 271-81. doi: 10.1159/000345251
28. Knapp M., Thorgrimsen, L., Patel A., Spector A., Hallam A., Woods B. & Orrell, M. (2006). Cognitive stimulation therapy for people with dementia: cost-effectiveness analysis. *British journal of psychiatry, 188*, 574-80. doi: 10.1192/bjp.bp.105.010561
29. Laws S., Hone E., Gandy S. y Martins R. (2003). Expanding the association between the APOE gene and the risk of Alzheimer's disease: possible roles for APOE promoter polymorphisms and alterations in APOE transcription. *Journal of Neurochemistry, 84* (6), 1215-36.
30. Mejia-Arango, S., y Gutierrez, L. (2011). Prevalence and incidence rates of dementia and cognitive impairment no dementia in the Mexican population: data from the Mexican Health and Aging Study. *Journal of aging and health, 23*(7), 1050-1074.
31. Nitrini, R., Bottino, C., Albala, C., Capuñay, N., Ketzoian, C., Rodriguez, J., Maestre, G., Ramos-Cerqueira, A. y Caramelli, P. (2009). Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *International Psychogeriatrics, 21*(4), 622-630.

32. O'Bryant, S., Johnson, L., Balldin, V., Edwards, M., Barber, R., Williams, B., Devous, M., Cushings, B., Knebl, J. & Hall, J. (2013). Characterization of Mexican Americans with mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's disease, 33*(2), 373-9. doi: 10.3233/JAD-2012-121420
33. Parra, M. A., Baez, S., Allegri, R., Nitrini, R., Lopera, F., Slachevsky, A., Custodio, N., Lira, D., Piguet, O., Kumfor, F., Huepe, D., Cogram, P., Bak, T., Manes, F. & Ibanez, A. (2018). Dementia in Latin America: Assessing the present and envisioning the future. *Neurology, 90*(5), 222-231. doi: 10.1212/WNL.0000000000004897
34. Pendergrass A, Becker, C., Hautzinger, M., & Pfeiffer, M. Dementia Caregiver Interventions: A Systematic Review of Caregiver Outcomes and Instruments in Randomized Controlled Trials. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience, 17*(2), 459-68.
35. Petersen, R. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of internal medicine, 256*(3), 183-194. doi: 10.1111/j.1365-2796.2004.01388.x
36. Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics, 18*(04), 577-595. doi: 10.1017/S1041610206003462
37. Prince M. & 10/66 Dementia Research Group. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*(2), 170–177. doi: 10.1002/gps.1046.
38. Prince, M., Acosta, D., Ferri, C., Guerra, M., Huang, Y., Rodriguez, J., Salas, A., Sosa, A., Williams, J., Dewey, M., Acosta I., Jotheeswaran, A., y Liu, Z. (2012). Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *The Lancet, 380*(9836), 50-58.
39. Prince, M., Brodaty, H., Uwakwe, R., Acosta, D., Ferri, C. P., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K. S., Llibre, J. J., Salas, A., Williams, J. D., Jotheeswaran, A.T. & Liu, Z. (2012). Strain and its correlates among carers of people with dementia in lowincome and middleincome countries. A 10/66 Dementia Research Group populationbased survey. *International journal of geriatric psychiatry, 27*(7), 670-682. doi: 10.1002/gps.2727.
40. Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., y Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association, 9*(1), 63-75.
41. Rodriguez, Ferri, Acosta, Guerra, Huang, Jacob, Dewey, (2008). Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: a population-based cross-sectional survey. *The Lancet, 372*(9637), 464-474.
42. Rosas-Carrasco, Ó., Guerra-Silla, M. G., Torres-Arreola, L. P., García-Peña, C., Escamilla-Jiménez, C.I. & González-González C. (2014). Caregiver burden of Mexican dementia patients: the role of dysexecutive syndrome, sleep disorders, schooling and caregiver depression. *Geriatrics & Gerontology International, 14*(1), 146-152. doi: 10.1111/ggi.12072
43. Russo, M., Gustafson, D., Vázquez, S., Surace, E., Guinjoan, S., Allegri, R., & Sevlever, G. (2014). Creation of the Argentina-Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association, 10*(1), 84-87. https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.09.015
44. Salinas R., Hiriart M., Acosta I., Sosa A. & Prince M. (2016). Type 2 diabetes mellitus as a

risk factor for dementia in a Mexican population. *Journal of diabetes and its complications, 30*(7), 1234-1239. doi: 10.1016/j.jdiacomp.2016.06.005

45. Salinas-Contreras R. Hiriart-Urdanivia, M., Acosta-Castillo I., & Sosa-Ortiz A. (2013). Diabetes mellitus y su asociación con demencia y deterioro cognitivo leve en adultos mayores mexicanos de población urbana y rural. *Archivos de Neurociencias, 18*(s1), 1-7.
46. Serrani Azcurra, D. (2012). A reminiscence program intervention to improve the quality of life of long-term care residents with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 34*(4), 422-433.
47. Sitzer, D., Twamley, E., & Jeste, D. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 114*(2), 75-90. doi: 10.1111/j.1600-0447.2006.00789
48. Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology, 5*(11), 961-973. doi: 10.1016/S1474-4422(06)70599-3
49. Sosa, A., Albanese, E., Stephan, B., Dewey, M., Acosta, D., Ferri, C., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Jimenez-Velazquz, I., Rodriguez, J., Salas, A., Williams, J., Acosta, I., González-Viruet, M., Hernandez, M., Shuran, L., Prince, M., & Stewart, R. (2012). Prevalence, distribution, and impact of mild cognitive impairment in Latin America, China, and India: a 10/66 population-based study. *PLOS Medicine, 9*(2). doi: 10.1371/journal.pmed.1001170
50. Souza, D., De Godoy, M., Hotta, J., Tajara, E., Brandão, A., Pinheiro Júnior, S., Tognola, W. y Dos Santos, J. (2003). Association of apolipoprotein E polymorphism in late-onset Alzheimer's disease and vascular dementia in Brazilians. *Brazilian journal of medical and biological research, 36*(7), 919-923.
51. Spauwen P., Köhler, S., Verhey, F., Stehouwer, C., & van Boxtel, M. (2013). Effects of Type 2 Diabetes on 12-Year Cognitive Change Results from the Maastricht Aging Study. *Diabetes care, 36*(6), 1554-1561.
52. Spijker, A., Vernooij-Dassen, M., Vasse, E., Adang, E.,Wollersheim, H., Grol, R. & Verhey, F. (2008). Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A Meta-Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society, 56*(6), 1116-1128. doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.01705.x
53. The United States Department of Veterans Affairs (2010). *A Systematic Evidence Review of Interventions for Non- professional Caregivers of Individuals with Dementia*. Washington (DC): autor.
54. Thompson, C., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C. & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics, 7*(18), 1-12. doi: 10.11.86/1471-2318-7-18
55. Trapp, S.K., Perrin, P.B., Aggarwal, R., Peralta, S.V., Stolfi, M.E., Morelli, E., Peña, L.A. & Arango-Lasprilla, J.C. (2015). Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. *Behavioural Neurology.* Article ID 507196. doi: 10.1155/2015/507196
56. Trujillo, M. A., Perrin, P. B., Panyavin, I., Peralta, S. V., Stolfi, M. E., Morelli, E., & Arango-Lasprilla, J. C. (2016). Mediation of family dynamics, personal strengths, and mental health in dementia caregivers. *Journal of Latina/o Psychology, 4*(1), 1-17. http://dx.doi.org/10.1037/lat0000046
57. Tsolaki M., Kounti, F., Agogiatou, C., Poptsi, E., Bakoglidou, E., Zafeiropoulou, M.,

Soumbourou, A., Nikolaidou, E., Batsila, G., Siambani, A., Nakou, S., Mouzakidis, C., Tsiakiri, A., Zafeiropoulos, S., Karagiozi, K., Messini, C., Diamantidou, A. & Vasiloglou, M. (2011). Effectiveness of nonpharmacological approaches in patients with mild cognitive impairment. *Neurodegenerative Diseases 8*(3), 138-145. doi: 10.1159/000320575

58. Valenzuela, M. & Sachdev, P. (2009). Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(3), 179-187. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181953b57
59. Velázquez, N. (2016). Intervenciones para cuidadores de pacientes con demencia: una revisión de revisiones sistemáticas. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería, 13*(84), 2.
60. Vernooij-Dassen, M., Draskovic, I., McCleery, J. & Downs, M. (2011). Cognitive reframing for carers of people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 11*. doi: 10.1002/14651858.CD005318.pub2
61. Villalpando-Berumen J., Mejia-Arango, S., Aguilar-Salinas C., Ordonez-Sanchez M. y Gutierrez-Robledo L. Apolipoprotein E epsilon 4, Alzheimer's disease, and cognitive performance in elderly Mexican Mestizos. *Journal of the American Geriatrics Society, 56*(4), 677-82.
62. Wong, R., Michaels-Obregon, A., y Palloni, A. (2015). Cohort profile: the Mexican health and aging study (MHAS). *International journal of epidemiology, 46* (2). doi: 10.1093/ije/dyu263
63. Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. & Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews,* (2). doi: 10.1002/14651858.CD005562.pub2.
64. Yeung S., Fischer A. & Dixon R. (2009). Exploring effects of type 2 diabetes on cognitive functioning in older adults. *Neuropsychology, 23*(1), 1-9.

TRATAMENTO DAS DEMÊNCIAS

RICARDO NITRINI*, LEONEL TADAO TAKADA**, JERUSA SMID***

RESUMEN

Demências são síndromes que têm em comum o declínio cognitivo e/ou comportamental e que podem ter diferentes etiologias. Embora o tratamento sintomático possa ser semelhante independentemente da etiologia, há aspectos específicos de cada uma delas, de modo que é necessário utilizar uma classificação das demências.

A classificação que utilizaremos baseia-se na provável etiologia e divide as demências em primárias em que a demência é manifestação de uma doença neurodegenerativa, e secundárias, em que a demência ocorre devido ao comprometimento do sistema nervoso central por outra forma de doença.

Palavras-chave: Demência, Demência, Demência de Alzheimer, Demência de Lewy, Demência Vascular.

ABSTRACT

Dementias are syndromes that have in common cognitive and /or behavioral decline and may have different etiologies. Although symptomatic treatment may be similar regardless of etiology, there are specific aspects of each, so a dementia classification needs to be used.

*Professor Titular de Neurologia e Chefe da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas.Coordenador do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (GNCC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
rnitrini@uol.com.br *
** Neurologista, Assistente-Doutor do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (GNCC) da Clínica Neurológica e do Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos (CEREDIC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
*** Neurologista, Assistente-Doutor do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (GNCC) da Clínica Neurológica e do Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos (CEREDIC) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
BRASIL

The classification we will use is based on probable etiology and divides dementias into primary when dementia is a manifestation of a neurodegenerative disease, and secondary, when dementia occurs due to central nervous system involvement by another form of disease.
Key Words: Dementias, Dementia Treatment, Alzheimer's Dementia, Lewy Corpus Dementia, Vascular Dementia.

TRATAMENTO DAS DEMÊNCIAS NEURODEGENERATIVAS

Doenças neurodegenerativas são a principal causa de demência. Entre elas, as mais frequentes são a doença de Alzheimer (DA), a demência na doença de Lewy (que inclui a demência com corpos de Lewy e a demência da doença de Parkinson) e a demência frontotemporal.

TRATAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

O tratamento da DA podem ser dividido em tratamentos modificadores da doença e medicações sintomáticas. Estas ainda podem ser divididas entre as que atuam sobre os sintomas cognitivos e as que agem sobre os sintomas neuropsiquiátricos e/ou comportamentais.

Apesar dos inúmeros estudos e ensaios clínicos desenvolvidos nos últimos 15 anos, desde 2003 não foi lançado nenhum novo fármaco para o tratamento da DA. Esta constatação pode dar a falsa impressão de que são poucos ensaios em andamento. Na última publicação realizada por Jeffrey Cummings e colaboradores, que revisam anualmente o estado da pesquisa sobre o tratamento farmacológico da DA, foi relatado que havia 112 agentes em testes assim distribuídos: 26 em fase III, 63 em fase II e 23 agentes em fase I. Com respeito ao objetivo da terapêutica, 63% eram terapias modificadoras da doença, 22% tinham como objetivo melhorar a cognição, 12% o de melhorar os sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais e 3% não tinham objetivos claramente explicitados (Cummings et al., 2018).

TERAPIAS MODIFICADORAS

As terapias modificadoras da doença correspondem a quase dois terços dos medicamentos atualmente em testes. Entre os fármacos em fase III, 65% classifica-

vam-se como terapias modificadoras da doença e mais da metade eram medicamentos anti-amiloide distribuídos entre anticorpos monoclonais, inibidores da enzima beta-secretase (BACE) ou agentes que reduzem a agregação das fibrilas do peptídeo beta-amiloide (Cummings et al., 2018).

A teoria da cascata do amiloide é considerada a principal hipótese fisiopatológica para a DA, de forma que é compreensível que a maior parte dos estudos concentre-se em mecanismos que possam reduzir a síntese ou aumentar a eliminação do peptídeo beta-amiloide. Os primeiros estudos com anticorpos monoclonais foram acompanhados de expectativa otimista mas os resultados foram negativos para o solanezumab (Doody et al., 2014) e bapineuzumab (Salloway et al., 2014). A partir daí outras pesquisas passaram a testar anticorpos monoclonais em fase pré-sintomática da DA, pois admite-se a hipótese de que a doença já se encontra em fase muito avançada quando os sintomas já estão presentes (Jack et al., 2018).

Recentemente mais um resultado negativo foi relatado com um inibidor da BACE, o verubecestat (Egan et al., 2018). Outros anticorpos monoclonais em pesquisa são o aducanumab, ganteneurumab e crenezumab. Alguns estão sendo testados em formas autossômicas dominantes da DA, em que o resultado da intervenção pode ser avaliado com precisão muito maior (Cummings et al., 2018, Bateman et al., 2012, Barrera-Ocampo and Lopera, 2016).

Na teoria da cascata do amiloide, o envolvimento da proteína tau ocorre secundariamente aos efeitos do peptídeo beta-amiloide, mas os estudos neuropatológicos não deixam dúvida de que existe relação muita mais estreita entre os transtornos cognitivos com a presença dos emaranhados neurofibrilares (*neurofibrillary tangles*) do que com os depósitos de amiloide (Holtzman et al., 2016). Atualmente há apenas um estudo com fármaco anti-tau em fase III, mas há cinco em fase II (Cummings et al., 2018).

Apesar das sucessivas falhas das terapias modificadoras, há alguns aspectos que permitem otimismo quanto aos anos futuros. Em primeiro lugar situa-se a precisão diagnóstica que pode ser obtida tanto com os biomarcadores do líquido cefalorraquidiano que foram bastante aprimorados recentemente como com os métodos de neuroimagem, principalmente os marcadores da presença de proteínas anormais. Em segundo lugar, a possibilidade de que os biomarcadores permitam verificar o efeito do tratamento sem a necessidade de avaliações neuropsicológicas e mesmo antes de que os sintomas se manifestem

TRATAMENTO DOS SINTOMAS COGNITIVOS

As medicações utilizadas para o tratamento dos sintomas cognitivos são: os inibidores da acetilcolinesterase (iAchE), e a memantina.

Os iAchE estão indicados para o tratamento de todas as fases da doença (leve, moderada e grave). A introdução desta classe de fármacos foi resultado de uma busca por medicamentos que pudessem aumentar a atividade colinérgica no córtex cerebral que se encontra reduzida na DA devido ao comprometimento dos neurônios colinérgicos do prosencéfalo basal de onde partem os principais influxos colinérgicos para o córtex cerebral.

Os três iAChE disponíveis para o tratamento da DA são: donepezila, rivastigmina e galantamina (Tabela 4). O efeito cognitivo é dose-dependente, recomendando-se que a maior dose tolerada seja alcançada para otimização do tratamento. O efeito sintomático costuma ser modesto, mas essas medicações podem promover um período de estabilização dos sintomas da DA, diminuindo a velocidade de progressão da doença.

A donepezila é um derivado da piperidina, com meia-vida de aproximadamente 70 horas e metabolização hepática. Deve ser administrada em dose única diária via oral (do Vale et al., 2011a).

A rivastigmina é inibidor irreversível da acetilcolinesterase, com meia-vida de cerca de 1 hora. No entanto, o efeito inibidor enzimático persiste por 10 a 12 horas. A rivastigmina tem metabolização renal. Deve ser administrada por via oral duas vezes ao dia ou por via transdérmica, uma vez ao dia (do Vale et al., 2011a).

A galantamina apresenta meia-vida de 7 horas, porém as apresentações *extended-release* permitem que a medicação seja administrada uma vez ao dia. Sua metabolização é hepática e renal (do Vale et al., 2011a).

Os principais efeitos colaterais dos iAChE são: náusea, vômito, diarreia, anorexia, perda de peso, bradicardia e síncope.

O uso dos iAChE deve ser orientado por algumas considerações gerais: 1) iniciar com a menor dose; 2) escalonamento de dose deve ser proposto a cada 4 semanas até a dose máxima tolerada; 3) a reavaliação cognitiva deve ser feita após pelo menos 2 meses em dose estável da medicação; 4) se houver perda da resposta a determinada droga, pode haver troca para outro iAChE (do Vale et al., 2011a). Como os efeitos colaterais dos IAChE dependem de seus efeitos periféricos,

principalmente no sistema nervoso autônomo, foi realizada tentativa de associar fármacos anticolinérgicos com baixa penetração no sistema nervoso central para conseguir elevar as doses dos IAChE sem aumentar os efeitos colaterais. Com o emprego associado de donepezila a anticolinérgicos indicados para o controle de incontinência urinária com baixo efeito central como o solifenacin, a dose de donepezila pôde ser elevada bem acima dos 10 mg por dia (Chase et al., 2017). São necessários mais estudos para verificar se esta associação pode ser benéfica no tratamento de DA.

Medicação	Dose inicial	Dose terapêutica	Formas de administração
Donepezila	5 mg/dia	5-10 mg/dia	via oral, 1x/dia
Rivastigmina	3 mg/dia	6-12 mg/dia	via oral, divididos em 2 doses ao dia
Rivastigmina	4,6 mg/dia	4,6-9,5 mg/dia	via transdérmica, 1x/dia
Galantamina	8 mg/dia	16-24 mg/dia	via oral, 1x/dia (forma *extended release)*

Tabela 4 – Inibidores da acetilcolinesterase utilizados no tratamento da DA

A memantina é indicada para tratamento de pacientes com DA moderada e grave. É um antagonista não-competitivo de afinidade moderada dos receptores NMDA (N-metil-d-aspartato) de glutamato. A memantina está associada a diminuição da excitotoxicidade neuronal induzida pelo glutamato e mediada pelo cálcio. A meia-vida é de 60 a 80 horas e sua metabolização hepática é mínima. A administração deve ser iniciada com 5 mg ao dia e a dose aumentada em 5 mg/dia a cada semana até atingir 20 mg ao dia, divididos em duas tomadas (Tariot et al., 2004). Mais recentemente foi desenvolvida formulação de memantina que pode ser utilizada como uma única tomada de 20 mg.

A memantina deve ser associada aos iAChE quando o paciente atingir a fase moderada da doença e não há interação medicamentosa entre essas classes medicamentosas. Geralmente é bem tolerada, e os principais efeitos colaterais da memantina são: agitação, insônia, diarréia, incontinência urinária, cefaléia, ou

alucinações (Tariot et al., 2004, do Vale et al., 2011a).

Recentemente, o uso de compostos nutricionais apareceram como mais uma opção no tratamento da DA. O uso de Souvenaid® foi associado a benefício em escala de memória em pacientes com DA leve que não estavam em uso de iAChE (em dois ensaios clínicos), mas não foi encontrado benefício em estudo feito com DA leve a moderada em pacientes que estavam usando iAChE ou memantina concomitantemente (Scheltens et al., 2012).

Além do tratamento farmacológico exposto até agora, medidas não farmacológicas também são importantes no tratamento da DA. A reabilitação cognitiva (estimulação cognitiva, reabilitação de memória, orientação para realidade e reabilitação neuropsicológica) pode ser utilizada como tratamento adjuvante nas fases inicial e moderada da DA. Atividade física, terapia ocupacional, musicoterapia também podem ser utilizadas em associação ao tratamento medicamentoso (do Vale et al., 2011a).

TRATAMENTO DOS SINTOMAS COMPORTAMENTAIS E PSICOLÓGICOS (SCPS)

Os SCPs são bastante frequentes e podem variar ao longo do curso da doença. Nenhuma medicação está aprovada para o controle desses sintomas, embora muitas vezes exista a necessidade de prescrevê-las. Podemos dividir o tratamento desses sintomas a partir da sintomatologia do paciente (Burke et al., 2013):

a) Agitação: os cuidadores e familiares devem ser orientados a diminuir fatores estressantes aos pacientes com DA. Muitas vezes os familiares não percebem que fatores estressantes, como, por exemplo, uma conversa com muitas pessoas pode ser a fonte de agitação para o paciente. Quadros de agitação de início recente devem ser investigados como *delirium*.

Não há nenhum tratamento de primeira linha indicado para o tratamento da agitação nos pacientes com DA. Inicialmente, as medicações utilizadas para o tratamento da DA – iAChe e memantina – devem ser prescritas para o controle da agitação.

Não havendo resposta a estas medicações, a escolha terapêutica deverá ser orientada pelo tipo de sintomatologia de cada paciente. Se, em associação a agitação, o paciente tem sintomas de tristeza, irritabilidade e anedonia, o uso de

antidepressivos deve ser a primeira escolha. Se a agitação está associada a delírios e alucinações, antipsicóticos devem ser utilizados como primeira escolha. Se houver concomitância com aumento de atividade motora, labilidade afetiva e discurso acelerado, medicações estabilizadoras de humor ou anticonvulsivantes podem ser utilizados.

b) Depressão: o diagnóstico de depressão nos pacientes com DA frequentemente é realizado através de queixas dos cuidadores porque o paciente pode ser incapaz de relatar as alterações de humor. A presença de queixas somáticas injustificadas pode ser um sintoma de depressão, mesmo na ausência dos sintomas maiores. Novamente, a orientação dos familiares e identificação de fatores estressantes devem ser adotados como conduta terapêutica inicial. Quando há necessidade de tratamento medicamentoso, as drogas inibidoras seletivas de recaptação de serotonina devem ser a primeira escolha. Os antidepressivos tricíclicos e inibidores da monoaminooxidase são contraindicados pelo perfil de efeitos colaterais – piora cognitiva e maior probabilidade de efeitos colaterais graves.

c) Apatia: apatia é caracterizada por diminuição da motivação em realizar atividades. O paciente pode apresentar falta de iniciativa, diminuição do interesse por atividades que o agradavam, incapacidade de planejamento, diminuição de resposta emocional, e/ou afeto embotado. O tratamento medicamentoso, embora não haja evidência robusta de benefícios, pode ser realizado com: iAChe, antidepressivos dopaminérgicos (bupropiona, sertralina), estimulantes (metilfenidato, dextroanfetamina) ou agonistas dopaminérgicos.

O tratamento não farmacológico dos SCP deve ser sempre a primeira tentativa terapêutica para minimizar os efeitos adversos relacionados às condutas medicamentosas, em especial os relacionados ao uso de antipsicóticos (Gauthier et al., 2010, do Vale et al., 2011b).

O modelo teórico *Progressively Lowered Stress Threshold* identifica seis fatores desencadeantes de SCP (Burke et al., 2013). Os cuidadores devem ser orientados a lidar com esses fatores desencadeantes, diminuindo a incidência e melhorando os SCP:

1) Cansaço/fadiga: oferecer períodos de descanso durante o dia;
2) Mudança na rotina, cuidador e meio ambiente: manter rotinas diárias; minimizar mudanças de ambiente como viagens, decoração da casa e visitas no domicílio;

3) Demanda excessiva de atividades: perceber as limitações do paciente e oferecer atividades que ele é capaz de realizar; evitar frases que acentuam a deficiência (por exemplo: "tente melhor"; "esforce-se"); não corrigir excessivamente ou testar os limites do paciente;
4) Estímulo excessivo: limitar o número de pessoas; evitar barulho excessivo; evitar estímulos excessivos na fase grave da doença, como televisão; respeitar a vontade do paciente de retirar-se de eventos como festas ou restaurantes;
5) Percepção de perdas resultando em depressão ou raiva: quando possível, principalmente na fase inicial, conversar com o paciente sobre a doença e encorajar a participação em atividades diárias que levem a socialização e estimulação intelectual
6) Mudanças físicas causando *delirium*: estimular exercício físico, consumo adequado de líquidos, descanso adequado; vacinação.

Fica evidente que a conduta deve ser individualizada, pois as manifestações comportamentais variam bastante. O emprego de um método de quantificação como o Inventário Neuropsiquiátrico pode ser útil no manejo dos pacientes (Gauthier et al., 2010).

Em relação às drogas utilizadas no controle dos SCPs, algumas considerações precisam ser feitas (Burke et al., 2013). Os iAChe e a memantina podem auxiliar no tratamento dos sintomas comportamentais, principalmente nos casos de sintomas leves a moderados. Recomenda-se que estas medicações sejam escolhidas como terapia farmacológica de primeira linha para os SCP.

Os antipsicóticos/neurolépticos devem ser utilizados quando há quadro de agitação associado a sitomas psicóticos. Não há estudos que comprovem eficácia maior de uma droga isoladamente em relação às demais. Os antipsicóticos atípicos devem ser utilizados como primeira escolha pela possibilidade de menor ocorrência de efeitos colaterais e eficácia semelhante ao uso de agentes típicos. O uso de antipsicóticos típicos está associado a maior ocorrência de discinesia tardia, acatisia, parkinsonismo, efeitos anticolinérgicos, sedação, alterações na condução cardíaca, hipotensão ortostática, e aumento da mortalidade. O uso de antipsicóticos deve ser iniciado em doses mínimas e a titulação deve ser cautelosa, com objetivo de usar menor dose necessária. A quetiapina causa menos efeitos adversos sobre a motricidade do que os outros antipsicóticos, o que pode ser uma vantagem. O

paciente deve ser reavaliado periodicamente em relação à necessidade de manutenção da terapia antipsicótica, que deve permanecer pelo menor tempo possível. Se não houver a resposta esperada, recomenda-se a troca de agente antipsicótico e reavaliação da indicação do uso. Recentemente, um fármaco que demonstrou eficácia no tratamento de alucinações na doença de Parkinson, a pimavanserina, obteve efeito positivo no tratamento de alucinações na DA, em estudo em fase II (Ballard et al., 2018).

Os antidepressivos podem ser utilizados em pacientes com agitação em associação ou não com sintomas depressivos. São medicações melhor toleradas do que os antipsicóticos. Os antidepressivos mais utilizados são: citalopram, sertralina, escitalopram e trazodona (do Vale et al., 2011b).

Os anticonvulsivantes podem ser utilizados em pacientes com sintomatologia de mania, impulsividade, labilidade ou episódios de agressividade grave. O uso de carbamazepina e valproato de sódio pode ser considerado, embora os resultados sejam duvidosos. Devem ser prescritos como tentativa de secunda ou terceira linha. Novos agentes como lamotrigina, gabapentina e topiramato podem ser administrados, embora não haja evidência que apoie seu uso na prática clínica.

PREVENÇÃO DA DA

Nos últimos anos têm sido publicados muitos estudos sobre a prevenção da DA. Entre as principais medidas sugeridas incluem-se melhor controle de doenças como hipertensão arterial, diabetes mellitus e dislipidemias; dieta em que predominam cereais, peixes e vegetais verdes; atividade física, atividade intelectual e participação em atividades sociais (The Lancet, 2017). O estudo FINGER, uma investigação prospectiva que tem acompanhado uma coorte de idosos com risco de demência submetidos a dieta adequada, controle de fatores de risco vascular, atividade física e treino cognitivo tem observado melhora do desempenho cognitivo associado a estas medidas (Ngandu et al., 2015).

DEMÊNCIA COM CORPOS DE LEWY

A demência com corpos de Lewy (DCL) faz parte do espectro das sinucleinopatias que também incluem a doença de Parkinson e a Degeneração de Múltiplos Siste-

mas. As doenças de Hallevorden-Spatz e Niemann-Pick Tipo C têm sido consideradas sinucleinopatias (Hardy et al., 2009). A DCL e a demência da doença de Parkinson têm muitos aspectos comuns. A principal diferença reside na instalação das manifestações cognitivo/comportamentais que na DCL ocorrem antes ou no primeiro ano do aparecimento de parkinsonismo espontâneo, enquanto na doença de Parkinson instalam-se pelo menos um no depois, embora mais frequentemente muitos nãos depois do início dos sintomas motores. Tem havido considerável aumento das pesquisas sobre a genética e a evolução das sinucleinopatias, mas não há ainda terapias modificadoras para este grupo de doenças, de modo que o tratamento ainda é reduzido ao sintomático.

As principais manifestações da DCL, além do declínio cognitivo, são flutuação da atenção, sinais parkinsonianos, e transtorno comportamental do sono REM.

Alguns cuidados são muito importantes no tratamento da DCL. Em primeiro lugar, algumas drogas podem melhorar um dos sintomas e piorar outros. Por exemplo, como as alucinações visuais podem ser muito perturbadoras para o paciente, o médico pode ser tentado a utilizar neurolépticos. Nesta doença existe muita sensibilidade a esta classe de fármacos, podendo advir impregnação rápida e intensa. Portanto, neurolépticos devem ser evitados e somente utilizados se todas as alternativas fracassarem e em doses baixas (Walker et al., 2015).

O primeiro tratamento deve ser com iAChE, que pode reduzir as alucinações visuais, bem como melhorar a cognição e reduzir as flutuações. Na DCL existe redução muito importante dos impulsos colinérgicos sobre o córtex cerebral e há indicação de emprego de iAChE do mesmo modo que se emprega na DA. Ensaios clínicos bem conduzidos verificaram que rivastigmina ou donepezila são eficazes. Por vezes, há a necessidade de utilizar doses elevadas, desde que o paciente não manifeste efeitos colaterais. Em minha experiência pessoal, o emprego de iAChE em alguns casos de DCL causa melhora cognitiva muito significativa, bem maior do que a observada na DA. Memantina teve efeito modesto em ensaios clínicos mas é uma alternativa interessante por ser usualmente bem tolerada (Walker et al., 2015).

Nos casos em que as alucinações visuais são intensas e não respondem aos iAChE doses baixas de quetiapina podem ser ministradas, sempre com cautela. Clozapina em doses baixas (12,5 a 50 mg/dia) pode ser utilizada, mas os efeitos colaterais hematológicos e mesmo os discretos efeitos anticolinérgicos dificultam

seu emprego. Recentemente, um antipsicótico atípico antagonista do receptor de serotonina (5HT2A), a pimavanserina, foi aprovada pelo Food and Drug Administration para o tratamento das alucinações da doença de Parkinson. Ensaios clínicos para tratamento de alucinações na DCL estão em andamento com resultados positivos observados em fase II.

Levodopa deve ser utilizada com cautela quando os sinais parkinsonianos forem mais intensos, pois pode causar aumento das alucinações. Mas não há razão para não realizar uma tentativa terapêutica, iniciando sempre com doses baixas e as aumentando lentamente. Agonistas dopaminérgicos podem aumentar as alucinações visuais e devem ser evitados (Walker et al., 2015).

Inibidores da recaptação de serotonina, como a sertralina, podem ser utilizados. Antidepressivos com efeito anticolinérgico devem ser evitados.

Como transtornos comportamentais do sono REM são frequentes, há a necessidade de aumentar a segurança contra contusões ou de quedas da cama mediante a colocação de proteções ao redor do paciente. Doses baixas de melatonina ou de clonazepam são os medicamentos de escolha para o tratamento (Walker et al., 2015).

DEMÊNCIA FRONTOTEMPORAL (DFT)

Apesar de ser forma frequente de demência, particularmente no grupo etário pré-senil, e de ser conhecida há bastante tempo, ainda não há tratamento adequado para a DFT.

Como as DFTs constituem na verdade um agrupamento de doenças com diferentes fisiopatologias mas que têm em comum a predileção do processo patológico pelo acometimento de determinadas redes de conexões situadas nos lobos frontais e temporais, presume-se que as terapêuticas modificadoras, quando existirem, serão diferentes. Assim nas taupatias o tratamento deverá ser diferente do que nas formas em que há depósitos de proteínas TDP-43 ou FUS.

O tratamento atualmente disponível é apenas sintomático e resume-se ao tratamento dos transtornos comportamentais em que predominam impulsividade, agitação, agressividade e alterações dos hábitos alimentares. Devem ser utilizados antidepressivos, entre os quais os inibidores seletivos da receptação da serotonina e a trazodona. Neurolépticos, particularmente a quetiapina, podem ser associa-

dos. iAChE podem agravar os sintomas da DFT e memantina não é indicada (Bang et al., 2015).

TRATAMENTO DAS DEMÊNCIAS SECUNDÁRIAS

Neste grupo heterogêneo de demências há doenças que podem ser prevenidas, outras que podem ser reversíveis e formas que ainda não têm qualquer forma de tratamento. Vamos destacar aqui, a demência vascular que pode ser prevenida e outras que podem ser reversíveis com tratamento.

DEMËNCIA VASCULAR (DV)

A denominação poderia ser demências vasculares, pois existem muitos tipos com diferentes etiologias. Houve época em que se admitia apenas a forma de demência por múltiplos infartos como a causa de DV. Atualmente reconhece-se que além dos múltiplos infartos, doenças de pequenos vasos como ocorrem na arteriolosclerose, no CADASIL e na angiopatia amiloide podem causar DV. A angiopatia amiloide pode causar demência por mecanismo hemorrágico e mais raramente por processo imunomediado.

O tratamento fundamental é a prevenção que dever iniciada muito precocemente, com controle dos fatores de risco. Uma vez instalado o comprometimento cognitivo vascular leve ou a demência, devem ser mantidas ou incrementadas as medidas de controle dos fatores de risco, particularmente da hipertensão arterial, diabetes mellitus, hipercolesterolemia. No controle da hipertensão arterial, também deve-se atentar para evitar a hipotensão arterial, em particular na presença de doença de pequenos vasos. Anti-agregantes plaquetáris como o acido acetilsalicílico (AAS) são utilizados com frequência, embora as evidências para seu emprego na doença de pequenos vasos sejam insuficientes.

iAChE são indicados, particularmente quando a neuroimagem é sugestiva de envolvimento de fibras colinérgicas que se destinam ao córtex cerebral.

DEMÊNCIAS POTENCIALMENTE REVERSÍVEIS

Por fim, cabe comentar brevemente sobre as principais formas de demências po-

tencialmente reversíveis. Na tabela abaixo constam as causas mais frequentes de DPR entre as demências em geral.

CAUSAS MAIS FREQUENTES DE DEMÊNCIA POTENCIALMENTE REVERSÍVEL

Efeitos colaterais de psicofármacos e outros medicamentos:
— Estados carenciais
— Hipo/Hipertiroidismo
— Infecções (Neurossífilis; AIDS; outras)
— Tumores benignos
— Hidrocefalia
— Hematoma subdural
— Doenças Imunomediadas

Muitas vezes algumas anormalidades como a própria carência de vitamina B12 ou de vitamina D, ou hipotireodismo são co-morbidades e a verdadeira causa da demência é uma doença neurodegenerativa ou vascular, mas o tratamento pode aliviar os sintomas, sem realmente reverter a demência. Medicamentos com efeito anticolinérgico ou hipnóticos podem causar comprometimento da atenção e da memória que são reversíveis com a sua suspensão. Muitos fármacos têm potenciais efeitos adversos sobre a cognição quando utilizados em idosos e este conhecimento é importante. Uma lista extensa publicada pela American Geriatrics Society é muito útil e deve ser consultada (American Geriatrics Society Beers Criteria Update Expert, 2012).

Mas em casos de neurossífilis, hidrocefalia a pressão normal e encefalites imunomediadas, o tratamento pode ter efeito ainda mais importante. Por esta razão, vamos discutir à parte estas três entidades.

HIDROCEFALIA COM PRESSÃO NORMAL

Esta síndrome ocorre devido à dificuldade de trânsito do LCR no espaço subaracnoideo, que quando ocorre no indivíduo adulto jovem tende a causar hipertensão intracraniana sintomática, com cefaleia, vômitos, diplopia e edema

de papila ao exame do fundo de olho. No idoso, existem picos de hipertensão intracraniana que são compensados pela dilatação do sistema ventricular, de forma que não ocorre síndrome clínica de hipertensão, mas uma tríade sintomática peculiar que decorre da dilatação ventricular: 1) dificuldade para caminhar sem que existam razões evidentes para isto: o paciente movimenta perfeitamente os membros inferiores quando deitado ou sentado – a denominada apraxia de marcha; 2) urgência seguida de incontinência urinária; 3) declínio cognitivo.

A ordem de aparecimento dos sintomas praticamente sempre segue esta ordem: marcha, esfíncter, cognição.

O diagnóstico é aventado pela TC ou RM que demonstram dilatação ventricular desproporcional ao aumento dos sulcos corticais. O tratamento consiste em instalar uma derivação do LCR do sistema ventricular para o peritônio.

Mas há necessidade de ter muito cuidado ao indicar este procedimento, pois embora peculiar, esta tríade não é patognomônica, e muitas doenças neurológias podem manifestar-se deste modo, particularmente a demência vascular e também algumas doenças degenerativas, pois a maioria delas tende a causar dilatação ventricular.

Um teste que pode ajudar no diagnóstico é o da punção lombar (*tap-test*) com retirada de volume de 40 a 50 mL de LCR com avaliação da marcha antes, imediatamente depois e 24 depois. Melhora significativa indica melhor prognóstico, mas há considerável incerteza neste método, que, não obstante, é o melhor que dispomos. O clínico geral pode suspeitar, mas a indicação do tratamento cirúrgico e mesmo do *tap-test*, deve ser de um neurologista clínico experiente.

NEUROSSÍFILIS

Neurossífilis, particularmente a paralisia geral progressiva, foi a forma mais prevalente de demência até a primeira metade do século XX. Com o advento da penicilinoterapia reduziu-se muito, mas ainda ocorre e é necessário estar atento pois o tratamento é muito eficaz se ministrado antes que a doença comprometa muito o SNC. Pode manifestar-se com alterações cognitivas ou do comportamento. O diagnóstico é relativamente fácil se forem seguidas as seguintes regras: 1) exame de sangue com testes treponêmicos (muito sensíveis) e nãotreponêmicos (dão ideia do estadio da doença); 2) se o teste treponêmico for negativo, não é

neurossífilis; se positivo, solicitar exame de LCR com reações treponêmicas, não-treponêmicas e eletroforese de proteínas, que usualmente revela aumento importante na concentração de gamaglobulinas (Nitrini et al., 2010).

Se as reações forem positivas no LCR também haverá aumento do número de células. O tratamento deve ser realizado com penicilina G cristalina aquosa, utilizada em doses altas de 18a 24 milhões de unidades por dia administrada como 3-4 milhões de unidades por via intravenosa a cada 4 horas por 20 dias. Para alérgicos à penicilina, ceftriaxona por 14 dias por via intravenosa ou doxiciclina 200 mg por via oral, duas vezes ao dia por via oral é uma alternativa, mas o seguimento deve ser mais rigoroso. Para as formas mais graves de NS, entre as quais a PGP e a neurite óptica, nós recomendamos utilizar 60 mg de prednisona ou dose equivalente de dexametasona 24 horas antes da primeira dose de penicilina para evitar a reação de Jarisch-Herxheimer. Esta reação, descrita principalmente na sífilis secundária, caracteriza-se pela piora aguda dos sintomas provavelmente causada pela liberação aguda de antígenos treponêmicos pela ação da penicilina. O seguimento deve ser com exames de LCR a cada seis meses, esperando-se que o número de células tenha caído abaixo de 5 células/mm^3 depois dos primeiros seis meses, ou, se tiver caído bastante mas não voltado ao normal, pode-se aguardar mais seis meses. Retratar se necessário (Nitrini et al., 2010).

ENCEFALITES IMUNOMEDIADAS

Demências rapidamente progressivas (DRPs) eram consideradas de mau prognóstico até há aproximadamente 10 anos. Geralmente se imaginava que eram doenças degenerativas com evolução atípica ou a doença de Jakob-Creutzfeldt, ambas sem tratamento específico.

Mas avanços importante ocorreram e atualmente as DRPs estão entre aquelas que mais frequentemente são reversíveis quando diagnosticadas e tratadas corretamente (Dalmau and Graus, 2018, Graus et al., 2016).

Isto ocorreu porque foram descobertas diversas síndromes que têm em comum a presença de anticorpos que atuam sobre receptores da superfície neuronal, muitas vezes atuando na neurotransmissão e causando síndromes complexas, sem lesão neuronal definitiva. Têm sido denominadas de encefalites mediadas por anticorpos (Dalmau and Graus, 2018).

As manifestações mais comuns são as de encefalite límbica. O acometimento do sistema límbico caracteriza-se principalmente por alterações do comportamento, memória episódica e crises epilépticas. Algumas outras manifestações podem estar associadas tais como distúrbios do sono e disautonomias (hipotensão, bradicardia) além de tremores e mioclonias (Graus et al., 2016).

Pacientes que apresentem declínio da capacidade de memorização e sintomas comportamentais de início agudo ou subagudo (geralmente até 3 meses) ou que evoluam mais rapidamente para demência de intensidade moderada ou grave merecem ser avaliados com hipótese de encefalite mediada por anticorpo. A hipótese é reforçada pela presença de crises epilépticas, RM com alterações nas regiões mediais dos lobos temporais, e LCR com aumento do número de células. Mas as alterações nos exames complementares podem estar ausentes e mesmo assim há que pensar na possibilidade de encefalite mediada por anticorpos com base nos dados clínicos (Graus et al., 2016).

Com esta suspeita, o paciente deve baixar ao hospital para avaliação e rápida instalação do tratamento. O clínico deve suspeitar desta hipótese diagnóstica e poderá acompanhar o caso mas é necessário que um neurologista experiente neste tipo de doença responsabilize-se pelo diagnóstico e tratamento.

Na maioria desses casos, a encefalite mediada por anticorpos não é paraneoplásica, mas a avaliação para exclusão de neoplasia oculta é essencial, particularmente de tumor de pequenas células do pulmão.

O diagnóstico de encefalite mediada por anticorpos é confirmado pelo resultado positivo da pesquisa e identificação de auto-anticorpos contra diversos receptores e componentes da superfície neuronal. Recomenda-se que antes de qualquer tratamento, reservem-se amostras de soro e LCR para enviar a laboratórios especializados (Dalmau and Graus, 2018, Graus et al., 2016).

Quando a suspeita é forte e doenças infecciosas como meningoencefalite herpética ou outras tiverem sido excluídas está indicadoo tratamento precoce, antes mesmo que os resultados tenham confirmado a presença de anticorposantineuronais. O tratamento inicial deve ser realizado com pulso de metilprednisolona, 1 g por dia, intravenosamente, por 5 dias. Na eventualidade de falha da medicação, imunoglobulina intravenosa, plasmaférese e, se este tratamento de primeira linha não tiver funcionado e os exames tiverem confirmado a presença de anticorpos, ciclofosfamida ou rituximab. Pode haver recuperação completa em

particular se o tratamento for iniciado precocemente (Graus et al., 2016).

Em estudo que realizamos nas enfermarias da Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da FMUSP, encontramos 61 casos de DRPs (3,7%) entre 1641 casos internados de 2012 a 2015. A principal causa foi doença imunomediada, sendo 13 de encefalite mediada por anticorpos definida e 4 possível (anticorpo não-pesquisado ou não definido). O resultado do tratamento foi favorável em 36 dos 61 pacientes (59,0%) e melhor ainda nos casos com doenças imunomediadas (que incluiu além dos casos de encefalite mediada por anticorpos, vasculites, sarcoidose, entre outros) em que 28 dos 31 casos (89,3%) tiveram boa evolução (Studart Neto et al., 2017).

O prognóstico nas DRPs é muito melhor do que nas demências lentamente progressivas. Mas é necessário diagnosticar e tratar com rapidez.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Geriatrics Society Beers Criteria Update Expert, P. (2012). American Geriatrics Society updated Beers Criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. *J Am Geriatr Soc,* 60, 616-31.
2. Ballard, C., Banister, C., Khan, Z., Cummings, J., Demos, G., Coate, B., Youakim, J., Owen, R., Stankovic, S., Investigators, ADP. (2018). Evaluation of the safety, tolerability, and efficacy of pimavanserin versus placebo in patients with Alzheimer's disease psychosis: a phase 2, randomised, placebo-controlled, double-blind study. *Lancet Neurol,* 17, 213-222.
3. Bang, J., Spina, S., Miller, B. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet,* 386(10004), 1672-82.
4. Barrera-Ocampo, A., Lopera, F. 2016. Amyloid-beta immunotherapy: the hope for Alzheimer disease?. *Colomb Med (Cali),* 47(4), 203-212.
5. Bateman, R., Xiong, C., Benzinger, T., Fagan, A., Goate, A., Fox, N., Marcus, D., Cairns, N., Xie, X., Blazey, T., Holtzman, D., Santacruz, A., Buckles, V., Oliver, A., Moulder, K., Aisen, P., Ghetti, B., Klunk, W., Mcdade, E., Martins, R., Masters, C., Mayeux, R., Ringman, J., Rossor, M., Schofield, P., Sperling, R., Salloway, S., Morris, J., Dominantly Inherited Alzheimer, N. (2012). Clinical and biomarker changes in dominantly inherited Alzheimer's disease. *N Engl J Med,* 367, 795-804.
6. Burke, A., Hall, G., Tariot, P. (2013). The clinical problem of neuropsychiatric signs and symptoms in dementia. *Continuum (Minneap Minn),* 19, 382-96.
7. Chase, T., Farlow, M., Clarence-Smith, K. (2017). Donepezil Plus Solifenacin (CPC-201) Treatmen
8. t for Alzheimer's Disease. *Neurotherapeutics,* 14, 405-416.
9. Cummings, J., Lee, G., Ritter, A., Zhong, K. (2018). Alzheimer's disease drug development pipeline: 2018. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions,* 4, 195-214.

10. Dalmau, J., Graus, F. (2018). Antibody-Mediated Encephalitis. *N Engl J Med,* 378, 840-851.
11. Do Vale, F., Corrêa, Y., Bertolucci, P., Machado, J., Da Silva, D., Allam, N., Balthazar, M., Group Recommendations In Alzheimer's, D., Vascular Dementia Of The Brazilian Academy Of, N. (2011). Treatment of Alzheimer's disease in Brazil: I. Cognitive disorders. *Dement Neuropsychol,* 5, 178-188.
12. Do Vale, F., Corrêa, Y., Bertolucci, P., Machado, J., Da Silva, D., Allam, N., Balthazar, M., Group Recommendations In Alzheimer's, D., Vascular Dementia Of The Brazilian Academy Of, N. (2011). Treatment of Alzheimer's disease in Brazil: II. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Dement Neuropsychol,* 5, 189-197.
13. Doody, R., Thomas, R., Farlow, M., Iwatsubo, T., Vellas, B., Joffe, S., Kieburtz, K., Raman, R., Sun, X., Aisen, P., Siemers, E., Liu-Seifert, H., Mohs, R., Alzheimer's Disease Cooperative Study Steering, C., Solanezumab Study, G. (2014). Phase 3 trials of solanezumab for mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med,* 370, 311-21.
14. Egan, M., Kost, J., Tariot, P., Aisen, P., Cummings, ., Vellas, B., Sur, C., Mukai, Y., Voss, T., Furtek, C., Mahoney, E., Harper Mozley, L., Vandenberghe, R., Mo, Y. Michelson, D. (2018). Randomized Trial of Verubecestat for Mild-to-Moderate Alzheimer's Disease. *N Engl J Med,* 378, 1691-1703.
15. Gauthier, S., Cummings, J., Ballard, C., Brodaty, H., Grossberg, G., Robert, P., Lyketsos, C. (2010). Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr,* 22, 346-72.
16. Graus, F., Titulaer, M., Balu, R., Benseler, S., Bien, C., Cellucci, T., Cortese, I., Dale, R., Gelfand, J., Geschwind, M., Glaser, C., Honnorat, J., Hoftberger, R., Iizuka, T., Irani, S., Lancaster, E., Leypoldt, F., Pruss, H., Rae-Grant, A., Reindl, M., Rosenfeld, M., Rostasy, K., Saiz, A., Venkatesan, A., Vincent, A., Wandinger, K., Waters, P., Dalmau, J. (2016). A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. *Lancet Neurol,* 15(4), 391-404.
17. Hardy, J., Lewis, P., Revesz, T., Lees, A., Paisan-Ruiz, C. (2009). The genetics of Parkinson's syndromes: a critical review. *Curr Opin Genet Dev,* 19, 254-65.
18. Holtzman, D., Carrillo, M., Hendrix, J., Bain, L., Catafau, A., Gault, L., Goedert, M., Mandelkow, E., Mandelkow, E., Miller, D., Ostrowitzki, S., Polydoro, M., Smith, S., Wittmann, M., Hutton, M. (2016). Tau: From research to clinical development. *Alzheimers Dement,* 12, 1033-1039.
19. Jack, C. Jr., Bennett, D., Blennow, K., Carrillo, M., Dunn, B., Haeberlein, S., Holtzman, D., Jagust, W., Jessen, F., Karlawish, J., Liu, E., Molinuevo, J., Montine, T., Phelps, C., Rankin, K., Rowe, C., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H., Sperling, R. & Contributors. (2018). NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement,* 14, 535-562.
20. Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levalahti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Backman, L., Hanninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindstrom, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H. & Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet,* 385(9984), 2255-2263.
21. Nitrini, R., De Paiva, A., Takada, L., Brucki, S. (2010). Did you rule out neurosyphilis?

Dement Neuropsychol, 4(4), 338-345.
22. Salloway, S., Sperling, R., Fox, N. C., Blennow, K., Klunk, W., Raskind, M., Sabbagh, M., Honig, L. S., Porsteinsson, A. P., Ferris, S., Reichert, M., Ketter, N., Nejadnik, B., Guenzler, V., Miloslavsky, M., Wang, D., Lu, Y., Lull, J., Tudor, I. C., Liu, E., Grundman, M., Yuen, E., Black, R., Brashear, H. R., Bapineuzumab & Clinical Trial, I. (2014). Two phase 3 trials of bapineuzumab in mild-to-moderate Alzheimer's disease. *N Engl J Med,* 370, 322-33.
23. Scheltens, P., Twisk, J., Blesa, R., Scarpini, E., Von Arnim, C., Bongers, A., Harrison, J., Swinkels, S., Stam, C., De Waal, H., Wurtman, R., Wieggers, R., Vellas, B., Kamphuis, P. (2012). Efficacy of Souvenaid in mild Alzheimer's disease: results from a randomized, controlled trial. *J Alzheimers Dis,* 31, 225-36.
24. Studart Neto, A., Soares Neto, H., Simabukuro, M., Solla, D., Goncalves, M., Fortini, I., Castro, L., Nitrini, R. (2017). Rapidly Progressive Dementia: Prevalence and Causes in a Neurologic Unit of a Tertiary Hospital in Brazil. *Alzheimer Dis Assoc Disord,* 31, 239-243.
25. Tariot, P., Farlow, M., Grossberg, G., Graham, S., Mcdonald, S., Gergel, I., Memantine Study, G. (2004). Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. *JAMA,* 291, 317-24.
26. The Lancet, N. (2017). Pointing the way to primary prevention of dementia. *Lancet Neurol,* 16, 677.
27. Walker, Z., Possin, K., Boeve, B., Aarsland, D. (2015). Lewy body dementias. *Lancet,* 386, 1683-97.

EVALUACIÓN Y ATENCIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN PERSONAS CON DEMENCIA

Ninoska Ocampo Barba*

RESUMEN

De manera clara y sencilla, plantearemos los postulados centrales de la evaluación neuropsicológica en personas con demencia y los beneficios de su atención desde esta disciplina psicológica. La Neuropsicología es fundamental para mejorar la calidad de vida clínica y social del paciente con Alzheimer u otra demencia en Iberoamérica donde existen muchísimas personas adultas mayores viviendo en situación de riesgo y no hay atención profesional especializada, en las latitudes más alejadas de nuestra vasta geografía. La Neuropsicología es pujante, inquieta y activa; propone, innova y contribuye científicamente por tanto es constructiva y versátil al interior de la gran diversidad cultural del continente americano.

Palabras Clave: Evaluación neuropsicológica, Neuropsicología, demencia.

ABSTRACT

In a clear and simple way, we will propose the central postulates of the Neuropsychological Assessment in people with dementia and the benefits of their attention from this psychological discipline. Neuropsychology is essential to improve the quality of clinical and social life of patients with Alzheimer's or other dementia in Latin America, where there are many elderly people living at risk and there is no specialized professional care, in the farthest latitudes of our vast geography. Neuropsychology is thriving, restless and active; it proposes, innovates and contributes scientifically; therefore, it is constructive and versatile within the great cultural diversity of the American continent.

Key Words: Neuropsychological Evaluation, neuropsychology, dementia.

* Presidente Asociacion Alzheimer Bolivia. Directora Instituto de Neurociencias Cognitivas, Facultad de Humanidades UAGRM
Contacto: ninoskaocampo@hotmail.com *
BOLIVIA

BENEFICIOS DE SER EVALUADO Y ATENDIDO DESDE LA NEUROPSICOLOGÍA, PARA UNA PERSONA CON DEMENCIA

Este es el punto de partida cuando se debe explicar el desarrollo de una disciplina al servicio de un sector de la población mundial aquejada por varias enfermedades, ahora descritas bajo un solo capítulo clínico denominado *trastornos neurocognitivos.*

Esta denominación, vigente desde el DSM 5, engloba a las denominadas demencias y su diferencial sintomatología, misma que ha sido ampliamente estudiada por la Neuropsicología, disciplina emergente desde la antigüedad y que en el período moderno de la historia científica ha incrementado su alcance y campo de acción sobre temáticas ligadas a la neurodegeneración.

¿Qué parte guía nuestras acciones?, ¿qué parte determina la identidad de los sujetos?, ¿quién es responsable del pensamiento humano?, ¿dónde se produce el pensamiento y las ideas?, ¿quién regula el llanto y agitación?, ¿quién gobierna las emociones, amores y odios?, ¿de qué dependen las decisiones? En definitiva, *¿dónde se puede ubicar el comando central de toda la vida de una persona?*

La respuesta inevitable y unívoca es *el cerebro.* A lo largo del ejercicio profesional en Psicología, en cualquiera de las áreas principales de las ciencias de la salud mental, se deben revisar los antecedentes y contingencias de las acciones o manifestaciones del ser humano.

Dentro de la historia y desarrollo de la Psicología, se encuentra un sinnúmero de aportaciones, estudios y postulados neuroanatómicos, como cimiento de la Psicología Contemporánea, tanto en el período presocrático como en el período socrático.

Nada de lo que el hombre piensa, hace y siente es fortuito o resultado únicamente de variables extrañas o externas; muy por el contrario, son resultantes de una determinada estructura de personalidad, de una percepción cultural sobre la base de un normal o anormal funcionamiento del cerebro, por ende, la comprensión del ser humano y todo lo inherente a él se vincula, con su estructura cerebral y sus funciones cerebrales.

Las capacidades y habilidades neuropsicológicas son la piedra fundamental para el desarrollo de destrezas y estrategias de aprendizaje. El cerebro y los procesos cognitivos que tiene lugar en él son el argumento primordial de la supremacía humana sobre las otras formas de vida natural.

Entender la Neuropsicología como la disciplina encargada de estudiar la relación normal y patológica entre el sistema nervioso (como organismo) y el comportamiento (como resultante de sus funciones), nos lleva a la vez a la discusión del dualismo mente-cerebro y al paralelismo psicofísico.

Todo el quehacer humano es resultado de las capacidades innatas y las experiencias de interacción social, donde las primeras determinan el curso de las segundas. Es en este razonamiento, que se basa el principio de que *cada ser humano es único y diferente*.

Si bien es cierto que el ambiente o contexto inmediato juega un papel determinante en el crecimiento, desarrollo y maduración del niño; también son fundamentales, para este fin, la atención de sus capacidades intelectivas y habilidades cognitivas.

El ser humano, a diferencia de muchos animales, depende, para su desarrollo bio-psico-social, del constante y continuo aprendizaje dirigido y resultado de un permanente proceso de imitación y reaprendizaje, si es necesario.

LA NEUROPSICOLOGÍA Y SU DEFINICIÓN

La Neuropsicología tiene tres enfoques de definición, históricamente reconocidos y planteados por las cuatro escuelas neuropsicológicas (francesa, alemana, soviética y estadounidense):

— *La Neuropsicología Clásica*: Su objetivo esencial es estudiar las relaciones existentes entre la actividad cerebral y las funciones psicológicas superiores (gnosias, praxias, lenguaje, memoria, etc.), abordando así las funciones corticales superiores humanas. Este enfoque estudia la desorganización de esas funciones complejas cuando lesiones orgánicas de distinta etiología afectan el cerebro; tal es el caso como traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebro-vasculares, epilepsia, etc.

— *La Neuropsicología Cognitiva*: Es una disciplina que utiliza los modelos de procesamiento de información para interpretar los trastornos de los procesos cognitivos básicos y superiores, subyacentes a la estructura orgánica fundamental "el cerebro". Este enfoque centra su atención en el estudio de la calidad, conservación y/o afectación de los propios procesos.

— *La Neuropsicología Dinámica Integral*: Es el estudio de las relaciones existentes entre las funciones cerebrales, la estructura psíquica y la sistematización

sociocognitiva, en sus aspectos normales y patológicos, abarcando a todos los períodos evolutivos, todas las edades y condiciones.

Actualmente, tenemos definiciones interdisciplinarias como la proporcionada por Labos (2008) "*La Neuropsicología es el estudio de los comportamientos humanos en base a sus fundamentos biológicos y cognitivos que implican la valoración de las consecuencias de las disfunciones cerebrales*" (p. 26).

Otros autores modernos definen a la Neuropsicología como la rama de las neurociencias que estudia las relaciones entre el cerebro y la conducta, tanto en sujetos normales como en aquellos que han sufrido algún daño cerebral. Bajo esta definición, la Neuropsicología Clínica es la aplicación de los conocimientos del cerebro humano, para la evaluación, tratamiento y rehabilitación de los individuos aquejados por patologías en las que están involucrados las deficiencias, daños o lesiones en los mecanismos cerebrales subyacentes a uno o más comportamientos.

Para precisar la definición de Neuropsicología, es necesario revisar su objeto de estudio y al respecto podemos anotar lo siguiente:

— Estudia las funciones cerebrales superiores, por ende, se enfoca preferentemente, pero no exclusivamente, en las áreas de la corteza asociativa. Estas áreas son responsables en gran medida de las funciones cerebrales superiores y a la vez, muy susceptibles de sufrir deficiencias o daños.

— Estudia las consecuencias de las deficiencias o daños en las estructuras cerebrales sobre la conducta, constituyéndose en una disciplina de abordaje estructural y comportamental.

— Estudia al cerebro y el comportamiento humano de manera multidisciplinar. Utiliza el método científico para el estudio de las relaciones entre el cerebro y la conducta, apoyándose en el método hipotético deductivo o a través del método analítico-inductivo.

Utiliza modelos humanos porque reconoce la especificidad de cada especie. No obstante, puede valerse de estudios en animales, que por cierto no son extrapolables, para formular hipótesis, ya que no es posible realizar experimentos intrusivos en seres humanos.

La definición operativa de Neuropsicología plantea a ésta como la disciplina encargada del estudio de la organización normal y anormal de los procesos cognoscitivos, enmarcados dentro del estudio de las neurociencias, por lo cual integra el conocimiento de la fisiología y anatomía del sistema nervioso central con el

estudio del pensamiento, el comportamiento y la emoción; tiene así diferentes áreas de interés y aplicación:

a) Como *área de conocimiento*, en el análisis y organización de los fenómenos psicológicos y comportamentales del sistema nervioso.
b) Como *área clínica de trabajo*, en el estudio y diagnóstico de personas que presenten alguna patología que afecte directa o indirectamente el desempeño de las funciones mentales superiores.
c) Como *área aplicada de trabajo*, en el diseño e implementación de programas de rehabilitación en sujetos con alteraciones neuropsicológicas.

LAS FUNCIONES NEUROPSICOLÓGICAS

Las funciones neuropsicológicas deben ser explicadas primero desde las funciones básicas y superiores humanas.

Se habla de las funciones humanas básicas como aquellas que compartimos con el resto de los animales, es decir: la percepción, el instinto, la retención de información para el uso inmediato y la acción.

Se propone como funciones humanas superiores a todas aquellas que suponen la participación de procesos cognitivos complejos, básicamente, estaríamos hablando de las funciones ejecutivas.

Esto obliga a revisar, en consecuencia, el capítulo de los procesos cognitivos, volviendo nuevamente a encontrarse la división de básicos y superiores.

Ocampo, N. (1998) realiza una síntesis en base a Forgus (1975), Osgood (1980) y De Vega (1984), de la clasificación de los procesos cognitivos:

— *Procesos Cognitivos Básicos*: Percepción y atención.

— *Procesos Cognitivos Superiores:* Lenguaje, pensamiento, razonamiento, abstracción, comprensión, imágenes, resolución de problemas.

De esta clasificación, se puede extrapolar la clasificación de funciones neuropsicológicas, no sin antes definirlas como la actividad mental que tiene lugar en la estructura del cerebro y que es resultado de la interrelación de las estructuras cognitivas y las estructuras neurológicas, y los procesos que las subyacen.

El reconocimiento y la descripción sintomatológica de la fisiopatología del lenguaje, deben establecer una línea de análisis paralela entre las categorías anatomo-fisiológicas y las psicológicas.

Dentro del estudio de las funciones neuropsicológicas, es aún largo el camino que tenemos por recorrer, toda vez que existe una considerable gama de instrumentos que desde el siglo pasado, intenta facilitar los procesos evaluativos en los diversos tipos de población, siendo la población hispana la que en la actualidad está desarrollando instrumentos propios y contextualizados para este fin.

Para llevar adelante cualquier proceso cognitivo, se necesita esencialmente *poder recordar*. Entonces, ejecutar, activar y desarrollar las habilidades y funciones neurocognitivas y neuropsicológicas, es *mediar* la capacidad de la memoria.

Al ser la neuropsicología la disciplina que se encarga del estudio de las funciones psicológicas en estrecha relación con las estructuras nerviosas, tanto en la enfermedad como en la "normalidad", se ubica entre grandes áreas de conocimiento como son las ciencias de la salud y las ciencias humanas, sin por ello dejar de ser independiente por el contenido y métodos específicos que se plantean, tanto en la evaluación como en la rehabilitación de niños y adultos con alteraciones en los diferentes procesos y funciones cognitivas superiores.

La neuropsicología se encarga de realizar la evaluación, diagnóstico y finalmente rehabilitación; todos estos de igual importancia en el campo de la niñez, adolescencia, adultez y de quienes conforman la tercera edad.

La neuropsicología en todas sus esferas se ha convertido en un área indispensable de trabajo clínico y educativo, ya que ésta permite llegar a evaluaciones y diagnósticos puntuales, los mismos que ayudan al profesional y al paciente a incrementar el nivel de calidad de vida en base a una adecuada rehabilitación, si el caso lo amerita.

En la actualidad, la evaluación neuropsicológica es de vital importancia ya que depende de su contenido y desarrollo (ambos confiables, certeros y puntuales) el logro de un diagnóstico adecuado, que le permite al especialista tener una idea clara de las dificultades o alteraciones que se presentan, para así poder plantear al paciente alternativas de rehabilitación con el propósito de mejorar su esfera personal, familiar, social y laboral.

Las enfermedades neurológicas son una de las principales causas de muerte e invalidez en todo el mundo, además existe muy poca información sobre su frecuencia y distribución en los países en desarrollo.

El profesional neurólogo se enfrenta a cuadros clínicos de prevalencia como la epilepsia y la neurocisticercosis, y también a entidades menos frecuentes como las

demencias (actualmente el panorama mundial muestra un riesgo mayor de presentación de esta enfermedad para los años venideros).

El capítulo de amnesias, tanto en la neurología como en la neuropsicología y la psicología clínica, es cada vez más estudiado y amplio en cuanto a su descripción, clasificación y presentación sintomatológica. Muchas de las entidades se diferencian a partir del tipo de olvido que el paciente presenta, de ahí la importancia de su diferenciación diagnóstica.

Si bien toda enfermedad neurológica provoca una respuesta de adaptación psíquica, en ciertas ocasiones la apariencia de una enfermedad no es sino la expresión de un trastorno psicológico subyacente. Cada uno de ellos merece una revisión especial por cuanto plantea problemas específicos en el diagnóstico diferencial.

La memoria es un proceso fundamental en los animales y el ser humano; sin embargo, es sorprendente lo poco considerada en la actualidad, ya que incluso socialmente es aceptable hablar de memoria frágil o escasa, sobre todo refiriéndose a caras, nombres o números de teléfono. Esto puede deberse al conocimiento parcial o poco profundo que la gente tiene del proceso en sí, ya que por memoria suele entenderse la capacidad de recordar un dato, fecha o acontecimiento.

La mayoría de las actividades físicas o psíquicas que realiza el ser humano están mediatizadas por la intervención de una u otra forma de memoria. Somos capaces de recordar las cosas porque recordamos su nombre y así mismo recordamos para qué sirven y cómo se utilizan.

La memoria es el proceso por el que somos capaces de almacenar o recuperar información procedente del entorno o del propio organismo, pero además la memoria lleva implícita la capacidad de reconstruir eventos, a partir de la emergencia de detalles aislados. Por lo tanto, no es solo un proceso de recuperación y nada más. Sin la memoria no seríamos lo que somos, podrían recibir estímulos luminosos por nuestros ojos o estímulos acústicos por nuestros oídos, pero seríamos incapaces de recordar aquello o darle función a tal efecto.

La memoria es la encargada de dar identidad a la persona; al afectarse el ser humano queda sin pasado y así sin una vida presente y futura de interacción social, ya que la capacidad humana de recordar es la que le permite regular su autoconciencia y retroalimentar su condición bio-psico-social.

La implicación de problemas relacionados con déficit cognitivos supone una

pérdida de funcionalidad y de calidad de vida para aquellas personas que los sufren. En definitiva, la afección de la memoria, en cualquiera de sus formas, representa para el paciente una dificultad y para el profesional a cargo una necesidad de tener un instrumento que le permita ampliar, precisar y concretar el tipo de memoria o memorias alteradas de acuerdo a su localización.

Azcoaga (1978) plantea que, en el proceso de codificación y decodificación de la información, se da una progresión gradual de pérdida del lenguaje.

En casos de afectación del lóbulo temporal, podemos partir de la detección de: 1) *anomia,* resultante de la pérdida de comprensión de lo abstracto; 2) *parafasias* y *perseveraciones*, resultantes de la pérdida de comprensión de oraciones; y 3) *jergafasias,* resultante de la pérdida de comprensión de las palabras sueltas. Todo este proceso tiene en paralelo la depresión funcional de las zonas corticales, lo que en términos clínicos no puede ser otra cosa que una inhibición, según Azcoaga (1978).

De estas aseveraciones y en esta misma publicación, se desprende la noción del "analizador", definido como la *estructura funcional*. Azcoaga (1978) afirma que el analizador verbal analiza y conserva unidades funcionales (estereotipos verbales), referidas al significado de las palabras, de las frases y de los contextos lingüísticos.

El análisis de la fisiopatología del lenguaje enriquece la perspectiva de procesos rehabilitadores, ya que obliga a establecer la conexión entre los datos sintomáticos del paciente y la identificación de zonas corticales y subcorticales, comprometidas en tales manifestaciones.

No es adecuado, en términos de diagnóstico y tratamiento, que los profesionales del lenguaje trabajen alejados de los profesionales del estudio del cerebro, o de los profesionales que trabajan sobre las implicancias y consecuencias de dichas alteraciones, cuando el lenguaje y su complejidad son la principal caracterización humana.

Ahora bien, ¿de qué manera los procesos de rehabilitación tienen lugar si no es a través del aprendizaje? En otras palabras, se puede decir que la atención y tratamiento de las patologías del lenguaje sólo puede ser posible iniciando un aprendizaje nuevo del mismo, denominado *reaprendizaje.*

Azcoaga (1986) indica que el aprendizaje moviliza regulaciones en el sistema nervioso central que tiene carácter innato: para que haya aprendizaje, debe haber una situación de excitabilidad óptima en el sistema que opera, como lo había

señalado Pavlov. Actualmente, este estado es llamado *motivación.* La motivación no puede ser suprimida, está íntimamente ligada al trabajo de la actividad nerviosa superior y esta a su vez a la organización del lenguaje interno.

El aprendizaje fisiológico permite sustituir el concepto de estímulo-respuesta por el de *información,* y a la vez da paso a la *cognición y formación de conceptos* como procesos psicológicamente centrales. En 1992, Azcoaga publica *Enfoque neuropsicológico de la actividad cognitiva: la formación de conceptos.* En este trabajo, postula la existencia de la *transcodificación* como paso subsecuente al proceso de codificación y permitiendo el proceso de decodificación.

La codificación supone una conectividad neural, dentro de la cual, en palabras del mismo autor, es fundamental la especificidad. La especificidad de la información está definida anatómicamente y es el resultado del proceso evolutivo del sistema nervioso central.

LAS EVALUACIONES NEUROPSICOLÓGICAS

Una publicación de Quintanar y cols. (2002) plantea que el diagnóstico neuropsicológico no se puede realizar a través de pruebas psicológicas solamente, ya que son indispensables los procedimientos específicos como la evaluación neuropsicológica. Piaget en sus postulados ha incursionado en mucho de la neuropsicología y este conocimiento ha sido reciclado, en las últimas décadas, por los neuropsicólogos contemporáneos.

La evaluación neuropsicológica tiene como propósito el cuantificar y cualificar los desempeños cognitivos resultantes de las funciones neurológicas básicas y superiores. Esto se traduce en la medición de los procesos y estructuras mentales que tiene lugar en el cerebro humano.

Dentro de esta cuanti-cualificación consideramos la exploración, análisis y diagnóstico de toda la actividad cerebral normal y patológica. La evaluación neuropsicológica es indispensable, por tanto, para el diagnóstico diferencial de las alteraciones y patologías, ligadas al funcionamiento del cerebro y los procesos resultantes de él.

Son de su interés las entidades neurológicas y las alteraciones cognitivas, así como los traumatismos cerebrales y los daños o lesiones congénitas o accidentales. A propósito, Labos señala lo siguiente:

La evaluación neuropsicológica consiste en la detección, cuantificación e interpretación de la disfunción cognitiva, conductual y emocional causada por anormalidades en la estructura o función cerebral del sujeto". (Labos et al., 2008, pág. 71).

INSTRUMENTOS NEUROPSICOLÓGICOS SEGÚN LA POBLACIÓN OBJETIVO

De acuerdo a la población objetivo, se clasifica en:

— *Infantil o del desarrollo*: Esta evaluación contempla la adquisición paulatina y progresiva de las habilidades y destrezas propias del aprestamiento y aprendizaje escolar, dos parámetros que son contemplados en su elaboración y en su calificación. El primero de ellos, es la plasticidad cerebral, que postula la mayor posibilidad de recuperación tratamiento y rehabilitación de las discapacidades o alteraciones, durante los años de la infancia; el segundo, es la asimetría cerebral, entendida como la diferencia hemisférica estructural del cerebro, que unida a la plasticidad cerebral puede encaminarnos a un pronóstico optimista en el tratamiento de las patologías de los menores.

Desde esta perspectiva, la *evaluación neuropsicológica infantil* es fundamental en el campo educativo y psicopedagógico para el logro de objetivos educativos e instruccionales, otorgando medidas y estrategias de corrección y normalización del comportamiento.

— *Adulta o de la madurez*: En la etapa comprendida entre los 20 y los 65 años, el ser humano está expuesto a mayores niveles de exigencia y responsabilidad por su inclusión a la vida productiva y a la construcción de un proyecto de vida. La *evaluación neuropsicológica en el adulto* es una medida que establece el éxito o el fracaso en la ejecución de tareas propuestas, con el fin de valorar las habilidades cognitivas de las funciones metalingüísticas, motoras del pensamiento y las ejecutivas.

Los parámetros en esta población nos circunscriben a la nominación estándar de normal o promedio, por encima o por debajo del promedio. Desde esta perspectiva, la medida es absolutista y rígida en torno a la presencia o a la ausencia de la ejecución.

— *Gerontológica*: A partir de los 65 años, el desarrollo humano plantea un decaimiento, lentificación y/o pérdida de las capacidades y habilidades. El *dete-*

rioro cognitivo es un factor de riesgo y a la vez un proceso inevitable, que debe ser medido bajo parámetros de des-aprendizaje e involución, exigiendo una readecuación de los criterios de exigencia establecidos durante la vida adulta. Entra en juego en esta evaluación las consideraciones de los otros sistemas funcionales del organismo; por tanto, no estamos solo frente a un decremento, sino frente a una readaptación y en muchos casos en una transformación fisiológica del cuerpo y la mente.

Sobre este hecho, Corr menciona lo siguiente:

> *Existe un gran número, de hecho, un número desconcertante, de pruebas neuropsicológicas distintas (Lezak, 1995), que difieren enormemente en contenido y procedimientos, y un número mucho más pequeño de baterías de pruebas cuya finalidad es proporcionar una evaluación global del funcionamiento psicológico.* (Corr, 2008, pág. 261-262).

Por otro lado, existe otra manera de clasificar la evaluación neuropsicológica y esta es según su profundidad.

INSTRUMENTOS NEUROPSICOLÓGICOS ESTÁNDAR

Los instrumentos neuropsicológicos son una herramienta útil para el diagnóstico, pronóstico y rehabilitación de las patologías y alteraciones, que comprometen las funciones neuropsicológicas, procesos cognitivos, habilidades y destrezas humanas. A propósito, Corr señala que:

> *Las pruebas neuropsicológicas se utilizan para describir las fortalezas y debilidades funcionales de los pacientes. Durante los tiempos de guerra, la exploración y diagnóstico del daño cerebral y de las alteraciones conductuales son comunes y la necesidad de diagnósticos precisos ha dado un fuerte ímpetu al desarrollo de las pruebas neuropsicológicas.* (Corr, 2008, pág. 260).

Estas herramientas deben ser tomadas en cuenta con extrema responsabilidad a la hora de utilizarlas para la precisión diagnóstica, ya que, si bien es cierto que facilitan la medida en frecuencia, magnitud e intensidad de una sintomatología o

presentación de signos, no constituyen el elemento único de evaluación del caso; juega, en este sentido, un papel muy importante la evaluación clínica.

Desde la antigüedad hasta principios del renacimiento, el paradigma de evaluación humana fue el cualitativo; sin embargo, al ingresar en la época moderna, el paradigma vigente fue el cuantitativo hasta fines de la época contemporánea, momento en que la revolución científica propone la vigencia de un nuevo paradigma hasta la fecha: el cuanti-cualitativo.

Bajo el influjo de estos cambios de paradigma, surgen las pruebas y baterías neuropsicológicas de evaluación estándar y clásicas a su vez.

> *Una evaluación neuropsicológica puede estar constituida por uno o más conjuntos de test, llamados baterías. Históricamente se ha utilizado dos tipos de baterías de test: las baterías fijas y las baterías flexibles.* (Labos, 2008, pág. 73).

A continuación, se describirán las pruebas más importantes en la neuropsicología y que a la fecha son íconos de referencia:

Batería neuropsicológica de Halstead-Reitan.-

Elaborada en 1947 por Ward Halstead y corregida años después por uno de sus discípulos Ralph Reitan, la batería es presentada en tres versiones diferenciadas por la población objetivo:

— Halstead-Reitan Batería Neuropsicológica, aplicable a sujetos de 15 años en adelante.
— Halstead-Reitan Batería Neuropsicológica, aplicable a sujetos de 9 a 14 años.
— Halstead-Reitan Indiana Batería Neuropsicológica, aplicable a sujetos de 5 a 8 años.

Las categorías que se evalúan son: medidas de entradas; pruebas de atención, concentración y memoria; pruebas de habilidades verbales; medidas de habilidades espaciales, secuenciales y manipulatorias; pruebas de abstracción, razonamiento, análisis lógico y formación de conceptos, medidas de salida. Está compuesta por 9 pruebas independientes. Ha sido utilizada para discriminar sujetos con daño

cerebral y profundizar las funciones del aprendizaje y la memoria.

Batería Neuropsicológica de Luria.-

A.R. Luria, médico y psicólogo soviético, trabajó cerca de otro autor importante en el contexto de las teorías del aprendizaje y el desarrollo humano, como es Vygotsky (1930). De este último recibió gran influencia en torno a la inclusión de variables y condicionantes socio-culturales en la capacidad de desarrollo y desempeño de las funciones Neuropsicológicas. La evaluación neuropsicológica de Luria puede ser detallada en cinco versiones:

— En la década de los 70, Luria desarrolla los lineamientos de lo que hoy en día conocemos como *la Prueba Neuropsicológica de Luria* y que es planteada claramente en su libro *El cerebro en acción* (1974).
— Años después (1978), Anne Lise Christensen sistematiza la prueba de manera cualitativa, dando lugar a la versión conocida como *Luria-Christensen.* Esta prueba ha sido diseñada para hacer una evaluación neuropsicológica profunda. Con ella se realiza un examen cualitativo de las funciones corticales superiores (déficits funcionales). Explora nueve funciones, a través de 19 subtests: funciones motoras, organización acústica motora, funciones cutáneo-cinestésicas, visuales superiores, lenguaje receptivo-expresivo, lectura y escritura, destreza aritmética, procesos mnésicos e intelectuales.
— Para 1979, saldría una nueva versión bajo la influencia norteamericana de paradigma cuantitativo, denominada *Luria-Nebraska*. Esta versión está compuesta por 269 ítems, distribuidos en 11 escalas, que abarcan desde problemas motores hasta problemas de memoria e inteligencia. Estas escalas son: funciones motoras, funciones acústico-motoras, funciones cutáneas y kinestésicas, funciones visuales, lenguaje receptivo, lenguaje expresivo, lectura, escritura, destrezas aritméticas, procesos mnésicos, procesos intelectuales.
— En la década de 1990, Manga y Ramos desarrollan en España el *Luria DNA para adultos,* que consta de 5 escalas que evalúan las funciones de: Área visuoespacial (2 test), lenguaje (2 test), memoria (2 test), procesos intelectuales (2 test) y atención.
— A mediados de los 90, se presenta la versión *Luria DNI para población preescolar,* evaluando la motricidad o funciones ejecutivas, el lenguaje oral o fun-

ciones lingüísticas, la rapidez de procesamiento y la memoria verbal y no verbal.

De esta manera, la propuesta de evaluación de Luria está sistematizada bajo los dos formatos y permite la medida atributiva y la medida específica.

En la actualidad, con la exigencia de valoración de aspectos cuantitativos y cualitativos de las funciones, procesos y acciones humanas, la evaluación de Luria cobra vigencia y pertinencia a la hora de estudiar las evaluaciones neuropsicológicas estándar.

El test de Barcelona.-

El Programa integrado de exploración neuropsicológica desarrollado en la Universidad de Barcelona – España, por el Dr. Jordi Peña-Casanova en 1990, más conocido como el *Test de Barcelona,* tiene dos versiones:

— *Test de Barcelona extenso:* Este programa incluye la historia clínica, observaciones de conducta, datos aportados por los tests, datos neurológicos y datos de exploraciones complementarias. Está conformado por 42 subtests que evalúan todas las funciones cognitivas, con el fin de obtener un "perfil clínico" basado en las capacidades preservadas y alteradas.

— *Test de Barcelona Abreviado:* Incluye las áreas neuropsicológicas más importantes y normalmente presentes en toda evaluación neuropsicológica de detección y general. Este hecho, además de las altas correlaciones entre los subtests de la prueba y los correspondientes al WAIS, permite obtener una exploración neuropsicológica general.

Baterías neuropsicológicas de Wechsler.-

David Wechsler, psicólogo norteamericano, desarrollo esta prueba en 1939 y se presenta en tres versiones:

— *Wechsler-Bellevue Intelligence Test (WAIS, de 1939):* Es un test de inteligencia para adultos, siendo el conjunto de pruebas más usado para medir las capacidades intelectivas (normales y *patológicas*). Es una prueba fundamental para la valoración de funciones cognoscitivas. Está compuesta por 11 apartados, 6

verbales y 5 no verbales.

— *Wechsler de Inteligencia para Niños (WISC, de 1949):* Proporciona tres valores de C.I. (Cociente Intelectual) asociados a las tres escalas primarias mencionadas (Verbal, Manipulativa y Total). La parte verbal contiene 6 sub-pruebas y la manipulativa otras 6 sub-pruebas. Para el cálculo del CI total no se contabilizan las sub-pruebas de Dígitos y Laberintos.

— *Wechsler escala de inteligencia para preescolares (WPPSI, de 1967)*: Es un test diseñado para evaluar la inteligencia en niños pequeños de 4 a 6 años y 6 meses. Está compuesto por sub-tests verbales y de ejecución y brinda tres cocientes intelectuales: Total (CI), Verbal (CIV) y de Ejecución (CIE). Es especialmente indicado para evaluar a infantes en edad preescolar y al inicio de la primaria, por lo que su uso es frecuente para la planificación psicoeducacional.

Todas las visiones plantean dos áreas principales de inteligencia: área verbal y área de ejecución (no-verbal), cada una subdividida y evaluada con diferentes sub-tests.

Tarjetas de Wisconsin.-

Desarrollada por D. A. Grant y E. A. Berg (1948), tiene objetivo de evaluar el razonamiento abstracto y la detección de lesiones que implican a los lóbulos frontales, siendo así un instrumento de evaluación neuropsicológica. La aplicación es individual, comprendiendo un amplísimo grupo etario de 6 a 89 años, a realizar en un tiempo variable. Según los criterios del manual de evaluación, las puntuaciones son interpretadas a partir del estudio cognoscitivo y neuropsicológico general.

El *Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin* (WCST) puede ser considerado como una medida de la función ejecutiva, que requiere habilidad para desarrollar y mantener las estrategias de solución de problemas, siendo adecuadas para conseguir un objetivo a través de condiciones que implican cambios de estímulos.

Figura de Rey.-

El Test de la Figura Compleja de Rey, desarrollada por André Rey en 1959, existe

en dos formas, según la edad de aplicación:

— *Forma "A":* Se aplica a adolescentes y a adultos.
— *Forma "B":* en niños de 4 a 8-10 años de edad.

En su aplicación, se evalúa primero las habilidades viso-espaciales de copia y después de 30 minutos, la capacidad de evocación y reproducción del estímulo presentado previamente.

Todos los instrumentos descritos, en su mayoría, son adecuados y utilizados para la medida cuantitativa o cualitativa de:

— Deterioro Cognitivo Leve
— Trastorno de Memoria
— Déficit Atencional
— Depresión
— Trastorno Bipolar
— Esquizofrenia
— Demencias

Mini Mental Folstein, Mec, MMSE, ACE-R.-

Diseñado por Folstein y McHung en 1975, es un instrumento de tamizaje, con la idea de proporcionar un análisis breve y estandarizado del estado mental, que sirviera para diferenciar, en pacientes psiquiátricos, los trastornos funcionales orgánicos.

Hoy en día, se utiliza sobre todo para detectar y evaluar la progresión del trastorno cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas, como la de tipo Alzheimer. El *MEC* fue la primera versión en castellano del *MMSE*, adaptada por Lobo y cols. La versión de 35 puntos fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5 – 10 minutos para su administración. Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: *Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje.*

Otros test neuropsicológicos.-

Otros test disponibles en la actualidad son:

— SKT (Breve test de atención y memoria).

— Test de Inteligencia para niños WISC III, versión chilena.
— Test de Inteligencia para adultos WAIS III.
— Conner's CPT II.
— Stroop.
— Trail Making Test.
— Test de Atención D2.
— Test de Aprendizaje Verbal TAVEC.
— Test de Aprendizaje Verbal de California CVLT II.
— Test de Denominación Boston.
— Figura Compleja de Rey-Osterrieth.
— FAB.
— FAS (Test de fluencia verbal).
— Test de Clasificación de Cartas de Wisconsin.
— Escalas destinadas a evaluar síntomas neuropsiquiátricos.
— MINI Plus Y MINI Kid.
— Escalas de Demencia.
— Escalas destinadas a evaluar "actividades de la vida diaria".
— Batería de evaluación para TEC y EMT.
— Batería para Déficit Atencional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Azcoaga, J. E. (1978). La Fisiopatología del lenguaje. *Fonoaudiológica. 24*(3), 100-106.
2. Azcoaga, J. E. (1984). Fisiopatología de la actividad nerviosa superior en la deficiencia mental. *Revista de la Asociación Argentina para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental, 2*(14), 9-24.
3. Azcoaga, J. E. (1987). Aprendizaje fisiológico. *Psicología, lenguaje, aprendizaje: Actas de las primeras Jornadas Nacionales de APINEP, Rosario 28 y 29 de agosto de 1986.* (pp.17-32) Rosario: Ediciones Pedagógicas.
4. Azcoaga, J. E. (1987). Simulación de procesos neuropsicológicos. *Psicología, lenguaje, aprendizaje: Actas de las primeras Jornadas Nacionales de APINEP, Rosario 28 y 29 de agosto de 1986.* (pp.143-149r) Rosario: Ediciones Pedagógicas.
5. Azcoaga, J. E. (1988). El papel del lenguaje interno en el proceso de conocimiento. En Berdichevsky et al. *Psicología y nuevos tiempos: Una Aproximación epistemológica.* (pp.201-217) Buenos Aires: Cartago.
6. Azcoaga, J. E. (1992). Enfoque neuropsicológico de la actividad cognitiva: La formación de conceptos. *Educación y Pedagogía, 7,* 13-18.

7. Azcoaga, J. E. (1993). Información semántica. Lenguaje Interno. Pensamiento. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina. 39* (2), 107-116.
8. Azcoaga, J. E. (1995). Pedagogía de las funciones cerebrales superiores en la primera infancia. *Revista Ecos Fonoaudiológicos, 0* (1), 4-9.
9. Azcoaga, J. E. (1997). Neurofisiología del aprendizaje. En ADINA, *Jornada de Actualización en Neuropsicología.* Rosario, Santa Fe, Argentina.
10. Azcoaga, J. E. (1998). *Emociones, lenguaje y pensamiento*. En ADINA. Rosario, Santa Fe, Argentina.
11. Azcoaga, J. E. (2004). *Comprensión Lectora*. Rosario: Biblioteca ADINA Rosario.
12. Azcoaga, J. E. (2007). El código fonológico. En Azcoaga y cols. *El Código Fonológico del Río de la Plata: Vol.1* (pp.10-14). Buenos Aires: Editorial Código.
13. Azcoaga, J. E. (2009). Rutas de la Neuropsicología. En SLAN, *11° Congreso Latinoamericano de Neuropsicología.* Puebla, México.
14. Ardila, A, Rosselli, M. & Puente, A. (1994). *Evaluación neuropsicológica en hispano hablantes*. New York: Plenum Press.
15. Ardila, A. Roselli, M. (1990): *Neuropsicología Clínica (tomo I)*.México: Manual moderno.
16. Ardila, A. Roselli, M. (1990): *Neuropsicología Clínica (tomo II)*.México: Manual moderno.
17. Baddeley, A.D. (1998*). Memoria humana. Teoría y práctica*. Madrid: mcgraw hill.
18. Berthier, M., Leiguarda, R., Starstein, S. (2008). *Funciones mentales superiores*. En: Esper, R. J., Mazzei, J. (2010). Buenos Aires: ed. Biblioteca de Medicina.
19. Carlson, N. (1996*) Fundamentos de psicología fisiológica.* (3ª ed.) México: prentice-hall hispanoamericana, S.A.20. Derman, B., Azcoaga, J., & Citrinovitz, J. (1971). Fisiopatología de los trastornos de la comunicación en los afásicos y su repercusión en el reaprendizaje y rehabilitación. In *Actas del 11ler. Congreso de Neurología de la República Argentina, Buenos Aires*.
21. De Vega, M. (1997*). Introducción a la psicología cognitiva.* Madrid: Alianza.
22. Feld, V. y Roríguez, M. (2000). *Neuropsicología infantil*. México: Thomson.
23. Gandarillas, M. (2002). *Aplicabilidad del NEUROPSI en pacientes con alteración neurológica que asisten a la unidad de neurología y neurofisiología del hospital de clínicas de la ciudad de La Paz.* Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés, La Paz, Bolivia.
24. Garamendy, Y. (2002). *Evaluación neuropsicológica en pacientes adultos con epilepsia generalizada idiomática que asisten a la unidad de neurología y neurofisiología del hospital de clínicas de la ciudad de La Paz*. Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés, La Paz, Bolivia.
25. Gil, R. (1999). *Manual neuropsicología*. Barcelona: Masson editorial.
26. Goldstein, E. (2005). *Sensación y percepción* (6ª ed.) México: Thomson.
27. Gross, R. (1998). *Psicología la ciencia de la mente y la conducta*. México: Manual Moderno.
28. Habib, M. (1998). *Bases neurológicas de las conductas*. Barcelona: Masson ed.
29. Hucci, J. (2008). *Estudio de la procesos cognitivos en niños con síndrome de Down, un enfoque neuropsicológico.* Tesis de Grado. Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.
30. Hulme, C. y Mackenzie, S. (1992). *Dificultadas graves en el aprendizaje: el papel de la memoria de trabajo*. Barcelona: Ariel.
31. Kandel, E., Schwartz J. y Jessell, T. (2001) *Principios de neurociencia* (4ª ed.) Madrid Macgraw-hill. Interamericana Editores.
32. Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintraub, S. (1983). *Normas del test de Boston*. Philadelphia: Lea & Febiger.
33. Kolb B. & Fantie, B. (1997). *Desarrollo del cerebro de los niños y comportamiento*. New York:

Plenum Press.
34. Labos, E., Slachevsky A., Fuentes P. y Manes F. (2008). Tratado de neuropsicología clínica. Buenos Aires: Akadia.
35. Molina, A. (2008). *Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de asperger (estudio de cas*o). Tesis de Grado. Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.
36. Palacios, T. (2008*). Estudio neuropsicológico de la personalidad de una mujer que cometió crimen pasional.* Tesis de Grado. Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.
37. Papalia D, Olds, S. y Felman, R. (2005). *Desarrollo humano.* México: Mc Graw-hill Interamericana.
38. Pinto B. (1987). *Variables intercurrentes en la afasia. Un estudio neuropsicológico*. Tesis de Grado. Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.
39. Ricardo, P. (2008). *Evaluación diferencial de la memoria en mayores de 65 años*. Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés, La Paz, Bolivia.
40. Rosenzweig M. y Leiman, A. (2005). *Psicología fisiológica.* Colombia: Quebecor World.
41. Ruiz-Vargas, J.M. (1991). *Psicología de la Memoria.* Madrid: Alianza.
42. Ruiz-vargas, j.m. (2002). *Memoria y olvido*. Madrid: Trotta.
43. Saiz, D., Saiz. M. y Baques, J. (1996). *Psicología de la memoria. Manual de prácticas*. Barcelona: Avesta.
44. Sánche, A. y Beato, M.S. (coord) (2001). *Psicología de la memoria: ámbitos aplicados*. Madrid: alianza.
45. Sanjinés, C. (2008). *Evaluación neurocognitiva a pacientes epilépticos de la unidad de neurología y neurofisiología del hospital de clínicas La Paz.* Tesis de Grado. Universidad Mayor de San Andrés, La Paz, Bolivia.
46. Santrock j. (2007) *Desarrollo infantil*. (9ª. Ed.) México: Mc Graw-hill Interamericana Editores.
47. Snell (1990) *Neuroanatomía clínica*. México: Editorial Médica Panamericana.
48. Subhas, C., Bhatnagar, O. (1997) *Neurociencia para el estudio de las alteraciones de la comunicación*. Madrid: Masson Williams y Wilkins España S. A.
49. Unzueta J. (2008). *Neuropsicología del reconocimiento del rostro en niños con síndrome de Asperger*. Tesis de Grado Universidad Católica Boliviana, La Paz, Bolivia.
50. Wechsler, D. (1984). *Escala de inteligencia de Wechsler para niños*. México: Manual Moderno.

DEPRESIÓN Y DEMENCIA

MARIELLA GUERRA*

RESUMEN
La depresión en la adultez mayor se asocia con gran frecuencia al deterioro cognitivo y a la demencia (Nebes et al., 2000; Butters et al., 2008). Sin embargo, se requiere clarificar mejor la relación entre dichas condiciones, precisar si la depresión, con el tiempo, contribuye al deterioro cognitivo independientemente de una demencia incipiente y si tienen mecanismos comunes que los ligue, de alguna manera, especialmente entre depresión y enfermedad de Alzheimer (EA).
Palabras Claves: Depresión, demencia, deterioro cognitivo, enfermedad de Alzheimer.

ABSTRACT
Depression in adulthood is very frequently associated with cognitive impairment and dementia (Nebes et al., 2000; Butters et al., 2008). However, it is necessary to clarify better the relationship between these conditions; to determine if depression, over time, contributes to cognitive deterioration independently of an incipient dementia; and if they have common mechanisms that link them in some way, especially between depression and Alzheimer's disease. (AD).
Key words: Depression, dementia, cognitive impairment, Alzheimer's disease.

En la adultez mayor, la depresión y la demencia son desórdenes neuropsiquiátricos altamente prevalentes, que curiosamente se superponen epidemiológicamente y en el curso clínico. Por un lado, casi todas las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) cursan con síntomas psicológicos y comportamentales; por otra parte, la depresión está reportada como una de las comorbilidades más frecuentes en EA (Lyketsos, & Olin, 2002; Olin et al., 2002;

* Psiquiatra y Psicogeriatra del Instituto de la Memoria, Depresión y Enfermedades de Riesgo. Presidenta del Comité Científico de la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer Investigadora del Centro Peruano del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 mariella.guerra.1066@gmail.com. PERÚ

Lyketsos et al., 2011). Hace más de dos décadas que se reportan estudios con datos relacionados a la prevalencia de depresión en EA. Uno de los estudios longitudinales más revisados, *Cache County Study on Memory, Health and Aging* (Lyketsos et al., 2000), evaluó 5.092 adultos de 65 años y mayores, encontrando que el 20% de aquellos diagnosticados con EA tenían asociado depresión; en el misma cohorte, se encontró un tercio de esta prevalencia en los que no tenían demencia.

El incremento de ambos trastornos, la demencia y la depresión, en el conjunto mundial es alarmante, particularmente en los países de bajos y medianos recursos (PBMR), donde el proceso de envejecimiento se está dando con rapidez, así como la transición epidemiológica está derivando en el cambio de enfermedades trasmisibles por las no trasmisibles y crónicas como la demencia. Prince y cols. (2013), en una revisión sistemática de la prevalencia de demencia en el mundo, en personas de 60 años y mayores, encontró que esta variaba según el lugar geográfico, con 5-7% en la mayor parte de regiones del mundo, una prevalencia más alta en Latinoamérica (5%) y una prevalencia baja en regiones del sub-Sahara Africano (2%-4%).

En cuanto a la depresión, como se detalla líneas abajo, la prevalencia también es variable. Lo resaltante es que ambas condiciones producen discapacidad, deterioro en la calidad de vida y altos costos sociales, familiares (Beekman et al., 1995; Mulsant & Ganguli, 1999; Blazer, 2003).

Dada la alta prevalencia de ambas condiciones, separadas y asociadas, y la posibilidad de que la depresión sea un factor de riesgo para EA, actualmente se demandan líneas de investigación dirigidas a estudiar la asociación entre ellas.

DEPRESIÓN

La depresión en la vejez es un desorden complejo a diagnosticar y tratar; se asocia con discapacidad significativa y gran mortalidad, particularmente en enfermedades cardiovasculares (Murray & Lopez, 1997; Cuijpers & Smit, 2002; Rivelli & Jiang, 2007.

Los estudios de depresión en la vejez han sido extensos particularmente en países de Europa, Norteamérica y regiones de Asia Pacífico (Beekman, Copeland & Prince, 1999; Djernes, 2006). En los PBMR, los estudios epidemiológicos

son escasos, variando los resultados de acuerdo a la metodología y criterios diagnósticos usados. Así, la prevalencia puede variar de 1,8%, con criterios rígidos como el DSM IV y CIE-10 (American Psychiatric Association, 1994; World Health Organization, 1992), hasta 30% cuando se usan otros instrumentos (Gureje, Kola & Afolabi, 2007; Costa et al., 2007; Alvarado, Zunzunegui, Beland, Sicotte, & Tellechea, 2017; Castro-Costa, 2007). Los estudios del Grupo de Estudios de Demencia 10/66, realizados en PBMR, cuyo protocolo ya ha sido publicado (Prince, 2007), dan cuenta que, usando los criterios del CIE-10, en 17.000 participantes de 65 años y mayores, procedentes de diferentes países (México, Cuba, Rep. Dominicana, Puerto Rico, Perú, Venezuela, India, Nigeria, China), la prevalencia de depresión en la adultez mayor varió de 0,3% (China urbana) a 13,8% (República Dominicana); y usando los criterios del EURO-D, en el mismo estudio, la prevalencia se incrementó en los mismos centros (1% y 26,8% respectivamente) (Guerra et al., 2009; Guerra et al., 2016).

Clínicamente, además de los síntomas clásicos que se pueden encontrar en la adultez temprana, la depresión en la vejez cursa frecuentemente con quejas somáticas y desórdenes cognitivos (Guerra, 2016; Fountoulakis, 2003; Dillon, 2011), manifestaciones que, asociadas a: limitaciones socioeconómicas, comorbilidad de enfermedades médicas, y el propio envejecimiento cerebral; influyen en el curso, tratamiento y pronóstico. Existen cambios que suceden en nuestro cerebro como parte del envejecimiento cerebral normal y que parecieran predisponer a la emergencia de la depresión y otras condiciones. Así, diversos neurotransmisores (dopamina noradrenalina, acetilcolina, glutamato, serotonina) y sus receptores se alteran, esto sucede particularmente con la actividad serotoninérgica, produciéndose disminución de la ligazón del receptor 5HT2 y disminución del número de plaquetas TIB (Tsopelas, 2011; Sheline, Mintun, Moerlein, & Snyder, 2002; Nemeroff, Krishnan, Slotkin, Bissette & Blazer, 1988), estando la última relacionada con la depresión.

La edad de inicio es crucial para ambas condiciones. Aquí trataremos los casos de personas con depresión tardía. Investigaciones relacionadas informan que la depresión de inicio tardío (DIT) generalmente tiene gran influencia de factores orgánicos. Se ha reportado que la DIT con frecuencia está asociada a patología cerebro vascular y tienen mayor tendencia al deterioro cognitivo y posteriormente a la demencia (Conwell, Nelson, Kim, & Mazure, 1989).

Por otro lado, en la depresión de la vejez se describe la presencia del *síndrome de disfunción ejecutiva*, con alteraciones en la fluidez verbal, velocidad psicomotora, planificación y memoria, que se asocian a una prominente disfunción fronto-estriatal (Alexopoulos, Klimstra, Kalayam, Kiosses, & Bruce, 2002; Alexopoulos, Kiosses, Murphy & Heo, 2004). La literatura subraya que estos cambios advierten un pronóstico sombrío y complicaciones en el tratamiento (Alexopoulos, 2001). Se ha buscado explicar por qué se producen los cambios neuropsicológicos observados en la depresión tardía, habiendo estudios que han demostrado la asociación entre patología vascular del cerebro y la depresión (Robinson, Kubos, Starr, Rao & Price, 1983; Figiel, 1991). Alexopoulos y cols. (1997) postularon la *hipótesis vascular de la depresión* usándose el término *depresión vascular* para aquellas depresiones que se inician después de los 65 años de edad, en las que hay evidencia de enfermedad vascular o factores de riesgo vasculares; y que, además de las características centrales de corte depresivo, se dan características secundarias como: alteraciones cognitivas, disturbio de funciones ejecutivas, retardo psicomotor, anosognosia y ausencia de antecedentes familiares de desórdenes del afecto. En la misma línea, estudios con resonancia magnética cerebral muestran correlación positiva entre la severidad de los síntomas depresivos y las hiperintensidades de la sustancia blanca (Tranter, Devakumar & Adams, 2003; Greenwald, 1996) e informan del pronóstico sombrío, persistencia de síntomas depresivos y mayor riesgo para demencia en estos casos (Alexopoulos, Kiosses, Choi, Murphy & Lim, 2002; Krishnan, 2004).

DEPRESIÓN Y DEMENCIA

La asociación entre depresión y demencia puede darse de diversas maneras: ambas pueden estar presentes en la misma condición subyacente -EA-; un síndrome demencial puede ser causado por depresión; la depresión puede ser un factor de riesgo para demencia; o la depresión puede ser una de las manifestaciones de demencia (Cummings, 1989; Tekin & Cummings, 2001).

Para los clínicos, es preocupante discernir si el declive cognitivo observado en un adulto mayor deprimido refleja una demencia en curso, o si puede explicarse únicamente como parte de la depresión. En la literatura, se usa el término *síndrome predemencial* para aludir aquellas condiciones en las que se asocian vejez y

déficit cognitivo; estas pueden ser progresivas, estables o incluso reversibles (Panza, 2015). Una de esas condiciones es la depresión severa que puede cursar con alteración cognitiva significativa, y que clásicamente se usó el término *pseudodemencia* para denominarla, observando en estos casos que la disfunción cognitiva puede desaparecer o subsistir después de la remisión de la depresión (Tekin & Cummings, 2001; Kobayashi & Kato, 2011). Actualmente, se sabe que, aun cuando se considera la pseudodemencia separada de la demencia, una gran proporción de aquellas personas con DIT mantienen cierta disfunción cognitiva después de la remisión de la depresión y que cerca del 40% de personas con depresión tardía desarrollan demencia irreversible, con frecuencia vascular o Alzheimer, a los pocos años de haber iniciado la depresión (Alexopoulos, Meyers, Young, Mattis & Kakuma 1993; Alexopoulos & Chester, 1992). Adicionalmente al término pseudodemencia, hay otros términos que también aluden a la asociación de depresión y deterioro cognitivo, uno de ellos es el *síndrome demencial de la depresión,* trastorno en el que, además de las manifestaciones propias de una depresión severa, hay dificultades neuropsicológicas, principalmente con la atención, memoria verbal y visual, percepción (Cummings, 1989; Tekin & Cummings, 2001; Caine, 1981).

En el binomio *depresión-demencia,* la clínica es extensa; sin embargo, resalta un tipo de curso clínico, donde claramente la demencia está complicada por la depresión. La literatura reporta que la prevalencia de sintomatología depresiva relevante en Alzheimer va de 15-50%, habiéndose propuesto criterios para la *depresión de la enfermedad de Alzheimer* (Vida, Des Rosiers, Carrier & Gauthier, 1994). Los criterios incluyen manifestaciones severas del síndrome depresivo y demandan que las personas adicionalmente deben de cumplir los criterios para demencia de tipo Alzheimer (DSM IV); además, señalan que los síntomas son causantes de deterioro del nivel de funcionamiento en el portador del mal y que este trastorno no ocurre en el curso de un delirio, ni puede atribuirse a otras condiciones como esquizofrenia, ansiedad, efecto de uso/abuso de sustancias.

Actualmente, la investigación clínica y epidemiológica está abocada a identificar factores de riesgo en demencia que puedan ser modificados, como es el caso de la depresión, esto a fin de hacer la detección oportuna y de ser posible el tratamiento, como en los síndromes predemenciales, en los estadios preclínicos o tempranos de los desórdenes demenciales, tales como en el deterioro *cognitivo*

leve (DCL). Los estudios indican una alta coocurrencia entre depresión y DCL, lo que pareciera incrementar el riesgo de demencia. Se ha encontrado que entre el 35-75% de personas con DCL tienen alteraciones neuropsiquiátricas, siendo una de las más frecuentes la depresión (20% - 50%) (Apostolova & Cummings, 2008). También se describen cambios biológicos comunes a la depresión, al DCL y a la demencia, tales como cambios en la sustancia blanca del cerebro, disfunción de los sistemas serotoninérgicos y noradrenérgicos, así como disminución del volumen hipocampal. Estos hallazgos biológicos comunes han llevado a plantear que, en un subgrupo de adultos mayores, la depresión, el DCL y la demencia pueden representar un posible proceso continuo en el tiempo (Panza, 2010). Se ha demostrado que las personas con DCL y depresión tienen el doble de posibilidad de desarrollar EA, en comparación con aquellas personas sin depresión y que la pobre respuesta a los antidepresivos, incrementa el riesgo a desarrollar EA. Adicionalmente, se describe que hay mayor presencia de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares, ambos marcadores importantes de EA, en los hipocampos de personas con EA asociados a depresión, en comparación a aquellas que tiene EA sin depresión (Modrego & Ferrández, 2004; Rapp, 2008).

El curso y evolución de ambas condiciones no siempre es igual, lo que se refleja en el ejercicio clínico. Hay personas que expresan depresión como un síntoma temprano de demencia y que no responden a los antidepresivos; por otra parte, hay una buena proporción de personas solo con depresión y que no responden al tratamiento farmacológico con los antidepresivos usados a la fecha (Gualtieri & Johnson, 2008). Lo descrito ha llevado a plantear que en patofisiología de la depresión falta mucho por elucidar, planteándose la existencia de otros mecanismos involucrados, tales como alteraciones en la resiliencia al estrés, disminución de la plasticidad sináptica, alteración en la neurogénesis hipocampal y un fenómeno neurodegenerativo en el hipocampo (Krishnan & Nestler, 2008).

Evidencias recientes sugieren que la depresión puede actuar como un factor de riesgo para demencia, particularmente para la EA, habiéndose identificado mecanismos patofisiológicos comunes entre ambas condiciones. Estudios como el metaanálisis de Ownby y cols. (2006) muestran que el intervalo entre el diagnóstico de depresión y la EA se relacionan positivamente a favor de un mayor riesgo de EA, sugiriendo que más que un pródromo, la depresión puede considerarse un factor de riesgo para EA. Se resalta que le depresión que ocurre en la edad media

de la vida (más de 25 años antes del diagnóstico de demencia) está asociada con el desarrollo de EA años después (Robert, 2003). Otros autores han demostrado que el riesgo de desarrollar EA se incrementa con cada nuevo episodio de depresión (Kessing & Andersen, 2004).

ENLACES NEUROBIOLÓGICOS ENTRE DEPRESIÓN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Estrés y disfunción del eje hipotalámico-pituitario-adrenal

El estrés y las alteraciones en el eje hipotalámico-pituitario-adrenal (HPA) han sido demostrados en ambas condiciones, depresión y EA, observándose en ambos casos niveles elevados de cortisol, como consecuencia de la alteración de glucocorticoides (Krishnan & Nestler, 2008; De Kloet, Joels & Holsboer, 2005). Tempranamente, en la EA se observa disfunción del eje HPA y ya se ha descrito que la elevación de niveles de cortisol se asocia al aceleramiento del declive cognitivo en las personas con esta demencia (Carlson, Sherwin & Chertkow, 1999). Niveles elevados de glucocorticoides pueden reducir la neurogénesis del gyrus dentado del hipocampo, induciendo la retracción de las dendritas hipocampales (Krishnan & Nestler, 2008) y la muerte neuronal de las neuronas del hipocampo (Yu, Holsboer, & Almedia, 2008).

Inflamación crónica en la depresión y la enfermedad de Alzheimer

Más de dos décadas que se viene demostrando en diversos estudios que la inflamación tiene un rol importante en la patofisiología de la depresión y la EA (Rojo, Fernández, Maccioni, Jimenez & Maccioni, 2008; Maes et al., 2009; Adler, Marques & Calil, 2006). La alteración disfuncional de la activación del sistema inmune, seguida de una inflamación crónica, parece correlacionarse con la disfunción del eje HPA en pacientes con depresión, siendo positiva la correlación entre la severidad de los síntomas depresivos y la elevación del estado infamatorio (Maes et al., 2009). Personas con depresión tienen niveles elevados de citoquinas proinflamatorias, las que pueden promover procesos neurodegenerativos tanto en la depresión como en la EA, activando enzimas que inducen la apoptosis neuronal

al activar los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato) (Leonard, 2002; Myint & Kim, 2003). Por otra parte, la inflamación crónica tiene un rol importante en la cascada de eventos moleculares que subyacen a la patogénesis de la EA. En esta última, hay evidencias que el â-amiloide parece activar tempranamente la microglía produciéndose incremento de citoquinas pro-inflamatorias (Maccioni, Rojo, Fernández & Kuljis, 2009).

Alteración de neurotrofinas en depresión y enfermedad de Alzheimer

Se han descrito en depresión y EA cambios en los niveles y calidad de factores neurotróficos, tales como BDNF (factor neurotrófico derivado del cerebro) y TGF-â1 (factor de crecimiento transformante beta 1) (Karege, Vaudan, Schwald, Perroud & La Harpe, 2005). En ambas condiciones, depresión y EA, se produce deterioro en la señalización del BDNF, lo que da lugar a disfunción en las sinapsis, neurodegeneración y finalmente deterioro cognitivo (Cotman, 2005). También se ha descrito que las citoquinas pro-inflamatorias tornan a las neuronas vulnerables a la degeneración al interferir con la neuroprotección inducida por el factor neurotrófico BDNF (Tong, Balazs, Soiampornkul, Thangnipon & Cotman, 2008). El factor BDNF también puede interactuar con otros neurotróficos como el TGF- â1, citoquina anti-inflamatoria, y que puede actuar como neuroprotector, además de incrementar la neuroplasticidad (Vivien & Ali, 2006). En las personas con depresión mayor, los niveles plasmáticos de TGF-â1 se encuentran reducidos y en la EA se produce una alteración en la señalización de este factor, desproveyendo a las neuronas corticales del soporte trófico, incrementando la acumulación de â-amiloide y, finalmente, propiciando la neurodegeneración (Wyss-Coray, 2006; Caraci, 2008).

En relación a depresión y demencia, particularmente en la EA, actualmente hay muchos estudios en curso cuyos resultados permitirán con mayor claridad vislumbrar los mecanismos patofisiológicos comunes a ambas entidades, lo que a su vez propiciará el hallazgo de nuevos marcadores biológicos que puedan predecir la progresión de depresión a EA y el uso temprano de tratamientos modificadores de la EA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Adler, U., Marques, A. & Calil, H.M. (2006). Inflammatory aspects of depression. *Inflammation & Allergy - Drug Targets,* 7(1), 19-23.
2. Alexopoulos, G.S. (2001). The depression–executive dysfunction syndrome of late life: A specific target for D3 receptor agonists?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 9*(1), 22-29.
3. Alexopoulos, G.S. & Chester, J.G. (1992). Outcomes of geriatric depression. *Clinics in Geriatric Medicine, 8*(2), 363–376.
4. Alexopoulos, G.S., Kiosses, D.N., Choi, S.J., Murphy, C.F. & Lim, K.O. (2002). Frontal white matter microstructure and treatment response of late-life depression: A preliminary study. *American Journal of Psychiatry, 159*(11), 1929–1932. doi: 10.1176/appi.ajp.159.11.1929.
5. Alexopoulos, G.S., Klimstra, S., Kalayam, B., Kiosses, D. & Bruce, M.L. (2002). Clinical presentation of the "depression-executive dysfunction syndrome" of late life. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 10*(1) 98–102. doi: 10.1097/00019442-200201000-00012.
6. Alexopoulos, G.S., Meyers, B., Young, R.C., Campbell, S., Silbersweig, D. & Charlson, M. (1997). 'Vascular depression' hypothesis. *Archives of General Psychiatry, 54* (10), 915–922.
7. Alexopoulos, G.S., Meyers, B.S., Young, R.C., Mattis, S. & Kakuma, T. (1993). The course of geriatric depression with "reversible dementia": a controlled study. *American Journal of Psychiatry, 150*(11), 1693–1699. doi: 10.1176/ajp.150.11.1693.
8. Alvarado, B.E., Zunzunegui, M.V., Beland, F., Sicotte, M. & Tellechea, L. (2017). Social and gender inequalities in depressive symptoms among urban older adults of latinamerica and the Caribbean. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 62*(4), 226-236. doi: 10.1093/geronb/62.4.S226
9. American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV.* (4ta edición). Washington, DC: Autor.
10. Apostolova, L.G. & Cummings, J.L. (2008). Neuropsychiatric manifestations in mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 25*(2), 115-126. doi: 10.1159/000112509
11. Beekman, A.T., Copeland, J.R. & Prince, M.J. (1999). Review of community prevalence of depression in later life. *The British Journal of Psychiatry,* 174, 307-311.
12. Beekman, A.T., Deeg, D.J., van Tilburg, T., Smit J., Hooijer, C. & van Tilburg, W. (1995). Major and minor depression in later life: a study of prevalence and risk factors. *Journal of Affective Disorders, 36*(1-2), 65-75.
13. Blazer, D.G. (2003). Depression in late life: review and commentary. *The Journals of Gerontology Series A, 58*(3), 249-265. doi: 10.1093/gerona/58.3.M249
14. Butters, M.A., Young, J.B., Lopez, O., Aizenstein, H.J., Mulsant, B.H., Reynolds, C.F., DeKosky, S.T. & Becker, J.T. (2008). Pathways linking late-life depression to persistent cognitive impairment and dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 10*(3), 345-357.
15. Caine, E.D. (1981). Pseudodementia: current concepts and future directions. *Archives of general psychiatry, 38(*12), 1359-1364.
16. Caraci, F., Battaglia, G., Busceti, C., Biagioni, F., Mastroiacovo, F. Bosco, P., Drago, F. Nicoletti, F. Sortino, M.A. & Copani, A. (2008). TGF-beta 1 protects against Abeta-neurotoxicity via

the pshophatidylinositol-3-kinase pathway. *Neurobiology of Disease, 30*(2), 234-242. doi: 10.1016/j.nbd.2008.01.007

17. Carlson, L. E., Sherwin, B. & Chertkow, H. (1999). Relationships between dehydroepiandrosterone sulfate (DHEAS) and cortisol (CRT) plasma levels and everyday memory in Alzheimer's disease patients compared to healthy controls. *Hormones and Behavior,* (35), 254-263.
18. Castro-Costa, E., Dewey, M., Stewart R., Banerjee, S., Huppert, F., Mendonca-Lima C., Bula, C., Reisches, F., Wancata, J., Ritchie, K., Tsolaki, M., Mateos, R. & Prince, M. (2007). Prevalence of depressive symptoms and syndromes in later life in ten European countries: the SHARE study. *The British Journal of Psychiatry, 191*, 393-401. doi: 10.1192/bjp.bp.107.036772
19. Conwell, Y., Nelson, J.C., Kim, K. M. & Mazure, C.M. (1989). Depression in late life: age of onset as marker of a subtype. *Journal of Affective Disorders, 17*(2), 189–195. doi: 10.1016/0165-0327(89)90042-6
20. Costa, E., Barreto, S.M., Uchoa, E., Firmo, J.O., Lima-Costa, M.F. & Prince, M. (2007). Prevalence of International Classification of Diseases, 10th Revision common mental disorders in the elderly in a Brazilian community: The Bambui Health Ageing Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 15*(1), 17-27. doi: 10.1097/01.JGP.0000230659.72417.a0
21. Cotman C. W. (2005). The role of neurotrophins in brain aging: a perspective in honor of Regino Perea-Polo. *Neurochemical Research,* 30, 877-881. doi: 10.1007/s11064-005-6960-y
22. Cuijpers, P. & Smit, F. (2002). Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. *Journal of Affective Disorders, 72*(3), 227-236. doi: 10.1016/S0165-0327(01)00413-X
23. Cummings J.L. (1989). Dementia and Depression: an evolving enigma. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 1*(3), 236-242. doi: 10.1176/jnp.1.3.236
24. De Kloet, E., Joels, M. & Holsboer, F. (2005). Stress and the brain: from adaptation to disease. *Nature Reviews Neuroscience, 6*(6), 463-475. doi: 10.1038/nrn1683
25. Dillon, C., Machnicki, G., Serrano, C.M., Rojas, G., Vazquez, G. & Allegri, R.F. (2011). Clinical manifestations of geriatric depression in a memory clinic: Toward a proposed subtyping of geriatric depression. *Journal of Affective Disorders, 134*(1-3), 177-187. doi: 10.1016/j.jad.2011.05.036.
26. Djernes J.K. (2006). Prevalence and predictors of depression in populations of elderly: a review. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*(5), 372-387. doi: 10.1111/j.1600-0447.2006.00770.x
27. Figiel, G.S., Krishnan, K., Doraiswamy, P., Rao, V.P., Nemeroff, C. & Boyko, O. (1991). Subcortical hyperintensities on brain magnetic resonance imaging: a comparison between late age onset and early onset elderly depressed subjects. *Neurobiology of Aging, 12*(3), 245-247. doi: 10.1016/0197-4580(91)90104-R
28. Fountoulakis, K.N., O'Hara, R., Iacovides, A., Camilleri, C.P., Kaprinis, S., Kaprinis,G. & Yesavage, J. (2003). Unipolar late onset depression: A comprehensive review. *Annals of General Hospital Psychiatry, 2*(11). doi: 10.1186/1475-2832-2-11
29. Alexopoulos, G.S., Kiosses, D.N., Murphy, C. & Heo, M. (2004). Executive dysfunction, heart disease burden, and remission of geriatric depression. *Neuropsychopharmacology, 29*(12), 2278–2284. doi: 10.1038/sj.npp.1300557

30. Greenwald, B.S., Kramer-Ginsberg, E., Krishnan, R.R., Ashtari, M., Aupperle, P.M. & Patel M. (1996). MRI signal hyperintensities in geriatric depression. *American Journal of Psychiatry, 153*(9), 1212-1215. doi: 10.1176/ajp.153.9.1212
31. Gualtieri, C.T. & Johnson, L.G. (2008). Age-related cognitive decline in patients with mood disorders. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry, 32*(4), 962-967. doi: 10.1016/j.pnpbp.2007.12.030
32. Guerra, M., Ferri, C.P., Sosa, A.L., Salas, A., Gaona, C., Gonzales, V., de la Torre, G.R. & Prince M. (2009). Late-life depression in Peru, Mexico and Venezuela: the 10/66 population-based study. *The British Journal of Psychiatry, 195*(6), 510-515. doi: 10.1192/bjp.bp.109.064055
33. Guerra, M., Prina, A.M., Ferri, C., Acosta, D., Gallardo, S., Huang,Y., Jacob, K., Jimenez-Velazquez,I.Z., Llibre-Rodriguez, J., Liu, Z., Salas, A., Sosa, A., Williams, J., Uwakwe, R. & Princebet, M. (2016). A comparative cross-cultural study of the prevalence of late life depression in low and middle income countries. *Journal of Affective Disorders*, *190*, 362-368. doi: 10.1016/j.jad.2015.09.004
34. Gureje, O., Kola, L. & Afolabi, E. (2007). Epidemiology of major depressive disorder in elderly Nigerians in the Ibadan Study of Ageing: a community-based survey. *The Lancet,* 370(9591), 957-964. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61446-9
35. Karege, F., Vaudan, G., Schwald, M., Perroud, N, & La Harpe, R. (2005). Neurotrophin levels in postmortem brains of suicide victims and the effects of antemortem diagnosis and psychotropic drugs. *Molecular Brain Research, 136*(1-2), 29-37. doi: 10.1016/j.molbrainres.2004.12.020
36. Kessing, L. & Andersen, P. (2004). Does risk of developing dementia increase with the number of episodes in patients with depressive disorder and in patients with bipolar disorder?. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 75*(12), 1662-1666. doi: 10.1136/jnnp.2003.031773
37. Kobayashi, T. & Kato, S. (2011). Depression-dementia medius: Between depression and the manifestation of dementia symptoms. *Psychogeriatrics, 11*(3), 177-182. doi: 10.1111/j.1479-8301.2011.00363.x.
38. Krishnan, K., Taylor, W.D., McQuoid, D.R., MacFall, J.R., Payne, M.E., Provenzale, J.M. & Steffens, D.C. (2004). Clinical characteristics of magnetic resonance imaging–defined subcortical ischemic depression. *Biological Psychiatry, 55*(4), 390–397. doi: 10.1016/j.biopsych.2003.08.014.
39. Krishnan, V. & Nestler, E. (2008). The molecular neurobiology of depression. *Nature, 455*(7215), 894–902. doi: 10.1038/nature07455
40. Leonard, B. (2002). Inflammation, depression and dementia: are they connected?. *Neurochemical Research, 32*(10), 749-1756. doi: 10.1007/s11064-007-9385-y
41. Lyketsos C.G., Carrillo M.C., Ryan J.M., Khachaturian A.S., Trzepacz P., Amatniek J., Cedarbaum J., Brashear R. & Miller D.S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement, 7(*5). doi: 10.1016/j.jalz.2011.05.2410
42. Lyketsos, C.G. & Olin, J. (2002). Depression in Alzheimer's disease: overview and treatment. *Biological Psychiatry, 52*(3) 243-252.
43. Lyketsos, C., Steinberg, M., Tschanz, J., Norton, M., Steffens, D. & Breitner, J. (2000). Mental and behavioral disturbance in dementia: findings from the Cache County Study on

Memory in Aging. *American Journal of Psychiatry, 157*(5),708-714. doi: 10.1176/appi.ajp.157.5.708
44. Maccioni, R.B., Rojo, L.E., Fernández, J.A. & Kuljis, R.O. (2009). The role of neuroimmunomodulation in Alzheimer's disease. *Annals of the New York Academy of Sciences,* 1153, 240-246. doi: 10.1111/j.1749-6632.2008.03972.x.
45. Maes, M., Yirmyia, R., Noraberg, J., Brene, S. Hibbeln, J., Perini, G., Kubera, M. Bob, P., Lerer, B. & Maj M. (2009). The inflammatory & neurodegenerative (I&ND) hypothesis of depression: leads for future research and new drug developments in depression. *Metabolic Brain Disease, 24*(1), 27-53. doi: 10.1007/s11011-008-9118-1
46. Modrego, P.J. & Ferrández, J. (2004). Depression in patients with mild cognitive impairment increases the risk of developing dementia of Alzheimer type: a prospective cohort study. *Archives of Neurology, 61*(8), 1290-1293. doi: 10.1001/archneur.61.8.1290.
47. Mulsant B.H., & Ganguli, M. (1999). Epidemiology and diagnosis of depression in late life. *Journal of Clinical Psychiatry*, 60, Suppl 20, 9-15.
48. Murray C., & Lopez A. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *The Lancet, 349*(9064), 1498-1504. doi: 10.1016/S0140-6736(96)07492-2
49. Myint, A.M. & Kim, Y.K. (2003). Cytokine-serotonin interactions through indoleamine 2,3 dioxygenase: a neurodegenerative hypothesis of depression. *Medical Hypotheses, 61*(5-6), 519-525.
50. Nebes, R.D., Butters, M.A., Mulsant, B.H., Pollock, B.G., Zmuda, M., Houck, P.R. & Reynolds, C.F. (2000). Decreased working memory and processing speed mediate cognitive impairment in geriatric depression. *Psychological Medicine, 30*(3), 679-691.
51. Nemeroff, K., Krishnan, K., Slotkin, T., Bissette, G. & Blazer, D. (1988). Marked reduction in the number of platelet tritiated imipramine binding sites in geriatric depression. *Archives of general psychiatry, 45*(10), 919-923. doi: 10.1001/archpsyc.1988.01800340045006
52. Olin, J.T., Schneider, L.S., Katz, I.R., Meyers, B., Alexopoulos, G.S., Breitner, J.C., Bruce, M.L., Caine, E.D., Cummings, J.L., Devanand, D.P., Krishnan, K.R., Lyketsos, C.G., Lyness, J.M., Rabins, P.V., Reynolds, C.F., Rovner, B.W., Steffens, D.C., Tariot, P.N. & Lebowitz, B.D. (2002). Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease. *The American Journal of Geriatric Psychiatry,* 10(2), 125–128. doi: 10.1097/00019442-200203000-00003
53. Ownby, R., Crocco, E-, Acevedo, A., John, V. & Loewenstein, D. (2006). Depression and risk for Alzheimer disease: systematic review, meta-analysis, and metaregression analysis. *Archives of general psychiatry, 63*(5), 530-538. doi: 10.1001/archpsyc.63.5.530
54. Panza, F., D'Introno, A., Colacicco, A., Capurso, C., Del Parigi, A., Caselli, R.J., Pilotto, A., Argentieri, G., Scapicchio, P., Scafato, E., Capurso, A. & Solfrizzi, V. (2015). Current epidemiology of mild cognitive impairment and other predementia syndromes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*(8), 633-644. doi: 10.1176/appi.ajgp.13.8.633
55. Panza, F., Frisardi, V., Capurso, C., D'Introno, A., Colacicco, A., Imbimbo, B., Santamato, A., Vendemiale, G. Seripa, D., Pilotto, A., Capurso A. & Solfrizzi V. (2010). Late-Life Depression, Mild Cognitive Impairment, and Dementia: Possible Continuum?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(2), 98-116. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181b0fa13
56. Prince, M., Bryce R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C. (2013). The global

prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia, 9*(1), 63-75. doi: 10.1016/j.jalz.2012.11.007

57. Prince, M., Ferri, C., Acosta, D., Albanese, E., Arizaga, R., Dewey, M., Gavrilova, S., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Krishnamoorthy, K., McKeigue, P., Llibre-Rodriguez, J., Salas, A., Sosa, A., Sousa, R., Stewart, R., & Uwakwe, R. (2007). The protocols for the 10/66 dementia research group population-based research programme. *BMC Public Health. 7*, 165. doi: 10.1186/1471-2458-7-165
58. Rapp, M., Schnaider-Beeri, M., Purohit, D., Perl, D., Haroutunian, V. & Sano, M. (2008). Increased neurofibrillary tangles in patients with Alzheimer disease with comorbid depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 16*(2), 168-174. doi: 10.1097/JGP.0b013e31816029ec.
59. Rivelli, S. & Jiang, W. (2007). Depression and ischemic heart disease: what have we learned from clinical trials? *Current Opinion in Cardiology, 22*(4), 286-291. doi: 10.1097/HCO.0b013e3281ead011
60. Robert, P., Schuck, S., Dubois, B., Lépaine, J., Gallarda, T., Olié, J., Goni, S. & Troy, S. (2003). Validation of the short cognitive battery (B2C). Value in screening ofr Alzheimer's disease and depressive disorders in psychiatric practice. *Encephale, 29,* 266-272.
61. Robinson, R., Kubos, K., Starr, L., Rao, K. & Price, T. (1983). Mood changes in stroke patients: relationship to lesion location. *Comprehensive Psychiatry*, 24, 556-566. doi: 10.1016/0010-440X(83)90024-X
62. Rojo, L.E., Fernández, J.A., Maccioni, A.A., Jimenez, J.M. & Maccioni, R.B. (2008). Neuroinflammation: implications for the pathogenesis and molecular diagnosis of Alzheimer's disease. *Archives of Medical Research, 39*(1), 1-16. doi: 10.1016/j.arcmed.2007.10.001
63. Sheline, Y.I., Mintun, M.A., Moerlein, S.M. & Snyder, A. (2002). Greater loss of 5-HT2A receptors in midlife than in late life. *American Journal of Psychiatry, 159*(3), 430-435. doi: 10.1176/appi.ajp.159.3.430
64. Tekin, S. & Cummings, J. (2001). Depression in dementia. *Neurologist, 7*(4), 252-259.
65. Tong, I., Balazs, R., Soiampornkul, R., Thangnipon, W. & Cotman, C. (2008). Interleukin-1 beta impairs brain derived neurotrophic factor-induced signal transduction. *Neurobiology of Aging, 29*(9), 1380-1393. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2007.02.027
66. Tranter, R., Devakumar, M. & Adams, C. (2003). Testing the Vascular Depression Hypothesis: Comparison of Magnetic Resonance Imaging Features in Elderly Patients with Depression. *Hong Kong Journal of Psychiatry, 13*(3), 17-22.
67. Tsopelas, C., Stewart, R., Savva, G., Brayne, C., Ince, P., Thomas, A. & Matthews, FE. (2011). Neuropathological correlates of late-life depression in older people. *The British Journal of Psychiatry, 198*(2), 109-114. doi: 10.1192/bjp.bp.110.078816
68. Vida, S., Des Rosiers, P., Carrier, L. & Gauthier, S. (1994). Prevalence of depression in Alzheimer's disease and validity of Research Diagnostic Criteria. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 7*(4), 238–244. doi: 10.1177/089198879400700409
69. Vivien, D. & Ali, C. (2006). Transforming growth factor-signalling in brain disorder. *Cytokine & Growth Factor Reviews, 17*(1-2), 121-128. doi: 10.1016/j.cytogfr.2005.09.011
70. World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders.Diagnostic criteria for research.* Geneva: Autor.
71. Wyss-Coray T. (2006). Tgf-Beta pathway as a potential target in neurodegeneration and

Alzheimer's. *Current Alzheimer Research, 3*(3), 191-195.
72. Yu, S., Holsboer, F., & Almedia, O.F. (2008). Neuronal actions of glucocorticoids: focus on depression. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology, 108*(3-5), 300-309. doi: 10.1016/j.jsbmb.2007.09.014

SECCIÓN 2
LA FAMILIA, EL CUIDADOR Y EL VOLUNTARIADO

TRASTORNOS COGNITIVOS EN ADULTOS MAYORES

PATRICIO FUENTES G.*

RESUMEN
Entre los trastornos cognitivos se incluyen un conjunto de condiciones que afectan al cerebro estructural o funcionalmente, originando síndromes caracterizados por déficits de las funciones cognitivas, de modo temporal o permanente. En este artículo, nos referiremos exclusivamente a aquellos cambios cognitivos que se manifiestan desde lo fisiológico normal hasta lo patológico en las personas mayores, enfatizando la relevancia clínica de los estados predemenciales y de la demencia.
Palabras Claves: Demencias, cambios cognitivos, déficit cognitivo, envejecimiento.

ABSTRACT
Cognitive disorders include a set of conditions that affect the brain structurally or functionally, originating syndromes characterized by impairment of cognitive functions, temporarily or permanently. In this article, we will refer exclusively to those cognitive changes that manifest from the normal physiological to the pathological in the elderly, emphasizing the clinical relevance of the pre-mental states and dementia.
Keywords: Dementia, cognitive changes, cognitive impairment, aging.

Se entiende por cognición aquel conjunto de habilidades que permiten obtener conocimiento de la experiencia y la información. Es más que aprender información, es decir, implica pensar acerca de la nueva información, procesarla, hablar acerca de ella y aplicarla sobre la información previa. Dicho de otra forma, cognición se refiere a todos los procesos mediante los cuales el input sensorial es transformado, reducido, elaborado, almacenado, recuperado y utilizado (Kandel, 1997).

* Asesor científico de la Corporación Alzheimer-Chile . Miembro del Comité Editorial de Dementia & Neuropsychologia. Profesor Agregado del Departamento de Ciencias Neurológicas, sede Oriente, de la Facultad de Medicina en la Universidad de Chile. pfuentes8410@gmail.com

CAMBIOS COGNITIVOS ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO

El primer desafío que enfrentamos al asistir a personas mayores preocupadas por su envejecimiento cerebral es distinguir los límites, en amplitud y profundidad, de los cambios cognitivos considerados normales y que relacionados con la edad necesariamente se van a presentar en todas las personas mayores, sin deterioro intelectual. Hay que tener presente que estos cambios cognitivos, asociados a la edad, pueden presentarse en adultos mayores completamente saludables, con alta educación y sin antecedentes genéticos relevantes.

Dichos cambios vinculados al proceso de envejecimiento no son globales y suelen ser muy variables, ya que modificaciones en estructura y en función tampoco son uniformes en el cerebro completo. Es bueno recordar, asimismo, que estos cambios no son simétricos entre todas las funciones cognitivas, ni tampoco entre todos los individuos viejos y aunque, por ejemplo, entre las funciones cognitivas más afectadas por la edad están la atención y la memoria, por no ser estas funciones unitarias, incluso solo algunos aspectos o componentes de estos dominios pueden cambiar. Sea como fuere, cuando estos cambios, producto de un envejecimiento cerebral no patológico, están presentes, no logran impactar en la independencia global del sujeto, lo que les permite continuar con una vida totalmente productiva y autónoma (Méndez & Cummings, 2003). Caso distinto es cuando los sujetos comienzan a presentar ya cierta disfuncionalidad, entrando en la etapa siguiente del continuum o categoría del deterioro cognitivo patológico, condición a la cual nos referiremos más adelante.

Volviendo al envejecimiento normal, hay acuerdo en que la mayoría de las veces este proceso produce un patrón de cambios cognitivos, que pueden ser más o menos característicos. Por ejemplo, uno de los cambios más consistentes es un enlentecimiento general del rendimiento intelectual, expresado con mayor lentitud en la velocidad del procesamiento mental, denominado a veces como *bradifrenia* o *bradipsiquia*.

Otro cambio relevante es una cierta dificultad en la capacidad para recordar nombres de personas o lugares, debida a una leve limitación en la recuperación de la información, con mayor preservación del almacenamiento de memoria. Tanto la memoria semántica como la memoria procedural suelen estar mejor conservadas. Por otra parte, la atención, la alerta y la vigilia pueden ser menos eficientes,

traduciéndose este fenómeno en que muchas personas mayores sanas muestran una disminuida capacidad para sostener concentración durante períodos prolongados de tiempo y además suelen experimentar interferencias cuando están expuestos a materiales redundantes o irrelevantes. Por último, también es posible alguna declinación leve en la memoria de trabajo, funciones ejecutivas y habilidades visuoespaciales.

Por el contrario, las funciones de lenguaje están relativamente indemnes. El vocabulario tiende a estar preservado hasta edades avanzadas e incluso el discurso y estilo lingüístico puede exhibir mayor complejidad.

Con respecto a la evaluación global de la inteligencia, ésta suele revelar un patrón de cambios diferenciales que ha sido denominado como *patrón de envejecimiento clásico*. Es decir, en los tests neuropsicológicos se observa mayor dificultad en las pruebas dependientes de velocidad, con disminución de la inteligencia fluida (soluciones nuevas) versus la cristalizada (soluciones viejas). De modo que, en general, las personas mayores sanas son menos eficientes en integrar información nueva o en utilizar estrategias inéditas; en cambio, lo hacen bien empleando información antigua y soluciones antiguas, porque la inteligencia cristalizada se ha ido nutriendo de información, mostrando estabilidad o incluso crecimiento (Schaie & Maitlan, 1998).

Por cierto, hay que recordar que otros cambios frecuentes también vinculados al envejecimiento, y que pueden afectar directa o indirectamente el funcionamiento del sistema nervioso, influyen en el rendimiento neuropsicológico. Por ejemplo, la disminución de visión y la pérdida de audición interfieren críticamente con la cognición. Asimismo, los trastornos del sueño tan frecuentes en las personas mayores, con fragmentación y despertares o con insuficiencia del sueño profundo y REM, con su consecuente somnolencia diurna, también afectan las habilidades cognitivas.

Para intentar explicar todos estos cambios descritos y asociados al envejecimiento cerebral fisiológico, existe por supuesto un correlato tanto morfológico como molecular. Por ejemplo, simplemente ya con neuroimágenes es posible apreciar una leve disminución del volumen cerebral global, con agrandamiento del sistema ventricular y habituales áreas de leucoaraiosis tenue. En la neuropatología de este adulto mayor sin deterioro cognitivo, es posible incluso encontrar algunas placas difusas de amiloide y ovillos neurofibrilares, por supues-

to en mucho menor magnitud que en la enfermedad de Alzheimer y principalmente en la región CA1 del hipocampo y en la corteza entorrinal, con cierta pérdida de sustancia blanca más hacia el córtex prefrontal (Price & Morris, 1999).

Ahora, ya adentrándonos en la propia actividad clínica y antes de referirnos específicamente a aquellas condiciones consideradas patológicas y características de los desórdenes cognitivos más frecuentes en personas mayores, como los trastornos neurocognitivos, mayores o menores, siempre será útil tener presente algunas premisas o recomendaciones prácticas y generales cuando nos corresponda enfrentar a este tipo de pacientes, como por ejemplo las siguientes (Balogh & Wong, 2017):

1. La exploración cognitiva debe ser una rutina cuando se evalúa a población adulta mayor, incluso considerando a este dominio cognitivo como uno más de los signos vitales.
2. El test cognitivo escogido para evaluar siempre deberá tener en cuenta el status funcional del paciente.
3. Aun cuando la neuroimagen está usualmente recomendada en múltiples situaciones clínicas, no es imprescindible en todos los casos.
4. Una valoración geriátrica integral agregará valor cuando hay síndromes geriátricos presentes.
5. El tratamiento médico de los factores de riesgo vascular modificables, tanto en deterioro cognitivo leve como en demencia, siempre deberá ser optimizado.
6. En el caso de pacientes con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor, puede ser considerado el uso farmacoterapéutico de inhibidores de colinesterasas o memantina.
7. Un electrocardiograma en estos pacientes es mandatorio antes de iniciar terapia farmacológica.
8. Los antipsicóticos no debieran ser usados rutinariamente en pacientes con demencia y deberá ser considerada primero una intervención no farmacológica, para el manejo de síntomas psicológicos y conductuales incluso disruptivos.
9. La monitorización de la progresión y la respuesta terapéutica forma parte del cuidado integral en demencia.

10. Los problemas de seguridad de los pacientes y familiares deben ser abordados multi profesionalmente.

DETERIORO COGNITIVO LEVE

Como señalábamos previamente, en la práctica clínica diaria con personas mayores, uno de los desafíos diagnósticos más complejos es determinar cuáles son los umbrales fisiológicos del envejecimiento normal. La carga diagnóstica y pronóstica que conlleva la comunicación de sano o de demencia es enorme, por tanto, la responsabilidad, acuciosidad y buen criterio serán indispensables.

Hay que recordar que la neurodegeneración propia de las entidades demenciantes neurodegenerativas comienza décadas antes de la expresión clínica de la enfermedad. La queja cognitiva subjetiva, síndrome heterogéneo de reciente interés y sin consenso nosológico aún, agrupa a sujetos con quejas mnésicas sin déficits significativos en tests neuropsicológicos, pero que podría representar el estadío más temprano de una demencia ulterior (García-Ptacek et al., 2013).

Como decíamos, en el envejecimiento cerebral sin enfermedad aparente declinan ligeramente algunas capacidades cognitivas; sin embargo, cuando esta declinación cognitiva ahora es demostrable y consistente, pero todavía con escasa repercusión funcional, hablaremos de *deterioro cognitivo leve* (DCL) o *trastorno neurocognitivo menor* (Petersen, 2001). Este constructo clínico, ampliamente aceptado, se considera patológico y ha sido interpretado como una etapa intermedia y de duración variable entre el envejecimiento cognitivo normal y la demencia propiamente tal. El concepto de DCL tiene ya casi 20 años de antigüedad y ha logrado resistir numerosos debates y controversias en relación a su definición, epidemiología, fisiopatología, métodos diagnósticos y tratamiento.

Volviendo al modelo de la enfermedad de Alzheimer (EA), se puede comprender mejor el continuum desde la normalidad a la demencia. Sabemos que existe una fase temprana de la EA, donde el individuo comienza a experimentar una gradual declinación de sus capacidades cognitivas como resultado de la acumulación de patología de EA, placas y ovillos, en el cerebro. Tratándose de una enfermedad de evolución gradual y muy lentamente progresiva, constituye entonces una dificultad identificar los puntos de transición entre una etapa y otra, es decir, el momento exacto de transición individual entre la fase asintomática y

la fase de predemencia sintomática, denominadas en la actualidad preclínica (definida por biomarcadores) y prodrómica respectivamente.

Entonces, la importancia fundamental del DCL radica en que constituye un estado pre demenciante, es decir, claramente predictivo de conversión futura para un porcentaje significativo de aquellos individuos afectados (Vega & Newhouse, 2014). Por otra parte, como no todos los DCL se deben a una eventual enfermedad de Alzheimer (EA), la identificación de subtipos clínicos será muy relevante para establecer distintas orientaciones pronósticas y terapéuticas. Por definición, el DCL es considerado una entidad heterogénea, ya que puede ser causado por muchos problemas de salud y no solo por enfermedades neurodegenerativas. De hecho, si se lograra identificar alguna causa tratable, la persona con DCL perfectamente podría mejorar.

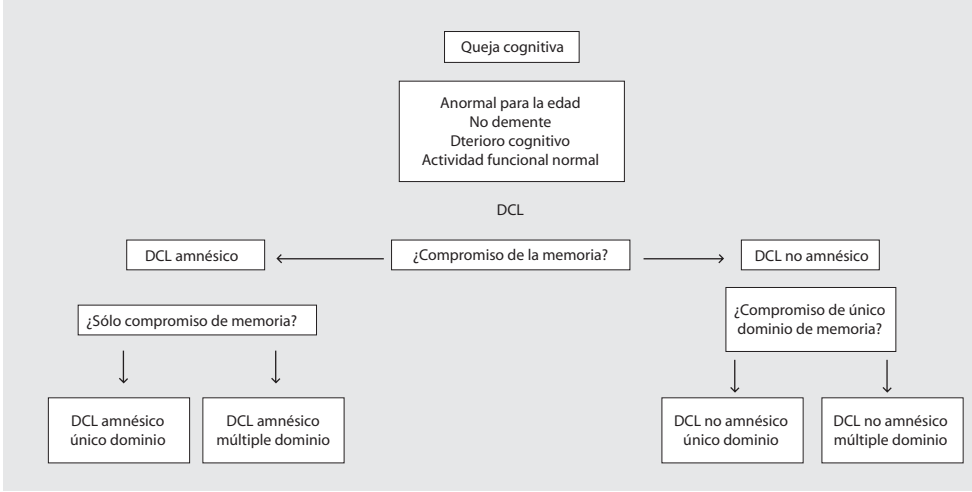
En personas mayores de 60 años, la prevalencia del DCL fluctúa entre un 15 a 20% y la tasa de progresión a demencia varía entre 8 a 15% anual. Hay que insistir en que algunos individuos permanecerán estables y otros progresarán inevitablemente a demencia. Se ha señalado que hasta un 40% de los casos de DCL pueden revertir a rendimientos prácticamente normales; sin embargo, en una comunicación reciente se ha establecido que hasta un 65% de aquellos que han mejorado vuelven a progresar hacia demencia, sugiriendo como explicación las marcadas fluctuaciones que se producen en las evaluaciones clínicas y neuropsicológicas (Roberts R, 2014).

CRITERIOS CLÍNICOS DEL DCL

En una evaluación única, la manifestación de declinación cognitiva puede ser documentada por la historia clínica, idealmente corroborada por un informante confiable o por la propia apreciación del entrevistador. En todo caso, las evaluaciones seriadas en un seguimiento longitudinal siempre serán preferibles para un diagnóstico más preciso.

Para formular el diagnóstico de DCL, existen criterios clínicos que pueden ser usados ampliamente e independientes de la complejidad del nivel asistencial y criterios de investigación, destinados más bien a centros académicos y donde se efectúan ensayos clínicos. En términos generales, el criterio clínico vigente para el diagnóstico de DCL incluye cuatro elementos centrales (Albert et al., 2011):

1. Defecto cognitivo que refleja un cambio cognitivo (evidencia de declinación observada en el tiempo), reportado por el propio sujeto, un familiar o un clínico.
2. Evidencia objetiva de deterioro en uno o más dominios cognitivos, típicamente incluyendo la memoria (con testeo formal o informal que establezca un nivel de funcionamiento cognitivo en múltiples dominios).
3. Preservación de la independencia en las capacidades funcionales.
4. Ausencia de demencia.



En resumen, estos criterios exigen la evidencia de un cambio en la cognición con respecto al nivel previo de la misma persona, un menor rendimiento en uno o más dominios cognitivos (memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, capacidades visuoespaciales) y la preservación de autonomía en las habilidades funcionales, es decir, inexistencia de demencia. Es obvia la dificultad para precisar este último criterio, ya que para el DCL se acepta que el individuo podría estar más lento, menos eficiente y cometiendo más errores que antes, pero siempre manteniendo su independencia, aunque con mínima asistencia. Es decir, el umbral es que no debe existir evidencia de un deterioro significativo en el funcionamiento social u ocupacional.

Para efectos prácticos, el siguiente algoritmo con los diferentes subtipos clínicos es útil para orientarse en las distintas posibilidades diagnósticas. A modo de ejemplo, el DCL amnésico sugerirá EA o depresión; y el no amnésico, otras demencias degenerativas como por cuerpos de Lewy o frontotemporal. Cuadro de explicacion del Deterioro Cognitivo Leve.Como señalábamos, al plantear el DCL será imprescindible determinar una objetiva evidencia de declinación cognitiva, la cual convencionalmente se ha caracterizado por puntajes de al menos 1, desviación estándar bajo el promedio de sujetos de la misma edad y escolaridad, en diferentes tests neuropsicológicos. Como ejemplos, en nuestro medio y en la mayoría de las unidades clínicas, para evaluar memoria son ampliamente utilizados el *Free and Cued Selective Reminding Test*, el aprendizaje de listados de palabras o el de un nombre y una dirección; para lenguaje, el *Boston Naming Test* o la fluencia verbal; para función ejecutiva, el *Trail Making Test;* y para evaluación global, el *Montreal Cognitive Assessment*.

Aún cuando numerosos estudios han mostrado que los cerebros de personas con DCL presentan cambios patológicos encontrados en la demencia producida por la EA, hay que insistir en que toda demencia, independiente de su etiología, transitará por una fase de predemencia, de modo que una vez establecida la condición de DCL, deberá intentarse definir la etiología subyacente, la cual podría ser degenerativa, vascular, traumática, depresiva o por comorbilidades médicas.

Con respecto a estudios genéticos, la evidencia sugiere que cuando un individuo es rotulado como DCL y es portador del genotipo APOE4, tiene mayores posibilidades de progresar a EA dentro de los próximos años (Bertram, Lill & Tanzi, 2010).

USO DE BIOMARCADORES

En los últimos años, los biomarcadores han revolucionado el diagnóstico temprano, a través de neuroimágenes o fluidos corporales como LCR o sangre, los cuales han servido para establecer la causa primaria subyacente del DCL y para determinar la probabilidad de progresión de un individuo con DCL. En el caso de la EA, los biomarcadores persiguen detectar muy tempranamente aquellos cambios biológicos, funcionales o estructurales propios de la neuropatología de la enfermedad.

Se sabe que las placas amiloideas constituyen un elemento central en el diagnóstico patológico de la EA y que los marcadores de patología amiloidea (bajo â-amiloide en LCR y ligandos específicos en PET) preceden al daño neuronal, expresado en incremento de proteína tau en LCR, tau en PET y atrofia de hipocampos en la RNM (Jack, 2008).

DEMENCIA

En este capítulo, solo haremos algunas consideraciones muy generales sobre el síndrome demencial, dado que el tema en sus diferentes aspectos está ampliamente tratado en el resto del libro.

La definición más sencilla y general del concepto de demencia es que se trata de una pérdida de las funciones mentales, es decir, un síndrome adquirido de deterioro intelectual y/o comportamiento debido a disfunción cerebral (Mendez & Cummings, 2003). Debe caracterizarse por una declinación cognitiva evidente en comparación con su nivel de funcionamiento previo y producir una repercusión significativa en las actividades sociales o laborales. Por tratarse de un síndrome adquirido y persistente, se diferencia de la discapacidad intelectual por retardo mental y del delirium o estado confusional agudo, respectivamente. Las demencias son generalmente irreversibles y son causadas por una gran variedad de etiologías que producen lesiones estructurales en el cerebro.

Es importante señalar que clásicos criterios diagnósticos o sistemas de clasificación de enfermedades no coinciden completamente, en los requisitos exigidos para operacionalizar el término; sin embargo, es de universal aceptación que la demencia no siempre es parte inevitable del envejecimiento, no siempre implica deterioro global de la función intelectual, ni siempre está deteriorada la memoria.

A continuación, revisaremos dos de los criterios para diagnosticar demencia más utilizados.

El *Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales* de la Asociación Americana de Psiquiatría, en su 5ª versión (DSM-5), ha propuesto sustituir el término demencia por el de *trastorno neurocognitivo mayor,* y ha establecido los siguientes criterios diagnósticos (APA, 2013):

A. Evidencia de un declive cognitivo sustancial desde un nivel previo de mayor

desempeño en uno o más de los dominios cognitivos referidos:

1. Preocupación del individuo, de un tercero informado o del profesional, con respecto a un declive sustancial en las funciones cognitivas.
2. Declive en el desempeño neuropsicológico, implicando un desempeño en los tests del rango de 2 o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado en una evaluación neuropsicológica formal o ante una evaluación clínica equivalente.

B. Los déficits cognitivos son suficientes para interferir con la independencia (p. ej.: requerir asistencia para las actividades instrumentales o complejas de la vida diaria, como el uso del transporte público, el manejo del dinero o de su propia medicación).

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.

D. Los déficits cognitivos no son atribuibles de forma primaria a la presencia de otros trastornos mentales (p. ej.: trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).

En cambio, los criterios de National Institute of Aging y Alzheimer´s Association (NIA/AA) (McKhann et al., 2011), para el diagnóstico de demencia de cualquier causa, señalan que se diagnostica como tal cuando hay síntomas cognitivos o conductuales que:

1. Interfieren con la capacidad de funcionar normalmente en el trabajo o en las actividades habituales.
2. Suponen un deterioro con respecto a los niveles de rendimiento y funcionamiento previos.
3. No se explican por la presencia de un delirium o de un trastorno psiquiátrico mayor.
4. Se detectan y diagnostican por la combinación de la historia clínica obtenida en la entrevista con el paciente y un informante que lo conoce, y la valoración objetiva del estado mental, sea mediante una evaluación neuropsicológica formal o una evaluación cognitiva en la cabecera del paciente.

La alteración cognitiva o conductual involucra al menos dos de los siguientes cinco aspectos: Capacidad alterada de adquirir y recordar nueva información.

1. Alteración o cambios en el razonamiento, manejo de tareas complejas o capacidad de juicio.
2. Alteración de las capacidades perceptivas y visuoespaciales
3. Alteración de las funciones del lenguaje.
4. Cambio de personalidad o en el comportamiento.

TIPOS DE DEMENCIAS Y DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL MÁS FRECUENTE

Una vez establecido el diagnóstico de demencia, el segundo paso consiste en identificar alguna de sus muchas causas y aquí son útiles diferentes clasificaciones que pueden resultar orientadoras acerca del origen.

Las demencias se pueden clasificar según: a) la topografía de las lesiones, en corticales y subcorticales; b) la sintomatología clínica, por ejemplo, predominantes defectos de memoria episódica como en la enfermedad de Alzheimer o llamativos cambios de comportamiento en como en la demencia frontotemporal; c) la etiopatogenia, por ejemplo, neurodegenerativas o vasculares; y d) el perfil evolutivo, en crónicas, subagudas o rápidamente progresivas (Méndez & Cummings, 2003).

Con una adecuada anamnesis, considerando el perfil temporal y las manifestaciones cognitivas, conductuales y neurológicas, más la evaluación neuropsicológica, exámenes seleccionados de laboratorio y neuroimágenes, puede ser posible el diagnóstico causal en la mayoría de las enfermedades demenciantes. La causa más frecuente de demencia antes y después de los 65 años es la enfermedad de Alzheimer. En mayores de 65 años, la segunda causa degenerativa más frecuente es la demencia por cuerpos de Lewy y bajo los 65 años, la demencia frontotemporal. Otra causa de demencia frecuente es la vascular, en cualquiera de sus variedades, con la crucial importancia de su potencial prevención y que bien manejada puede estabilizarse por algún tiempo.

En la práctica clínica, las principales entidades que pueden confundirse con demencia como síndrome, especialmente en fase temprana, son el propio envejecimiento cognitivo normal para la edad (ya discutido previamente), el deterioro cognitivo leve que se revisó recientemente, el delirium que además suele superponerse a una demencia de base, y muy importante, la depresión.

En el caso del trastorno de memoria del *envejecimiento normal,* sólo se olvidan algunos fragmentos o detalles de un evento, estos olvidos son ocasionales y de tipo atencionales, la capacidad de recordar mejora con ayudas externas, no hay repercusión alguna en la autonomía del sujeto y el perfil temporal es de estabilidad.

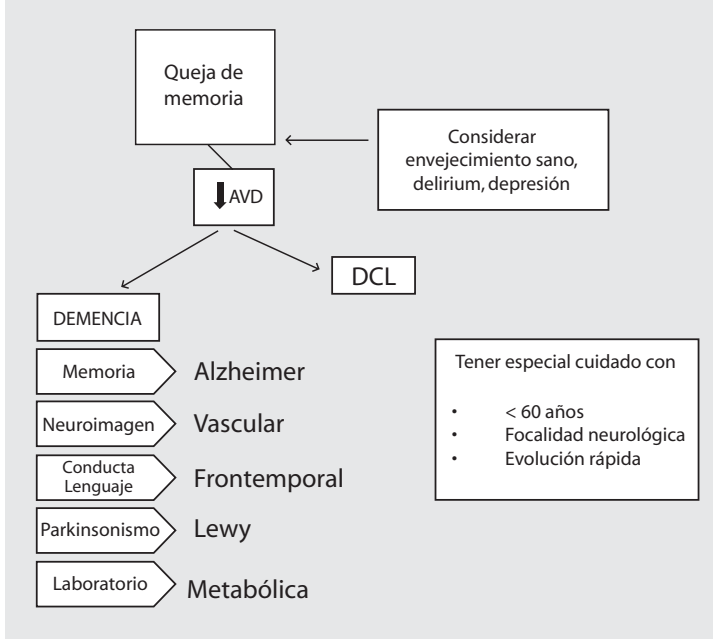
En cambio, el trastorno cognitivo asociado a *depresión* suele ser de inicio rápido, con apatía, tristeza y múltiples quejas cognitivas desproporcionadas al nivel objetivo de funcionalidad, referidas por un paciente que muchas veces concurre solo y que ya tiene antecedentes personales o familiares de desórdenes afectivos.

En el algoritmo esquematizado a continuación, se consideran las principales condiciones o enfermedades que constituyen el ejercicio de diagnóstico diferencial habitual. Si se tiene en cuenta, con una adecuada anamnesis, la forma de inicio, el perfil temporal y los atributos cognitivos y conductuales, sumando un examen neurológico y evaluación neuropsicológica, las principales etiologías se podrán abarcar. La correcta interpretación de exámenes de laboratorio y neuroimágenes estructurales o funcionales será también ayuda clave para formular el diagnóstico
causal más probable.

SÍNTOMAS Y SEVERIDAD

Como ya se ha mencionado, las demencias se caracterizan por producir manifestaciones cognitivas, alteraciones del comportamiento y disminución de la funcionalidad, en combinaciones y secuencias que son relativamente específicas para cada etiología del síndrome. Sin embargo, debe tenerse presente que ocasionalmente el fenotipo clínico de presentación o evolución varía y esto puede llevar a confusiones diagnósticas y errores terapéuticos. A modo de ejemplo, se señala que la enfermedad de Alzheimer clásicamente comienza como forma amnésica, pero también puede tener inicio lingüístico, visuoespacial o disejecutivo/conductual (Dubois et al., 2014).

Los síntomas cognitivos y los diferentes perfiles neuropsicológicos estarán presentes en función de las diferentes regiones cerebrales comprometidas. Aunque la demencia es considerada un trastorno global, no hay enfermedades



Afectación en las actividades de la vida diaria.

demenciantes que involucren todas las áreas cerebrales y afecten todas las capacidades neurocognitivas con magnitud uniforme. No es infrecuente que puedan coexistir causas y mecanismos distintos, determinando cuadros mixtos de diagnóstico más complejo. Para la valoración neuropsicológica, existe infinidad de instrumentos de diversa complejidad y extensión, desde muy breves y básicos, hasta exploraciones globales y profundas que están reservadas solo para profesionales con entrenamiento formal.

Los síntomas psicológicos y conductuales son muy variados, tendiendo a agruparse en manifestaciones neuropsiquiátricas *afectivas* y *psicóticas*. Constituyen el principal motivo de sobrecarga para familiares y cuidadores, y suelen ser fluctuantes en su presentación y más frecuentes en etapas moderadas de la enfermedad. Un buen instrumento clínico de valoración de estas alteraciones es el *Inventario Neuropsiquiátrico* (NPI).

En la evaluación y control de los pacientes con demencia, es importante establecer la etapa evolutiva de la enfermedad. Para esto, se han empleado diversas escalas de severidad, considerando variables cognitivas y/o funcionales. De he-

cho, el MMSE puede ser utilizado como una medida general para ubicar al paciente en etapa leve, moderada o avanzada. Sin embargo, las dos escalas más utilizadas son la *Escala de Deterioro Global* (GDS) y el *Clinical Dementia Rating* (CDR). En la primera, se establecen estadíos del 1 al 7, es decir, desde cognición normal hasta deterioro muy severo; en la segunda, los pacientes se clasifican del 0 al 3, progresando desde lo cognitivamente sano hasta la demencia severa (Labos, Manes, Slachevsky & Fuentes, 2008).

FACTORES DE RIESGO Y DE PROTECCIÓN PARA DEMENCIAS

Según la OMS, un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión (NIA, 2012).

En el caso de los desórdenes cognitivos de las personas mayores, cada etiología de demencia se relaciona con sus propios factores de riesgo y protección, aunque varios de ellos son compartidos por entidades que pueden ser clínicamente muy diferentes. A modo de ejemplo, factores de riesgo vascular, tales como hipertensión arterial o diabetes mellitus, se asocian de manera consistente con mayor riesgo de desarrollar no solo demencia vascular o demencia mixta, sino que también enfermedad de Alzheimer (EA). En el caso de esta última, se ha logrado establecer que existen factores de riesgo no modificables, como la edad, la historia familiar de demencias similares o alteraciones genéticas mono o poligénicas específicas.

Con respecto a la edad, una mayor proporción de demencias se expresa en personas ancianas y en el caso de la EA, se sabe que después de los 65 años se duplica su prevalencia, afectando a casi la mitad de los mayores de 85 años.

En relación a factores de riesgo heredables, debe mencionarse que hay dos variedades de inicio de la EA, la temprana o la tardía, siendo mucho más frecuente la forma esporádica o de comienzo tardío y donde el gen de mayor influencia para esta población es el APOE, de modo que específicamente un genotipo homocigoto APOEå4, inhabitual, incrementaría hasta 10 veces la probabilidad de desarrollar EA (Kim, Basak & Holtzman, 2009).

En la forma de comienzo temprano, muy rara, agrupada en familias y donde los síntomas comienzan antes de los 65 años, se han encontrado mutaciones en

tres genes: el de la proteína precursora del amiloide (APP), el de la presenilina 1 (PSEN-1) y el de la presenilina 2 (PSEN-2).

En cambio, existen otros factores de riesgo denominados modificables que también contribuyen a un mayor riesgo, destacando aquellas condiciones propias del síndrome metabólico (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemia), el tabaquismo, la baja educación o un estilo de vida poco saludable que sí podrían ser modificados y, por consiguiente, cuando son intervenidos oportunamente, podrían atenuar el riesgo de una demencia ulterior.

Como contraparte, se han reconocido algunos factores denominados protectores que se asociarían con menor riesgo de desarrollar demencia. Entre estos, muy relevantes, son el control de los factores de riesgo vascular ya mencionados y la mantención disciplinada de un estilo de vida saludable, incluyendo actividad física regular, estimulación mental e interacción social, ya que según numerosos estudios epidemiológicos longitudinales incidirían decisivamente en la posibilidad de no presentar una demencia.

En los países de mayor desarrollo, por años ha existido una creciente cultura de estilo de vida saludable, no sucediendo lo mismo en los países de mediano o bajos ingresos. Considerando que hacia el año 2050 se ha estimado que un 70% de la población con demencia vivirá en regiones de menor desarrollo, entonces la implementación sistemática de campañas de salud en estos países podría ayudar a reducir el riesgo global.

La influencia positiva del estilo de vida saludable estaría basada, por una parte, en la reducción del riesgo vascular y del estrés, y por otra, en el desarrollo de mecanismos biológicos como el de reserva cognitiva, referido a la habilidad potencial del cerebro para la reorganización sináptica y la consecuente compensación por estrategias cognitivas alternativas.

Entonces, cuando se exploren posibles estrategias preventivas que pudieran minimizar el riesgo de desarrollar una demencia en población adulta cognitivamente sana (prevención primaria), por razones obvias deberán considerarse programas que intenten de manera enérgica controlar los factores de riesgo y a su vez, amplificar todos aquellos factores que podrían servir de protección. Asimismo, se ha determinado que en personas que ya tienen síntomas de declinación cognitiva o una demencia bien establecida (prevención secundaria y terciaria) podría producirse algún beneficio con estas conductas saludables, incluso

logrando enlentecer la velocidad de progresión de la enfermedad.

Profundizando en algunas estrategias preventivas, hay consistente evidencia de que el riesgo general de demencia para la población podría ser modificado si se reduce, por ejemplo, de manera sistemática el consumo de tabaco y se mejora el adecuado control de la hipertensión arterial, de la diabetes mellitus y de otros factores de riesgo cardiovascular, como la obesidad. Aún cuando existe controversia acerca de los reales beneficios que produciría un moderado consumo de vino tinto, es claro que el exagerado consumo de alcohol incrementa también el riesgo de desarrollar demencia, por múltiples mecanismos.

Por otra parte, numerosos estudios observacionales han sugerido que tanto la actividad intelectual (estimulación cognitiva), regular y adaptada individualmente, como la actividad física, aeróbica y a lo menos de moderada intensidad y frecuencia, serían beneficiosas para la estructura y la función cerebrales. Las actividades de estimulación cognitiva pueden ejercer beneficios sobre el cerebro y preservar o mejorar la función cognitiva, basadas en estudios experimentales efectuados en animales y humanos bajo estimulación mental, los cuales han demostrado mejorías medibles en salud vascular del cerebro y en neuro y sinaptogénesis.

El concepto, además, es que la reserva cognitiva influenciada por estas actividades intelectuales, físicas o sociales tendría un efecto umbral decisivo en la expresión clínica de la demencia (Solomon, 2014).

En relación a nutrición, específicamente, la dieta mediterránea que incluye cereales, frutas, pescado, legumbres y vegetales podría disminuir el riesgo de demencia al reducir la patología cardiovascular, incrementar la concentración de neurotrofinas plasmáticas y limitar cascadas proinflamatorias.

En síntesis, una pequeña reducción en múltiples factores de riesgo, y porque las demencias son condiciones multifactoriales, podría sustancialmente reducir el riesgo global, lo cual sería muy importante tanto a nivel individual como poblacional.

De este modo, intervenciones preventivas, multidominio y combinadas, enfocadas simultáneamente en distintos factores de riesgo, tienen la más alta probabilidad de ser efectivas. Sin una cura actual para la demencia, la implementación global de tales estrategias preventivas simples y efectivas, como el cuidado cardíaco, la actividad física regular, una dieta saludable, la estimulación mental y la actividad social, serán esenciales para sostener saludablemente a una sociedad envejecida.

EVALUACIÓN CLÍNICA EN SOSPECHA DE DEMENCIA

El diagnóstico de una demencia es un proceso de dos etapas. La primera tarea es establecer el diagnóstico de demencia y la segunda dilucidar la causa de ésta. El estudio sistemático y completo de una demencia siempre se justificará, dado que existe un conjunto de condiciones que causan demencia, las cuales con tratamiento oportuno y apropiado tienen altas chances de mostrar algunas mejorías. Entre muchas causas, las que podrían tener un nivel de reversibilidad son las infecciosas (VIH), inmunes (vasculitis del SNC), metabólicas (hiponatremias), endocrinas (hipotiroidismo), nutricionales (déficit de vitamina B12), neuroquirúrgicas (hematoma subdural), intoxicaciones (metales pesados) y las farmacológicas (anticolinérgicos).

Cuando nos consulta alguien por un problema de memoria, hay que insistir en que no siempre se trata de una demencia, dado que existe una variedad de condiciones que pueden mimetizarse clínicamente como demencia. Entre las entidades o explicaciones que pueden simular una demencia, las más importantes son los cambios de memoria normales asociados al envejecimiento, el deterioro cognitivo leve, la depresión, el delirium y el uso de fármacos que afectan la cognición.

El diagnóstico de un trastorno cognitivo o una demencia es un proceso complejo que demanda la utilización gradual de un conjunto de herramientas clínicas, todas complementarias. Lo inicial es intentar determinar la existencia de un trastorno anormal de la función cerebral y luego intentar precisar la o las causas posibles.

Este proceso diagnóstico sindromático y etiológico en demencias es una tarea secuencial, que incluye además de la anamnesis, el examen físico y neurológico, la evaluación neuropsicológica, la solicitud de exámenes de laboratorio bien definidos, estudios con neuroimágenes cerebrales (Cooper & Greene, 2005) y más recientemente, ciertos biomarcadores y paneles genéticos. Naturalmente, la profundidad de este estudio dependerá de las características clínicas individuales de cada paciente y del nivel de accesibilidad a recursos técnicos que suelen ser costosos y complejos.

Como hemos insistido, el primer desafío es aceptar que los límites del funcionamiento cognitivo normal, muy variables de acuerdo a edad, educación y cultu-

ra entre otros factores, se superponen con los más tempranos cambios propios de una patología cerebral incipiente. Para establecer el diagnóstico de un trastorno neurocognitivo, se requerirá evidenciar una declinación cognitiva desde un nivel previo de rendimiento, en uno o más de los diferentes dominios cognitivos. Si esta declinación es insuficiente o suficiente para interferir con la independencia en las actividades de la vida diaria, determinará la existencia de un trastorno menor o deterioro cognitivo leve o uno mayor o demencia, respectivamente.

Un buen interrogatorio y rigurosa confección de la historia clínica es el primer y fundamental eslabón del proceso diagnóstico, puesto que una anamnesis deficiente o incompleta inevitablemente conducirá a un error diagnóstico y a sus obvias consecuencias. Dependiendo de cada situación individual, la información de la enfermedad puede obtenerse directamente de la persona que consulta o, muchas veces, de familiares directos o informantes confiables. En ocasiones, será posible entrevistar en forma simultánea al paciente junto a su acompañante; pero en otras, será recomendable hacerlo por separado. La interpretación juiciosa y objetiva de lo aportado, más allá de posibles omisiones, minimizaciones y magnificaciones en el relato, requiere de tiempo y madurez clínica. Desgraciadamente, en la praxis médica habitual no siempre se dispone del tiempo necesario para desarrollar una anamnesis eficaz y suele acontecer que no por falta de conocimientos, sino por tiempo disponible, no se logra llegar a una hipótesis diagnóstica certera (Hodges, 1994).

Se comienza con la identificación del paciente, donde será esencial consignar en forma completa los datos personales y muy especialmente la edad, el nivel de escolaridad, el estado civil, la condición de vivienda y la comuna donde reside. Cada una de estas variables biodemográficas podría estar aportando información muy valiosa en la interpretación posterior del problema. Por ejemplo, a mayor edad, hay ciertas etiologías que pueden ser más prevalentes como algunas enfermedades neurodegenerativas y a menor edad, otras, como patologías infecciosas o del ámbito psiquiátrico. El nivel de educación es crítico al momento de procesar la información recabada y por supuesto cuando se hacen las exploraciones neuropsicológicas que correspondan. El estado civil y la constitución familiar serán muy útiles para estimar dinámicas de interacción que pueden explicar trastornos del comportamiento y, además, para conocer la calidad de red social y apoyo con que cuenta el afectado. El tipo de vivienda que se habita nos dará

información con respecto a barreras arquitectónicas o riesgos eventuales para una persona con trastornos cognitivos; y la comuna, urbana o rural, nos orientará acerca de posibles factores ambientales que pudiesen estar incidiendo en la etiología y también acerca de los recursos comunitarios, sociales y de salud, a los cuales se podría acceder (Lopera, 2001).

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Cualquiera sea el criterio diagnóstico de demencia que utilicemos, por ejemplo, el del DSM-5 (APA, 2013), siempre trataremos de evidenciar una declinación cognitiva en más de un dominio, junto a una interferencia en la funcionalidad y para esto emplearemos pruebas y cuestionarios cognitivos y funcionales, aplicados tanto al paciente como al cuidador. Desde luego, cada enfermedad específica capaz de provocar un trastorno cognitivo-conductual demenciante posee criterios diagnósticos propios.

Entonces, el examen mismo del estado mental es un componente fundamental de una exploración neurológica completa y la evaluación neuropsicológica constituye el método más importante para determinar las secuelas cognitivas y las consecuencias funcionales, y en el comportamiento de una anormalidad del sistema nervioso central. Por lo tanto, la evaluación objetiva del status cognitivo de una persona que consulta por fallas en la función intelectual será siempre obligatoria. Se trata, en definitiva, de confirmar la veracidad de la declinación relatada, la extensión de la misma y de delimitar un perfil de déficits que oriente hacia la posible causa subyacente.

Como decíamos, la demencia por definición exige que se constate una declinación cognitiva a lo menos en dos áreas cognitivas, tales como memoria, lenguaje o funciones ejecutivas. Aquí hay que recordar que los procesos cognitivos y las conductas son el resultado de complejas interacciones de una red neural a gran escala, por lo tanto, su evaluación e interpretación es difícil y requiere de sistematización y conocimiento. Recoger la globalidad del desempeño cognitivo se puede lograr con preguntas o pruebas clínicas sencillas, o con test y baterías muy profundas y extensas. De este modo, dependerá del tiempo y recursos clínicos disponibles, la rigurosidad y amplitud de esta exploración neuropsicológica.

No existe un test, cuestionario, escala o instrumento psicométrico perfecto, ya

que todos tienen fortalezas y debilidades. Los tests más sencillos y breves pueden ser aplicados por el propio profesional tratante, pero las baterías más complejas y globales necesariamente deben ser aplicadas por un neuropsicólogo con formación en el área.

Es clave recordar que antes de explorar la cognición debe valorarse inicialmente el nivel de conciencia, el alerta y reactividad del paciente, debido a que una discreta somnolencia puede alterar el rendimiento cognitivo general y, además, que un rendimiento deficiente en un solo test no permite determinar si un sujeto presenta o no enfermedad cerebral.

En una evaluación básica y abreviada, con escaso tiempo disponible, en la misma conversación inicial se puede solicitar orientación en tiempo y lugar, meses del año hacia atrás para atención, domicilio exacto del paciente o nombre del presidente en memoria, nominación de algunos objetos o escritura de una frase para lenguaje, fluencia verbal de animales en un minuto para funciones ejecutivas y memoria semántica, imitación de gestos en praxias ó dibujo de un reloj en habilidad visuoconstructiva. Sin embargo, un protocolo mínimo de evaluación debería incluir algunas escalas ó tests, idealmente validadas y estandarizadas (Cordell et al., 2013).

Existe un conjunto de tests muy breves y sencillos de aplicar, con aceptable sensibilidad y especificidad, de uso rutinario como screening o tamizaje, que exploran la cognición global (Mini-Cog) o dominios cognitivos específicos (MIS) y, por supuesto, existen también numerosos otros instrumentos de valoración cognitiva global no tan breves, que se utilizan rutinariamente tanto para screening como para seguimiento longitudinal individual, como el *Mini Mental State Examination* (MMSE), el *Addenbrooke Cognitive Examination* (ACE) ó el *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA).

Con respecto a los cuestionarios aplicados al cuidador o informante, suelen contener una batería de preguntas estructuradas (IQ-CODE), que resultan muy útiles cuando los pacientes no colaboran en la exploración.

El *Test del Reloj* es un test ampliamente difundido e incorpora en su ejecución funciones visuoperceptuales, praxia constructiva, memoria de trabajo, comprensión verbal y funciones ejecutivas.

EXÁMENES DE LABORATORIO

Los objetivos de solicitar exámenes de laboratorio son esencialmente identificar comorbilidades y potenciales factores de riesgo, evaluar alteraciones biomédicas subyacentes a frecuentes estados confusionales asociados a demencia y por cierto, tratar de identificar una causa primaria del deterioro cognitivo (Van der Flier & Scheltens, 2005).

En una primera evaluación, deben solicitarse hemograma completo, perfil bioquímico, electrolitos plasmáticos, hormonas tiroideas (TSH y T4 libre) creatinina, y nivel sérico de vitamina B12. En subgrupos de riesgo, se recomienda pedir VDRL y VIH. Últimamente, ha despertado interés solicitar también nivel sanguíneo de vitamina D, debido a una cierta asociación entre su hipovitaminosis y déficit de cognición. Es importante este screening porque la detección de algunas de estas anormalidades permitiría tratarlas y eventualmente revertir, al menos de manera parcial, los defectos cognitivos asociados.

NEUROIMÁGENES

En toda guía clínica de demencias, se recomienda en la evaluación de rutina inicial solicitar neuroimagen estructural, sea tomografía axial computada (scanner, TAC) o resonancia magnética de cerebro (RNM). La neuroimagen funcional, entendida como SPECT ó PET cerebral está reservada para situaciones clínicas especiales y no siempre forman parte de la rutina médica.

Sin duda alguna, la combinación de estas diferentes técnicas de neuroimagen ha permitido mejorar el examen de la fisiopatología de transición entre envejecimiento cerebral normal y demencia, y caracterizar visualmente en forma nítida las distintas etiologías de un trastorno neurocognitivo mayor. Asimismo, estas herramientas radiológicas permiten monitorizar visualmente la propia evolución del cuadro.

Las neuroimágenes como TAC ó RNM nos permitirán descartar la presencia de lesiones estructurales como tumores o colecciones, pero también dimensionar la magnitud de un eventual daño vascular o identificar patrones específicos de atrofia cerebral. En la EA, por ejemplo, se podría apreciar mayor grado de atrofia inicial en regiones témporo-parietales y especialmente a nivel de hipocampos; en

cambio, en la demencia frontotemporal esta atrofia estará localizada predominantemente en áreas frontotemporales. En la demencia vascular, será muy importante determinar el número, tamaño y localización de lesiones de infarto o hemorragia, y la extensión y simetría de anormalidades de sustancia blanca, producida por cambios isquémicos crónicos por enfermedad de pequeño vaso (leucoaraiosis).

En general, el scanner nos será de utilidad como tamizaje para el estudio de la mayoría de los casos no complicados de demencia. Empero, en casos de presentación atípica del deterioro cognitivo, en demencias rápidamente progresivas o en sospecha de demencia vascular, la RMN será el examen de elección, debido a que posee mayor sensibilidad para detectar cambios en sustancia blanca, cambios en la corteza, procesos inflamatorios y microhemorragias (Tartaglia, Rosen & Miller, 2011).

BIOMARCADORES

Como ya señaláramos, cuando nos referimos a DCL, en la última década distintos biomarcadores que reflejan los cambios cerebrales de la enfermedad de Alzheimer han experimentado un vertiginoso desarrollo. Existen de diversos tipos, como los de neuroimagen funcional (PET para metabolismo) y estructural (resonancia magnética para volumen) y además los que permiten objetivar la presencia del depósito amiloideo y de tau en PET, y los que detectan en líquido cefalorraquídeo niveles anormales de estas mismas proteínas. Aunque diferentes estudios han ido validando estos métodos, se sabe que alrededor de un tercio de los individuos que cumplen criterios clínicos para enfermedad de Alzheimer no muestran los cambios cerebrales requeridos y que, por el contrario, un tercio de sujetos mayores cognitivamente normales sí tienen cambios cerebrales sin síntomas clínicos. Solo por ahora, el uso de biomarcadores para diagnóstico temprano o para monitorizar respuestas a tratamientos experimentales se encuentran mayoritariamente concentrados, por costo y accesibilidad, más bien en investigaciones clínicas (Ahmed et al., 2014).

ESTUDIOS GENÉTICOS

Aunque son muy importantes para esclarecer casos familiares o de inicio temprano, y para efectuar consejería genética, los estudios genéticos son costosos, com-

plejos y de escasa disponibilidad en nuestro medio. El estudio de factores de riesgo genético de demencia, como el genotipo APOE, no está indicado con fines de asesoramiento genético en sujetos asintomáticos (Paulson & Igo, 2011).

En la enfermedad de Alzheimer de origen genético, que no representa más del 1% del total de casos, se han identificado mutaciones causales en 3 genes distintos: proteína precursora de amiloide (APP), presenilina 1 (PSEN1) y presenilina 2 (PSEN2).

En la demencia frontotemporal, se han identificado mutaciones causales en varios genes, los que representan entre un 10 a 15% de los casos, siendo los más reconocidos los genes de la proteína asociada a microtúbulos tau (MAPT) y el de progranulina (PGRN).

La enfermedad de Huntington es de origen exclusivamente genético y se produce por una alteración específica del gen que codifica la proteína huntingtina en el cromosoma 4; mientras que la enfermedad por cuerpos de Lewy de origen genético, se considera excepcional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ahmed, R., Paterson, R., Warren, J., Zettererg, H., O' Brien, J., Fox, N., Halliday, G., Schott, J. (2014). Biomarkers in dementia: clinical utility and new directions. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 85(12), 1426-1434.
2. Albert, M., DeKosky, S., Dickson, D., Dubois, B., Feldman, H., Fox, N., Gamst, A., Holtzman, D., Jagust, W., Petersen, R., Snyder, P., Carrillo, M., Thies, B., Phelps, C. (2011). The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer´s disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer´s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer´s disease. *Alzheimers Dement*, 7(3), 270-279.
3. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
4. Balogh, K., Wong, R. (2017). Twelve tips for assessing and managing mild cognitive impairment and major neurocognitive disorder in older people. *BC Medical Journal*, 59(3), 158-164.
5. Bertram, L., Lill, C., Tanzi, R. (2010). The genetics of Alzheimer disease: back to the future. *Neuron*, 68(2), 270-281.
6. Cooper, S., Greene, J. (2005). The clinical assessment of the patient with early dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(Suppl 5), 15-24.
7. Cordell, C., Borson, S., Boustani, M., Chodosh, J., Reuben, D., Verghese, J., Thies, W., Fried, L., Medicare Detection of Cognitive Impairment Workgroup. (2013). Alzheimer´s Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Welness Visit in a primary care setting. *Alzheimers Dement*,

9(2), 141-150.
8. Dubois, B., Feldman, H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J., Blennow, K., DeKosky, S., Gauthier, S., Selkoe, D., Bateman, R., Cappa, S., Crutch, S., Engelborghs, S., Frisoni, G., Fox, N., Galasko, D., Habert, M., Jicha, G., Cummings, J. (2014). Advancing research criteria for Alzheimer´s disease: the IWG-2 criteria. *The Lancet Neurology*, 13(6), 614-629.
9. García-Ptacek, S., Erikjdotter, M., Jelic, V., Porta-Etessam, J., Kareholt, I., Manzano, S. (2016). Subjective cognitive impairment: Towards early identification of Alzheimer´s disease. *Neurologia*, 31(8), 562-571.
10. Hodges, J. (1994). *Cognitive assessment for clinicians*. New York, United States: Oxford University Press.
11. Jack, C., Lowe, V., Senjem, M., Weigand, S., Kemp, B., Shiung, M., Knopman, D., Boeve, B., Klunk,W., Mathis, C., Petersen, R. (2008). 11C PiB and structural MRI provide complementary information in imaging of Alzheimer´s disease and amnestic mild cognitive impairment. *Brain*, 131(Pt3), 665-80.
12. Kandel, E., Schwart, J., Jessell, T. (1997). *Neurociencia y conducta*. Madrid, España: Prentice Hall.
13. Kim, J., Basak, J., Holtzman, D. (2009). The role of Apolipoprotein E in Alzheimer´s Disease. *Neuron*, 63(3), 287-303.
14. Labos, E., Manes, F., Slachevsky, A., Fuentes, P. (2008). *Tratado de neuropsicología clínica: Bases conceptuales y técnicas de evaluación.* Buenos Aires, Argentina: Librería Akadia Editorial.
15. Lopera, F. (2001). Anamnesis en el estudio del paciente con demencia. Revista de Neurología, 32(12), 1187-1191.
16. McKahnn, G., Knopman, D., Chertkow, H., Hyman, B., Jack, C., Kawas, C., Klunk, W., Koroshetz, W., Manly, J., Mayeux, R,. Mohs, R., Morris, J., Rossor, M., Scheltens, P., Carrillo, M., Thies, B., Weintraub, S. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer´s disease: Recommendations from National Institute of Aging-Alzheimer´s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer´s disease. Alzheimers Dement, 7(3), 263-269.
17. Mendez, M., Cummings, J. (2003). *Dementia: a clinical approach*. United States America: Butterworth Heinemann.
18. National Institute on Aging. (2012). Preventing Alzheimer´s disease: What do we know?. United States: *Department of Health and Human Services*.
19. Paulson, H., Igo, I. (2011). Genetics of dementia. *Semin Neurol*, 31(5), 449-460.
20. Petersen., Smith., Waring., Ivnik., Tangalos., Kokmen., et al. Mild cognitive impairment: Clinical early-stage Alzheimer´s disease. (2001). *Arch Neurol*, 58(3), 397-405.
21. Price, J., Morris, J. (1999). Tangles and plaques in nondemented aging and "preclinical" Alzheimer´s disease. Annals of Neurology, 45(3), 358-368.
22. Roberts, R., Knopman, D., Mielke, M., Cha, R., Pankratz, V., Christianson, T., Geda, Y., Boeve, B., Ivnik, R., Tangalos, E., Rocca, W., Petersen, R. (2014). Higher risk of progression to dementia in mild cognitive impairment cases who revert to normal. *Neurology*, 82(4), 317-325.
23. Schaie, K., Maitland, S., Willis, S., Intrieri, R. (1998). Longitudinal invariance of adult psychometric ability factor structures across 7 years. *Psychol Aging*, 13(1), 8-20.
24. Solomon, A., Mangialasche, F., Richard, E., Andrieu, S., Bennett, D., Breteler, M., Fratiglioni,

L., Hooshmand, B., Khachaturian, A., Schneider, L., Skoog, I., Kivipelto, M. (2014). Advances in the prevention of Alzheimer´s disease and dementia. *J Intern Med*, 275 (3), 229-250.
25. Tartaglia, M., Rosen, H., Miller, B. (2011). Neuroimaging in dementia. *Neurotherapeutics*, 8(1), 82-92.
26. Van der Flier, W., Scheltens, P. (2005). Use of laboratory and imaging investigations in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76 (suppl 5), 45-52.
27. Vega, J., Newhouse, P. (2014). Mild cognitive impairment: Diagnosis, longitudinal course and emerging treatments. *Curr Psychiatry Rep*, 16(10), 490.
28. Tartaglia, M., Rosen, H., Miller, B. (2011). Neuroimaging in dementia. *Neurotherapeutics*, 8(1), 82-92.

¿QUIÉN CUIDA AL CUIDADOR?

ANTONIO SALGADO*, RAQUEL NATER ORSINI**

RESUMEN
Según datos de la EFE, agencia de noticias española, el 70% de los cuidadores no profesionales de personas con la enfermedad de Alzheimer están en riesgo de padecer de trastornos orgánicos y fisiológicos, debido a la sobrecarga. Entre los más frecuentes están los de origen muscular, condiciones cardiovasculares, problemas respiratorios y gastrointestinales. La tasa de incidencia de enfermedad entre los cuidadores de personas con Alzheimer, es mucho más alta que el resto de la población. El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan la atención que les daban a otros familiares y un 33% abandonan su cuidado personal, inclusive su propia alimentación.
Palabras claves: Alzheimer, cuidador de Alzheimer, demencia.

ABSTRACT
According to data from the EFE, Spanish news agency, 70% of non-professional caregivers of people with Alzheimer's disease are at risk of suffering from organic and physiological disorders, due to overload. Among the most frequent are those of muscular origin, cardiovascular conditions, respiratory and gastrointestinal problems. The incidence rate of disease among caregivers of people with Alzheimer's is much higher than the rest of the population. 54% of the caregivers neglect or abandon the care given to other relatives and 33% abandon their personal care, including their own diet.
Keywords: Alzheimer's, Alzheimer's caregiver, dementia.

Era el verano del 1990, en el estado de California, EEUU. Un fin de semana extendido por un día feriado. Como acostumbrábamos entonces, era común que teniendo la disponibilidad del tiempo, después de una

* Director Ejecutivo Asociación de Alzheimer y Desórdenes Relacionados de Puerto Rico
jasalga@gmail.com
** Nutricionista - Departamento de salud de Puerto Rico. Voluntaria de la Asociación de Alzheimer y Desórdenes Relacionados de Puerto Rico. PUERTO RICO

ardua semana de labor, aprovechábamos la oportunidad para salir de pasadías a donde el vehículo y la mente nos llevaran. Fuese la playa, las montañas o simplemente un lugar de entretenimiento social. Preparé el "camper" (casa en ruedas) y lo abastecí con todo lo necesario para una estadía de por lo menos 4 días, esta vez en un lago en las montañas llamado "Big Bear Lake" que visitábamos con frecuencia. Serían 4 días de barbacoa, pesca, relajación y total disfrute de la naturaleza, la vegetación, la vida silvestre, fogatas en la noche tostando *"marshmallows"* al aire libre, compartiendo chistes, historias de fechorías, a veces mentiras del pez grande que se me escapó, y por supuesto, disfrutando de un par de tragos.

Durante el viaje, era común el conversar de los acontecimientos del día y los planes que teníamos al llegar a nuestro destino y escuchar nuestra música favorita. Era una noche perfecta, un cielo despejado con una temperatura, aunque un poco cálida, pero muy agradable. La luna era tan grande que parecía una rueda de queso y brillaba a todo su esplendor. Hablábamos de un lugar favorito que conocíamos donde estacionaríamos para nuestra estadía y sin anticipación, hay un momento de silencio y mi esposa me pregunta, ¿Esa es la misma luna que se ve en Puerto Rico? "Pues seguro", fue mi respuesta. Aunque encontré extraña la pregunta, no hice comentarios al momento, pero volvió a repetir la pregunta. Ahora pensé que trataba de tomarme el pelo pero definitivamente, la pregunta fue en serio. Este fue el principio de lo que eventualmente me convirtió en un cuidador sin yo siquiera anticiparlo.

Cuidar según la definición del diccionario significa poner diligencia en la ejecución de algo; vigilar; asistir, mirar por la propia salud. El cuidador es entonces la persona sobre la cual recae la ardua labor de velar por la salud de la persona afectada con alguna condición que le incapacita de cuidarse por sí mismo.

Según datos de la EFE, agencia de noticias española, el 70% de los cuidadores no profesionales de personas con la enfermedad de Alzheimer están en riesgo de padecer de trastornos orgánicos y fisiológicos, debido a la sobrecarga. Entre los más frecuentes están los de origen muscular, condiciones cardiovasculares, problemas respiratorios y gastrointestinales. La tasa de incidencia de enfermedad entre los cuidadores de personas con Alzheimer, es mucho más alta que el resto de la población; pero también tiene dificultades para poder combinar el cuidado del paciente con su faceta familiar y social. El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan la atención que les daban a otros familiares y un 33% abandonan su

cuidado personal, como por ejemplo una alimentación balanceada.

El Alzheimer es la forma de demencia más frecuente entre los adultos mayores y en la mayoría de los casos son los familiares los que asumen el cuidado y los gastos generados por estos enfermos. Se ha estimado que un paciente de Alzheimer necesita alrededor de 70 horas semanales de cuidado lo cual provoca que la mayoría de los cuidadores sufra estrés y depresión. El Alzheimer es una "enfermedad familiar" ya que afecta a todo el núcleo social cercano que debe atender a estas personas. Al implementar programas que ayudan al paciente con un diagnóstico precoz también deben abordarse incluir estrategias para ayudar al cuidador a manejar su pesada carga. El perfil del cuidador es usualmente una mujer (esposa o hija del paciente) ama de casa, mayor de 50 años, que vive junto con el paciente.

Otro grupo importante de cuidadores son las personas mayores de 65 años, generalmente cónyuges del enfermo, los cuales también presentan sus propias morbilidades debido a su edad. De acuerdo al programa INFOSA (Información y Apoyo Social al Cuidador de Personas Mayores Dependientes) del Hospital Universitario de Barcelona, España, las cuidadoras o cuidadores tienen derecho a:

— Dedicarse tiempo a sí mismo sin sentirse culpables.
— Resolver por sí mismo lo que puedan resolver y también preguntar sobre cómo hacer lo que no sabían resolver o en lo que tiene dudas.
— Buscar soluciones razonables que se ajusten a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
— Ser tratados con respeto por las personas a quienes les solicitan consejo y ayuda.
— Cometer errores y ser disculpados.
— Ser respetado por sus familiares, incluso, cuando sus opiniones sean diferentes.
— Quererse a ellos mismos y admitir que hacen todo lo humanamente posible.
— Aprender y disponer del tiempo necesario para indagar sobre la condición.
— Admitir y expresar sentimientos, tantos positivos como negativos.
— Decir "no" si hay demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas respecto al cuidado del enfermo.
— Continuar con su propia vida.

Al cuidar una persona que va perdiendo capacidades siempre debe tratarse de darle el mayor grado de autonomía personal al enfermo. Si la persona a ser cuidada todavía puede realizar alguna tarea, permitírselo y solo ayudarlo en las tareas que no puede realizar. Se le debe garantizar privacidad física y emocional al paciente. Nunca presionar al paciente a que realice una actividad, por ejemplo, que coma rápidamente. Siempre debe darle el tiempo que necesite para realizar una tarea. Elogiar al paciente cuando lo hace bien y fortalecer su autoestima. Mantener rutinas diarias en cuanto a horas de baño, de comida, de ejercitarse.

COMUNICACIÓN ADECUADA

Se debe buscar el momento adecuado para hablarle en un tono de voz suave y tranquila. Se debe escuchar atentamente y mostrar interés, nunca restarle interés a lo que el paciente diga. Observar el estado emocional del paciente y escoger temas de conversación que le interesen. El tono en el cual se habla debe ser amable y hablarle a lado o enfrente, si posible, mirándolo a los ojos. Si la comunicación verbal resulta difícil o imposible, los gestos y comunicación corporal son importantes. Siempre mantener contacto físico y visual con el paciente. Abrazar, acariciar, sonreír y trasmitir afecto, tranquiliza al paciente.

COMO CUIDARSE

Es esencial que el cuidador pueda autocuidarse y mantener un estilo de vida saludable tanto física como emocionalmente para poder cuidar a la persona dependiente. El cuidador debe aprender a pedir ayuda de otros familiares y amigos, especificar qué tipo de ayuda necesita, si posible, reunir a todos los potenciales cuidadores para organizarse y ser más efectivos, agradecer la ayuda que le dan y recurrir a servicios, instituciones y asociaciones de ayuda para el cuidado.

HÁBITOS SALUDABLES

Dormir 7 a 8 horas diarias, si no es posible porque el paciente tiene sueño intermitente, tratar de turnarse con otro familiar o cuidador. Tratar de realizar antes de acostarse algún tipo de actividad relajante que elimine la tensión acumulado

durante el día. Encontrar momentos durante el día en los que pueda parar o descansar (tomar un respiro). Mantener aficiones o "hobbies", amistades y salir de la casa. Practicar algún tipo de ejercicio moderado con regularidad. Cuidar la alimentación evitando la prisa o estrés a la hora de comer.

DISTRIBUIR EL TIEMPO

Hacer una lista de las tareas a realizar durante el día y el tiempo requerido para las mismas. Clasificar las tareas en orden de prioridades y verificar si alguna puede ser realizada por el mismo paciente o por otro familiar. Poner límites a la ayuda prestada de acuerdo a las propias capacidades. Descansar y tratar de dormir bien. Practicar alguna actividad de ocio y mantener contacto con amistades fuera de la casa. Evitar caer en consumir alcohol, tabaco o medicamentos en exceso. Manténgase yendo al médico y hágase las pruebas médicas de rutina con normalidad.

Recomendaciones para el Cuidador:

— Evitar doblarse innecesariamente.
— Ajustar la cama y mesita a la altura de la cadera.
— Mantener la persona cerca al cuerpo tanto al levantarla como al moverla.
— Girar todo el cuerpo (piernas, caderas y espalda) al cambiar dirección del movimiento no solo la cintura y espalda.
— Al estar de pie, colocar un pie más adelante del otro.
— Hacer movimientos suaves y uniformes.
— Fortalecer los músculos de las áreas que más trabaja: abdomen, espalda, piernas y brazos.

Los cuidadores conviven con el enfermo, por lo cual en la mayor parte de los casos comparten con el médico y la enfermera que atienden al paciente. El ámbito de atención primaria del paciente es un lugar privilegiado para la atención al cuidador. El equipo sanitario (médicos y enfermeras) son los encargados de organizar la atención al paciente y de orientar sobre los recursos sanitarios y sociales adecuados para cada situación particular. Los servicios sanitarios deben estar preparados para garantizar un adecuado cuidado al cuidador. Profesionales como

médicos, enfermeras, sicólogos y trabajadores sociales deben ser los que eduquen sobre el tema y le den herramientas al cuidador sobre las consecuencias negativas del cuidado. Estos profesionales pueden ayudar al que cuida a afrontar el estrés, manejar la depresión o ansiedad, etc. Mientras más información tenga el que cuida, más seguro se sentirá para ejercer su tarea. Asistir a grupos de apoyo donde pueda ventilar sus sentimientos pude ser una experiencia sanadora en la cual también pueden compartir estrategias y experiencias del cuidado.

Como mencionamos anteriormente, el Alzheimer es una enfermedad familiar. Por tal razón debe tenerse en cuenta que parte del "tratamiento" del paciente con demencia envuelve darle atención al cuidador en sus necesidades físicas, emocionales y espirituales para que pueda afrontar la pesada carga del cuidado a una persona cada vez más dependiente. El cuidador puede experimentar sentimientos de culpa, cansancio, soledad, enfado, ansiedad y depresión. Estos sentimientos pueden exacerbarse si el cuidador principal recibe poco o ningún apoyo de los otros familiares. También puede experimentarlos si percibe que los otros miembros de la familia no valorizan el tiempo, esfuerzo y dedicación invertidos en el cuidado del paciente.

COMUNICACIÓN

Muchas veces el cuidador no sabe expresar sus sentimientos. Hay varios tipos de comunicación: pasiva, agresiva y asertiva. La asertiva es la ideal para autoafirmarse. Ser asertivo implica estar consciente de los sentimientos, pensamientos, motivaciones, necesidades y deseo sin fiscalizarlos y asumir la situación de manera responsable. El encontrar el valor que se tiene para quien es uno. Estar consciente de que ser cuidador implica ser tan importante como cualquier otra persona que ejerza otra tarea. Aprender a reconocerse a sí mismo representa tener una imagen positiva de sí mismo. Comunicación envuelve sintonizarse con otros sin saltar a conclusiones ni juzgarlos y desarrollar la habilidad de aplicar nuestro raciocinio y nuestras experiencias para tomar decisiones responsables y beneficiosas.

El tener la disposición de lograr lo que se desea teniendo en cuenta que el resultado puede depender de muchos factores; pero mantenerse flexible y permitirse cambiar de opinión si fuese necesario. Siempre se debe tener en cuenta que no se pueden controlar todas las variables en las situaciones. Algunas recomenda-

ciones generales para el cuidador son tratar de evitar el estrés innecesario y la ansiedad (controlar los pensamientos negativos y evitar personas tóxicas). Se debe aprender a respirar con profundidad inhalando y exhalando y también aprender algunas técnicas de relajación como meditación o el yoga.

PEDIR AYUDA

Hay varios factores que impiden que el cuidador pida ayuda. Entre estos: pensar que son los demás que deben ofrecerla, no querer implicar a nadie en el cuidado del familiar, consideran que la responsabilidad de cuidar recae exclusivamente sobre ellos, no querer molestar a otras personas ya que consideran "están demasiado ocupados", creen pedir ayuda es un signo de debilidad, en algún momento solicitaron ayuda y no la recibieron, pensar que nadie podía cuidar a su familiar tan bien como ellos mismos. El pedir ayuda a otros familiares no es descuidar al dependiente sino todo lo contrario, contribuye a que el cuidador principal descanse y lo pueda cuidar mejor. La ayuda no debe pedirse de manera agresiva o exigente, pero si asertiva. Primero haga una lista de las tareas que necesita hacer. Decida cuales usted puede hacer y en cuales otras le pueden ayudar sus familiares y amigos. Averigüe si existe algún servicio que le pueda brindar alguna agencia pública o privada (limpiar casa, llevar a citas médicas) y el costo del mismo. Si su familiar le puede ayudar con ese costo, pídale que lo haga. De opciones a las personas y sea específico. Si la ayuda que le pueden dar no es económica, tal vez puedan colaborar yendo al supermercado o recogiendo los medicamentos en la farmacia.

Es posible que la ayuda sea lavar ropa, preparar las comidas o hacer tareas en la casa y no cuidado directo al paciente. Acepte cualquier tipo de ayuda que contribuya a que su "carga" sea más liviana. Prepare un plan con tareas específicas para las personas y pruébelo por varios meses. Es probable que con el tiempo todo se haga más fácil. Recordar que usted tiene una tarea ardua pero que puede simplificarse si se siente apoyado y reconocido. Nunca pretenda ser la súper mujer o súper hombre. Eso solo contribuirá a que "se queme" física, mental y espiritualmente.

El cuidador tiene que internalizar que está en una situación diferente, nueva, demandante y prepararse para manejarla de la manera más eficiente posible. Pla-

nificar anticipadamente las decisiones legales y financieras sobre las propiedades que tenga la persona y lo que van a hacer si surge una emergencia o necesidad, es una decisión sabia. Tener las cosas claras y definidas previene conflictos familiares y estrés para el cuidador.

Recomendaciones generales en el cuidado del paciente para simplificar las tareas:

1. El momento del baño

Si el cuidador no tiene ayuda, esta puede ser una tarea monumental. La higiene corporal implica lavar la piel, pelo, boca, dientes, uñas y zona genital y anal. Si no puede realizarlas todas a diario, como mínimo, asegúrese lavarle la cara, manos, zona genital y anal y los dientes a diario. El pelo y las uñas pueden hacerse cada par de días. Siempre debe hacerse el proceso manteniendo la privacidad del paciente (cerrar la habitación si está encamado o el baño). Posiblemente haya que hacer cambios en la residencia como tener un inodoro para impedidos, cambiar la bañera, añadir agarraderas, poner aditamentos anti deslizantes, etc.

Es muy importante explicarle a la persona todo el tiempo que se pretende limpiarle o bañarle para que no se asuste. Si no fuese posible usar el cepillo dental, se puede usar una gasa rodeando a un mango de madera empapado con enjagüe bucal u otra solución antiséptica a partes iguales. Si el paciente presenta incontinencia urinaria, llevarlo al baño cada dos horas aunque no tenga la sensación de orinar.

Retire los muebles innecesarios camino al baño y la habitación para evitar accidentes. Vestir con ropa cómoda y fácil de quitar y poner.

2. Prevención de Úlceras por Presión:

— Prestar atención diariamente a la piel de la persona dependiente observando si aparecen áreas enrojecidas o grietas.
— Lavar la piel con un jabón suave, enjuagar y secar sin frotar muy fuerte. Evitar usar productos con alcohol.
— Permitir que el área coja aire algunos minutos.
— Hidrate la piel con una crema y masajear el área para estimular la circulación.

— Fomentar que el paciente deambule (si puede) y cambie su posición cada 3-4 horas si pasa mucho tiempo sentado o está encamado.
— Si es una persona encamada, usar protección en el talón y el codo.

3. Para Movilizar al Paciente:
— Proveer espacio suficiente sin muebles innecesarios.
— Pedir cooperación de otras personas si están alrededor o usar equipo especial por ejemplo: una pequeña grúa.
— Explicarle al paciente lo que vamos a hacer y pedirle su cooperación.
— Mantener la persona cerca al cuerpo tanto al levantarla como para moverla.
— Si nuestro paciente camina y lo vamos a acompañar, nos colocamos a su lado (si usa bastón, en el lado contrario), agarrar su mano más cercana con la nuestra más alejada y pasamos la otra mano por su espalda agarrando su hombro o su cintura.
— Si tiende a caerse hacia atrás, nos colocamos detrás y pasamos nuestras manos por debajo de las axilas.

4. Para Evitar Caídas:
— Eliminar barreras como alfombras, cables sueltos, pisos irregulares. Mantener la casa ordenada y bien iluminada.
— Si va a levantar el paciente de la cama, permítale permanecer sentado alrededor de 5 minutos antes de incorporarlo. Ejercítelo de acuerdo a sus posibilidades. Nunca lo ajore para hacer las cosas.
— Póngale zapatos cerrados, cómodos y evite ropa muy larga que lo pueda hacer tropezar.

5. Cuando el paciente está alterado o agresivo:
— Evite discutir ya que no lo va hacer razonar
— Evite ruidos innecesarios que puedan alterarlo. El silencio es relajante.
— Háblele con un tono de voz bajo, despacio y amablemente.
— Manténgase calmado, realice movimientos de forma suave y pausada.
— Háblele de temas agradables que lo tranquilicen.
— Mantenga una rutina haciendo actividades conocidas y seguras. Los cambios pueden desorientarlo.

— Refuerce siempre la conducta que queremos que repita y que hace bien. No refuerce sus conductas negativas pues podría repetirlas para llamar su atención.

6. Consejos para la hora de dormir:

— Trate de acostarse y levantarse más o menos siempre a la misma hora.
— Intentar evitar discusiones o preocupaciones antes de ir a dormir.
— Si toma siesta de día, limitarla a 1 hora, siempre a la misma hora para mantener la rutina.
— No le ofrezca una comida copiosa en la tarde ni alimentos estimulantes como café antes de ir a la cama.
— Para evitar deseos de orinar en la noche, reduzca la ingesta de líquidos antes de acostarse.
— Propicie un ambiente libre de ruidos con buena temperatura, ni fría ni caliente.
— Siga una rutina antes de dormir: lavarse la boca, tomar algo liviano, escuchar música, orar, etc.
— Darle un masaje que fomente relajación emocional o realizar ejercicios de respiración profunda.
— Si aun así el paciente no duerme, consulte al médico por si fuese necesario algún medicamento para ayudarlo a dormir.

Claves para que la labor del cuidador de un paciente con demencia sea llevadera y gratificante

Educación, amor, paciencia y compromiso. El aprender sobre la condición y como esta causa pérdida de funciones y destrezas en el paciente es primordial.

El amor hacia nuestro paciente nos puede hacer ser empáticos. Desarrollar paciencia es primordial para poder afrontar los imprevistos de la mejor manera y no tomarlo "personal" si el paciente está irritable o agresivo. Nuestro compromiso es lo que nos mueve a tratar de hacer lo mejor posible dentro de nuestras posibilidades para el beneficio del paciente. Recuerde que vamos a lograr más con nuestro paciente si este se siente cómodo y relajado. Dado que la memoria reciente es la que se pierde primero, háblele de eventos pasados agradables.

Recuérdele sobre su boda, cuando nacieron sus hijos, cuando se graduó de la universidad, esos eventos están más claros en su memoria. Permítale hacer la misma historia, aunque usted ya la ha escuchado varias veces. Hablar de esas cosas lo hace sentirse seguro.

SEGURIDAD EL HOGAR

Si el paciente todavía ambula, debe tener precaución de que no abra la puerta y se vaya a caminar solo. Posiblemente pueda instalar unos cierres de ganchos en la parte alta de la puerta del lado exterior para evitar que abra la puerta y se salga. Coloque campanitas en las puertas para que suenen y le sirvan de alerta cuando sean abiertas. Informe a sus vecinos y amigos que su familiar tiene la condición para que los alerte si lo encuentran deambulando solo. Permita que el paciente ambule por lo menos 30 minutos diarios si puede hacerlo. El restringirlo puedo ponerlo más agitado. Involucrarlo en actividades que eran de su interés anteriormente como hacer jardinería, caminar en el centro comercial, etc.

IDENTIFICACIONES PARA EL PACIENTE

Puede comprarle un brazalete con una chapita de identificación con su nombre, dirección y teléfono a donde llamar si se extraviara. También puede rotular la ropa con etiquetas cocidas que incluyan la misma información.

CONSEJOS PARA LA HORA DE COMER

— Sirva porciones más pequeñas en el plato ya que tal vez no pueda o no desea comer la mismas porciones que antes.
— Sírvale meriendas pequeñas y nutritivas durante el día como, frutas, mantequilla de maní, queso y galletas. Así posiblemente pueda supervisar mejor la ingesta nutricional de su ser querido.
— Explíquele a su ser querido que es hora de comer y llévelo siempre al mismo lugar para ingerir sus alimentos.
— Utilice colores vivos en el mantel o “placemat” y platos blancos para crear contraste y poderlos visualizar bien.

— Use especias que provean un aroma placentero en el hogar como la canela y el popurrí naranja.

PARA TRATAR DE EVITAR QUE SE EXTRAVÍEN ARTÍCULOS

— Identifique las áreas donde comúnmente ha encontrado los artículos extraviados anteriormente y busque ahí primero cuando se vuelvan a extraviar.
— Elabore unos rótulos para los armarios de ropa, gabinetes, gavetas y otros que identifique lo que se guarda en cada uno de ellos. Mejor aún, coloque dibujos y/o fotografías de los artículos para que el paciente los reconozca.
— Si a su paciente se le extravía la correspondencia frecuentemente, considere un buzón en la oficina postal para la correspondencia importante o un buzón con llave para el hogar.

RESPIRACIÓN PROFUNDA PARA REDUCIR LA TENSIÓN

Tome una respiración profunda (inhale) y aguante el aire en los pulmones de 3 a 4 segundos, luego exhale lentamente mientras menciona en su interior palabras como "relájate", "dejar pasar", "paz", "tranquilo". Según va exhalando trate de relajar su mandíbula, sus hombros y afloje sus brazos. Repita este proceso varias veces sintiendo que su nivel de tensión disminuye un poco cada vez. Trate de practicar esta respiración al menos una vez al día y recurra a ella si es posible, cuando enfrente una situación tensa.

MEDITACIÓN O CONTEMPLACIÓN PARA RELAJARSE

Esta técnica rutinaria se ha estudiado por los pasados 30 – 40 años con más detenimiento. Es una manera de ser que nos permite responder en vez de reaccionar a los eventos, darnos cuenta que no somos nuestros pensamientos y paulatinamente ir suavizando nuestra ansiedad, estrés y agotamiento, a la vez que mejoramos nuestra salud física. No vamos a evitar las situaciones dolorosas. Pero si se puede evitar sufrir innecesariamente y experimentar los eventos desde otra perspectiva que nos da sosiego.

La contemplación implica observar nuestros propios pensamientos, emociones y sensaciones. Es aprender a no reaccionar automáticamente. Practicando la contemplación o meditación podemos detectar que tanto los pensamientos como las emociones son pasajeros. Esta estrategia puede practicarse con regularidad para organizar nuestros pensamientos y tratar de evitar los que nos autocritican, entristecen o desaniman. La meditación o contemplación es la respuesta de relajamiento que es lo opuesto a la respuesta de estrés, donde queremos salir corriendo o pelear. Meditar ayuda a trabajar el ritmo cardíaco, se aprende a respirar adecuadamente y reduce la presión sanguínea. También reduce los niveles de la hormona cortisol (hormona del estrés). Si estamos bajo presión crónica, aumentan los niveles de cortisol, aumenta la presión sanguínea, se endurecen los vasos sanguíneos y disminuye la respuesta del sistema inmunológico.

Los estudios reflejan que meditar o contemplar reduce de 80 a 90% la ansiedad, tristeza y el enojo. Además nos va ayudar a tener pensamientos nuevos que nos permiten generar nuevas ideas y ver alternativas. Los expertos recomiendan sacar una hora y lugar para meditar entre 20 – 30 minutos diarios. El lugar debe estar libre de distracciones (apagar el teléfono, radio o televisión). La persona debe sentarse cómoda, colocar los pies planos en el piso y descansar las manos sobre la falda, una sobre la otra, con las palmas hacia arriba.

La espalda debe estar derecha pero relajada y no debe descansar en el espaldar de la silla. Se puede colocar un cojín como apoyo en la espalda baja (debajo del cóccix) para mantener la postura. Luego se debe estabilizar la mente y concentrarse en la respiración. Se le presta atención a la sensación de aire que entra al cuerpo. Se percibe como se llenan los pulmones y luego a la pausa entre inhalación y exhalación. Al soltar el aire, hay que fijarse como cae la barriga y como el aire se mueve desde el vientre, a través de pecho, cuello y hacia fuera por la nariz o la boca. Esto debe repetirse varias veces, si los pensamientos vuelven a la mente, la persona debe regresar a concentrarse en la respiración, una y otra vez.

En resumen, ser cuidador no es una tarea fácil. Sin embargo, mientras mejor se estructuren las tareas, se planifique y se compartan responsabilidades, mayores probabilidades de poder cumplir sin que se sufran consecuencias graves que afecten la salud física y mental o la estabilidad económica y emocional del cuidador. El cuidador tiene que aprender a cuidarse a sí mismo con la ayuda y apoyo de familiares, amigos y/o agencias públicas y/o privadas que puedan compartir las

responsabilidades. Recuerde que al final, cuando el paciente ya no esté, el cuidador puede experimentar un sentimiento de satisfacción por haber podido realizar la ardua tarea de cuidar a su ser querido, evitando caer en el estado de quemazón por la falta de herramientas para poder manejar la situación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bimbela, J. (1995). Cuidando al cuidador. *Counseling para profesionales de la Salud. Escuela Andaluza de Salud Pública*.
2. Carrión-Baralt, J. (2017). Recomendaciones a cuidadores de pacientes con Alzheimer. *El nuevo día.* Recuperado de https://www.elnuevodia.com/suplementos/bienestar/nota/recomendacionesacuidadoresdepacientesconalzheimer-2313341/#
3. Clínica Barcelona, Hospital Universitario. (2014). Programa de información, formación y apoyo social a cuidadores de personas dependientes. Recuperado en http://blog.hospitalclinic.org/es/2014/06/presentacion-del-programa-infosa-de-apoyo-a-cuidadores-de-personas-dependientes/
4. Zabalegui, A., Canalias, M., Fornas, C., Robles, D. (2012). Cuidando al cuidador: Guia práctica y recomendaciones para el cuidador. Barcelona, España: Hospital Clinic de Barcelona.
5. EFE – Agencia de Noticias Española. (2017). *Cuidadores de Personas con Alzheimer en riesgo de enfermedad*. Recuperado en https://www.efe.com/
6. Estado Libre Asociado de Puerto Rico. (s.f.). *Oficina del procurador de las personas pensionadas y de la tercera edad*. San Juan: Autor.
7. Garrido, A. (2003). Cuidando al Cuidador. *Revista española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 189-191.
8. Santiago, E. (2015). *Para Cuidar hay que cuidarse: Cómo ayudar de forma saludable a la persona que sufre la enfermedad de Alzheimer*. San Juan, Puerto Rico: Editorial Postdata.
9. Simón, M. (2008). *Cuidando a quien cuida*. Recuperado en www.sld.cu/galerias/ppt/sitios/gericuba/cuidando_a_quien_cuida.pp

PACIENTES Y CUIDADORES: DOS VÍCTIMAS DEL ALZHEIMER

Ernesto Triana*, Angélica María Cuns**

RESUMEN
En la actualidad, se ha incrementado la enfermedad del Alzheimer, aumentando así los cuidadores. El objetivo de este capítulo es dar a conocer los problemas de salud que sufren los cuidadores empíricos por la sobrecarga, repercutiendo en su salud física y psicológica, convirtiéndose en víctima de esta enfermedad. En este trabajo se analizan los factores que influyen en la sobrecarga y las repercusiones para el cuidador, desde el ámbito social, familiar y personal, modulando la relación entre cuidador y enfermo y se describe la aplicación de las estrategias de reducción, su efecto y las posibilidades de mejora. Por último, se brindan estrategias para que el cuidador pueda implementar estas habilidades que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.
Palabras claves: Alzheimer, cuidador, burnout, calidad de vida, envejecimiento.

ABSTRACT
Currently, Alzheimer's disease has increased, thus increasing caregivers. The objective of this chapter is to make known the health problems experienced by empirical caregivers due to overload, affecting their physical and psychological health, becoming a victim of this disease. In this paper we analyze the factors that influence the overload and the repercussions for the caregiver, from the social, family and personal, modulating the relationship between caregiver and sick person and describes the application of the reduction strategies, its effect and the possibilities for improvement. Finally, strategies are provided so that the caregiver can implement these skills that provide adaptive coping and emotional control guidelines throughout the different phases of the disease.

Keywords: Alzheimer, caregiver, burnout, quality of life, aging.

Neurólogo Clínico Clínica Hospital San Bernardo etrianab@yahoo.com
**Neuropsicóloga Avanza Neuropsicología Clínica. Panamá

INTRODUCCIÓN

Euidar de una persona que padece la enfermedad de Alzheimer no es una tarea fácil. Es necesario tratar de entender la enfermedad y sus efectos en el comportamiento de la persona. Por ello, brevemente detallaremos las fases de la enfermedad y lo que se sugiere sobre la actuación ante personas que presentan esta enfermedad en sus diferentes etapas.

FASES DE LA ENFERMEDAD

1. **Primera fase deterioro cognitivo (se considera una etapa pre clínica):** En esta etapa hay un deterioro sutil. Se observan dificultades relacionadas con atención, memoria episódica, búsqueda de palabras (fenómeno de la punta de la lengua), desorientación, cambio de humor, etc.
   En la actualidad, los neurólogos desearían poder ver a los pacientes en esta etapa, para realizar los estudios complementarios de diagnósticos pertinentes, ya que por lo general los pacientes llegan en etapas más avanzadas de la enfermedad.
2. **Segunda fase de deterioro cognitivo:** En esta fase, empiezan aparecer los trastornos del lenguaje, la dificultad para encontrar palabras (anomia), mayor dificultad para referirse a objetos, tendencia a
   divagar, ideas fijas repetitivas y una lentitud paulatina para la comprensión. Así también, llama la atención los déficits en la capacidad de aprendizaje y en la memoria, especialmente de hechos recientes. Existen más déficits como alteración en el pensamiento abstracto. Puede darse depresión y alteraciones del comportamiento.
3. **Tercera fase de deterioro cognitivo:** En esta fase, se suelen acentuar los cambios cognitivos y emocionales de la fase anterior, los cuales son mucho más evidentes y llamativos. Se caracteriza por su desorientación temporal y espacial, déficits en la memoria retrógrada y una marcada pobreza en el lenguaje espontáneo. Errores frecuentes de expresión ocasionan un lenguaje incomprensible y estereotipado. Se ve afectada la comprensión y empiezan a aparecer las ecolalias. También comienza a observarse dificultad en la parte motora (apraxias) y pérdida del control de las funciones fisiológicas. Se puede

observar, en esta fase, una sexualidad no controlada, sobre todo en hombres.

4. **Cuarta fase de deterioro cognitivo:** En la última fase, el deterioro cognitivo y comportamental es severo. Se produce la reducción de las capacidades lingüísticas, tanto en
comprensión como en expresión. Además, las dificultades motoras son más notorias y severas.
La persona es incapaz de valerse por sí misma, por lo que requiere cuidados y supervisión constante. Generalmente, el paciente queda limitado a la silla o cama, no habiendo control de esfínteres.
En esta etapa, empiezan a aparecer las dificultades respiratorias y de deglución, infecciones urinarias, úlceras por decúbito y las sepsis que suelen acabar con la vida del paciente.

En las diferentes fases, los familiares y cuidadores deben tener en cuenta:

Primera Fase

— Recibir asesoramiento e información de la enfermedad.
— Utilizar lenguaje sencillo.
— Repetir cuando sea necesario.
— Hacer preguntas sencillas de pocas opciones.
— Brindar un trato con mucho amor y mucha paciencia; sin discutir, ni llevar la contraria.

Segunda Fase

— Mantenerse informado del proceso.
— Adaptarse a los cambios.
— Repetir cuando sea necesario.
— Tomar la iniciativa en la comunicación.
— Usar frases cortas y sencillas.
— Utilizar un tono de voz cálido, alegre y calmado.
— Situarse frente a los ojos del paciente.
— Apoyarse en objetos cotidianos que ayuden al recuerdo y la denominación (por ej. fotos).
— Dar tiempo al procesamiento; no terminar las frases.

— Dar pistas: por ejemplo, indicar la primera sílaba de la palabra.

Tercera Fase

— Mantener formación continua.
— Adecuar el ambiente a las necesidades.
— Integrar, en la medida de lo posible, a la persona en su entorno.
— Hablarle continuamente de cosas de su pasado y de lo cotidiano.
— Mostrarse alegre, evitar expresiones de cansancio, disgusto y discusiones.
— Situarse en su campo visual.
— Ser empático y cariñoso.

EL CUIDADOR

El cuidador es una persona profesional o un miembro de la familia que, ante la presencia de un paciente diagnosticado de Alzheimer o alguna otra enfermedad degenerativa, se encarga de la asistencia permanente de la persona afectada de dicha enfermedad.

El cuidador principal

El cuidador principal puede ser un familiar o un personal a cargo de proveer todas necesidades en las distintas áreas necesarias del paciente con Alzheimer. Es responsable de velar que el ambiente sea lo más seguro posible para el paciente.

El cuidar de un familiar que depende de nuestra ayuda puede ser una experiencia satisfactoria y merece el reconocimiento por parte de la familia y la sociedad, pero, al mismo tiempo, supone enfrentar una carga enorme de responsabilidad y agotamiento.

Tipos de cuidadores

1. Cuidadorescertificados: Representa aproximadamente el 25% de las personas que ejercen esta función. Son personas entrenadas para realizar esta humanitaria actividad. Suelen ser personas que trabajan jornadas de 8 a 12 horas, en ocasiones excluyendo fines de semanas. El salario de las mismas suele ser alto porque cuidan

personas de alto nivel económico y no son familiares. Están bien preparados para el cuidado integral de estos pacientes y, por lo general, suelen realizar esta labor muy bien. Generalmente, no se involucran sentimentalmente con los pacientes, pero se puede dar cierto grado de cercanía o empatía con el paciente. No suelen afectarse físicamente, ya que cuentan con la preparación para el manejo de pacientes en la evolución de la enfermedad. Su responsabilidad suele terminar al fallecer el paciente.

2. Cuidadores empíricos: Suelen ser familiares de la persona afectada con esta enfermedad degenerativa, generalmente el esposo, la esposa, una hija o una persona contratada para que ayude en esta difícil tarea. Este trabajo es extenuante, tanto física como emocionalmente, ya que a medida que la enfermedad avanza los cuidadores empíricos deben adaptarse constantemente a los cambios del paciente.

En otros casos, son las domésticas que tienen que desempeñar las funciones de la casa más el cuidado del paciente afectado. Los cuidadores empíricos son personas no entrenadas ni físicas, ni psíquicas, ni sentimentalmente. En la mayoría de los casos, los cuidadores empíricos no conocen la evolución de esta enfermedad ni las distintas etapas. La situación se agrava por falta de recursos económicos y la comodidad física. La información suele obtenerla con la práctica o cuando el facultativo, en los pocos minutos de la consulta, les da las indicaciones precisas para el cuidado del paciente.

Los cuidadores "empíricos" no son remunerados por su tarea, pero tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizado por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos (Flórez Lozano et al, 1997; Aguas, 1999, citado por Cerquera Córdoba y Galvis Aparicio, 2014). *"El cuidador informal principal se encarga de ayudar al paciente en la realización de sus actividades que ya no puede hacer solo, proveyéndole los cuidados básicos que necesite tanto dentro como fuera del hogar"* (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006, p. 149-167, citado por Cerquera Córdoba y Galvis Aparicio, 2014).

Fases por las que pasa el cuidador

1. *Negación:* La persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar

padece una enfermedad degenerativa.

2. *Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles:* Empieza a buscar información para aprender lo máximo posible sobre la enfermedad. Es frecuente que el cuidador tenga sentimientos de ira, enfado, frustración, miedo, culpa, etc.
3. *Reorganización:* Una vez el cuidador procesa el diagnóstico de la enfermedad, va desarrollando un patrón de vida ajustando los cambios necesarios.
4. *Resolución:* Esta etapa implica un nuevo periodo de adaptación. El cuidador aprende a manejar de forma más eficiente las demandas y exigencias de la situación.

LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA ENFERMA

El proceso de comunicación es el intercambio de información, ideas y emociones. Implica enviar y recibir mensajes y como mecanismo de relación entre las personas por excelencia, se desarrolla en dos niveles:

— *Racional:* Transmisión de ideas, conceptos y razonamientos, a través de la palabra.

— *Emocional:* Transmisión de emociones en la relación entre los interlocutores, a través del lenguaje no verbal. El lenguaje no verbal es la actitud, el gesto, el tono de voz, las inflexiones y matices de la voz; la expresión facial y el lenguaje corporal que utilizamos al hablar.

El lenguaje no verbal representa el 80% de la comunicación entre las personas, mientras que el lenguaje verbal representa solo el 20%.

La comunicación es el medio por excelencia de contacto, de ahí que muchas veces las personas enfermas traten de satisfacer esta necesidad con grandes dificultades. Por ello, es importante que los cuidadores y familiares presten mucha atención, paciencia, empatía y tolerancia con los errores, lentitud y gran esfuerzo que esto representa para los pacientes con Alzheimer.

Comunicación en la fase de deterioro cognitivo leve

Estos pacientes experimentan cambios en la forma de expresarse y en la forma de

entender a los demás, lo que dificulta el proceso normal de la comunicación. Debido a ello, el cuidador debe ser paciente y comprensivo, haciéndole saber que se le escucha y se le presta interés. Se debe dirigir a la persona enferma por su nombre, utilizando palabras simples y familiares. Las preguntas e instrucciones deben hacerse poco a poco, repitiendo y reformulando tantas veces que sean necesario.

Comunicación en la fase de deterioro cognitivo moderado

En esta fase, el lenguaje se ha empobrecido y la memoria está más deteriorada, lo que nos obliga a comunicarnos con especial cuidado y usar el lenguaje no verbal. Los pacientes pueden manifestar temas recurrentes, en ocasiones porque son temas que les producen especial preocupación. En ese caso, es conveniente cambiar el foco de atención, introduciendo otro tema de conversación. La clave es formular preguntas que pueda responder con un "sí" o "no". Es posible que cuente las mismas historias una y otra vez. Se debe recordar que el contenido no importa, lo importante es que se intenta conectar a través de la conversación, intenta aferrarse a su identidad y a sus relaciones, y sabe que la conversación es esencial para lograrlo.

Se debe evitar gritar o hablar en tono de enfado, hablar de prisa, o sobreprotegerlo quitándole la palabra de la boca.

Algunas señales de bienestar de los pacientes con Alzheimer en las primeras fases

1. *Actitud positiva:* Se muestra activa, estableciendo un contacto emocional con el cuidador y el resto de la familia.
2. *Demostrar su creatividad y comprensión:* Lo demuestra por medio de actividades como cantar, mantener contacto físico, etc.

Algunas manifestaciones que expresan malestar

1. *Estar tenso o nervioso*: Es la forma habitual de traducir su ansiedad y su inseguridad. No soportan el ruido, no entiende lo que se dice, piensa que está rodeado de extraños.

2. *Aparición de tristeza:* Expresa a menudo la sensación de soledad y aislamiento.
3. *Apatía y pasividad:* Se queda en la cama durante horas o en una silla y no quiere levantarse. Se niega a beber, comer o comen poco. Rechaza cualquier contacto. Cierra los ojos. Da la sensación de estar ausente. En algunos casos, puede ser una señal de depresión, trastorno de humor muy frecuente a lo largo de la enfermedad de Alzheimer.
4. *Irritación y cólera:* Es otra forma de traducir el rechazo al entorno, la dificultad para expresarse o de lograr algo que quiere. Hay que recordar que puede intentar llamar la atención con los escasos recursos preservados.

Hay que destacar que la memoria emocional es la última que se pierde, lo que nos crea la necesidad de mantener el contacto afectivo con las personas con Alzheimer.

Comunicación en la fase de deterioro cognitivo grave

En esta fase de la enfermedad, la persona con Alzheimer ya no se comunica, ni tiene la misma aptitud que nosotros para traducir su estado de bienestar o molestia.

REPERCUSIONES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER SOBRE EL CUIDADOR

El impacto que genera la dependencia de una persona con Alzheimer puede ser muy alto, sobre todo cuando ha avanzado la enfermedad. A continuación, detallaremos las afectaciones que puede sufrir el cuidador.

1. *Alteraciones físicas*: El cuidador principal puede sufrir de una serie de síntomas inespecíficos como la fatiga, malestar general, alteraciones del sueño, dolores osteomusculares (cervialgias, lumbalgias, etc.), cefaleas. En algunos casos, los cuidadores pueden presentar un debilitamiento del sistema inmunológico, lo que supone un empeoramiento de la salud.
2. Alteraciones psicológicas:
   Muchas de las personas encargadas del cuidado de pacientes con Alzheimer presentan sentimientos de tristeza y/o desesperanza. Otros manifiestan senti-

mientos de enfado, irritabilidad, preocupación y sentimientos de culpa. Numerosos estudios demuestran niveles altos de ansiedad y depresión en los familiares- cuidadores.

3. *Alteraciones sociales:* Muchos cuidadores sufren de un mayor aislamiento social y familiar, y menos disponibilidad de tiempo libre para realizar otro tipo de actividades placenteras, ya que el cuidado de estos pacientes requiere mucho tiempo y esfuerzo personal.
4. *Dificultades económicas:* Otro factor en contra muchas veces es la disminución de la disposición económica, en vista del aumento de gastos derivado del cuidado del enfermo.
5. *El Síndrome de Burnout:* El término *burnout* o cuidador quemado ha sido conceptualizado como una sobrecarga que sufre los cuidadores empíricos de enfermos de Alzheimer. Es un desgaste emocional y altos niveles de estrés que superan los límites resistibles por los cuidadores.

A continuación, describimos algunas posibles señales de advertencia sobre el agotamiento y estrés en los cuidadores.

— Angustia.
— Problemas de sueño.
— Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo.
— Consumo excesivo de bebidas alcohólicas, café, o tabaco. Consumo excesivo de pastillas para dormir.
— Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, malestar estomacal o digestivo.
— Dificultad para concentrarse y problemas de memoria.
— Menor interés en actividades y personas que anteriormente eran de nuestro interés.
— Aumento o disminución del apetito.
— Actos rutinarios o repetitivos.
— Enfadarse fácilmente.
— Dar importancia a pequeños detalles.
— Cambios frecuentes de humor o de estado anímico.
— Depresión o nerviosismo.
— Ideas obsesivas.

— Abandono de autocuidado personal.

Para detectar y valorar la sobrecarga del cuidador, la herramienta más utilizada es la escala de Zarit. Consta de 22 preguntas concretas que deben puntuar de 1 a 5, según la frecuencia con la que nos sintamos ante cada situación.

Test de Zarit. Escala de sobrecarga del cuidador.-

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por tener que cuidar a su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

La respuesta del evaluado y su calificación debe obedecer al siguiente criterio: 1 = "Nunca"; 2 = "Rara vez"; 3 = "Algunas veces"; 4 = "Bastantes veces"; y 5= "Casi siempre". Al sumarse los puntajes asignados a cada respuesta del paciente, un puntaje total por arriba de 56 puntos indica una sobrecarga y debe buscar ayuda (Test de Zarit et al, 1996).

PREVENIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Se sugieren algunas recomendaciones para proteger la salud integral del cuidador empírico/familiar, lo que garantizará una mejor atención del paciente con enfermedad degenerativa, que demanda buena atención en las distintas etapas del progreso de la enfermedad:

1. *Apoyo familiar:* Debe mantenerse hasta donde sea posible una comunicación armónica constante de los miembros de la familia, para lograr el apoyo vital que necesita el cuidador y evitar la sobrecarga, la frustración y el deterioro psíquico/físico del cuidador.
2. *Cuidado personal:* Es fundamental el tener conciencia del deber de cuidarse así mismo para estar en óptimo estado psíquico-corporal, para poder brindar un apoyo eficiente durante la evolución de la enfermedad, adaptándose eficientemente a las exigencias en cada estado.
3. *Planifique la actividad de cada día:* Tomando los días de uno en uno, se gana tiempo y limita la percepción a ese breve espacio. Hay más tiempo para respirar: hoy es el día, mañana aún queda lejos y ayer ya pasó. Quizás esté todavía apurado por algo que cree que debía haberse hecho, pero que ha quedado sin resolver. ¡Olvídelo! Preocuparse por el pasado es malgastar enormes cantidades de tiempo y energía, porque es llenar la mente de basura. Limpie la caja

mental y siga adelante. Los pensamientos negativos y las frustraciones afectan el cerebro. Disminuyen el vigor corporal y la producción. La alegría, el canto, la música, los pensamientos positivos y la buena planificación, dan vitalidad y excelentes resultados. (Florian Raymond "Como convivir con el Alzheimer" 1999).

4. *Cuidado personal:* Ser consciente de la necesidad del cuidado personal, para poder tener un óptimo estado mental psíquico-corporal.
   — Dedicar tiempo al aseo corporal, al descanso, el sueño reparador.
   — La alimentación balanceada, tomada en cantidad apropiada y en el tiempo apropiado.
   — La vestimenta adecuada que le permita ejercer con facilidad toda su actividad.
5. *Momentos de esparcimiento:* Escuchar buena música, música del recuerdo, bailar, cantar, etc. Tener minutos para realizar ejercicios, preferibles al aire libre. Paseos solo o con familia. La lectura, escuchar la radio, la televisión. Nota: Estas actividades las puede realizar solo, con familiares y por qué no, con el enfermo en las primeras etapas de evolución.
6. *Recurso económico:* Planificar con la familia, y si es posible con el enfermo, un presupuesto adecuado que satisfaga todas las necesidades pertinentes. La falta de recurso económico apropiado es causa de frustración, disgustos, baja la calidad de vida para el cuidador y el paciente.
7. *Atención médica:* El cuidador debe cumplir con su atención médica integral, acudir a las citas y cumplir adecuadamente con el tratamiento indicado.
8. *Saber pedir apoyo:* La comunicación y el apoyo familiar es fundamental. Asistir a la cita médica del enfermo y seguir las indicaciones del facultativo.
9. *Meditación:* Aislarse en el día o en la noche para la meditación o para sus oraciones es vital. También debe llenarse de energía positiva, de ánimo y fuerza para continuar la labor.
10. *Ayuda externa:* Los cuidadores deben saber que existen asociaciones especializadas para apoyo de pacientes con demencia, sus familiares y cuidadores.
11. *Gubernamentales:* Los gobiernos de todos los países se están concientizando y creando programas dedicados a la prevención de enfermedades degenerativas, demenciales y a la atención adecuada.
12. *Asociaciones:* Existen asociaciones nacionales especializadas en brindar ayuda

a familiares, cuidadores y pacientes, integrados por personal capacitado y con un alto compromiso humanitario.

13. Estas asociaciones están coordinadas por:
    - ADI - Asociación Internacional de Demencia.
    - IBE - Asociación Iberoamericana de Demencia.
    - OMS- Organización Mundial de la Salud.

Algunas consideraciones para los cuidadores de pacientes con Alzheimer

1. Higiene
    - Baño: El baño en ocasiones puede producir confusión y miedo a una persona con Alzheimer. Los cuidadores o familiares deben saber medidas y rutinas para poder realizar este cuidado (rutina en los horarios, estrategias, etc.). Deben utilizar sillas dentro de la ducha, barras de seguridad y cintas antideslizantes
    - Vestirse**:** La enfermedad hace que la persona con Alzheimer no sea consciente de la necesidad de vestirse o arreglarse. Para ellos, vestirse supone una serie de retos: escoger la ropa adecuada, quitársela y ponérsela, dificultad con los botones y cremalleras. Los cuidadores familiares deben saber orientarlos para realizar esta actividad y deben saber cómo ayudarlos para vestirse.
2. Nutrición:
    Algunas personas con Alzheimer quieren comer todo el tiempo; sin embargo, otras necesitan ser animadas continuamente para realizar esta actividad y mantener una buena nutrición.
3. Adaptación del entorno y seguridad en el hogar:
    Los cuidadores y familiares de personas diagnosticadas con Alzheimer deben realizar modificaciones en el entorno para aumentar la comodidad e independencia, mejorar la seguridad, adaptación y prevenir accidentes de su familiar enfermo. Estas adaptaciones no pueden ser unos cambios drásticos en el hogar, ya que pueden confundir al enfermo y el medio les puede resultar no familiar. Se pueden utilizar letreros y fotos en cada área específica de la casa para facilitar la ubicación de las habitaciones por parte del enfermo, así también promovemos su autonomía e independencia.
4. Tácticas y técnicas sobre cómo actuar ante los cambios de comportamiento Es

habitual que existan cambios comportamentales importantes, como ser: agresividad, vagabundeos, repetición de palabras y acciones, alucinaciones, delirios, inactividad, apatía, problemas del sueño, etc. Los cambios de comportamiento pueden hacer que la convivencia familiar resulte difícil y a veces incluso imposible. El cuidador debe conocer técnicas de modificación de conducta y saber cómo manejar estos trastornos.

5. Actividades de la vida diaria

   Las actividades psicosociales señaladas a continuación son las utilizadas y definidas por el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CRE Alzheimer, Salamanca):

   — Actividades de la vida diaria básicas: Son las referentes al autocuidado y movilidad, como el baño, higiene (p. ej. lavarse los dientes) y aseo personal (p. ej. cepillarse el cabello), continencia, movilidad funcional, uso de productos de apoyo entre otras.
   — Actividad de la vida diaria instrumentales: Son las que realizamos para interaccionar con nuestro entorno más inmediato. Son a menudo más complejas, por ejemplo: movilidad en la comunidad (uso de trasporte público), manejo de dinero, manutención, medicación, entre otras.

Estas habilidades, a medida que avanza la enfermedad, se dificultan drásticamente. Por ello es de suma importancia que el cuidador, en las fases iniciales, promueva y estimule en la persona con Alzheimer estas actividades dentro de sus capacidades. Esto permitirá al paciente:

— Estimular y mantener las capacidades mentales.
— Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones sociales.
— Dar seguridad e incrementar la autonomía personal del paciente.
— Estimular la propia identidad y autoestima.
— Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas negativas.
— Mejorar el rendimiento cognitivo y funcional.
— Incrementar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria.
— Mejorar la calidad de vida del paciente y de los familiares y cuidadores. (Peña Casanova, J. "*La enfermedad de Alzheimer"* 1999*).*

Foto 1. Actividad sabatina, *Terapia Cognitiva*. Con la asistencia de algunos especialistas como: psicológicos, geriatras, nutricionistas, neurólogos que brindan su apoyo desinteresadamente.

Estimulación cognitiva en los pacientes con Alzheimer

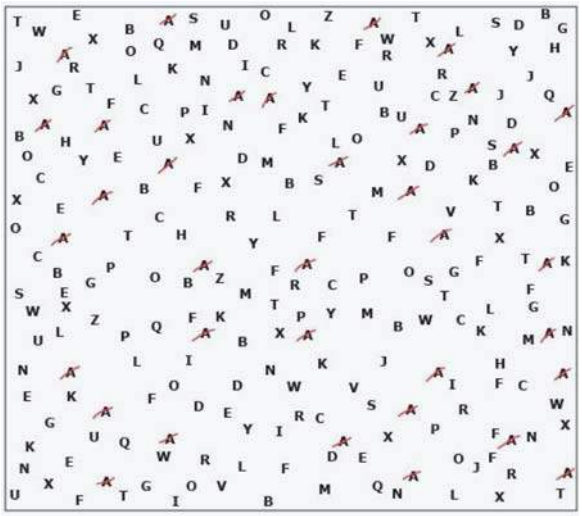
Cuando se ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer, es importante conservar las capacidades cognitivas y se preserven en los pacientes el mayor tiempo posible. En muchos casos, las familias necesitan un material que les permita cooperar en el proceso terapéutico. Además, con frecuencia los especialistas implican a las familias en la rehabilitación cognitiva, mandando tareas para casa, dando pautas sobre cómo hacer las actividades.

ACTIVIDADES DE ENTRENAMIENTO

A continuación, brindaremos algunas actividades como guía para entrenar las diversas funciones cognitivas de los pacientes con Alzheimer.

Atención

1. *Cancelación:* La actividad consiste en rodear con un círculo el estímulo que se propone, ya sea una imagen, una letra, un número o un símbolo. El elemento a buscar (la diana) se repite en múltiples ocasiones y está entremezclado con



otra información que debe ser ignorada (los distractores). Por ejemplo, un escrito de una revista buscar la letra A. Los *procesos implicados* son: atención selectiva, atención sostenida y atención dividida.

2. *Búsqueda en fotos*: En una fotografía de una escena compleja, la persona ha de encontrar determinados objetos y detalles. Los *procesos implicados* en esta ta-

rea son: atención selectiva, atención sostenida, comprensión lectora, gnosis visual de discriminación figura – fondo y gnosis visual de cierre perceptivo.

Memoria

Estimular la memoria semántica por medio de preguntas sencillas por ejemplo los días de la semana, los meses del año, el nombre de las frutas que conoce, etc.

1. *Parejas:* Se trata de encontrar la pareja de un estímulo visual que se le muestra a la persona. Se le muestra una ficha (modelo), se deja puesta boca arriba para que actúe como clave de recuerdo del objeto que debe buscar. A medida que van avanzando las fases de la enfermedad, se van disminuyendo la cantidad de estímulos para simplificar la tarea. Los *procesos implicados* son: memoria inmediata, memoria demorada y reconocimiento de objetos reales.

2. *Memoria de rostros:* En esta tarea se van mostrando una cantidad de fotos de diferentes personas. Al cabo de un rato se incluyen nuevos rostros, y se le pregunta si estuvo en la tarea anterior o no. El paciente debe reconocer y

señalar los retratos anteriores y diferenciarlos de los nuevos. Los *procesos implicados* son: memoria visual inmediata y demorada, procesamiento de rostros, expresión y descripción oral.

Lenguaje

1. *Completar el verbo:* Podemos hacer frases escritas en las que se omita el verbo. Debajo de la oración, aparecerán tres posibles alternativas de respuesta, para que la persona elija la forma verbal que mejor se inserte en la oración. Esta actividad se hace con los pacientes en las dos primeras fases de la enfermedad. El *proceso implicado* es: amplitud de memoria verbal inmediata.
2. *Definición*: En este caso, trabajamos el vocabulario del paciente. A partir de una definición, hay que elegir entre las alternativas disponibles, aquella palabra que mejor se ajuste al significado. Los *procesos implicados* son: evocación y comprensión léxica y memoria semántica.

En todas estas actividades se debe procurar crear un ambiente de camarería y jovialidad para que el paciente con Alzheimer sea receptivo a participar y disfrute de un momento de esparcimiento y ejercicio cognitivo.

VIDA ESPIRITUAL DEL CUIDADOR

Ser cuidador altera la calidad de vida en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales, sobre todo en los cuidadores empíricos y más en los cuidadores familiares.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida, como la percepción individual de un ser humano, su posición en la vida y su cultura con relación a sus objetivos, metas y valores. Ello integra, de una manera compleja, la salud física de las personas y su propia percepción de su estado patológico, su autonomía, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con los eventos del ambiente.

El bienestar espiritual juega un papel fundamental en el manejo de las percepciones que establece el cuidador de sí mismo y de las situaciones de cuidado en la que se encuentra, debido a que le proporciona cierto grado de crecimiento personal y de superación, que le permite seguir motivado para mantenerse en el ejerci-

cio del cuidado. En el estudio realizado en 150 cuidadores (Escobar 2012), se establecen comportamientos espirituales, como la oración y se demostró que los cuidadores de familiares de Alzheimer terminal dependen del recurso espiritual de una forma importante.

También, se estableció que la espiritualidad es una medida significativa del mantenimiento de la salud y el bienestar. Stolley, Buckwalter y Koenig (1999), informaron que los cuidadores de personas con Alzheimer dependían de la oración y las actividades religiosas, como forma de ayuda durante su experiencia y su rol en el cuidado.

De acuerdo a lo anterior, es posible establecer que la espiritualidad representa un área fundamental para los cuidadores y ven en ella la posibilidad de comprender y sobrellevar muchas de las situaciones y adversidades que se presentan en el cuidado cotidiano del enfermo con Alzheimer en casa.

Foto 2. Si alguna persona tiene algún conflicto importante, se brinda una atención individualizada. Ellos suelen iniciar y culminar la actividad con una invocación al Señor, respetando siempre las distintas creencias religiosas. Estas actividades son totalmente gratuitas e incluyen alimentación.

En nuestra práctica médica de atención de pacientes con enfermedad de Alzheimer, y sus cuidadores empíricos y familiares, hemos podido comprobar la existencia permanente de la práctica religiosa en este binomio.

Los cuidadores y sus parientes en la primera y segunda etapa, suelen llevar una vida religiosa como:

— Invocar al Señor, al Espíritu Santo, y a la Virgen María, diariamente.

— Asistir a los templos para cumplir con sus ritos.
— Escuchar por la televisión o radio, prédicas religiosas, misas, rosarios y otros ritos de acuerdo a sus creencias.
— Buscar el amparo divino para poder soportar la carga, llenándose de ánimo y continuar con mayor entusiasmo su humanitaria labor.

Inclusive, en la consulta solemos solicitar a los pacientes de primera y segunda etapa hacer oraciones frecuentemente y la respuesta es positiva, incluso preguntamos al paciente de la tercera etapa si recuerda el Padre Nuestro y el Ave María y con ayuda suelen rezar estas oraciones, con mucho recogimiento. Lo importante es apreciar como en estos momentos al paciente, su cuidador, y familias presentes, se les ilumina el rostro. Muchos suelen pedir la bendición.

LEGISLACIÓN DE PROTECCIÓN AL PACIENTE CON ALZHEIMER Y CONCRETAMENTE AL CUIDADOR

Revisando la literatura de España, encontramos la legislación promulgada en cuanto a la protección de las personas con enfermedades degenerativas, pero no hemos encontrado ninguna legislación que proteja al cuidador.

En nuestra práctica, hemos podido constatar problemas legales que confronta el cuidador si no se hace los trámites en la primera etapa. De haber herencia, el cuidador familiar, quien es el que más aporta para el bienestar para el paciente, generalmente no lo toman en cuenta. Inclusive, en muchos casos surgen pleitos legales que no protegen al familiar cuidador.

Consideramos que esto sería un tema interesante por tratar y, además, se debe desarrollar leyes que protejan al cuidador principal.

Con el presente trabajo, hemos querido evaluar toda la problemática que confrontan los cuidadores, sobre todo, el cuidador familiar, que es quien sufre la sobrecarga tanto física como emocional y suele sufrir mayor deterioro en todos los aspectos. Por ello, hemos querido hacer un pequeño análisis de las distintas fases, el cual creemos pertinente que el cuidador conozca y vaya adaptándose lo mejor posible a los cambios que se generan con el avance de la enfermedad. Además, brindamos recomendaciones de manera que sea lo menos impactante el deterioro del cuidador víctima de esta loable y humanitaria labor.**Referencias**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer, F. A. Cuidar a la persona con Alzheimer.
2. Artaso Irigoyen et.,al. 2003. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* VOLUMEN 38(4), pp. 189-191.
3. Bermejo, C., 2014. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar informal. *Research Gate.*
4. Carrasco S., C. M. M. A., 2012. Cuidando al cuidador. *Guía practica- Recomendaciones para el cuidador,* Issue primera edición, p. 51.
5. Cerquera Córdoba, A. M. & Galvis Aparicio, M. J., 2014. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico,* 12(1), pp. 149-167.
6. Hernández, M., 2012. los rostros detrás del Alzheimer. *Fundación Alzheimer- Venezuela,* p. 350.
7. J., L., 2005. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. *Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid.*
8. JC., B., *Síndrome del cuidador quemado.* Centro de Humanización de la Salud.
9. López Gil, M. J. et. al., 2009. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia,* 2(7).
10. M, G., *Manual para el cuidador de pacientes con demencias. Recomendaciones para un cuidado de calidad.*
11. Peinado Portero, A. I. & Garces de los Fayos Ruiz, E. J., 1998. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología,* 14(1), pp. 83-93.
12. Peña Casanova, J., 1999. La enfermedad de Alzheimer. *FUNDACION "LA CAIXA".*
13. Raymond, F., 1999. *Convivir con el Alzheimer.* Foreso.
14. Stolley, J. M., Buckwalter, K. C., & Koenig, H. G. (1999). Prayer and religious coping for caregivers of persons with Alzheimer's disease and related disorders. American Journal of Alzheimer's Disease, 14(3), 181-191.

SECCIÓN 3
PROGRAMAS EXITOSOS

MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (EA)

JAQUELINE ARABIA*

RESUMEN

La demencia es considerada una prioridad de Salud Pública. La enfermedad de Alzheimer (EA) es la más común y a pesar de la investigación adelantada, su cura aún no existe. Las intervenciones que puedan dar respuestas a las necesidades de pacientes y familias son limitadas. El propósito del presente artículo es presentar nuevas alternativas de intervención no farmacológica, para mejorar la calidad de vida del paciente y la salud mental de sus cuidadores. De acuerdo con lo anterior, se expone la experiencia de un *Modelo de Atención Integral para Personas con Demencia,* desarrollado en la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia. Es fundamental para su aplicación tener en cuenta sus tres ejes de atención: a la persona afectada por la enfermedad, a la familia y/o cuidadores y a la comunidad en general.

Palabras Clave: Enfermedad de Alzheimer, Atención integral no farmacológica, Programas de estimulación terapéutica, Calidad de vida.

ABSTRACT

Dementia is considered a Public Health priority by the most important international institutions. Alzheimer's Disease (AD) is the most common dementia amongst the others and, despite research on it identifying many of its health conditions, a cure for it has yet to be found. The amount of interventions which can provide answers for the patients' and their families' needs are limited. The purpose of this article is to show the importance of knowing new non-pharmacological intervention alternatives with the aim of improving the patient's quality of life and his or her caregivers' mental health. Hence, in relation to the aforementioned situation, the experience of an Integral Attention Model for people with an advanced state of dementia in the Alzheimer Foundation of Cali, Colombia is presented. In it, fundamental issues for its application are discussed,

* Neuropsicóloga Clínica
Directora y fundadora de la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia jaquibu@hotmail.com
COLOMBIA

such as its 3 key attention points (attention to the person affected by the disease, attention to the family and/or caregivers, and to the community in general).
Keywords: Alzheimer's Disease, Non-pharmacological Integral Attention, Therapeutic stimulation programs, Quality of life.

INTRODUCCIÓN

El presente artículo parte de una definición y generalidades sobre la enfermedad de Alzheimer (EA), para hablar posteriormente del grupo de síntomas clínicos a tener en cuenta en el proceso de evaluación e intervención, de acuerdo al estadio en el que se encuentra el paciente. A continuación, se presenta una revisión de alternativas de intervención no farmacológicas en el manejo de pacientes con demencia. Se hace énfasis en la experiencia de un *Modelo de Atención Integral para Personas con Demencia,* desarrollado por más de una década en la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia, donde se abordan temas claves a tener en cuenta para el buen funcionamiento del modelo como ser: sus tres ejes de atención (persona afectada por la enfermedad de Alzheimer, familiares y/o cuidadores, comunidad en general), programas de estimulación terapéutica, aspectos metodológicos, las terapias, y la importancia de un abordaje multidisciplinario donde converge la acción de los diferentes especialistas. Por último, se exponen pautas de estimulación cerebral indispensables a la hora de realizar actividades con el paciente afectado por la demencia.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER; DIFERENCIANDO LOS SÍNTOMAS PARA LA INTERVENCIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de demencia, cuyo órgano principal afectado es el cerebro. Es la causa más común de demencia y probablemente contribuye en un 60-70% de los casos. Afecta principalmente a los adultos de 60 años o más, destruyendo a su componente básico, la neurona. La pérdida de neuronas ocurre primero en el hipocampo; es decir, el tablero central del control del sistema de memoria. Por esto es que la pérdida de memoria con frecuencia se asocia con las etapas tempranas de la enfermedad del Alzheimer (Guía de la Clínica Mayo sobre la Enfermedad de Alzheimer, 2002:27).

Se estimó que, en el año 2015 en el mundo, 46,8 millones de personas sufrían de demencia. Se proyecta que este número se duplique cada 20 años, alcanzando los 74,7 millones en el 2030 y los 131,5 millones en el 2050. Estas cifras calculadas recientemente significan un aumento de un 12-13% más de las informadas por el Informe Mundial sobre el Alzheimer, del año 2009 (Informe Mundial sobre el Alzheimer, 2015). Esta enfermedad se considera una demencia neurodegenerativa progresiva e irreversible, cuyo origen no es atribuible a una sola causa. Concurren múltiples factores de riesgo que interactúan, activando una cascada de acontecimientos cuyo "efecto dominó" desemboca en lesiones cerebrales; entre ellos la edad, la genética y nivel de escolaridad. Clínicamente, la EA se manifiesta en sus inicios con la presencia de síntomas imperceptibles, tan discretos que es difícil de diagnosticar. Con el tiempo, de forma silenciosa y progresiva, de repente, van aumentando paulatinamente hasta que se vuelven evidentes.

La EA pasa por tres estadios: la etapa inicial se caracteriza por la presencia de una sintomatología ligera, predominando la desorientación, la pérdida de memoria reciente, el razonamiento y la apatía. En este estadio, aunque la persona mantiene su autonomía, precisa de supervisión para la realización de tareas complejas. La segunda etapa o estadio intermedio, precisa de síntomas de gravedad moderada, en la que funciones cognitivas como el lenguaje y praxias se pueden ver más alteradas. En esta fase, el paciente depende de un cuidador para realizar las actividades cotidianas y rutinarias. El tercer y último estadio prevalece el deterioro cognitivo grave y la pérdida de la funcionalidad. El paciente queda en una fase de dependencia absoluta por parte de otra persona. La diferenciación e identificación de cada uno de los estadios de la enfermedad, junto con los síntomas asociados -*cognitivos, psicológicos y funcionales*-, es fundamental a la hora de comprender el estado del paciente, entender el porqué de sus conductas y la manera de abordar el tipo de tratamiento.

Las funciones cognitivas más frecuentemente alteradas en la EA son la desorientación en tiempo, espacio y persona; el déficit de memoria reciente; los trastornos específicos del aprendizaje; la atención, el razonamiento y cálculo; la resolución de problemas y funciones ejecutivas; la ausencia o deterioro de la capacidad lingüística; el deterioro del reconocimiento (agnosia); y las alteraciones del sistema motor (apraxia).

Los síntomas psicológicos varían de acuerdo a los antecedentes emocionales de la

persona y la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. Pueden presentar crisis de ansiedad, depresión, apatía, falta de iniciativa, trastornos del apetito y ritmo vigilia-sueño, labilidad emocional, comportamientos agresivos, agitación, y deambulación entre otros. También, pueden presentar síntomas psicóticos y psiquiátricos como ideas obsesivas, paranoides, alucinaciones y conductas estereotipadas. Estos síntomas psicológicos y conductuales son una de las causas más frecuentes de la institucionalización del paciente, y que mayor dolor y sufrimiento genera al paciente, a sus familiares y cuidadores.

Las capacidades funcionales (Actividades de la Vida Diaria, AVD) son: las tareas *básicas* de supervivencia y autocuidado, como rutinas de aseo, alimentación, vestido, continencia; las *instrumentales* son aquellas que marcan la independencia de la persona en su hogar o comunidad (conducir, manejar el dinero, usar el teléfono, realizar tareas domésticas, entre otras); y las *avanzadas* se refieren a aquellas actividades sociales de ocio y esparcimiento que requieren mayor nivel cognitivo, como las finanzas, los viajes, etc.

La evaluación neuropsicológica se constituye en una herramienta indispensable en el diagnóstico diferenciado de la enfermedad; ayuda a cuantificar los síntomas, el grado de deterioro y, además, medirlos en el tiempo. De esta forma, se podrá determinar el tipo de compromiso intelectual; concientizar a tiempo al paciente de sus limitaciones hasta donde sea útil y necesario; posibilitar el control de la evolución de la enfermedad; y empoderar a la familia para que tome conciencia del estado del paciente conociendo sus fortalezas y limitaciones.

REVISIÓN DE ALTERNATIVAS DE INTERVENCIÓN NO FARMACOLÓGICAS EN EL MANEJO DE PACIENTES CON DEMENCIA (EA)

En el *International Non Pharmacological Therapies Project,* una *terapia no farmacológica* quedo definida como: *"una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante"* (Muñiz J, 2009).

Son muchas las intervenciones no farmacológicas propuestas para el tratamiento de las personas con demencia y para sus cuidadores. Francés y cols. (2003) sostiene que *"se hace necesario un abordaje terapéutico multidimensional que incluya,*

además de las intervenciones farmacológicas, intervenciones dirigidas a optimizar la cognición, la conducta y la función de los sujetos con demencia, y que además atienda las necesidades de los cuidadores".

A finales de la década de 1980 y principios de 1990, surgieron diversas estrategias no farmacológicas con finalidad terapéutica con el fin de potenciar las capacidades y habilidades de las personas con la E.A; mejorar la calidad de vida de las personas con demencia; fomentar el estado emocional (nivel de autonomía, autoestima personal); y enlentecer el proceso de deterioro.

La *American Psychiatric Association* (APA) clasifica las psicoterapias y tratamientos psicosociales específicos según su orientación; habla de terapias de aproximación emocional, conductual, cognitiva y de estimulación. Por su parte, Brandaran (2002), en su propuesta de intervención (bastante aceptada y utilizada), sugiere terapias de orientación a la realidad (utilizando diversas estrategias como reminiscencia, musicoterapia, actividad física, programa de psicoestimulación integral); reestructuración ambiental; técnicas de modificación de conducta; entrenamiento en capacidades cognitivas especificas; y programas para familiares y educativos (Montessori) entre otros.

La Fundamentación científica de estas terapias no farmacológicas se basa en dos conceptos: la *neuroplasticidad* y la capacidad de *reserva cognitiva*. El primero se define como *"la respuesta que el cerebro tiene para adaptarse a las nuevas situaciones y restablecer el equilibrio alterado, después de una lesión"* (Geschwind, 1985). Por su parte, la capacidad de reserva cognitiva es la capacidad de activación progresiva de redes neuronales, se trata de un mecanismo activo en la aplicación de los recursos aprendidos gracias a una buena educación, profesión o inteligencia premórbida.

Autores como Backman, (1992, 1996); Lipinska, Backman, y cols. (1997); Heun, Burkart y Benkert, (1996); Clare, Wilson, y cols. (2000) han encontrado mejoras en pacientes con deterioro cognitivo, al aplicar estrategias no farmacológicas con finalidad terapéutica. Esto abogaría por la presencia de plasticidad cerebral también en personas con un deterioro cognitivo. Backman (1996) comprueba, al intervenir la memoria episódica (con ayudas externas, como el uso de una agenda), la disminución de episodios negativos del comportamiento en sus pacientes y la adaptación de una persona a un determinado contexto. Sin embargo, infiere que la mejora obtenida no se generaliza a otros contextos si no se

acompaña de instrucciones, guía de comportamiento o *feedback* durante la ejecución.

Diversos estudios han puesto de manifiesto que cuando se da la ayuda necesaria para el recuerdo durante la codificación y la recuperación del material aprendido, las personas con demencia tipo Alzheimer pueden mejorar su rendimiento en tareas de memoria episódica. De esta manera, la técnica de la recuperación espaciada propuesta por Camp, Bird, y Cherry (2000); el mnemónico de asociación cara-nombre de Camp y Stevens (1990); las técnicas de asociación de Camp y Stevens (1990); y las ayudas externas como el uso de calendarios, han mostrado su utilidad a la hora de mejorar la memoria de personas con demencia.

Otros autores como Heun, Burkart, y Beckert (1997); y Clare y cols. (1992, 1995, 1996, 2000) encontraron en sus investigaciones que personas con demencia pueden obtener ganancias significativas, cuando se utilizan los medios adecuados, como por ejemplo: mayor cantidad de entrenamiento, la presentación repetida de estímulos ayuda a mejorar el recuerdo, el aprendizaje sin error, la repetición inmediata y demorada de listas de dibujos, y la prolongación del tiempo de presentación de dibujos y otros estímulos visuales. Por su parte, Ermini-Funfschilling y cols. (1993) de la Memory Clinic, en Basilea, mostraron que los ejercicios sistemáticos de entrenamiento mental a largo plazo ayudan a los pacientes con demencia a estabilizar algunas de sus funciones cognitivas y en otros casos, a lentificar los procesos de deterioro.

Asimismo, surge otra clasificación propuesta por Olazarán y Muñiz (2009), atendiendo al grupo de personas al que se dirige la intervención: intervenciones en la persona con demencia (PCD) e intervención con el cuidador (cuidador familiar, cuidador profesional) *(Ver Cuadro 1. Anexo 1.).*

EXPERIENCIA DE UN MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON DEMENCIA

En la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia, se ha desarrollado un *Modelo de Atención Integral,* con enfoque no farmacológico, para pacientes con demencia, con tres ejes de intervención. Esta propuesta, producto de un proceso dinámico, nace de las necesidades observadas en los pacientes y sus familias, por más de una década. Integra una visión holística y una perspectiva de género, bajo principios

de atención individualizada, especializada y dignificante. Los tres ejes de atención del modelo para personas con EA son los pilares de la intervención en la fundación *(ver Figura 1),* a saber:

— Atención para la persona afectada con enfermedad de Alzheimer.
— Atención para los familiares cuidadores/as.
— Atención para la comunidad en general.

Benedet (2002: p. 531) afirma que *"dependiendo del tipo de demencia es posible entrenarle en el uso de estrategias cognitivas que les permitan compensar sus déficit durante el mayor tiempo posible y lograr así prolongar una cierta calidad de vida para el paciente y para su familia"*

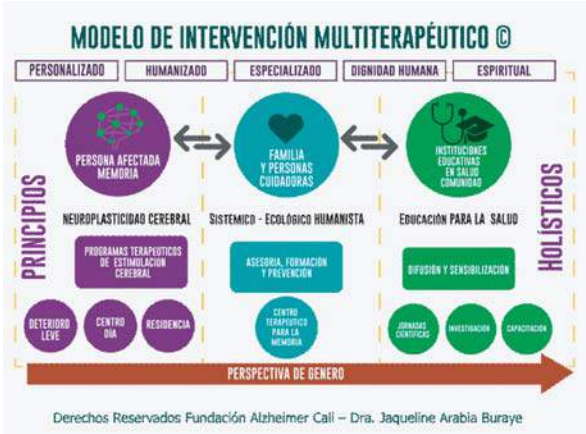


Figura 1. Modelo de intervención multiterapéutico. Fundación Alzheimer Cali, Colombia, 2013-2018.

Cuadro 1. Anexo 1.
Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer. Olazarán y Muñiz, 2009.

Terapias No Farmacológicas (TNFs) orientadas a la persona con Demencia	Terapias No Farmacológicas (TNFs) orientadas al cuidador
➢ Estimulación cognitiva ➢ Entrenamiento cognitivo ➢ Rehabilitación cognitiva ➢ Ayudas externas ➢ Entrenamiento AVD ➢ Reminiscencia ➢ Validación ➢ Musicoterapia ➢ Danza-Movimiento-Terapia ➢ Apoyo psicoterapia ➢ Intervenciones conductuales ➢ Intervención sensorial ➢ Ejercicio físico ➢ Estimulación eléctrica trascutánea ➢ Terapia de la luz ➢ Relajación ➢ Masaje y tacto ➢ Acupuntura ➢ Wii-terapia ➢ Arteterapia ➢ Terapia recreativa ➢ Intervenciones multi-componente para la PCD	➢ **TNFs orientadas al cuidador familiar** ✓ Apoyo al cuidador ✓ Educación y entrenamiento ✓ Asesoramiento y gestión de casos ✓ Cuidados de respiro ✓ Intervención multi-componente ✓ Intervención multi-componente para el paciente y el cuidador. ➢ **TNFs orientadas al cuidador profesional** ✓ Entrenamiento en los cuidadores generales ✓ Prevención de sujeciones o químicas.

Fuente: Disponible en: Guía Terapias No Farmacológicas CRE de Alzheimer. Disponible en: www.crealzheimer.es

Aunque en la demencia tipo Alzheimer el sistema de aprendizaje de información episódica está afectado desde el principio, es posible un entrenamiento en rutinas básicas de su vida diaria, el mantenimiento de habilidades y un reforzamiento de aspectos emocionales y motivacionales. También, asegura el autor que los pacientes con demencia tipo Alzheimer pueden recordar información episódica, aunque sus funciones cognitivas y de lenguaje estén abolidas.

En este eje, se realiza la aplicación de una serie de *programas de estimulación terapéutica*, que pretenden reforzar y compensar las capacidades mentales, físicas, emocionales, funcionales y sociales de la persona con demencia.

Los programas de estimulación terapéutica de la Fundación Alzheimer en Cali, Colombia están diseñados para personas con deterioro cognitivo leve, moderado

y severo. Cada uno de los programas está compuesto por diferentes terapias, diseñadas de acuerdo a cada nivel de deterioro cognitivo, que estimulan diversas áreas cerebrales (ocupacional, física, de lenguaje, estimulación cognitiva, música, pintura, relajación, riso-terapia, baile, expresión de emociones, hidroterapia, terapia con animales y otras actividades complementarias de ocio y socialización, como visitas al campo, museos y cine) *(Ver Figura 2)*.

Figura 2. Terapias de los Programas de Estimulación Terapéutica que pretenden reforzar o las capacidades mentales, físicas, emocionales, funcionales y sociales de la persona con Demencia. Fundación Alzheimer Cali, Colombia, 2013-2018.

Hace 6 meses, se incluyó en el centro de día un nuevo programa de inclusión e intercambio intergeneracional (con niños de grado de transición, que oscilan entre los 6 y 7 años de edad de un colegio Privado IB, de la Ciudad de Cali). Este programa hace parte también del programa de acción social del colegio, *Cruzando Barreras Sociales desde la inclusión a la compasión*.

Cada una de las *terapias* que conforman los *programas de estimulación terapéutica* para el paciente con demencia, parte de una ficha del perfil, un formato de seguimiento del paciente y un cronograma de actividades. Además, cada terapia

tiene un *Plan de Actividades Terapéuticas* trimestral (esto puede variar), donde se definen con detalle el estado o deterioro cognitivo del paciente, los objetivos, las actividades, el personal responsable, los recursos a utilizar e impacto de la intervención, a partir de unos criterios de evaluación (logros y desaciertos) (*ver Cuadro 2. Anexo 2.).* Es importante resaltar que los terapeutas y los profesionales de la salud que participan de los mismos, son capacitados en la enfermedad y en su manejo.

Las *actividades* propuestas al paciente con Alzheimer deben tener un sentido ecológico, brindándole la posibilidad de poder aplicarlas en su vida diaria con el apoyo de los cuidadores y/o familiares. Las actividades deben ser pensadas, dando respuesta a las siguientes preguntas: ¿qué función va a activar?, ¿por qué lo va hacer?, ¿con qué objetivo va activar esa función?, ¿qué recursos o materiales son necesarios utilizar?, ¿cómo, cuándo y dónde lo va a llevar a cabo?

Cuadro 2. Anexo 2.

Indicadores de Terapias - Fase de deterioro Cognitivo Leve.

Cód.	Mes/ Semana Sesiones	Tema/ Subtema	Nivel			Objetivos	Actividades	Personal Responsable	Materiales	Característica
			I	II	III					
2.0	2/1/1	Control Postural	X			Identificar el equilibrio estático y dinámico del adulto mayor. Determinar el nivel del control postural para el perfil psicomotriz actual de cada participante. Mejorar el control postural a partir de estimular el equilibrio estático y dinámico en el adulto mayor.	- Realizar prueba de evaluación para identificar el nivel de equilibrio de cada uno de los participantes. - Iniciar calentamiento articular en bípedo - Realizar ejercicios de equilibrio estático - Realizar ejercicios de equilibrio dinámico	1 Fisioterapeuta. 1 Auxiliar.	Salón, Palos Obstáculos Sillas.	Se inicia realizando las pruebas de equilibrio a cada participante y se registra el resultado. Se realiza calentamiento para cada articulación de 2 series de 10 repeticiones para cada ejercicio. Se realizan ejercicios para estimular el equilibrio con apoyo bipodal y monopodal, primero con ojos abiertos y luego con ojos cerrados

Un ejemplo de un abordaje multidisciplinario donde converge la acción de los diferentes especialistas

El *manejo multidisciplinario* implica un trabajo colaborativo y en equipo entre los diferentes profesionales, utilizando diferentes dominios cognitivos, logrando así estimular de manera conjunta diferentes funciones y áreas cerebrales. Juntos piensan los objetivos y la manera de cómo integrar, a través de actividades pertinentes y significativas, las diferentes disciplinas. Por ejemplo, si el objetivo es estimular y reforzar la función del vestir; el terapeuta de música, junto con el del baile a través de la expresión corporal y la secuencia de los pasos necesarios de cómo vestirse, trabajan las funciones ejecutivas. Asimismo, con un maniquí o muñecas la terapeuta ocupacional promueve la ejecución de la acción y praxis del vestir. Entretanto, los payasos hospitalarios (risoterapia), a través del lenguaje del humor y del absurdo, guían la secuencia del vestir. El fonoaudiólogo, por su parte, a través de la escritura e imágenes de objetos que tienen que ver con el vestir, hace énfasis en la denominación de objetos.

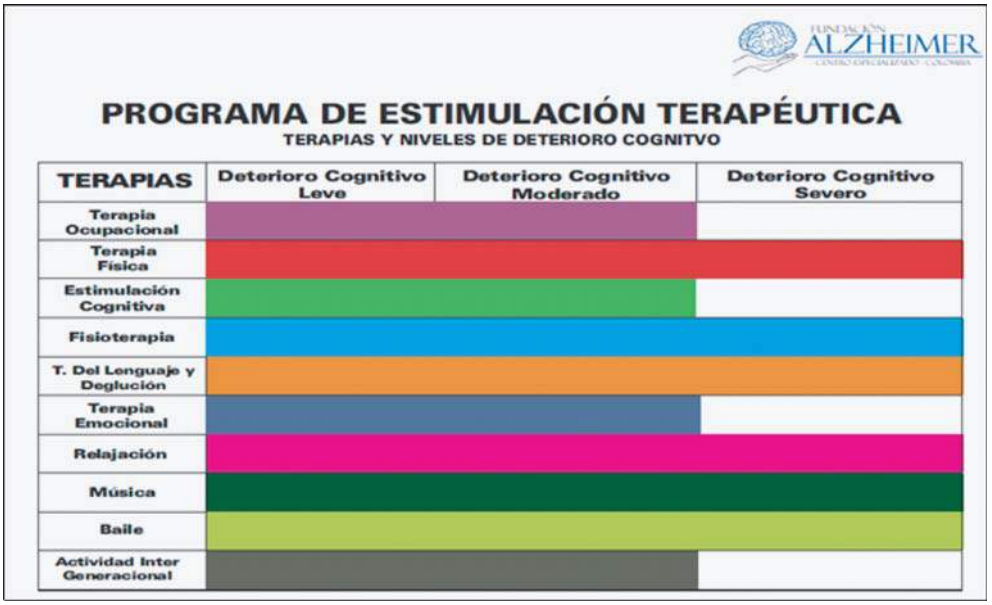
La finalidad del trabajo en conjunto de las terapias es acompañar; activar las capacidades mentales, físicas y emocionales; incrementar la independencia y la seguridad en las actividades de la vida diaria; potenciar las relaciones sociales; reducir la discapacidad, evitando la desconexión; y generando la conexión con el entorno. Asimismo, se busca disminuir la ansiedad y el estrés; potenciar el disfrute y la expresión de emociones; dignificar la dimensión humana mediante el refuerzo de la autoestima y la propia identidad; y reducir la frecuencia de los trastornos o alteraciones psicológicos o del comportamiento *(Ver figura 3. Anexo 3).*

Dado que la demencia implica el deterioro progresivo de las funciones nombradas previamente, es importante resaltar que a pesar de las terapias y todos los esfuerzos de los profesionales por brindar lentificación a la progresión de la enfermedad, al final del camino triunfa el curso de la enfermedad y el decremento de las mismas. Esto implica para el terapeuta considerar los momentos de frustración inherentes a la esencia de la enfermedad. Se necesita comprender que la meta, en últimas, con el enfermo con Alzheimer es activar, animar, acompañar, estimular, compensar, y velar por su calidad de vida, hasta donde los recursos del enfermo lo permitan, teniendo en cuenta que siempre hay algo que se puede hacer.

Los resultados más importantes obtenidos con la intervención del eje de atención a los pacientes con demencia tipo Alzheimer, en la Fundación Alzheimer de Cali, son entre otros:

— La reactivación y el mantenimiento de procesos y funciones preservadas de la persona.
— La conexión del paciente Alzheimer con el entorno, manteniendo su autonomía.

Figura 3. Anexo 3. Terapias y Niveles de Deterioro Cognitivo. Programas de Estimulación Terapéutica Fundación Alzheimer Cali, Colombia



*Jaqueline Arabia A., directora y fundadora de la Fundación Alzheimer de Cali, Colombia. (2018). Neuropsicóloga. Correspondencia: jaquibu@hotmail.com

— El mantenimiento del componente cognitivo, lúdico y social para sostener la motivación, la interacción con iguales, el sentido de pertenencia, actitud participativa frente a la vida.
— La expresión de emociones y el fortalecimiento de valores como solidaridad y cooperación.

— La contención emocional y la superación de sentimientos de minusvalía, aislamiento, soledad y abandono.
— Experiencias de resiliencia a partir de vivencias que los dignifican y reconocen como personas a pesar de su desintegración neurológica.

Retomando el modelo de intervención multiterapéutico aplicado en la Fundación, tenemos el segundo eje de atención dirigida a la intervención con las familias y/o cuidadores. La atención se realiza por medio de diferentes actividades, como son: talleres (*Cuando cuido, me cuido; Aprendiendo en familia*), cursos de formación a nivel universitario, capacitaciones para cuidadores informales (*Cuidadoras en acción*), y atención psicológica para personas cuidadoras (asesoría y orientación individual). Todas están enfocadas al autocuidado, empoderamiento y solución de problemas. Por medio de estas actividades, se han obtenido resultados que han logrado cambiar de manera positiva la salud mental y física de los cuidadores. Se trabaja con los distintos miembros de la familia, haciendo énfasis en la comunicación familiar, practicando la resolución de desacuerdos y la expresión de afectos entre los integrantes de la familia, ya que de acuerdo a resultados de investigaciones realizadas en la fundación en los últimos años (2013, 2014, y 2015) con los cuidadores, se encontró que los cuidadores tenían mejor salud mental cuando sus dinámicas familiares estaban sanas. Una de las conclusiones principales fue que la comunicación familiar predice la presencia de estrés en el cuidador. (Revista American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 2014: 1-9).

Los resultados más importantes a destacar con las familias y personas cuidadoras en este eje de atención fueron:
— La resignificación del rol de persona cuidadora.
— La construcción de redes de apoyo intrafamiliares y sociales.
— La redefinición del proyecto de vida del cuidador familiar.

El tercer eje de atención es la intervención con la comunidad, que se realiza desde la educación para la salud como derecho y énfasis en una cultura ciudadana incluyente. La Fundación se ha convertido en un lugar de referencia y aprendizaje para estudiantes (niños, jóvenes, universitarios de pre grado y post grado) y para profesionales de diferentes disciplinas. Asimismo, se fomenta la educación y

la investigación con fines psicosociales y científicos, que aporten al entendimiento de la enfermedad y su manejo. El trabajo comunitario es una prioridad. Con ayuda del grupo de voluntarias de la fundación, se han logrado actividades de concientización, integración e inclusión social tanto para pacientes, cuidadores, familiares y profesionales de la salud (se realizan para este fin encuentros para cuidadores, un *Café para Recordar*, jornadas científicas, y actividades lúdicas y sociales). El programa de prevención *Memoria Activa para la Prevención del Deterioro Cognitivo* que se le brinda a la comunidad es uno de los más exitosos, permanentes y llamativos.

Los resultados positivos a destacar en la atención a la comunidad han sido:

— Formación integral en el manejo de personas con demencia.
— Sensibilización y actualización científica.
— Concientización e información a la comunidad en general.
— Prevención y promoción a los grupos se la tercera edad de la región en la enfermedad de Alzheimer.

PAUTAS GENERALES DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL

Existen muchos lugares donde se puede estimular al enfermo: ya sea en casa (habitación, cocina, baño, sala), fuera de casa (parque, consultorio médico, oficina) o en la institución (sala asignada, jardín, gimnasio, comedor), lo importante es encontrar el momento adecuado. Por ejemplo, si estamos en la casa, podemos nombrar las cosas de la habitación donde estaremos trabajando la denominación de objetos y podemos también hacer un ejercicio de memoria cerrando los ojos y recordándolos. Si estamos fuera, por ejemplo, en la sala de espera de un médico, podemos utilizar las revistas y realizar ejercicio de atención selectiva con la cancelación de letras de un artículo de la revista.

Sería conveniente conocer las siguientes pautas de manejo para conseguir una óptima estimulación con el enfermo de Alzheimer:

Sobre el paciente

— Conocer la historia de vida, gustos y aficiones, historia de salud de la persona.
— Conocer los recursos cognitivos, funcionales, sociales, emocionales y familiares del paciente.

— Conocer el nivel educativo y sociocultural.
— Conocer su entorno familiar y afectos.
— Conocer diferentes recursos en torno al cuidado del paciente.
— Conocer el nivel de comprensión del paciente, para asegurarse hasta donde comprende instrucciones.
— Estar alerta cuando el paciente rechace la actividad y aprenda a diferenciar si es porque no puede hacerlo, no le gusta, está fatigado, ha perdido la iniciativa o tiene problemas de atención.
— Estar atento al estado de ánimo del paciente, de esto podrá depender el éxito de la sesión.

Dónde

— Buscar el mejor momento del día para el paciente (receptivo) y el acompañante (dispuesto).
— Realice las tareas en el lugar y contexto más natural y claro posible.
— Proporcione un ambiente agradable para él, cómodo y tranquilo.
— Entorno seguro y conocido por el paciente.

Las tareas

— Acorde al nivel de deterioro del paciente, teniendo en cuenta sus habilidades, dificultades y gustos.
— Antes de iniciar cualquier actividad asegúrese de tener su atención como mínimo debe haber contacto visual.
— Dar instrucciones claras, cortas y con suave tono de voz.
— Seguir rutinas variadas y organizadas, llevando un orden de dificultad creciente.
— Realizar tareas cortas, de resultados óptimos y materializados, que los haga sentirse útiles e importantes al finalizar cada sesión.
— Ofrecer gratificación constante, mostrándole lo bien que está haciendo las cosas, con reforzamiento positivo.
— Ser flexible y creativo, teniendo un plan de actividad A, B y C (si no funciona una actividad, funcionará la otra; siendo imaginativo y recursivo).
— Evitar tareas complejas e interrumpir las que generan ansiedad o rechazo.
— Simplificar las tareas y dividirlas por etapas para facilitar su desempeño.

— Utilizar música por excelencia para facilitar las actividades.
— Trabajar el recuerdo mediante fotografías e historia de vida por su facilidad de estimulación.

Cómo

— Con respeto y como persona mayor que es.
— Cuidando de dar órdenes y utilizando un tono de voz amable.
— Nunca tratándolo como niño y jamás poniéndole actividades infantiles.
— No forzándolo a hacer tareas que no tengan interés para él, ya que es posible que no pueda hacerlo y le genere frustración.
— Utilizando el nombre del paciente, nunca apodos o diminutivos.
— Recurriendo al contacto físico cuando sea necesario.
— Aprendiendo a conocer sus lenguaje postural y gestual, debido a que le ayudara a conocerlo.

Para las instrucciones

— Darlas paso a paso, de forma concreta y sencilla, repitiendo las veces que sean necesarias.
— Mantener el contacto visual es muy importante, facilita la comprensión y la relación.
— Verificar, si es necesario, que entienda la instrucción, para corroborar el grado de comprensión.
— Eliminar fuentes de distracciones con una sola actividad y una sola función a estimular.
— Recordar que puede llegar el momento de no entender instrucciones verbales; utilizar la imitación cuando ya no le comprenda.

La Actitud

— No asumir que el enfermo no puede realizar la tarea, hasta realizarlas.
— Evitar enfrentamientos o discusiones.
— Adaptarse rápidamente al ritmo del paciente y mantener la calma.
— Enfatizar los éxitos para reforzar su seguridad y motivación.
— No juzgar ni corregir frecuentemente.
— Adaptarse a las posibilidades del enfermo y sus particularidades, recordando que el fin es que lo disfrute y lo acompañe, no que lo haga perfecto.

— Atender a los signos que muestren que debe seguir o parar la actividad.
— Mantener la motivación lo máximo posible durante toda la sesión.
— Esforzarse para que haya la máxima empatía.
— Evaluar su posición frente al que cuida y al cuidado (¿por qué lo hace?, ¿cómo lo está haciendo?).
— Compartir su quehacer en los cuidados con otros cuidadores.

Para finalizar este artículo, la mayor conclusión que actualmente tenemos sobre la aplicación del modelo de atención en pacientes con demencia en la Fundación Alzhéimer de Cali, Colombia es que, hasta el día de hoy se ha evolucionado de una atención focalizada en las pacientes con la enfermedad de Alzheimer, a un modelo de atención integral que involucra la dimensión cognitiva, emocional, familiar y comunitaria, la cual impacta positivamente en la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Alzheimer, incluyendo a sus familiares. También queda demostrado que, a pesar de que el cerebro esté deteriorado, siempre haya algo útil que ofrecerle al paciente con demencia hasta en su última fase. A la vez, se constata que los programas de estimulación cognitiva en etapas iniciales y moderadas pueden brindar la posibilidad de generalizar lo aprendido a la vida diaria, siempre y cuando se incluya a la familia. Se evidencia que el único enfoque de atención que puede abarcar todas las necesidades de una enfermedad tan demandante en todos los aspectos del ser humano, como ocurre en la EA, debe ser ante todo un enfoque humano, creativo e inclusivo, que dignifique a la persona afectada y a sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer Disease International (2015). *Guía de la Clínica Mayo sobre la Enfermedad de Alzheimer, 2002*. London: Autor.
2. Backman, L. (1992). Memory training and memory improvement in Alzheimer's disease: rules and exceptions. *Acta Neurológica Escandinava. 139,* 84-9.
3. Backman, L. (1996). Utilizing compensatory task conditions for episodic memory in Alzheimer's disease. *Acta Neurológica Escandinava. 165*, 109-130.
4. Benedet M. J. (2002). *Fundamento teórico y metodológico de la neuropsicología cognitiva*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (1), 530-532.
5. Beckert, J. (1997). Compensatory reallocation of brain resources supporting verbal episodic memory in Alzheimer's disease. *Neurology*. 4 (3), 50-5. Doi: 10.1212/WNL.43.3.692

6. Camp, C. & Stevens, A. (1990). Spaced-retrieval: a memory intervention for dementia of the Alzheimer Type, clinical Gerontologist, 1, 58-61.
7. Camp, C., Birtd y K Cherry (2000). Retrieval strategies as a rehabilitation aid for cognitive loss in pathological aging en: R.D. Hill ,L Backman,y A. Stigsdotter, *Cognitive rehabilitation in old age,* , (p.224). Nueva York: Oxford University Press.
8. Clare, L. (2000) "La plasticidad cognitiva en ancianos con deterioro cognitivo en: *La plasticidad Cognitiva en la vejez*, Barcelona: Octaedro.
9. Ermini-Funfschilling, D. (1993). Forgetful? Citado en el libro Talleres de Activación Cerebral y Entrenamiento de la Memoria, Buenos Aires: Paidós
10. Heun, R., Burkart, M. & Benkert, O. (1997). Improvement of picture recall by repetition in patients with dementia of Alzheimer type, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 85-92.
11. Lipinska, B., Backman, L., Mäntylä, T. & Viitanen M., (1997). Effectiveness of self-generated cues in early Alzheimer's disease, *Journal of clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 809-819.
12. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003). *Las Personas Mayores en España, Informe 2002*. España: Abellan, A., Perez, L. & Sancho M. *1* (3).
13. Sutter, M., Perrin, B., Chang, Y., Ramírez Hoyos, G., Arabia Buraye, J. & Arango-Lasprilla, J. (2014). La influencia de la dinámica familiar en la Salud Mental de los cuidadores de demencia colombianos. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Demencias*. 30 ,1-9.
14. Wilson, R, Beckett, A., Bennett, D., Albert, M. & Evands, D. (2000). Change in cognitive function in older persons from a community population: relation to age and Alzheimer disease. *Archives of Neurology*. 56, 1274-1279.
15. Wilmo A, Winblad B, Agüero Torres A, Von Strauss H. (2003). The Magnitude of Dementia Occurrence in the World. Alzheimer's Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 17 (2), 63-7.

CIUDADES AMIGABLES PARA PERSONAS CON ALGÚN DETERIORO COGNITIVO

Una experiencia de la sociedad civil en Costa Rica, como ruta del futuro

NORBEL ROMAN GARITA*

RESUMEN

Demencia Amigable es un proyecto mundial avalado por la Sociedad Alzheimer del Reino Unido, que cuenta con cerca de 20 millones de amigos en el mundo. Costa Rica es el primer país en América Latina en ser parte de este proyecto mundial cuyo objetivo es modificar el estigma en contra de la demencia y desarrollar un concepto de que si es posible vivir con la demencia y convertirnos en actores del cambio. Avanzamos en general con este proyecto, con el apoyo de nuestras autoridades, tanto en la sede municipal como en la comunidad pensando en llegar a nuestros niños y jóvenes que llamamos "*la nueva generación".*

Palabras Claves: Demencias, cuidado de pacientes, Plan Alzheimer, cuidadores, inclusión pacientes.

ABSTRACT

Demencia Amigable is a global project endorsed by Alzheimer's Society of the United Kingdom, which has about 20 million of friends around the world. Costa Rica is the first country in Latin America to be part of this global project which objective is to modify the stigma against dementia and develop a concept that is possible to live with dementia and we can become in the actors of change. We move forward in general with this project, with the support of our authorities, such as the municipal headquarters and the community, thinking of reaching our children and young people that we call "the new generation".

Key words: Dementia, patient care, Alzheimer's Plan, caregivers, patient inclusion.

* Geriatra Neurólogo Gerontólogo
drnorbelroman@racsa.co.cr
COSTA RICA

RESEÑA HISTÓRICA DE LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS

Previo a describir este nuevo proyecto, considerado como el más importante desarrollado por la sociedad civil, es importante conocer los orígenes de la organización.

La Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas se constituyó ante el Registro Nacional de la República de Costa Rica, con domicilio en la ciudad de San José, el día 16 de junio de 1999 a las 10:00 horas, en el departamento de registro de asociaciones, expediente 13305, con la representación de la señora Asunción D´Oña Ferre, como presidenta de dicha Asociación. La Primera Junta directiva fue conformada por sus fundadores y la representaban:

— Presidenta: Asunción D´Oña Ferre.
— Primera Vicepresidenta: Hannia Rojas.
— Segunda Vicepresidenta: Mayra Eliette Ramírez.
— Tesorera: Marianela Paniagua.
— Secretaria: Rosario Lisbeth Campos.
— Primera Vocal: Lucia Benito.
— Segunda Vocal: María Teresa Umaña.
— Fiscal: Mara Bolaños.

Primeras reuniones de ASCADA.

Nació por el interés y la necesidad de familiares de personas que tenían algún tipo de enfermedad demencial y que no tenían ningún tipo de ayuda a nivel psicológico, terapéutico, social y farmacológico, y que se encontraban agobiados, tanto física y mentalmente, por las implicaciones de la enfermedad.

La Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) fue creada como una iniciativa privada, sin fines de lucro, para brindar capacitación y asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermedades afines.

ASCADA está conformada por un grupo de voluntariado de profesionales en medicina, psicología, nutrición, terapia física, terapia ocupacional, terapia respiratoria, parientes de enfermos y/o cuidadores y ex cuidadores, que se han capacitado para aclarar muchas dudas y dar respuestas a las diferentes consultas que realizan los costarricenses que sufren el dolor de cuidar a un familiar con Alzheimer.

Con el tiempo, se han incorporado nuevos miembros en calidad de estudiantes de diferentes universidades privadas y públicas, en el desarrollo del trabajo comunal universitario, cuyo cumplimiento requiere aportar 180 horas de trabajo en nuestra organización, o bien en el desarrollo de estudios universitarios, para optar para el grado académico o de postgrado.

Estos últimos aportes han sido de gran impacto colaborativo, lo que ha permitido el avance de los diferentes proyectos que en la actualidad realizamos.

Durante estos años, se han agregado dos filiales de la asociación, ubicadas en la ciudad de Alajuela y en la ciudad de Cartago, con el desarrollo de iniciativas semejantes o modificadas, de acuerdo a las necesidades y recursos existentes.

VALORES Y PRINCIPIOS DE ASCADA

Estos son los valores que identifican a la organización:

— *Coherencia*: Perseguimos la correspondencia entre nuestra misión y valores y las acciones que llevamos a cabo. Aspiramos a hacer lo que decimos y a creer en lo que hacemos entre los acuerdos adoptados y la capacidad de su cumplimiento de manera honesta y responsable.

— *Justicia social*: Construimos un enfoque de desarrollo orientado a la equidad y ejercicio pleno y universal de los derechos humanos, para una igualdad de

oportunidades de todas las personas.

— *Solidaridad*: Entendemos que la responsabilidad conjunta en el desarrollo integral del ser humano es el valor esencial para el logro del bien común y la defensa de la dignidad humana.
— *Respeto*: Consideramos el respeto como un valor imprescindible para la cohesión social, que promueve la paz y la convivencia entre las personas. Es así que reconocemos y defendemos la diversidad cultural y la diversidad ecológica.
— *Dignidad humana*: Como un valor inherente a todas y cada una de las personas, que les confiere el derecho inalienable de vivir en libertad, y en unas condiciones adecuadas para desarrollarse como individuos y miembros de su comunidad, en todas las dimensiones del ser humano.
— *Equidad de género*: Creemos en la igualdad de derechos entre mujeres y hombres ante la ley, y por la justicia (equidad de oportunidades) en el acceso y control de los recursos, así como en la toma de decisiones en el ámbito público y privado.
— *Solidaridad*. Responsabilidad compartida entre las organizaciones con los colectivos y personas más desfavorecidas.
— *Transparencia*. Rendición de cuentas y garantía de acceso a la información, a las organizaciones miembros, a las administraciones públicas y a la sociedad.
— *Pluralidad*. Reconocimiento de la diversidad en el seno de la organización, que garantiza su representatividad a través del intercambio mutuo, la democracia interna, la participación y el voluntariado.
— *Igualdad*. Justicia social y no discriminación, para la construcción de una sociedad en la que todas las personas tengan su espacio social.
— *Compromiso*. Con la transformación social, la orientación a las personas, la reivindicación, la defensa de los derechos y la adaptación al cambio, para satisfacer las necesidades y expectativas de los destinatarios de la acción.

PRINCIPIOS QUE NOS DEFINEN

— *Sostenibilidad social y ambiental*: Estamos convencidos de que es esencial que el desarrollo y bienestar de los pueblos se produzca en equilibrio con el respeto y protección del medio cultural, social y natural. Es decir, que el desarrollo debe ser solidario y sostenible.

Autoridades Costarricenses y de ASCADA.

— *Independencia*: Perseguimos la autonomía institucional y decisoria respecto de cualquier instancia gubernamental, intergubernamental o cualquier otra ajena a la institución.
— *Transparencia*: Basamos nuestra labor en la honestidad, la mutua responsabilidad y el máximo acceso a la información como pilares de una rendición de cuentas sociales y económicas.
— *Profesionalidad*: Creemos en el entusiasmo y esfuerzo, pero acompañado de preparación y formación como mecanismos para llevar a cabo nuestra labor lo mejor posible.
— *Voluntad de cambio y transformación social*: Perseguimos con nuestras acciones un verdadero y profundo cambio social.

Reunidos con instituciones centroamericanas de Alzheimer.

— *Reflexión crítica*: La promoción del espíritu crítico, que determina la acción solidaria y enmarca el desarrollo como un proceso de aprendizaje, es factor necesario para el impulso de la transformación social. No nos conformamos, queremos mejorar cada día.
— *Participación*: creemos fielmente que la participación ciudadana sin discriminación, es el medio necesario para la transformación social y como fin inherente al desarrollo.
— *Trabajo en red y colaboración*: Creemos que la colaboración y el trabajo en red, respetando nuestros principios y valores, es el modo más eficaz de trabajar y conseguir nuestra misión.

CARACTERÍSTICAS POBLACIONALES DE COSTA RICA

Costa Rica es un país ubicado en América Central, con territorio de 51.100 kilómetros cuadrados, constituido por 7 provincias.

Identifica a Costa Rica su democracia sólida y entre algunos otros detalles no cuenta con un ejército, que fue abolido en 1949 y por su deseo de ser el primer país neutral en carbono para el 2021.

Tiene el quinto puesto en Latinoamérica en Desarrollo Humano y con Índice de Competitividad de cuarto lugar en América.

En cuanto al aspecto demográfico, en la actualidad tiene una población de cerca de 5 millones de habitantes, siendo el 10.7% mayor de 60 años y con una proyección de que se alcanzará el 19.7% hacia el año 2035, pasando entonces de cerca de 500 mil adultos mayores, actualmente, a 1 millón 200 mil hacia el 2035.

Para el año 2040 se tiene una proyección de que los adultos mayores superarán a los menores de 15 años de edad, colocando al país en una situación de envejecimiento poblacional creciente; será uno de los 3 países de América con mayor tasa de crecimiento de este importante grupo etario, conllevando la necesidad de desarrollar desde la política pública y desde la sociedad civil acciones que mitiguen o anticipen proyectos a favor del ser humano.

Este último punto, es de importancia fundamental para la Asociación Alzheimer de Costa Rica, pues una serie de datos de investigación realizados en el país muestran una percepción de un envejecimiento no satisfactorio, porcentaje

elevados de dependencia funcional y de deterioro cognitivo.

Estas realidades y necesidades sentidas han creado una serie de proyectos y rutas innovadoras.

PRINCIPIOS NACIONALES DE DERECHOS HUMANOS

Como elementos sustanciales de la vida nacional el gobierno de Costa Rica y su población representada ha suscrito algunos documentos esenciales que garantizan las acciones y proyectos que son incluidos en las ciudades amigables.

Durante la Tercera Conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe organizada por la CEPAL, en la ciudad de San José, Costa Rica del 8 al 11 de mayo del 2012.

Este acuerdo ratifica la necesidad de incrementar la protección de los derechos humanos y se da un compromiso en el ámbito de las naciones en temas de divulgación de los derechos, seguridad social y servicios sociales.

En el área de la salud se establece específicamente el diseño de políticas para implementar programas que traten eficazmente enfermedades no transmisibles, lo que daba pie a la consideración para el desarrollo de un Plan Alzheimer específicamente para este propósito.

Otro documento de importancia vital fue la aprobación por parte de la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Esto según el Decreto Legislativo No. 9394, aprobado el 28 de julio de 2016, en el Alcance No. 203 de La Gaceta Número 188, Diario Oficial del 30 de septiembre del 2016.

Apoya a esta resolución una serie de documentos referenciales como son los Principios de las Naciones Unidas en favor de las personas de edad (1991) ; la Proclamación sobre el Envejecimiento (1992); la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento (2002); Estrategia Regional de Implementación para América Latina y el Caribe del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (2003); la Declaración de Brasilia (2007); el Plan de Acción de la Organización Panamericana de la Salud Sobre la Salud de las Personas Mayores (2009); y la Declaración de Compromiso de Puerto

España (2009). Esta Convención fue aprobada por la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA), en la sesión número 45 celebrada el 15 de junio de 2015.

La resolución se alcanzó con la firma de Argentina, Brasil, Chile, Costa Rica y Uruguay, convirtiéndose en un logro global. A la fecha de hoy esta Convención ya fue ratificada además de Costa Rica por Uruguay y Chile, por lo que entró en vigor en esa fecha.

Dentro de los aspectos relevantes para el tema de apoyo al abordaje de condiciones como son las enfermedades neurocognitivas, se encuentra la necesidad de promover la participación de la sociedad civil y otros actores sociales en la elaboración, aplicación y control de políticas públicas y legislación.

Además, considera la recopilación de información adecuada, incluido datos estadísticos y de investigación que permita la formulación y aplicación de políticas públicas.

En el Artículo 19, que menciona Derechos a la Salud, se indica la necesidad de formulación, implementación y fortalecimiento de planes y estrategias que fomenten un envejecimiento activo y saludable incluyendo en el inciso "h" a las enfermedades que generen dependencia, incluidas las crónico degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer.

Todos estos elementos mencionados, son fundamentales para el desarrollo del Plan Alzheimer de Costa Rica, elaborado de base por la sociedad civil y presentado al gobierno de Costa Rica a través del Consejo Nacional para Persona Adulta Mayor (CONAPAM) cuyo presidente del consejo es el presidente de la república.

Este plan fue evaluado y mejorado por el mismo CONAPAM y lanzado como Proyecto Guía de la Nación el 11 de septiembre del año 2014.

A continuación, señalamos los principales elementos de este plan, siendo el primer Plan Alzheimer de un país de mediana baja renta del mundo y por ende el primero en América Latina en suscribirse y avanzar.

ÁREAS DE TRABAJO DEL PLAN NACIONAL DEL ALZHEIMER

Nuestro Plan Nacional desarrolla acciones: I. Mejorando la Calidad de Vida de Pacientes y Cuidadores, II. Fomentando el conocimiento para la acción y III. Movimiento Social.

Primera administración en impulsar un abordaje integral de Alzheimer

I. MEJORANDO LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y CUIDADORES

Objetivo 1

Mejorando el acceso al diagnóstico de enfermedades neurocognitivas y las formas de atención integral con el fin de mejorar el estado de bienestar de los pacientes.

Estrategias:

1.1. Estimulando y fortaleciendo las estructuras clínicas (hospitales) que provean un diagnóstico, intervención y consejería.

a. Promover la creación de Clínicas de Memoria en los Hospitales Clase A y B.

b. Reorientar los recursos existentes hacia la implementación de las Clínicas de Memoria.

c. Estimular la generación de nuevos recursos hacia la implementación de Unidades de Memoria para soportar niveles de atención, educación e investigación.

d. Fortalecer y apoyar la promoción y prevención de las enfermedades neurocognitivas, así como los planes estratégicos para la prevención del deterioro cognitivo en la población y para la estandarización del tratamiento en fases iniciales de demencias en el país.

1.2. Elaborando guías informativas para el cuidado del paciente. Elaborar panfletos

informativos y guías para capacitar al cuidador en el cuidado al paciente.

Objetivo 2

Fortaleciendo la coordinación entre todos los actores sociales.

Estrategias:

2.1. Articulando acciones entre instituciones públicas y organizaciones no gubernamentales para garantizar la atención integral de las personas con enfermedades neurocognitivas.

a. Fortalecer las funciones del órgano rector en materia de envejecimiento y vejez y otros entes rectores con el fin de liderar y coordinar con las entidades públicas y privadas la protección de los derechos fundamentales de las personas con enfermedad de Alzheimer y/o demencias relacionadas.

b. Coordinar con organismos internacionales acciones y proyectos que promuevan el bienestar de las personas con enfermedades neurocognitivas.

c. Aprovechar experiencias positivas y acciones afirmativas implementadas por los diferentes países mediante el intercambio de las mismas.

2.2. Promoviendo la conformación de actores comunales en el ámbito nacional que coordinen los apoyos necesarios para brindar una atención integral, de calidad y con calidez.

a. Fortalecer y capacitar a los líderes comunitarios que apoyen la atención de las necesidades de las personas con enfermedades neurocognitivas.

b. Coordinar con las redes de atención y cuido comunitarias para conocer las necesidades específicas del enfermo y la familia que sirvan de información para la formulación de políticas a futuro.

Objetivo 3

Motivando al paciente y su familia para la escogencia del hogar como sitio de soporte.

Estrategias:

3.1. Reforzando el soporte en el hogar con equipos de apoyo interdisciplinarios. Conocer la situación de la persona enferma y su familia con el fin de brindar el apoyo necesario.

3.2. Considerando el uso de tecnología para el apoyo familiar. Promover el uso

de los medios de comunicación para brindar apoyo a la familia (telefónico, radio, televisión, videoconferencias, entre otros).

Objetivo 4
Incrementando el apoyo a cuidadores.

Estrategias:
4.1. Desarrollando programas, proyectos y acciones con el fin de apoyar a las personas con enfermedades neurocognitivas y sus cuidadores.
a. Promover y fortalecer organizaciones que atiendan necesidades de cuidadores y les brinden el apoyo necesario para que continúen brindando una atención de calidad a las personas con enfermedades neurocognitivas.
b. Fomentar la creación de unidades de formación a cuidadores en centros de memoria de la red hospitalaria de la Caja Costarricense del Seguro Social.
c. Incluir la segunda consulta en el caso de personas con enfermedades neurocognitivas para el cuidador principal.
d. Capacitar a redes comunitarias de atención y cuido para que brinden apoyo a cuidadores.
4.2. Consolidando un entrenamiento a cuidadores de personas con enfermedades neurocognitivas.
a. Establecer y divulgar un marco teórico y estructurado de las necesidades del cuidador de personas con enfermedades neurocognitivas.
b. Establecer guías que faciliten al cuidador principal sobre la importancia del autocuidado y los conocimientos básicos para el tratamiento de la persona enferma.
4.3. Creando la figura de monitores de salud para cuidadores familiares.
a. Desarrollar un plan piloto de la figura del monitor en el primer nivel de atención que incluya la guía de observación con respecto del cuidador quemado, los riesgos físicos y emocionales del paciente y las redes de apoyo.

Objetivo 5
Mejorando la calidad de atención y cuido en residencias u hogares de larga estancia que mejoren la calidad de vida de las personas que sufren este tipo de dolencia.

Estrategias:

5.1. Creando unidades especiales o capacitando a los centros que soporten personas con problemas neurocognitivos.
a. Capacitar al personal en los establecimientos que atienden personas con enfermedades neurocognitivas.
b. Apoyar y fortalecer a los establecimientos que atienden y cuidan a personas con enfermedades neurocognitivas.
5.2. Creando y fortaleciendo unidades de atención y entrenamiento para personas con problemas neurocognitivos.
a. Estimular a los diferentes Centros de Memoria en el diagnóstico, tratamiento y manejo conductual de la población costarricense.
b. Elaborar las guías básicas de atención a enfermedades neurocognitivas.
c. Capacitar y divulgar las guías básicas de atención a enfermedades neurocognitivas.
d. Promover unidades de atención para población en condición de pobreza, pobreza extrema, riesgo social y vulnerabilidad con problemas neurocognitivos.

Objetivo 6
Desarrollando entrenamiento para profesionales en la salud.

Estrategias:
Incorporando en los programas curriculares de pregrado y postgrado de la salud la temática de las enfermedades neurocognitivas.

Taller de ASCADA para y con profesionales.

a. Gestionar ante las universidades la inclusión de temática de las enfermedades neurocognitivas en las áreas que correspondan.
b. Promover cursos, talleres y charlas relacionadas con la temática de las enfermedades neurocognitivas.

II. FOMENTANDO EL CONOCIMIENTO PARA LA ACCIÓN

Objetivo 7

Promoviendo la investigación.

Estrategias:

7.1. Estimulando y fortaleciendo los centros académicos para dirigir la atención al tema desde un principio global. Promover y fomentar la investigación en temas relacionados con las enfermedades neurocognitivas en los diferentes centros de enseñanza superior de la educación.
7.2. Promoviendo la enseñanza en el tema de las enfermedades neurocognitivas mediante la creación de carreras, maestrías y doctorado en el tema. Incentivar la creación de carreras con rango desde diplomados hasta doctorado relacionadas con las enfermedades neurocognitivas.
7.3. Estimulando a los grupos de trabajo e innovación. Crear un reconocimiento a grupos o personas con ideas innovadoras en la temática.
7.4. Promoviendo los estudios epidemiológicos y longitudinales de cohortes para generar información que permita tomar decisiones al respecto. Realizar estudios de prevalencia de las demencias en Costa Rica.
7.5. Fortaleciendo los centros de investigación en áreas relacionadas con las enfermedades neurocognitivas. Gestionar recursos necesarios para el desarrollo de la investigación en temas relacionados con enfermedades neurocognitivas.

III. MOVIMIENTOS SOCIALES

Objetivo 8

Promoviendo la información general y la conciencia social.

Estrategias:

8.1. Promover apoyos directos a las personas cuidadoras de personas con

enfermedades neurocognitivas. Establecer un sistema de atención directa e interdisciplinaria a personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurocognitivas y al paciente en sus etapas iniciales.
8.2. Apoyar iniciativas académicas e informativas con carácter de interés nacional tales como congresos, talleres, cursos, entre otros. Declarar de interés nacional los Congresos Iberoamericanos de Alzheimer.

Objetivo 9
Promoviendo la atención con el enfoque de los derechos humanos.

Estrategias:
9.1. Estimulando la discusión nacional del estado legal, autonomía y derechos de las personas con enfermedades neurocognitivas residentes en establecimientos y en sus casas.
Organizar discusiones nacionales, sectoriales y comunitarias con respecto al estado legal, autonomía y derechos de los pacientes y cuidadores.
9.2. Generando foros de discusión orientados a la autonomía de las personas con enfermedad de tipo Alzheimer y demencias relacionadas. Realizar foros con la participación de la población en general.

Objetivo 10
Estableciendo la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas como una prioridad de país y en la región centroamericana.
10.1. Promoviendo una sociedad consciente y amigable hacia las enfermedades neurocognitivas. Incentivar actitudes y aptitudes positivas de la sociedad en general hacia las enfermedades neurocognitivas y su comprensión de las mismas.
10.2. Declarando la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas como una primacía de la salud pública y de atención social.
a. Ratificar la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas como una prioridad de la salud pública en el país y en la región.
b. Invertir en servicios socio sanitarios para mejorar la atención de las personas y sus cuidadores.
c. Aumentar la prioridad en la agenda de investigación de salud pública.
De acuerdo a este ambicioso proyecto nacional, cuyo pilar es el esfuerzo

compartido, es que el siguiente paso a desarrollar es la creación de Ciudades Amigables en el entendido que los actores locales, como son los gobiernos locales, son fundamentales.

Son las comunidades donde se conocen las necesidades, los recursos disponibles y se puede llegar con mayor eficacia las acciones integrando a los ciudadanos, organizaciones, instituciones públicas y privadas.

Es en este punto que consideramos como sociedad civil como una estrategia con mayores opciones de éxito para llegar a la necesidad del ser humano.

DESARROLLO DE CIUDADES AMIGABLES

La Asociación Alzheimer se ha enfocado en estos años al desarrollo de diferentes proyectos como son:

- Capacitación mensual de cuidadores.
- Proyecto de Casa de Cuidadores.
- Proyecto de Hospitales Amigables.
- Proyecto de Evaluadores.
- Proyecto de Investigación 10/66.
- Desarrollo de filiales (Alajuela y Cartago).
- Proyecto de Tamizaje Cognitivo.
- Campañas temáticas al año.
- Proyecto de reducción de riesgo con realización de carreras llamadas “Corre por tus Recuerdos” o bien sesiones de “cardiofitness”.

- Proyecto “Café desde el Corazón”.
- Ciudades Amigables.

CONCEPTUALIZACIÓN DE CIUDAD AMIGABLE

Las consideraciones de lucha contra las demencias tienen muchos frentes posibles. Hoy ante la presencia de acuerdos mundiales se firma la resolución que recientemente se adoptó por la OMS sobre la Estrategia Mundial de Atención en la Demencia firmada en octubre 2015.

Pero uno de los aspectos fundamentales es la incorporación del concepto de comunidades amigables, como una estrategia principal, de llegar a las necesidades del ser humano, los cuidadores y la comunidad que finalmente se ve afectada de alguna manera.

Una Ciudad Amigable es un cantón que su gobierno local desarrolla proyectos u acciones en forma colaborativa con la Asociación Alzheimer.

La implementación de una Ciudad Amigable requiere un acuerdo del Concejo Municipal. Pero para llegar a este punto se requiere una serie de pasos que hemos ido definiendo en la experiencia de la sociedad civil.

Paso 1: Convencimiento y sensibilización

Contar con una organización civil reconocida por la comunidad general, con proyectos en marcha exitosos.

Paso 2: Coincidencia de intereses

Los gobiernos locales como parte de su labor habitual tienen interés en mejorar la calidad de vida de sus ciudadanos. Algunos de esos proyectos ya están desarrollándose por lo que la sociedad civil puede ser un apoyo adicional.

Paso 3: Innovación

La implementación de acciones innovadoras que puedan ser de impacto rápidamente son los más exitosos.

Paso 4: Resultados de impacto

Es de importante consideración el desarrollo de acciones que sean dirigidos al ser humano y sean de impacto percibido.

Paso 5: Medición de resultados y acompañamiento

Para lograr resultados que se mantengan en el tiempo es necesario medir los resultados y mantener un acompañamiento al gobierno local y los diferentes actores de la comunidad.

Al momento de escribir este artículo se tienen dos ciudades amigables en Costa Rica (El Cantón de Curridabat y el Cantón de Aserri), gracias al acuerdo de los concejos municipales, a la visión de sus gobernadores y al esfuerzo de la sociedad civil.

La primera experiencia es con la Ciudad de Curridabat con acuerdo suscrito en la sesión número 264-2015 del 21 de mayo de 2015. Para la Ciudad de Aserri, el acuerdo de declaratoria se dio el 21 de mayo 2018.

A continuación, haremos una descripción de la Ciudad de Curridabat, Ciudad Amigable y algunas de las acciones realizadas.

Curridabat, Cantón

Curridabat es un cantón pequeño de la provincia de San José con 76000 habitantes que ha asumido el reto en conjunto con la sociedad civil de la Asociación Alzheimer de Costa Rica.

En reunión para Curridabat

Es el cantón número 18 de la Provincia de San José, Costa Rica. Curridabat se caracteriza por tener un alto grado de desarrollo urbano, económico y educativo. Cuenta con un Índice de Desarrollo Humano de 0,83. Tiene una red vial en buenas condiciones, por ejemplo, es el inicio de la autopista Florencio del Castillo, que llega hasta la provincia de Cartago, y la Radial de Zapote que llega hasta el centro de San José. También cuenta con acceso al tren urbano. Ubicación: se ubica al sureste de la ciudad de San José, limita con los cantones de Montes de Oca, La Unión, Desamparados y San José.

El cantón tiene como límites: al norte: Montes de Oca, al oeste: San José, al este: La Unión y al sur: Desamparados.

Historia. El cantón de Curridabat fue creado el 21 de agosto de 1929, por Decreto No.209. Pasó a ser el cantón número 18 de la provincia de San José.

En 1930 el cantón contaba con una municipalidad y es en ese mismo año cuando se celebra la primera sesión del Concejo de la Municipalidad de Curridabat, que se encontraba integrada por tres regidores, un jefe político y ejecutivo municipal (ambos cargos en una sola persona) que asistía a las sesiones con voz, pero sin voto.

La población aproximada en 1930 era de unos 5.000 habitantes. Conforme pasaron los años y con el aumento de la población, la municipalidad se vio en la necesidad de formar departamentos; siendo el primero en contar con un Centro de Sanidad, integrado por unos cincuenta trabajadores que se dedicaban a la recolección de basura, mantenimiento de caminos, limpieza de caños, vías y construcción de obras varias en el cantón. Entonces se aumentó el número de los integrantes del Concejo Municipal a cinco mediante elección popular en el año 1970, lo anterior de acuerdo a la ley No. 4574 del 4 de mayo de 1970 (Código Municipal) como se indica en el artículo No. 21 inciso a.

División política. Sus 4 distritos son: Curridabat (6,48 km2), Granadilla (3,41 km2), Sánchez (4,17 km2), y Tirrases (1,89 km2).

Hidrografía. Los principales ríos que atraviesan Curridabat son: el María Aguilar, el Tiribí, el Ocloro, el Puruses, y el Chagüite.

Demografía. De acuerdo al censo de 2011, la población del cantón de Curridabat es de 65.206 habitantes. Durante el período 2000-2011 tuvo una tasa de crecimiento natural de la población de 0,62% anual. De acuerdo al censo del mismo año, la población dependiente mayor de 65 años equivale al 8,22% de sus habitantes (5.364 personas).

Entre otros datos importantes, el 9,44% de la población cantonal habita en casas en mal estado, notándose un empeoramiento de la situación respecto a 1984, cuando el 7,91% de la población habitaba en este tipo de vivienda (http://ougam.ucr.ac.cr). Porcentaje de viviendas con vehículo particular por distrito (2011): Curridabat 59,8%, Granadilla 54,83%, Sánchez 93,17%, Tirrases 30,46%.

Iglesia de Curridabat.

Los elementos fundamentales para el desarrollo de un proyecto en las comunidades es la presencia misma de la sociedad civil, que conoce de primera mano las necesidades.

Por ello es necesario la incorporación ofreciendo ayuda, acompañando en el proceso de proyectos y acompañamiento en el tiempo para ir observando la evolución y medición de resultados como se mencionó anteriormente.

Resolución Municipal

El corazón mismo del proyecto es el gobierno local comprometido y sensibilizado que se convierte en un motor de acciones. Para ello el acuerdo de Concejo y elevación de acuerdo es la llave que abre la puerta.

PROYECTOS
Tamizaje puerta a puerta

La batalla de la detección temprana de las demencias se gana o pierde en la comunidad. Se sabe que se falla en el diagnóstico temprano en el 88% de las veces. Es fundamental reducir la brecha para llegar pronto al diagnóstico, donde las principales acciones son más efectivas ante más temprano detectemos y podamos actuar con las mejores acciones probadas. Para ello en Ciudad Amigable y aprovechando la red de cuido que ya identificó población adulta mayor en riesgo es nuestro primer frente de batalla.

Capacitando estudiantes de universidades del área de la salud para el uso de instrumentos sencillos y con sensibilidad y especificidad estadística para captar población en riesgo de deterioro cognitivo, se decidió utilizar el AD-8 y a sus cuidadores identificando población en riesgo de agotamiento como cuidadores llamado Zarit.

La primera etapa es la identificación de poblaciones en riesgo cognitivo y de cuidadores en riesgo de agotamiento. A estas personas identificadas se les realizó una segunda etapa de tamizaje utilizando otro instrumento de mayor sensibilidad con voluntarios capacitados de ASCADA, como fue el MOCA test. Al final de

Trabajo de entrevista a adultos mayores.

este proyecto se captan personas en riesgo de tener alguna enfermedad cognitiva y se refiere para definición clínica por el sistema de salud pública y la opción de uso de medicamentos o intervenciones probadas. Para los cuidadores en riesgo se apoyará con el proyecto en la misma ciudad llamada *Casa de los Cuidadores.*

En Ciudad Amigable cada uno de los beneficiarios tiene una identificación satelital que permite visualizar en un plano global la ubicación y la posible conveniencia de desarrollar planes municipales adicionales.

Entrenamiento a profesionales médicos

Es reconocido que todas las generaciones anteriores de médicos generales no tienen integrado en su curricular, temas asociados a las demencias, abordajes y uso de instrumentos de tamizaje.

Además, no se tiene establecido formación sobre el concepto de cuidador y sus necesidades.

En Ciudad Amigable se incorporó el proyecto llamado *Proyecto de Evaluadores,* que es una sesión de sensibilidad, actualización, taller de instrumentos de tamizaje en las comunidades y un acercamiento al conocimiento de lo que es un cuidador y sus necesidades. En Ciudad Amigable de Curridabat el 100% de todos los médicos de atención primaria fueron capacitados en este proyecto por ASCADA y están con la instrucción suficiente y sensibilidad de abordar estos temas.

Proyecto de evaluadores.

Reducción de riesgo

La principal forma de reducir el impacto global es la reducción del número de personas afectadas, para ello la evidencia científica nos indica que si es posible

reducir el riesgo actuando sobre cinco aspectos fundamentales: alimentación conveniente, control y reducción de riesgo de factores de riesgo cardiovascular, actividad física, retos cognitivos y salud mental. Si se le suma abandono del fumador contribuye con reducciones de riesgo de hasta 45%.

Para ello en la Ciudad Amigable se incorporó el tema de reducción de riesgo en su población, con actividades que recuerdan que el principal actor es la persona misma. Para ellos carreras atléticas y/o cardiofitness con el lema de "*Corre por tus recuerdos",* o *"El amor puede más que el olvido"*. Este enfoque hace la nueva razón para cuidarnos y ser actores en nuestra salud integral.

Concentración para la carrera atlética.

Modificación curricular

Un elemento fundamental para la lucha con las demencias es la presencia en la malla curricular de temas ligados de acuerdo a su carrera. Hoy en la Ciudad Amigable, universidades privadas como la Universidad Santa Paula y la Universidad Latina han incorporado modificaciones curriculares e inclusive nuevas carreras como curso de especialización de trastornos neuroconductuales para personas con demencia.

Casa de los Cuidadores

Este es un proyecto de ASCADA que ya tiene 4 años de trabajo, enfocado en las necesidades del cuidador especialmente en autocuidado. Este proyecto, con una

Construcción Casa de Cuidadores.

metodología de taller, ofrece una oportunidad para cuidadores de la Ciudad Amigable para mejorar su calidad de vida. Ya se tiene en la Ciudad Amigable la construcción por parte del gobierno local y la operación del concepto por parte de la Asociación Alzheimer.

Albergue transitorio

Conocemos tristemente que no en todos los casos se tiene un envejecimiento exitoso y con un apoyo social adecuado. Es por ello que existe el abandono de adultos mayores que en su mayoría coexiste el deterioro cognitivo y o demencia. En la Ciudad Amigable de Curridabat el gobierno local incorporó este tema como prioridad de abordaje para apoyar en forma transitoria a adultos mayores en condición de abandono mientras se logra buscar una solución definitiva a su necesidad social. Para ello el nuevo albergue reúne condiciones diseñadas con este propósito y con apoyo de ASCADA.

Universidades

En Cuidad Amigable algunas universidades privadas trabajan en conjunto con ASCADA para el desarrollo de proyectos ligados a trabajo comunitario de estudiantes de diferentes carreras, aportando 180 horas comunitarias en algunos

de nuestros proyectos en desarrollo. Este nuevo "ejército" de jóvenes involucrados en acciones positivas y de apoyo al concepto es una gran ventaja en la comunidad, además de que sensibiliza a los nuevos profesionales para sus futuras experiencias laborales.

Centros de respiro

Aquí el concepto se dirige al apoyo de cuidadores que tiene su familiar con algún tipo de demencias y asocia un trastorno neuroconductual. En este punto consideramos que es una condición de mayor desgaste y el desarrollo de un centro que ofrezca atención y manejo conductual con profesionales capacitados en un espacio físico adecuado es de gran ayuda a un cuidador que requiere ayuda en algún momento diurno del día.

Para ello en Ciudad Amigable se está incorporando un nuevo modelo de atención en centros diurnos centrado en la persona, la estimulación cognitiva y la preservación funcional.

Centro de investigación 10/66

Este es un proyecto mundial de la Asociación Internacional de Alzheimer. Se utiliza un protocolo universal para conocer datos epidemiológicos de la comunidad; esto de gran ayuda para decisiones de política pública. La sede de este estudio en

V Reunión de COMCAEDA.

Costa Rica se encuentra en Ciudad Amigable de Curridabat, específicamente en la Universidad Santa Paula, por un acuerdo de la V Reunión de la Confederación Centroamericana de Alzheimer (COMCAEDA) como sede del estudio regional 10/66.

REUNIONES MENSUALES, PRIMER MIÉRCOLES DE CADA MES

Es el punto de encuentro con las familias, donde se les da una charla diferente, con la intensión de ir enseñando y/o ayudando a comprender estas enfermedades tan difíciles. Normalmente se cuenta ahí con médicos especialistas y/ psicólogos para que los familiares puedan exponer y aclarar sus dudas e inquietudes.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DEL ALZHEIMER

Todos los años se conmemora este día con diferentes actividades educativas y recreativas para el beneficio de los familiares y cuidadores de los pacientes, de lo cual son partícipes los ciudadanos de Curridabat.

Estas son algunas de las actividades que desarrollamos en la Ciudad Amigable de Curridabat, pero confiamos en desarrollar más proyectos en diferentes ciudades con el claro objetivo de convertir a todo el país en amigable hacia las personas con algún deterioro cognitivo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer's Disease International. (2009). *World Alzheimer Report 2009-2015*. Londres, Inglaterra: Alzheimer's Disease International.
2. Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas ASCADA. (2014). Ciudad Amigable. Consejo Municipal. 2014. Recuperado de https://ascadacr.wordpress.com/category/cuidad-amigable-curridabat/
3. Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas ASCADA. (2014). *Plan Nacional para la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas esfuerzos compartidos*. San José.: CONAPAM. Recuperado e
4. n https://www.conapam.go.cr/mantenimiento/Plan%20Nacional%20Alzheimer.pdf
5. Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas ASCADA, Dementia Friends UK. (2017). Dementia Friends Costa Rica 2017. Recuperado en https://ascadacr.wordpress.com/2017/12/19/dementia-friends-2/
6. Municipalidad de Aserri. (2018). *Consejo Municipal "Aserri Cantón Saludable", acuerdo toma-*

do en la Sesión Ordinaria N°104-2012. San José: ASCADA.
7. Municipalidad de Curridabat. (2015). *Concejo Municipal "Curridabat Cantón Saludable", acuerdo tomado en la Sesión Ordinaria N°01-108*. San José: ASCADA.
8. World Health Organization. (2006). *WHO Statistical Information System. Working paper describing data sources, methods and results for projections of mortality and burden of disease for 2005, 2015 and 2030*. Ginebra, Suiza: WHO.
9. World Health Organization. (2017). *Dementia: a public health priority*. Ginebra, Suiza: World Health Organization.

RED COMUNITARIA DE CLÍNICAS DE MEMORIA

Ricardo López*

RESUMEN
La demencia es una epidemia mundial, causa discapacidad en adultos mayores, condiciona dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico en el cuidador. Sin embargo, no recibe la misma prioridad que otras enfermedades crónicas no trasmisibles, por lo que es importante la creación de planes nacionales de demencia e implementar una Red Nacional de Clínicas de Memoria que permita integrar, coordinar y armonizar las acciones de salud del nivel comunitario con el especializado. Del mismo modo, favorecer el manejo integral y oportuno del paciente, el cuidador y la familia; que promueva la prevención de los factores de riesgo de demencia y del síndrome del cuidador.
Palabras clave: Demencia, Alzheimer, memoria, clínica, cuidador.

ABSTRACT
Dementia is a global epidemic, causing disability and dependence in elderly populations, resulting in economic burden and psychological stress to the caregiver. Nowadays, it is not considered a priority among other non-communicable chronic diseases, which demands the creation of national plans for dementia, and its implementation into a nation-wide Network of Memory Clinics. These actions would aim to integrate, coordinate and harmonize management efforts at the community level, so specialists can focus in the integral treatment of patients and caregivers, hence preventing risk factors for dementia and caregiver syndrome.
Key Words: Dementia, Alzheimer, memory, clinic, caregiver.

Le considera a la demencia como la epidemia del tercer milenio y una de las más importantes crisis mundiales de salud y social del siglo XXI. Cada 3 segundos una nueva persona desarrolla demencia en algún lugar del mundo. En el año 2018 unos 50 millones de personas viven con demencia a nivel

* Neurólogo especialista en Demencias y Trastornos del Movimiento. Director del Comité Científico Asesor de la Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador. jrlopezcontreras@yahoo.com EL SALVADOR

mundial, se estima que para el año 2030 aumentarán a 82 millones y se espera que esta cifra aumente a 152 millones para el año 2050, si no se implementan estrategias de reducción de riesgo de demencia. Para el año 2050, el 68% de las personas con demencia vivirán en países de ingresos bajos y medios.

A pesar de estas alarmantes cifras, un alto porcentaje de estas personas, aún continúan viviendo en sus comunidades sin haber sido diagnosticadas. Por lo que identificar la prevalencia de casos de demencia representa un enorme reto para el personal de salud, así como para las autoridades de salud pública y la población. Por tal motivo la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha instado a los 192 países miembros a declarar a la demencia como una prioridad de salud pública. Asimismo, ha unido esfuerzos con la Alzheimer´s Disease International (ADI), que aglutina a 90 países de todo el mundo, hacer frente a este serio problema de salud pública a través de la implementación de planes nacionales de demencia en cada uno de los países. El año 2017 se aprobó un plan de acción global en salud pública en respuesta al Plan Demencia 2017-2025. La meta principal de este plan de acción es que el 75% de los 192 países miembros de la OMS desarrollen o actualicen las políticas nacionales, estrategias, planes o sistemas de salud para el manejo de la demencia.

En América Latina, la salud no debe de ser vista de manera fragmentada por etapas, debe visualizarse de una manera continua a lo largo del curso de vida. Desde una perspectiva centrada en las personas y en su trayectoria de vida y no en etapas por separado.

Las intervenciones tempranas son importantes; pero por si solas no son suficientes. Las intervenciones desde la infancia, así como en posteriores etapas de la vida deben ser continuas para lograr un óptimo desarrollo cognitivo, físico, social y emocional.

Los trastornos cognitivos constituyen una causa frecuente de consulta médica, sin embargo, usualmente no hay disponibilidad de citas a corto plazo en el nivel especializado que permita brindar una pronta y oportuna atención a las personas que viven con estas patologías. Asimismo, la referencia desde el nivel comunitario hacia el tercer nivel de atención usualmente es tardía y hasta el momento la mayoría de países de la región no cuentan con un plan nacional de demencia ni con un programa de atención integral que incluya al paciente, al cuidador y la familia. Existe una fragmentación en la mayoría de los sistemas de salud y un significativo

sub-registro de esta patología que no permite visibilizar este serio problema de salud pública.

Con el objetivo de hacer frente a esta problemática, en esta publicación se sugiere un modelo de atención que permita integrar, coordinar y armonizar las acciones de salud del nivel comunitario (primer nivel de atención) con el segundo y el nivel especializado (tercer nivel de atención). El mismo que favorecerá un manejo integral y oportuno del paciente, con el fin de mejorar su calidad de vida y mantener durante más tiempo su independencia en las actividades de la vida diaria. Por otra parte, permita disminuir la carga de cuidado a largo plazo de la familia y cuidadores, favoreciendo la prevención y manejo oportuno del Síndrome del Cuidador.

A la luz de esta perspectiva es evidente que, el manejo de los trastornos cognitivos y demencia, no es exclusivo del neurólogo y otros especialistas del tercer nivel de atención, sino que por el contrario, el manejo a nivel comunitario por los equipos multidisciplinarios de atención primaria (médicos familiares, generalistas y el personal paramédico como psicólogos, fisioterapistas, enfermería, educadores en salud, trabajo social, voluntarios, grupos de apoyo, etc.), juegan un rol muy importante e indispensable para lograr un manejo socio-sanitario integral del paciente, el cuidador y su familia.

El modelo que proponemos, integra los componentes y recomendaciones de los siguientes documentos: 1.- Valores y principios esenciales de un sistema de salud basado en la atención primaria de salud, 2.- Atributos esenciales de las Redes Integrales e Integradas de Servicios de Salud (RIISS), 3.- Componentes del Modelo de Atención Integral por Curso de Vida, 4.- Atención Centrada en la Persona, 5.- Demencia. Una prioridad de salud pública. (OMS/OPS, Washington, D.C. 2013). 6.- Plan Regional de acción sobre la demencia, (OMS/OPS, 2015). 7.- Recomendaciones para un Plan Nacional de Demencia. (Alzheimer´s Disease International, 2015). 8.- Plan de Acción Mundial Sobre a Respuesta de Salud Pública a la Demencia 2017-2025, (OMS, 2017).

Este modelo permite crear e implementar una Red Nacional de Clínicas de Memoria con el fin de integrar, coordinar y armonizar las acciones de salud del nivel primario con el especializado, bajo la perspectiva farmacológica y no farmacológica. Es decir, el manejo integral y oportuno del paciente con deterioro cognitivo leve, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que permita mejorar

la calidad de vida del paciente, manteniendo durante más tiempo su independencia en las actividades de la vida diaria. De esta manera disminuir la carga de cuidado a largo plazo de la familia y cuidadores, con lo que también se favorece la prevención y manejo oportuno el síndrome del cuidador, por lo que por primera vez permitirá brindar atención sanitaria a sus familiares y cuidadores: "las otras víctimas ocultas de la demencia". También pretende lograr beneficios institucionales como el ahorro económico a corto, mediano y largo plazo, al hacer una optimización de los recursos humanos disponibles e insumos, también al promover una disminución de los costos directos e indirectos del deterioro cognitivo y sus complicaciones.

Al hacer un diagnóstico temprano y prevención de los factores de riesgo, cerebrovascular y cardiovascular, ayudará a disminuir el riesgo de demencia y otras enfermedades crónicas, no transmisibles y sus complicaciones.

Los usuarios de la Red de Clínicas de Memoria Comunitaria serán todas aquellas personas de 40 años o más, con quejas de memoria o con sospecha de deterioro cognitivo leve, enfermedad de Alzheimer y otras demencias. A quienes se le realizarán intervenciones sanitarias de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral del deterioro cognitivo; además de promoción de la salud, prevención, diagnóstico temprano y tratamiento de otras enfermedades crónicas no transmisibles. Según el modelo de atención por cursos de vida, con el fin de lograr una disminución del riesgo de padecer demencia.

El cuidador y la familia también se beneficiarán de la atención preventiva, diagnóstico y manejo del síndrome del cuidador y de la "Escuela para Cuidadores" donde además recibirán capacitación para aprender a cuidar en casa a las personas con demencia en las diferentes etapas a todo lo largo de la enfermedad. Se les enseñarán técnicas básicas rehabilitación y cuidados paliativos; también recibirán adiestramiento en estrategias de autocuidado para el manejo y prevención del síndrome del cuidador.

La herramienta para la provisión de servicios será a través del modelo de redes integrales e integradas de servicios de salud, que permitirá fortalecer el continuo de atención a través de una red integrada que brindará una atención de salud centrada en la persona, la familia y la comunidad, bajo las perspectiva farmacológica y no farmacológica, que articule las acciones de salud del nivel primario con el nivel especializado.

La puerta de entrada a estos servicios de salud es a través de Clínicas de Memoria Comunitarias de Tamizaje del primer nivel de atención, constituidas por un equipo básico de salud multidisciplinario, un médico de atención primaria, enfermería y educador en salud.

Las Clínicas de Memoria Comunitarias y Centro de Entrenamiento de la Memoria Comunitarios y Terapias No Farmacológicas del segundo nivel de atención, estarán integradas por un equipo multidisciplinario conformado por médicos de atención primaria, psicólogos, educadores en salud, fisioterapistas, enfermería, y trabajo social.

La Clínica de Memoria del tercer nivel está integrada por neurólogos y otros especialistas, psicólogos, fisioterapistas, enfermería, trabajo social y otros profesionales involucrados en la provisión de terapias no farmacológicas. Todo el personal involucrado recibirá previamente la capacitación respectiva para brindar los servicios en la Red de Clínicas de Memoria. Toda la red debe ser coordinada a través de un sistema de referencias y retornos entre el nivel comunitario y especializado.

Este modelo de atención se abordará como estrategia y no como programa, ante lo cual no tendrá necesariamente recursos específicos destinados para tal actividad, sino más bien se deberá hacer una adecuación y coordinación para lograr brindar este tipo de atención de una manera interdisciplinaria y en red como se muestra en la figura 1 y figura 2.

La Red Nacional de Clínicas de Memoria Comunitarias, utilizará guías de manejo como una red de atención comunitaria integral y constituida a través del continuo acorde al modelo de atención integral en salud por curso de vida, centrada en la persona. En coordinación con la atención especializada, para la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico temprano, el manejo integral y la rehabilitación de personas que viven con trastornos de memoria, deterioro cognitivo y demencia.

Estas acciones de salud serán adaptadas a las necesidades de las personas en cada una de las fases de la evolución de la enfermedad; además se incluye la atención y apoyo al cuidador y la familia. En fases avanzadas se dará atención domiciliar de cuidados paliativos. Contará con un importante componente de promoción de la salud, control y fomento de factores protectores y prevención de los factores de riesgo de demencia y otras enfermedades crónicas no transmisibles

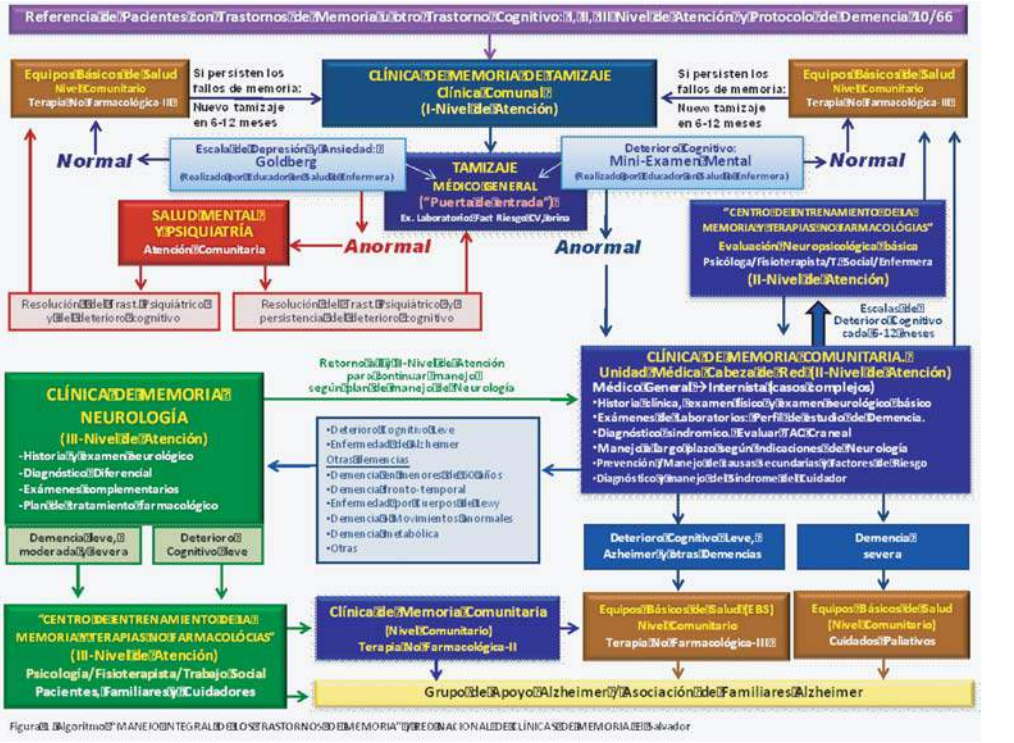
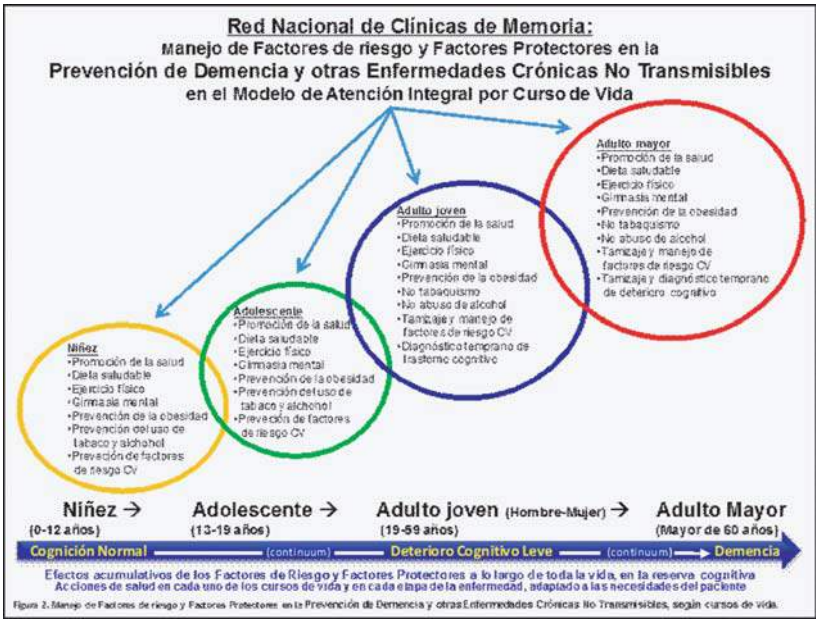


Figura 1. Algoritmo "MANEJO INTEGRAL DE LOS TRASTORNOS DE MEMORIA" RED NACIONAL DE CLÍNICAS DE MEMORIA El Salvador

Figura 1.



(enfermedad cerebrovascular, enfermedad cardiovascular, dislipidemias, diabetes mellitus, cáncer, y otras).

Promoverá una participación comunitaria, interdisciplinaria e intersectorial. Se realizará un programa de capacitación al personal de salud, cuidadores y familiares, que permita la transferencia de conocimientos y habilidades al personal de salud comunitario, al paciente, el cuidador y la familia.

Los cuidadores y familiares serán referidos a los Grupos de Apoyo de la Red de Clínicas de Memoria y a la Asociación de Familiares Alzheimer. Se coordinará una campaña permanente de sensibilización a la población, se fomentará la realización de estudios de investigación de prevalencia e incidencia de demencia, utilizando por ejemplo el Protocolo del Grupo de Investigación de Demencia del Grupo 10/66 de la Alzheimer´s Disease International.

En la Red Nacional de Clínicas de Memoria Comunitarias, se atenderán a todas las personas que consulten espontáneamente o sean referidos desde cualquier nivel de atención, por trastornos de memoria, deterioro cognitivo leve y demencia.

La puerta de entrada del paciente será a través de las Clínicas de Memoria Comunitarias de tamizaje del primer nivel de atención, donde primeramente el educador en salud o personal de enfermería capacitado, realizará dos escalas de tamizaje 1.- Escala del Mini-Examen Mental de Folstein (para evaluación de deterioro cognitivo) y 2.- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldsberg (para la evaluación de ansiedad y depresión en adultos jóvenes y adultos mayores). Luego se dará una cita para la primera consulta de tamizaje con el médico general quien realizará exámenes para estudios de factores de riesgo y de acuerdo al resultado de las escalas de tamizaje y la evaluación clínica se manejará al paciente. Por ejemplo, si las pruebas de tamizaje fueran normales, y la evaluación clínica es normal, el paciente será referido al Equipo Básico de Salud o según corresponda de acuerdo al Curso de Vida y se dará cita en la Clínica de Memoria de Tamizaje Comunitaria del I-nivel de atención para realizar escalas de tamizaje de control en 6-12 meses, para dar seguimiento a mediano y largo plazo, según la evolución clínica.

Si el resultado de la escala de Goldsberg y la evaluación clínica de tamizaje indican un trastorno neuropsiquiátrico, será referido a la Clínica de Salud Mental Comunitaria para que los pacientes con depresión y/o ansiedad o con otro trastorno neuropsiquiatrico sean manejados según lineamientos que ya están establecidos por dicha entidad.

Si después del tratamiento se resuelve satisfactoriamente el trastorno neuropsiquiátrico y persiste el deterioro cognitivo, será referido a la Clínica de Memoria Comunitaria del II-nivel de atención para completar estudio de demencia y su respectivo manejo.

En la Clínica de Memoria Comunitaria del II-nivel de atención, se realizarán evaluación neuropsicológica básica, química sanguínea para el estudio de demencia en busca de causas secundarias potencialmente reversibles y se evaluará estudio de TAC Craneal y se iniciarán terapias no farmacológicas.

Se dará tratamiento a las causas secundarias de deterioro cognitivo resultantes de esta evaluación. Si las causas secundarias de deterioro cognitivo ya fueron resueltas o no se evidencian causas secundarias de deterioro cognitivo; pero persiste o progresa el deterioro cognitivo, el paciente será referido a la Clínica de Memoria del III-nivel de atención para evaluación por el neurólogo y otros especialistas, donde se realizarán otros estudios complementarios necesarios para hacer diagnóstico diferencial, evaluación neuropsicológica y se establecerá un tratamiento específico del deterioro cognitivo y tratamiento no farmacológico.

Luego el paciente será referido a la Clínica de Memoria Comunitaria del II-nivel de atención con un plan de manejo definido a mediano y largo plazo. El paciente podrá ser referido nuevamente a la Clínica de Memoria del III-nivel de atención para una nueva evaluación y para establecer un nuevo plan de manejo, cuando el paciente avance a una nueva etapa de la enfermedad o se tenga dificultad de manejo por el médico del nivel comunitario.

En todas las Clínicas de Memoria de los tres niveles de atención, se evaluará al cuidador y los familiares involucrados en el cuidado, en busca de síntomas y signos de sobrecarga para su manejo y serán referidos a terapia no farmacológica, a los cursos de capacitación de la Escuela del Cuidador, Grupos de Apoyo y Asociación de Familiares Alzheimer. En el II-nivel y III-nivel de atención se brindarán servicios de atención en rehabilitación cognitiva y otras terapias no farmacológicas a las personas con deterioro cognitivo, adaptados a cada fase de evolución de la enfermedad. Se capacitarán a los cuidadores y familiares en las diferentes modalidades de terapia no farmacológica, asimismo se les instruirá en principios básicos y prácticos de cuidados paliativos en casos de personas con demencia avanzada para que continúen los cuidados en sus respectivos hogares y así tengan un alcance a largo plazo.

La Red Nacional de Clínicas de Memoria Comunitarias deberá contar con una estrategia y sistema de gobernanza único para toda la Red, con una gestión integrada de los sistemas de apoyo clínico, administrativo y logístico. Realizará una gestión basada en resultados, efectuará monitoreo y evaluación del desempeño de la red y se generará una base de datos que pueda ser actualizada para facilitar la planificación actual y futura de los servicios de salud, que permita elaborar proyecciones sobre las necesidades, demandas y oferta futura de servicios de salud que incluyen el número, composición y distribución del personal de salud; recursos físicos y programas de salud necesarios para cubrir las necesidades de salud de la población bajo su responsabilidad.

En conclusión, la Red Nacional de Clínicas de Memoria:

— Brindará una oportuna atención de salud integral e integrada, centrada en la persona, a largo plazo y acorde a cada etapa de la enfermedad; brindándoles acompañamiento y apoyo en toda la evolución de la enfermedad como un continuo de los servicios de salud dirigida a las personas que viven con deterioro cognitivo, sus cuidadores, familia y comunidad, teniendo en cuenta las necesidades de cada persona.
— Fortalecerá el primer nivel de atención para aumentar su capacidad resolutiva, además de reorientar el rol de la atención especializada.
— Realizará prevención primaria, detección temprana y manejo integral e integrado, adaptado a las necesidades del paciente, bajo la perspectiva no farmacológica a nivel comunitario de los factores de riesgo de demencia y se fomentará la implementación de Factores Protectores y un estilo de vida saludable, a lo largo de toda la vida, en cada Curso de Vida, para obtener un resultado positivo en la reserva cognitiva y prevención del deterioro cognitivo y demencia.
— Se realizará prevención de otras enfermedades crónicas no transmisibles, las cuales comparten los mismos factores de riesgo y factores protectores.
— Buscará coordinar una campaña de sensibilización intersectorial e integrar un Comité Nacional de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (que incluya, por ejemplo: Ministerio de Salud, Colegio Médico, sociedades médicas y de paramédicos de todas las especialidades Universidades, Ministerio de Educación, Medios de comunicación, empresa privadas, y otras) para fomentar la

prevención de demencia y promoción de la salud "Lo que es bueno para tu corazón es bueno para tu cerebro".

Cada país deberá hacer una adaptación de esta estrategia de acuerdo a sus necesidades y de los recursos de personal de salud e insumos disponibles, haciendo una optimización de recursos. Este trabajo debe hacerse de manera coordinada, armonizando y potenciando las acciones de salud de cada nivel de atención, en los diferentes cursos de vida, evitando así una duplicidad de esfuerzos, competencias inútiles y contradicciones.

Todos los esfuerzos deben enfocarse a favorecer una mejor calidad de vida del paciente y el cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer's Association. (2017). *U.S. POINTER: A lifestyle intervention trial to support brain health and prevent cognitive decline*. Recuperado de: https://alz.org/us-pointer/overview.asp
2. Alzheimer's disease International. (2018). *From plan to impact. Progress towards targets of the Global action plan on dementia*. Recuperado de: https://www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-to-impact-2018.pdf
3. Alzheimer's disease International (2017). *National Dementia Action Plans; Examples for Inspiration*. Recuperado de: https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/national-plans-examples-2017.pdf
4. Chan, M. (2015). *World health Organization*. First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. Geneva.
5. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L., Howard, R., Kales, H., Larson, E., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E., Samus, Q., Schneider, L., Selbæk, G., Teri, L., Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390, (10113), 2673–2734.
6. Martínez, T. (2016). *La Atención Centrada en la Persona en los Servicios Gerontológicos: Modelos de atención y evaluación.* Madrid, España: Fundación Pilares para la autonomía personal.
7. Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A. Levälahti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A. Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H., Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet*, *385, (*9984), 2255–2263.
8. Organización Panamericana de la Salud (2010). *Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*. Recuperado

de: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31323/9789275331163-spa.PDF?sequence=1&isAllowed=y

9. Prince, P., Albanese, P., Guerchet, D., Prina, D. (2014). *World Alzheimer Report Dementia and Risk Reduction: An Analysis of Protective and Modifiable Factors*. Londres, Inglaterra: Alzheimer's Disease International.
10. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G., Wu, T., Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Londres, Inglaterra: Alzheimer's Disease International.
11. Prince, P., Comas-Herrera, M., Knapp, P., Guerchet, D., Karagiannidou, M. (2016).(*World Alzheimer Report 2016: Improving Health Care for People Living with Dementia.* Londres, Inglaterra: Alzheimer's Disease International.
12. World Health Organization (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Ginebra, Suiza: World Health Organization.
13. World Health Organization (2010). *mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: mental health Gap Action Programme (mhGAP).*Ginebra, Suiza: World Health Organization.

ESTIMULACIÓN NEUROCOGNITIVA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Yelba Godoy López*, Milton López Norori**

RESUMEN

La estimulación neurocognitiva es una terapia no farmacológica de gran importancia para mejorar los déficits cognitivos en pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias y consiste en realizar actividades de estimulación en algunas de las funciones neurocognitivas que más se deterioran con el desarrollo de la enfermedad, tales como la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, la percepción y la atención. El desarrollo de las actividades se puede realizar tanto a nivel institucional como domiciliar y dirigido por personal entrenado.

Palabras claves: Estimulación, neurocognitiva, Memoria Entrenamiento, envejecimiento.

ABSTRACT

Neurocognitive stimulation is a non-pharmacological therapy of great importance to improve cognitive deficits in patients with Alzheimer's Disease and other Dementias and consists of carrying out stimulation activities in some of the neurocognitive functions that deteriorate most with the development of the disease, such as memory, language, executive functions, perception and attention. The development of the activities can be carried out both at an institutional and domiciliary level and directed by trained personnel.

Keys words: Stimulation, neurocognitive, memory, training, ageing.

La estimulación neurocognitiva es una terapia no farmacológica que acompaña a todo el espectro de tratamientos y ayudas a los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Es un tipo de terapia de bajo coste y que consiste en entrenar y fortalecer las funciones neurocognitivas más elementales tales como la memoria, la inteligencia, el lenguaje, el juicio, el razonamiento, las funciones ejecutivas y la percepción. Todas ellas pueden ser estimu-

*Neuropsicóloga y Voluntaria - Fundación Alzheimer de Nicaragua
**Presidente - Fundación Alzheimer de Nicaragua.
**miltongerardo@yahoo.com

ladas con ejercicios mentales que ayuden a conservarlas o incluso, mejorarlas.

El cerebro es un órgano que no deja de funcionar y aprender a lo largo de la vida de la persona. Siempre está activo en todas las etapas de la vida del ser humano y ello implica una alta capacidad de aprender, conservar información y utilizarla en todo momento necesario en la vida cotidiana. Desde pequeños, el cerebro humano aprende muy rápido y esta capacidad puede ser conservada a lo largo de toda la vida si los seres humanos se proponen ejercitarlo todo el tiempo.

La estimulación neurocognitiva constituye una de las intervenciones no farmacológicas más importantes que complementan los planes de tratamiento e intervenciones en personas con Demencias y Enfermedad de Alzheimer. Dicha intervención está basada en el proceso de neuroplasticidad y en la psicoestimulación. La neuroplasticidad es la respuesta que da el cerebro para adaptarse a nuevas situaciones para establecer el equilibrio alterado (Geschwind, 1985). En cambio, la psicoestimulación es aquel conjunto de estímulos generados por la neuropsicología intervencionista con finalidad rehabilitadora.

En la neuroplasticidad, el aprendizaje y la memoria producen cambios bioquímicos que se transforman en cambios morfológicos estructurales en las células nerviosas y éstos en cambios funcionales.

Por tanto, los objetivos de los tratamientos e intervenciones neurocognitivos y de psicoestimulación es la de favorecer la neuroplasticidad mediante la presentación de estímulos debidamente estudiados que permitan desarrollar y potenciar las capacidades intelectuales, emocionales, relacionales y físicas de forma integral. De manera más específica, la neuropsicología persigue la rehabilitación de determinadas funciones cognitivas mediante actividades e intervenciones terapéuticas.

La estimulación neurocognitiva parte primero de una evaluación neuropsicológica acompañada de una exploración neurológica, examen físico general y pruebas de laboratorio.

BASES NEUROCOGNITIVAS

El cerebro humano es el órgano superior que rige todos los sistemas del cuerpo humano, es altamente complejo su funcionamiento y está dotado de múltiples funciones que es menester definir a fin de poder comprender las tareas y acciones que estimulen las funciones neurocognitivas. A continuación, se describen algu-

nas de estas funciones:

— **Atención:** es la actitud consciente dirigida a la observación de un objeto. Es la puerta de entrada de la memoria e influye en la fase de registro de la información.
— **Memoria:** es un proceso cognitivo que permite aprender cosas nuevas, almacenar y recuperar nueva información; está compuesta por tres fases: 1) el Registro que es la transformación de los estímulos sensoriales en distintos códigos para almacenar información para su uso; 2) la Retención o Almacenamiento de la información en categorías y 3) el Recuerdo compuesto por la recuperación y evocación de la información. Con el envejecimiento se afecta los mecanismos de búsqueda de la información aprendida, como los nombres propios por ejemplo; afecta el pasado reciente y lejano, existe conciencia del déficit pero aún la memoria inmediata está conservada con la edad a pesar de los cambios (Smith et al Neurobiol Aging, 2005).
— **Inteligencia.** En neuropsicología, inteligencia es la capacidad cognitiva y el conjunto de funciones cognitivas como la memoria, la asociación y la razón.
— **Lenguaje.** La neuropsicología del lenguaje se ocupa del estudio de la comunicación verbal, teniendo en cuenta los procesos de la formulación o codificación y los de la comprensión o decodificación cuando una y/o otra se ven alteradas por lesión cerebral. El lenguaje se conserva bien en general y bastante resistente al envejecimiento, aunque exista cierta dificultad para encontrar palabras o cuesta un poco encontrar los nombres de los objetos (Mackay et al Arch Clin Neuropsychol 2005).
— **Juicio:** el juicio o pensamiento crítico es una fortaleza que nos da la capacidad de pensar en profundidad y tomar decisiones considerando todos los puntos de vista.
— **Razonamiento:** El razonamiento es un proceso cognitivo básico, por medio del cual, utilizamos y aplicamos nuestro conocimiento. El razonamiento permite pasar de una información a otra, ya que, a partir del conocimiento sobre uno o más enunciados relacionados, podemos derivar otro enunciado o alcanzar una conclusión.
— **Funciones ejecutivas:** corresponde a la función de planificar, organizar y ejecutar actividades cotidianas y complejas personales, familiares y sociales. Se

ha demostrado que con la edad, las funciones ejecutivas se hacen más lentas y son las primeras en sufrir efectos negativos con la edad (Bherer et al 2004).

— **Percepción:** En general, se podría definir la percepción como la interpretación que realiza el cerebro de los diferentes organismos de los estímulos recibidos mediante los sentidos.

¿Quiénes deben hacer estimulación neurocognitiva? Hoy está claro que el envejecimiento provoca cambios biológicos y fisiológicos a nivel cerebral y en el resto de órganos y sistemas y ello repercute en las funciones neurocognitivas. A medida que se envejece, existen cambios en la velocidad de procesamiento cognitivo, la memoria, el lenguaje y las funciones visoespaciales.

La neuropsicología clínica consiste en la evaluación, diagnóstico y orientación y tratamiento de personas que han sufrido un daño cerebral o que presentan un deterioro cognitivo. Por lo tanto, el objetivo es identificar las funciones alteradas y cuantificarlas, realizar las intervenciones y realizar un seguimiento y orientación al tratamiento. En general, se puede afirmar que la estimulación cognitiva se puede realizar en las siguientes personas:

— En sujetos cognitivamente normales.
— En sujetos con Deterioro Cognitivo Leve (DCL), la cual es una fase intermedia entre la normalidad y la demencia, estos individuos tienen un riesgo mayor de progresar la Enfermedad de Alzheimer entre un 12 a 15% frente a un 5 a 8% en individuos normales, y
— Sujetos con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

PROGRAMA DE PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA

El programa de psicoestimulación cognitiva diseñada para la población nicaragüense, abarca funciones intelectuales conservadas y su interacción con las actividades instrumentales de la vida diaria, con el objetivo de favorecer el papel social del enfermo y permitirá aumentar la eficacia del tratamiento farmacológico disponible en la actualidad en nuestro país, para la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Está dirigida a corto o a largo plazo, para restaurar habilidades cognitivas, enlentecer el proceso de deterioro y mejorar el estado funcional de

cualquier persona que padece cualquier tipo de demencia.

La estimulación cognitiva y funcional tendrá la función de procurar el control de la sintomatología propia de los cuadros demenciales y prevenir las complicaciones y problemas de salud y por tanto, garantizar una mejor calidad de vida en cada una de las fases de la enfermedad, hasta llegar a la fase terminal de una forma digna.

Cuando se diseña un programa de estimulación neurocognitiva, es necesario reconocer que el grupo beneficiario es muy heterogéneo y es necesario tener presente una alta variabilidad en los siguientes aspectos:

— Nivel de deterioro cognitivo.
— Historia de vida de la persona.
— Nivel de escolaridad.
— Edad de la persona.
— Historia social y familiar.

¿Dónde se pueden realizar las actividades de estimulación neurocognitiva? Las actividades de estimulación neurocognitiva se pueden realizar en dos ambientes:

— A nivel institucional, y
— A nivel domiciliar.

A nivel institucional las actividades son de carácter más formal, hay más posibilidades de trabajos en grupo y ello conlleva a que las personas participantes socialicen, son desarrollados temporalmente por cursos; los criterios de inclusión y exclusión son más rígidos para participar y puede haber una cierta dificultad en continuar las actividades en casa a menos que se dejen tareas específicas.

A nivel domiciliar las actividades son de carácter más informal, las tareas son más individualizadas, el educador se debe adaptar más al entorno personal y familiar; los criterios de exclusión son minimizados y existe posibilidad de realizar tareas significativas.

En ambos ambientes se debe desarrollar un clima agradable, motivador y participativo.

TALLERES DE ESTIMULACIÓN NEUROCOGNITIVA

El objetivo de los talleres neurocognitivos es mejorar la calidad de vida, optimizando las funciones cognitivas con la finalidad de favorecer la autoestima, la autonomía, la interacción social, la socialización y la comunicación. Uno de los objetivos previos a la implementación de los talleres neurocognitivos, es realizar una exploración neuropsicológica a cada uno de los participantes, esto nos permitirá diseñar el programa específico individualizado de psicoestimulación de aquellas funciones cognitivas que presentan algún déficit o se hallan preservadas en la persona que participará de los mismos.

No todos los enfermos que padecen de una enfermedad neurodegenerativa se encuentran en el mismo estadio de la enfermedad. Es por ello, que la valoración neuropsicológica orientada a una intervención terapéutica, teniendo en cuenta las características previas de la persona, como el nivel educativo e intelectual, nos va a permitir conocer, además de cuáles son los déficits y el deterioro del enfermo, cuál es su grado de afectación y por lo tanto el estadio de la enfermedad. Igualmente, detectará con precisión cuáles son las capacidades residuales que conserva el enfermo, lo cual ayudará a identificar mejor qué estrategias se pueden utilizar de manera más personalizada con cada uno de los participantes.

Semanalmente, los participantes se benefician del taller de estimulación cognitiva, mediante actividades grupales e individuales para la estimulación de las funciones mentales superiores, con ejercicios adaptados al grado de deterioro cognitivo y funcional que tiene cada participante, y a las capacidades residuales.

La intención metodológica en Nicaragua, es ofrecer tres tipos de talleres con 3 niveles diferentes de dificultad, relacionados con el grado de deterioro, el tipo de respuesta y aceptación del paciente y, especialmente, la conservación del lenguaje: se distribuirán en demencias iniciales muy leves, demencias leves-moderadas y el grupo de personas con demencia moderadamente grave. Estos últimos se agrupan según el tipo de paciente en pasivos e hipercinéticos, con tendencia a la distracción, agresivos, o con cualquier alteración conductual, ya que este grupo necesitará de una intervención más especializada y un tratamiento diferenciado, para poder cumplir algunos de los objetivos terapéuticos.

Los talleres de estimulación neurocognitiva se realizarán en grupos de trabajo de 4 a 6 personas, y son sesiones estructuradas. Los ejercicios se realizan previa

valoración, según las capacidades y el nivel de deterioro del paciente; la frecuencia de las sesiones será de tres veces a la semana, al menos de una hora y media cada una, guiada por un terapeuta previamente entrenado, con preferencia un psicólogo, terapeuta ocupacional, enfermera o médico.

El taller de psicoestimulación cognitiva que ofrecemos, tiene como objetivo principal la recuperación o mantenimiento de las funciones cognitivas superiores, de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria deterioradas. La experiencia en este tipo de actividad ha permitido poner de manifiesto en muchos de los adultos mayores que se benefician de las mismas, que sus funciones cognitivas y capacidades instrumentales que habían quedado olvidadas por el desuso, son reactivadas.

Los resultados son muy satisfactorios, ya que ofrecen momentos de gran satisfacción, especialmente, al propio adulto, ya que no sólo sirve de terapia distractora, si no que dicho taller tiene el beneficio de reforzar la autoestima, autoconfianza, creatividad, y la motivación en la vida diaria del adulto mayor que se beneficia de esta intervención no farmacológica.

Se utilizarán técnicas como las de validación para facilitar la comunicación, reforzar la autoestima y motivar la participación. Las áreas neurocognitivas donde se busca intervenir son las siguientes:

— **Atención**: es la puerta de entrada a la memoria e influye en la fase de registro de la información. Estimularemos el dominio de la atención con tareas simples que ayuden a reforzar la activación mental, por ejemplo: series numéricas concretas, nombres de los meses del año en sentido directo e inverso.
— **Percepción:** es la entrada de información al sistema cognitivo. Permite ayudar a potenciar la observación, mejorar la agilidad perceptiva y favorece el análisis de la información.
— **Visualización:** es la construcción de una imagen, hecho u objeto. La visualización aumenta la capacidad de retención al codificar la imagen y favorece la recuperación de la información utilizando referencias visuales y contextuales.
— **Orientación:** en fases de leve a moderado se favorece la orientación en tiempo, espacio y persona mediante el uso de elementos facilitadores como el uso de calendarios, planificadores, agendas; dirección del centro o lugar de entrenamiento, dirección del domicilio de cada participante; presentación de nom-

bres y expectativas de cada participante. En fases moderadas y severas se pueden utilizar técnicas de observación y validación. La orientación temporal, espacial y de la persona: con tareas básicas de situación en el momento temporal y espacial, biografía personal y de su entorno más inmediato (amigos, familia…), para mantener al enfermo en contacto con la realidad que le rodea, objetivos básicos de la Terapia de Orientación a la Realidad.

— **Lenguaje:** se aprovechan las actividades cotidianas para ejercitar las capacidades lingüísticas; se proporcionan ayudas semánticas o fonéticas para optimizar las tareas verbales, se refuerza la lecto-escritura y se simplifican las tareas a medida que aumenta el deterioro. La estimulación del lenguaje incluye la expresión oral (conversación, narración, descripción, lenguaje automático y generación de frases); repetición de sílabas, pares de sílabas, palabras concretas o abstractas y elementos gramaticales; la denominación con evocación de palabras de imágenes, objetos; la comprensión de palabras, frases y discursos; la lectura con los procesos de lectura-escritura y discriminación-comprensión. El lenguaje escrito: con tareas de redacción de un texto, escritura de una frase o palabras, al dictado y/o copia. Por ejemplo, para trabajar el lenguaje espontáneo se puede enseñar una lámina o una fotografía, podemos orientar para que los participantes describan: ¿Qué hay en esta fotografía?, ¿Cómo van vestidos?, ¿Qué cosas hay en esa imagen?, ¿Qué observa en esta lámina?

— **Actividades práxicas:** permiten promover la ejecución de actos motores voluntarios aprovechando gustos, aficiones y habilidades personales para ejercitar las praxias preservadas. Se deben incorporar actividades de la vida cotidiana. El dibujo libre o guiado (copia), optimizando las praxias constructivas.

— **Memoria:** utilizar el máximo de elementos reales para realizar las actividades como las fotografías, por ejemplo. Se deben aprovechar las situaciones cotidianas y vivenciales personales para favorecer el recuerdo. Proponer actividades para ejercitar la memoria semántica en fases leves y moderadas. En el dominio de la memoria, potenciando la memoria inmediata con ejercicios de repetición de series, reforzando la memoria reciente con ejercicios cortos que faciliten la fijación y el recuerdo, manteniendo el mayor tiempo posible la memoria remota (mediante la repetición continuada de los ejercicios).

— **Ejercicios de asociación:** ayuda a elaborar información que permite una mejor retención de la información.

— **Categorización:** es una estrategia de elaboración que ayuda a organizar la información mediante la abstracción de las categorías o etiquetas. Así, un grupo grande de elementos se divide en subgrupos unidos por una clave.
— **Recuerdo de nombres:** se realizan estrategias tales como atender al nombre de personas u objetos, repetir el nombre varias veces en la conversación, asociar algún rasgo característico con el nombre o apellido, buscar significado al nombre o apellido y asociarlo con otra persona conocida del mismo nombre.
— **Cálculo:** consiste en utilizar el conocimiento automatizado de tablas numéricas en sujetos escolarizados. Se proponen tareas atractivas de números y se facilita la denominación numérica por confrontación visual. El concepto numérico y el cálculo: tareas de cálculo mental, resolución de problemas aritméticos, operaciones aritméticas y juegos numéricos.
— **El razonamiento**: con ejercicios que trabajen la capacidad de clasificar características de los objetos.

La metodología que emplearemos será participativa y muy dinámica, a continuación, haremos un breve esquema.

ORGANIZACIÓN DE LAS SESIONES

Para la realización de cada taller, se proponen las siguientes actividades:

- Recibimiento.
- Pasar lista de los asistentes.
- Actividad de orientación espacio-temporal y de la persona.
- Corrección grupal de la "tarea para casa" mandada en la sesión anterior.
- Explicación y práctica de una técnica de memoria o de un ejercicio de estimulación cognitiva.
- Explicación y asignación de "tarea para casa".
- En ciertas sesiones puede terminarse la sesión con relajación.

En las siguientes sesiones entrenaremos a los adultos mayores en técnicas y ejercicios de memoria y ejercicios de estimulación y mantenimiento cognitivo, haciendo consciencia de la importancia de realizarlos durante el taller y en casa.

Sesión primera

- Recibimiento y pasar lista.
- Actividad de orientación espacio-temporal y de la persona.
- Pre y post avaluación.

En la post-evaluación se busca responder preguntas tales como: ¿Le ha servido el taller de estimulación neurocognitiva? ¿Tiene menos despistes y olvidos?, ¿Cuáles son las áreas en las que el taller más le ha ayudado?

Dinámicas

- ¿Qué olvidos tiene?
- ¿Funciona peor la memoria al cumplir años?
- ¿Por qué piensa que pasa esto?

Al momento de compartir, resulta positivo el intercambio con otros participantes sobre el mismo problema, lo que hará sentirlos más cómodos y que no solamente les pasa a ellos.

A MODO DE CONCLUSION

A continuación se propone un breve esquema para trabajar en el inicio del taller la actividad de orientación espacio-temporal y de la persona:

1. Orientación temporal:
   - ¿Qué día de la semana es hoy?
   - ¿En qué fecha estamos?
   - ¿En qué mes estamos?
   - ¿En qué año?
   - ¿En qué estación del año?
   - ¿Qué hora es?
   - ¿En qué momento del día estamos?
   - ¿Si ahora vamos a comer, qué hora debe ser?

Dada una situación determinada (por ejemplo: Mañana será 7 de diciembre.

- ¿Qué fiesta celebraremos?
- ¿Qué es típico de estas fiestas?
- ¿Con quién lo celebraremos?
- ¿Qué comeremos?

2. Orientación espacial:
   - ¿Dónde estamos?
   - ¿Qué es este sitio?
   - ¿En qué barrio estamos?
   - ¿En qué ciudad estamos?
   - ¿En qué departamento?
   - ¿En qué nación?

3. Orientación de la persona:
   - ¿Cómo se llama?
   - ¿En qué año nació?
   - ¿Qué edad tiene?
   - ¿Está casado/a?
   - ¿Cómo se llama su esposo/a?
   - ¿Tiene hijos?
   - ¿Cómo se llaman?
   - ¿Y nietos?
   - ¿Cómo se llaman?
   - ¿Qué edades tienen?
   - ¿En qué calle vive?
   - ¿Cuál es su número de teléfono?

4. Orientación a la realidad.

Técnica dirigida a reducir la desorientación y confusión derivadas del deterioro cognitivo, proporcionando información verbal y visual, siempre adaptada a cada persona, de modo que hagan referencia a los diferentes aspectos relacionados con

la orientación temporal, espacial, personal y situacional.

En las sesiones de estimulación cognitiva es recomendable introducir y finalizar las mismas con diversas instrucciones de orientación a la realidad, así como utilizar indicadores que ofrezcan información visual cuando se realicen actividades o tareas donde se trabajen los diferentes componentes de la orientación. Por ejemplo, poner un calendario con efemérides.

5. Incitación.

Incitar es realizar algo que ayude o estimule a la persona con demencia a ejecutar una conducta determinada. La técnica de la incitación puede ser de varios tipos:

- Verbal: cuando incitamos con una palabra o frase.
- Gestual: cuando realizamos la incitación a través de gestos.
- Asistencia física: cuando le ayudamos a que realice la conducta guiándole físicamente. La asistencia física puede ser ocasional o completa.

6. Reforzamiento.

El Reforzamiento positivo consiste en asociar consecuencias gratificantes a la aparición de la conducta. El Reforzamiento negativo consiste en eliminar consecuencias negativas que tienden a dificultar la aparición de la conducta.

7. Feedback o información verbal.

El feedback ha de ser dado del modo más inmediato posible, y puede ser positivo, actuando así de refuerzo, o negativo, actuando así como desaprobación.

Es fundamental que al dirigirse verbalmente a una persona con deterioro cognitivo o demencia se debe adecuar nuestro lenguaje al grado de deterioro del mismo con el objeto de facilitar su comprensión. Para ello, nuestras frases y mensajes deberán seguir las siguientes orientaciones:

- Frases cortas y sencillas.
- Pronunciación clara y lenta.
- Limitar y espaciar las preguntas.

- Presentar decisiones sencillas evitando las múltiples posibilidades de elección.
- Dejar tiempo para que comprenda lo que se dice.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bherer, L. Belleville, S. Hudon, C. Executive function deficits in normal aging, Alzheimer´s Disease and frontotemporal dementia. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004 2 (3): 181-9.
2. Fundación Alzheimer de Nicaragua. *Programa de Estimulación Neurocognitiva 2018.*
3. Geschwind, N. Galaburda, A. Biological Mechanisms, Associations, and Pathology: I. A Hypothesis and a Program For Research. Cerebral lateralization. *Arch Neurol 1985* 42 (5): 428 – 459.
4. Mackay, A. Connor, Storandt M. Dementia does not explain correlation between age and scores on Boston Naming Test. *Arch Clin Neuropsychol 2005* 20 (1): 129-133.
5. Smith, C. Whalton, A. Loveland, A. Umberger, G. Kryscio, R. Gash, D. Memories that last in old age: motor skill learning and memory preservation. *Neurobiology of Aging* 2005 26 (6): 883 – 890.

CENTRO ALZHEIMER FUNDACIÓN TASE, CENTRO TERAPÉUTICO DEL DÍA

Ordóñez Baca C*, Minango Méndez, V.H.**

RESUMEN

Centro Alzheimer Fundación TASE es un centro terapéutico de día que acoge personas con la enfermedad de Alzheimer en etapa inicial y moderada. Nuestras terapias grupales mantienen sus potenciales motrices, perceptivos y cognitivos, además de un relacionamiento social que mejora las condiciones psicoafectivas de la persona, su autoestima y seguridad. Nos enfocamos tanto en el aspecto físico, con ejercicios de coordinación, fuerza muscular, equilibrio, etc., como en el aspecto cognitivo, con terapias de memoria, atención, concentración, cálculo, razonamiento lógico, orientación temporo espacial entre otras funciones mentales superiores. Trabajamos con una convicción de equipo, con un sentido altamente humanista e integral.

Palabras claves: Alzheimer, Centro del Día, terapias, cognición, integral.

ABSTRACT

The Centro Alzheimer Fundación, TASE, is a day time therapy center that welcomes patients with Alzheimer's Disease in both mild and early stages. The center offers group therapy sessions that help patients maintain their motor, perceptive and cognitive skills along with their psycho-emotional aspects, self-esteem and security. We focus on the physical aspect of the client through coordination exercises, muscular strength and balance. In addition, we work on the patients' cognitive aspects through therapy related to memory, attention, concentration, calculation, logical reasoning, spatial-orientation as well as other complex mental functions. Our work includes a strong team focus and aims at a humanistic and integral approach.

Key words: Alzheimer, Day Care, therapies, cognition, integral approach.

** Directora Centro Alzheimer TASE
cordonezb@fundaciontase.org *
* Coordinador Terapéutico Centro Alzheimer TASE

Fundación TASE, *Trascender con Amor, Servicio y Excelencia*, es una organización sin fines de lucro creada en agosto del 2011 con el Acuerdo Ministerial 680, con el fin de contribuir a un mejor desarrollo social y comunitario. Nuestra visión es transformar e inspirar a la comunidad para que reconozca la naturaleza digna de la persona con Alzheimer y dar alivio a quien padece esta enfermedad, a sus familiares y cuidadores.

Nuestra misión es trascender con amor, servicio y excelencia, concienciando a la comunidad sobre la enfermedad de Alzheimer, ofreciendo una atención especializada y siendo un apoyo para las personas que la padecen, sus familiares y cuidadores.

Entendiendo lo que nos señala nuestra visión, dos son los propósitos fundamentales por los cuales llevamos adelante todos nuestros esfuerzos:

Por un lado, *sensibilizar, difundir y posicionar conciencia* en la sociedad sobre la problemática de la enfermedad de Alzheimer, respetando la dignidad humana de las personas que la padecen y sus cuidadores. Para esto realizamos diferentes charlas que fomentan mayor conocimiento de la enfermedad de Alzheimer compartiendo información de una atención especializada, motivando a un diagnóstico temprano, e informando sobre los factores de riesgo para cuidarse desde temprana edad.

Las capacitaciones van dirigidas a familiares, cuidadores, estudiantes y profesionales como médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, etc. Esta labor se expande cada vez más a toda la sociedad debido a que a mayor información sobre una vida saludable, se tomarán mayores y mejores precauciones en el cuidado y en la calidad de vida en la vejez. Es una responsabilidad individual, de la familia y de toda la sociedad.

El segundo propósito es *brindar un espacio y un tiempo de alivio* a las personas con la enfermedad de Alzheimer, sus familiares y cuidadores. Para este efecto, contamos con un Centro del Día para personas con la enfermedad de Alzheimer,

promovemos talleres específicos, realizamos Círculos de Encuentro para familiares y cuidadores.

Creamos el programa Memoria Activa para personas autónomas con Deterioro Cognitivo Leve o síntomas subjetivos de deterioro cognitivo, con el fin de ejercitar su memoria, cuidar su estado físico y cognitivo en un ambiente de sociabilidad y alegría.

RESEÑA HISTÓRICA

Al recibir el diagnóstico de Alzheimer de un familiar muy cercano, la vivencia, su sensibilidad y su propia fuerza motivaron a Pedro y Mónica a crear la Fundación.

Trascender con amor, servicio y excelencia en agosto del 2011 para acompañar a las personas con la enfermedad, sus familias y cuidadores. La primera iniciativa fue un centro terapéutico: El Centro Alzheimer de la Fundación TASE.

Una larga búsqueda en diferentes países de lugares especializados nos condujo a *Alzheimer León de España*, asociación sin fines de lucro preocupada por la atención a las personas con Alzheimer y con más de 20 años de experiencia. Este Centro del Día era el lugar donde el servicio con amor y alegría estaban presentes.

Con reconocimiento a su gran apertura y colaboración firmamos un convenio de cooperación en abril del 2011, gracias al cual, nos supieron transmitir su experiencia en estos temas en términos de conocimiento, capacitación e información.

Buscamos un lugar adecuado con el apoyo de amigos sensibles a esta causa, y lo alquilamos a un precio especial. Allí, se realizaron adaptaciones con rampas y pasamanos, con seguridades, se buscaron los muebles adecuados y los permisos para el funcionamiento.

Contratamos al primer Terapeuta Ocupacional y una Auxiliar en Geriatría, y el Centro Alzheimer Fundación TASE abrió sus puertas con nuestro primer usuario, en octubre del 2011 en Cumbayá, Quito. En febrero, del 2012 asistieron 4

usuarios y en octubre del 2013 llegamos a 28 usuarios. Hemos ido adaptando grupos de trabajo terapéutico de acuerdo a las etapas y necesidades de los usuarios, así como innovando las actividades terapéuticas en las áreas físicas, cognitivas y sociales. Para mayor sostenibilidad y seguridad en el tiempo, el Centro del Día no debía depender solamente de donaciones sino ser autosuficiente. Por esta razón, se cobra una tarifa adecuada a los usuarios que asisten.

En marzo del 2014 encontramos y adquirimos, luego de una larga búsqueda, una casa de un solo nivel y con lindos jardines. Realizamos adaptaciones como los baños ergonómicos y las seguridades tanto dentro de casa como en el exterior de ella. En junio del 2014 nos instalamos en este espacio propio en Tumbaco, Quito.

La casa tiene un área de 400 metros cuadrados, posee luminosidad natural, amplitud, seguridad y los jardines son generosos, el terreno es plano, lleno de plantas y árboles variados para nuestros usuarios.

El equipo de trabajo está compuesto de un Coordinador Terapéutico Andragogo, tres Terapeutas Ocupacionales, cuatro Auxiliares de Enfermería, y una Neuropsicóloga que atienden a 40 usuarios al mes que asisten diferentes días a la semana de acuerdo a sus necesidades y a las de sus familias.

Abrimos nuestras puertas a voluntarios, a quienes capacitamos antes de su ingreso, para luego tener un entrenamiento dentro del Centro del Día; y recibimos a estudiantes para sus prácticas pre-profesionales y comunitarias en carreras de Psicología, Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje, Auxiliar de

Enfermería, Diseño y otras carreras de diferentes universidades e institutos de Quito.

ORGANIZACIÓN

El Centro del Día necesita tener una adecuada organización para desarrollar todas sus actividades por lo que mantiene una reunión con todo su personal una vez al mes, también se hacen reuniones del equipo de terapeutas, interáreas (Terapia Ocupacional - Neuropsicología) y de auxiliares.

Tenemos un protocolo de ingreso, evaluación y seguimiento del usuario en el Centro del Día:

Inicialmente realizamos una reunión de información con familiares donde hacemos una recopilación de datos generales del posible usuario y familiar o cuidador principal. Solicitamos un Diagnóstico médico de demencia tipo Alzheimer y/o similares, D.C.L. con perfil sintomático compatible a la Enfermedad de Alzheimer, bajo ciertos criterios de exclusión: el no padecer enfermedad infecto-contagiosa alguna, que la persona que ingrese al Centro del Día no tenga comportamiento agresivo que ponga en riesgo su integridad física y la de sus compañeros, es importante la autosuficiencia motriz del usuario y en caso de desplazamiento asistido (silla de ruedas) se requiere la presencia de un auxiliar.

Con acuerdo del familiar, se da un período de adaptación, observación e integración del usuario en el Centro del Día por tres días continuos. Al final de los tres días, en una cita específica, se informa al familiar las condiciones psicomotrices y cognitivas del potencial usuario, su estado emocional y su adaptación al nuevo entorno y se decide el ingreso o no de la persona al Centro del Día.

El criterio de inclusión se dará pensando siempre en el mayor aprovechamiento y beneficio de la persona que ingresa. En el caso de llegar a un acuerdo de incorporación se sugiere el horario y se establece el grupo que de acuerdo a sus capacidades se vincule mejor.

Luego del ingreso formal del usuario se realiza una evaluación integral por parte del equipo técnico del Centro del Día, (neuropsicológico y terapéutico) para confirmar o, eventualmente, sugerir un diagnóstico patológico.

Durante la estadía en el Centro del Día se hace seguimiento para determinar el grado de evolución de la enfermedad y se entregan informes a los familiares

cada cierto tiempo, donde se indica el estado general del usuario y las actividades realizadas. Dentro del centro se analizan estudios de caso por cambios conductuales o deterioro con el fin de que estén en los grupos adecuados o para adaptar de mejor manera los grupos. Se mantiene un diálogo constante con los familiares ante novedades de la salud, el estado de ánimo y anécdotas relevantes en el Centro del Día.

CENTRO DEL DÍA, PARA LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El Centro del Día de la Fundación TASE alberga a personas con demencia tipo Alzheimer en etapa leve y moderada, nuestro modelo activo con participación en actividades terapéuticas bajo supervisión nos permite mantener las capacidades psicológicas, físicas y sociales en nuestros usuarios a través de la ocupación. Este tipo de intervención es muy útil en el manejo de los problemas de comportamiento y de depresión estableciendo un ambiente de comodidad, tranquilidad y cariño.

Nuestros usuarios pueden asistir todos los días de lunes a viernes en un horario de 9:00 a 16:00 horas, dependiendo de las preferencias del cuidador, de las necesidades de la persona con demencia, del costo, del nivel funcional de la persona con demencia, etc.

Además, nuestro Centro puede satisfacer también las necesidades de los cuidadores o familiares de las personas con demencia convirtiéndose en un espacio de alivio

para el cuidador al proporcionarle un respiro en sus habituales responsabilidades.

La calidad de trabajo se logra gracias al profesionalismo de todo su personal, de la capacidad de comunicación del equipo y de la excelencia en cuanto a personalización del trabajo y humanismo. Para esto, se mantienen reuniones constantes cada semana con el equipo multi e interdisciplinario para la óptima comunicación e información actualizada de los diferentes aspectos de la dinámica de nuestra institución.

Nuestro Centro ofrece actividades terapéuticas ocupacionales dirigidas a tratar los problemas cognitivos que van surgiendo conforme avanza la enfermedad, mnésicos y conductuales, práxicos y de gnosias, disfunción en las actividades de la vida diaria, tanto instrumentales como básicas, problemas de la marcha y el equilibrio y demás trastornos, y así poder mantener la mejor calidad de vida según su proceso personal.

Las actividades terapéuticas que ofrecemos ayudan a:

— Estimular y mantener las capacidades mentales residuales.
— Incrementar la autoestima e identidad personal del usuario, tratando de superar la confusión y la desorientación, proporcionando seguridad.
— Evitar la desconexión del entorno y fortalecer las relaciones socio afectivas.
— Mantener la autonomía del usuario en las actividades de la vida diaria.
— Prevenir y reducir los síntomas psiquiátricos y de comportamiento.

El Centro del Día dispone de una programación terapéutica dividida en dos momentos en el día, el primero en la mañana, encaminado a mantener las facultades psicomotrices en los usuarios teniendo como pautas de trabajo el establecimiento de la coordinación global, la disociación de movimientos, el equilibrio, la capacidad de marcha, la coordinación óculo cefálica y óculo manual, entre otros.

Estas actividades grupales de acuerdo a su potencial físico, se dividen en tres grupos diferentes. El primero con independencia en el desplazamiento y mantenimiento del equilibrio, el segundo con alteraciones del equilibrio y lentificación de los movimientos y el tercero con asistencia para la caminata y movimientos en bloque.

El segundo momento es el de intervención cognitiva. Existen seis grupos de trabajo, divididos según sus potenciales cognitivas. Aquí se trabaja las capacidades mentales superiores, memoria, lenguaje, juicio, orientación temporo espacial,

etc.; pero este trabajo necesita de una organización adecuada que permita establecer claramente el proyecto de calidad de vida del usuario y esto se logra siguiendo fases determinadas en dicha organización que va desde los protocolos de admisión del usuario, hasta la programación de actividades concretas a desarrollar, pasando por las entrevistas con los familiares, reuniones de coordinación, etc.

Para tal efecto existe una oficina de coordinación cuya ubicación está dentro del Centro del Día para estar diferenciada del resto del espacio dedicado a prestar atención específica a los usuarios.

El Centro del Día tiene una distribución de espacios con tres salas de intervención cognitiva; cada una cuenta con un baño adaptado a las necesidades de higiene y aseo, además de conservar la ergonomía para economía articular de nuestros usuarios, dos baños adicionales con medidas estandarizadas para accesibilidad por discapacidad física y restricción de la marcha, una sala de actividades múltiples, una sala de integración sensorial y una sala para reeducación de las actividades de vida diaria (A.V.D.), además contamos con un espacio de descanso y lectura para nuestros usuarios, tres comedores, una cocina equipada y adaptada para las necesidades de los usuarios un deck y jardines como espacios de recreación y desarrollo de las actividades físicas y lúdicas. Tenemos además una sala de enfermería y despacho Neuropsicológico.

El Centro del Día está provisto de adaptaciones funcionales y arquitectónicas que facilitan el desplazamiento, posee barras de sujeción lateral en corredores, señalética en toda su infraestructura, luz

natural y temperatura adecuada para el bienestar de nuestros usuarios.

Las salas de trabajo tienen una distribución regular con mesas rectangulares y modulares que permiten trabajar según las necesidades del grupo, sin obstáculos que dificulten la movilidad, decoradas con paredes de color blanco y con elementos sencillos, adaptados al grado de demencia de cada grupo, convenientemente iluminadas y ventiladas, y provista del material suficiente y necesario para que todas las personas que asistan a ella puedan realizar las actividades propuestas. Aquí se trabaja con máximo siete usuarios por profesional para mantener la calidad y excelencia en la atención.

Sala de estimulación sensorial. Es una sala de actividades para estimular los sentidos, existe aquí además de mesas para el trabajo gráfico de pintura o expresión artística, tableros de estereognosia, tablero de relacionamiento sensorial de colores, luz de punto y bola de espejos, también un televisor y karaoke.

La sala de A.V.D. cuenta con dos lavabos diseñados siguiendo normativas de accesibilidad y eliminación de barreras, adaptadas a personas con silla de ruedas, una ducha manual con lavacabezas, además de material para reconocimiento de los instrumentos necesarios para el aseo, su finalidad es el mantener y re-educar las capacidades funcionales en la persona con Alzheimer y conservar su independencia el mayor tiempo que sea posible. Nuestra sala de descanso y lectura cuenta con sofás relax

en número de siete, reclinables y regulables.

El Centro del Día brinda atención y servicio a quien lo precise durante el día. Por tanto, existe un horario de trabajo del equipo de colaboradores, de la atención a los usuarios y, de manera particular, el horario de ejecución de las actividades programadas. Durante todo el año además de la programación terapéutica, se toman en cuenta actividades sociales y de entretenimiento como festejos de cumpleaños, día de la madre, del padre, Navidad, intercambio con organizaciones particulares, centros infantiles, colegios, voluntarios.

A este respecto, con carácter general, se propone que el Centro del Día proporcione estimulación física y cognitiva a nuestros usuarios y tenga un horario corrido garantizando, de este modo, la atención a los usuarios cuando la precisen, independientemente de la hora a la que demanden la ayuda. Por tal efecto se dispone un horario distribuido para:

— Atender convenientemente las necesidades particulares de los usuarios.
— Disfrutar de momentos de descanso, incluidos espacios para las comidas.
— Programar actividades de estimulación e intervención terapéutica en todos los ejes.
— Buscar momentos de intercambio social y aprovechamiento del tiempo de ocio.

Por norma general los usuarios suelen permanecer en el Centro no más de siete horas al día, si bien no todos ellos lo hacen en el mismo horario; la mayoría se concentra en un horario de cuatro horas. Este horario se distribuye de la siguiente manera:

9:00 - 9:30 Bienvenida. Orientación

Una vez que todos los usuarios del Centro han llegado a nuestras instalaciones, se

les ubica cómodamente en la sala de estar, el personal encargado de su atención mantiene con ellos una breve conversación de bienvenida y de orientación, para facilitar su adaptación tanto al medio como al grupo de usuarios. En este sentido, se les puede preguntar por su nombre, si reconocen los nombres del resto de miembros del grupo, sobre el desayuno en la mañana o sus actividades desde que se levantaron hasta la llegada al Centro.

Normalmente, lo primero que se trabaja es el día de la semana, el mes, el año en el que nos encontramos. En el caso de los lunes, además, se les pregunta por las actividades que hayan realizado durante el fin de semana. De esta manera, se ayuda al usuario a ubicarse en el tiempo en el momento de acceder al Centro.

Igualmente, y a modo de introducción preparatoria, se les puede explicar en qué consistirá la actividad que desarrollarán durante la jornada, recordándoles cada una de las tareas, incidiendo en los momentos de comida o descanso, en el final del día o en el momento en que vendrán a recogerles sus familiares o subirán a un transporte particular para regresar a sus hogares.

Se trata de ayudar a los usuarios a situarse en el Centro del Día, lo cual, dependiendo de la evolución de la enfermedad, es un aspecto a tener en cuenta de manera especial, pues puede evitar temores o reacciones conductuales adversas.

9:30 - 11:00 Caminata y actividad física

La deambulación durante la caminata está siempre controlada y vigilada por el personal asignado, quien se ocupa de acomodar la marcha a

las posibilidades cinéticas de los usuarios. En cualquier caso, siempre se procura mantener con ellos conversaciones que les ayuden a situarse en el lugar en que se encuentran.

También se procura hacer las paradas de descanso que sean necesarias (para quienes lo deseen, un encuentro espiritual y elevar una plegaria frente a la imagen de la Virgen).

En caso de que las condiciones climatológicas no permitan la salida al exterior, el paseo puede ser sustituido por otro tipo de actividades grupales que exijan la realización de movimientos coordinados.

Aquí ya empieza la actividad física propiamente dicha (en función siempre de las posibilidades), con un calentamiento adecuado de todo el cuerpo y luego variedad de actividades como, por ejemplo, pasarse una pelota grande, mover coordinadamente distintas partes del cuerpo, ejercicios para la coordinación y equilibrio, para la destreza motriz, para fortalecimiento donde se refuerzan determinados músculos. A pesar de que esta actividad está programada para ser desarrollada durante una hora, se tiene siempre en cuenta la capacidad de cada usuario, tanto para la adaptación de las dificultades de los ejercicios propuestos como para su duración.

11:00 - 11:30 Refrigerio

Tras la sesión de estimulación física y luego de dirigirles al baño con asistencia si fuera el caso, para un adecuado lavado de manos y control de esfínteres, se acompaña a los usuarios al comedor indicando a dónde van y para qué, con apoyos en los distintos soportes de orientación y localización dispuestos a lo largo del Centro.

Cada usuario tiene asignado un sitio en el comedor (normalmente siempre el mismo), que tendrá que ocupar, bien de manera independiente, bien guiado por

el profesional asignado. Este momento es muy importante porque es una oportunidad para el relacionamiento entre pares, la convivencia y el mantenimiento adecuado de normas sociales. El refrigerio es un alimento blando, proteico y saludable, hay un monitoreo constante y asistencia en la alimentación si el usuario fuera semi-dependiente o dependiente o tenga dificultades en la deglución.

11.30 - 13:00 Actividades cognitivas

El personal acompaña a los usuarios hasta sus respectivas salas donde, sentados en sus correspondientes lugares, participan en una sesión de terapia, aquí las actividades son variadas dependiendo del eje que se desea trabajar por ejemplo la atención, la concentración, la lógica, cálculo matemático, orientación temporo espacial, etc.

En caso de coincidencia temporal con fechas concretas, se hacen coincidir con los eventos celebrados, como, por ejemplo, carnaval, Navidad, fiestas locales o patronales, etc. En este caso, las actividades propondrán ejercicios que evoquen dichos acontecimientos.

13:00 - 13:30 Salida a domicilio

Un grupo de usuarios salen a sus domicilios con acompañamiento de sus familiares o en transporte particular contratado.

13:00 - 14:00 Almuerzo

Durante el almuerzo se procura que todos los usuarios, lógicamente en función de sus capacidades y limitaciones, sean lo más autónomos posible. En caso de presentar dificultades para la alimentación, es ayudado por el personal del centro. El almuerzo, además de ser considerado como un momento de descanso, es un espacio de trabajo de las capacidades funcionales de los usuarios (terapia funcional). Igualmente, durante el almuerzo, el personal asignado está atento a cualquier eventualidad que pueda surgir para actuar en consecuencia.

Tras el almuerzo, se acompaña a los usuarios al baño para que hagan sus necesidades estableciéndose pautas para mantener su independencia en las actividades de la vida diaria, en aseo e higiene personal (higiene dental, lavado de manos, peinado, maquillaje, presentación en general).

14:00 - 14:30 Descanso y aseo

Luego de un período de descanso, se acompaña a los usuarios hasta el baño para que procedan al aseo básico después de la comida, es decir, lavado de boca, cara y manos. En este caso, la actividad se considera como terapia funcional, animando a cada usuario a que sea lo más autónomo posible.

14:30 - 16:00 Actividades recreativas y lúdicas

Los usuarios vuelven a sus respectivas salas para participar en una sesión de terapia ocupacional para el mantenimiento de las habilidades y destrezas psicomotrices.

Para ello se les facilita la información oportuna a través de mensajes cortos y sencillos que comprenden tanto el resultado esperado, los materiales con los que van a trabajar, como los pasos que van a tener que seguir con los materiales para la obtención del producto final. En este taller, al intentar trabajar diferentes aspectos (concentración, motricidad fina, coordinación, etc.), es posible que el usuario muestre fatiga, razón por la cual no se espera que en una sola sesión se complete la actividad, pudiendo, según los casos, ser continuada en otro momento.

16:00 Salida a domicilio de los usuarios

Capacitaciones, Talleres y terapias innovadoras.

El Centro Alzheimer Fundación *TASE,* crece continuamente entregando cariño y servicio a las personas con la enfermedad de Alzheimer, a los adultos mayores, sus familiares y cuidadores.

Siempre estamos atentos a los cambios y necesidades de las personas de una manera integral y cuidando su calidad de vida.

Trascendencia es ir más allá de nosotros mismos porque sabemos que impulsamos una cadena de amor y servicio que se multi-

plica. Además de recibir a las personas en nuestras instalaciones, recibimos correos y llamadas de diferentes rincones del país y del mundo, escuchamos con un corazón abierto y esperamos dar un alivio profundo. Hemos atendido a más de 400 familias en el Centro Alzheimer, con una entrevista inicial de más de 1 hora y sin costo.

Tenemos una base importante de conocimientos adquiridos a partir de nuestras experiencias cotidianas que nos confiere autoridad para compartir esos conocimientos con otras personas por medio de talleres, charlas y capacitaciones.

Estas formaciones son muchas veces sin costo o a bajo costo, con el fin de motivar a las personas a crear nuevos centros para el adulto mayor y encontrar maneras de servir adecuadamente, siempre entregando amor y respetando la dignidad de la persona que se atiende y la del cuidador.

Estas capacitaciones las empezamos en 2012 con el apoyo de nuestros colaboradores: Neuropsicóloga, Andragogo, y Terapeutas Ocupacionales y Auxiliares de Enfermería. En mayo del 2013 concretamos una presentación del Centro del Día en el Congreso de Alzheimer de Monterrey, México. En septiembre del 2015 lanzamos la "Guía para el Cuidado de la Persona con Alzheimer" disponible para todos en nuestra página web. Desde el 2016 emprendimos talleres para familiares y cuidadores junto con el Centro Ecuatoriano de Logoterapia Viktor Frankl con temas como: Aprendiendo de mis emociones, Sentimiento de Culpa, Técnicas de Autocuidado,

Vinculados, Aplicando el Humor en el Cuidado, y Cuidar sin descuidarse.

Desde el 2012, cristalizamos cada año Casas Abiertas a todo el público donde compartimos varias terapias aplicadas en el Centro del Día, con materiales nuevos y actividades divertidas para la comunidad.

Participamos activamente cada año, en la caminata anual "Que el Alzheimer no nos detenga" organizada por la Fundación *TASE* en Quito desde el 2014.

En esta caminata contamos con el apoyo de otras organizaciones públicas y privadas que se han unido a nuestra causa con la participación de la Municipalidad del Distrito Metropolitano de Quito quienes cuentan con un programa llamado 60 y Piquito para el adulto mayor.

Esta caminata la realizamos para crear conciencia sobre la enfermedad de Alzheimer, sobre la importancia de programas que mantengan la calidad de vida integral del adulto mayor y sobre todo que la ciudadanía sepa que hay organizaciones que tratan de alguna manera de dar alivio a las personas con Alzheimer y sus familiares.

Enseguida, mencionaremos algunas innovaciones que han marcado un hito en las terapias, veamos:

La implementación de la Logoterapia con un grupo de usuarios con demencia en etapa leve y moderada denominada "Círculos de Encuentro: reconociendo la dignidad de las personas con la enfermedad de Alzheimer" Fue un lugar de encuentro donde se motivó a un vínculo auténtico sin pre-

juicios, aceptándose y aceptando positivamente.

Se potenció la parte espiritual, sana de la persona, haciendo efectivo el respeto a la dignidad en el diálogo, es decir, activando su capacidad dialogal. El grupo estuvo conformado de 10 a 12 personas, 40 sesiones de 1 frecuencia por semana y con 2 acompañantes. Este trabajo fue presentado en el Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Brasil en octubre del 2015 con el siguiente resultado: El encuentro generó un aprendizaje en la escucha y la activación de la naturaleza del diálogo. Se mejoró la concentración, las relaciones personales, aumentó su confianza y seguridad en las experiencias con sentido, claridad en su comunicación y un desarrollo en el bienestar social en el entorno.

Trabajo con el Método Tomatis a través de la estimulación neurosensorial que estimula, mediante un sistema de sonidos con frecuencias modificadas las capacidades práxicas y grafomotrices en diferentes grupos de personas con la enfermedad de Alzheimer, este trabajo permite estimular y trabajar sobre la coordinación óculo manual, la destreza gráfica, el apoyo cubital y diferentes tipos de pinza para el desarrollo de actividades grafomotoras y de construcción, contamos con los aparatos específicos para su aplicación y gracias a la asesoría técnica de una especialista en el método se han podido desarrollar una serie de estrategias que nutren y diversifican el programa terapéutico del Centro del Día.

En la Jardinoterapia, se cuenta con un invernadero de 70 metros cuadrados con plantas medicinales, ornamentales y leguminosas, además con un huerto hidropónico realizado como

proyecto de investigación por una estudiante de Terapia Ocupacional, como medio terapéutico para el manejo de la ansiedad en personas con demencia, más el jardín con árboles ornamentales y frutales.

Este proyecto se realizó con el apoyo del departamento del municipio de Quito encargado de Responsabilidad Social en la Comunidad "ConQuito", quienes con su asesoramiento nos guiaron a nivel técnico en el diseño e implementación del invernadero para el cultivo de productos orgánicos y ornamentales.

Con la colaboración del equipo y voluntarios, se plasmó en una realidad que ahora representa un espacio altamente significativo en el tratamiento terapéutico no sólo en el campo de la integración cognitiva sensorial sino como un medio efectivo de manejo de las alteraciones emocionales, disminuyendo el nivel de ansiedad en nuestros usuarios, siendo además un espacio de alto contenido relacional y trabajo en equipo, lo que nos ha permitido paulatinamente incorporar a más grupos.

Siempre pensando en optimizar las terapias con nuestros usuarios, diseñamos, proponemos y adquirimos material específico y adaptado según las necesidades de cada grupo de trabajo, así por ejemplo tenemos: Bingo musical, cubos de construcción, Jenga gigante, Twister, puntería, geo planos, rompecabezas gigantes, laberinto, etc.

Nuestra labor es posible porque constantemente cumplimos con un trabajo atento, de comunicación clara, inmediata y sensible con los familiares de nuestros usuarios y con otros profesionales que nos ayudan a entender circunstancias y

necesidades específicas de cada uno. Por esto también hemos organizado con nuestros profesionales, mini talleres concretos a familias con temas solicitados como el duelo, la enfermedad y la etapa específica que vive el familiar con Alzheimer, manejos del comportamientos, cambios ergonómicos de seguridad, actividades afines y que se pueden aplicar en casa, la importancia de llegar a acuerdos y consensos familiares en diferentes momentos, avance de enfermedad y precauciones a futuro, etc.

Es importante mencionar algunos logros alcanzados con nuestro compartir gratuito y que han influido en la sociedad ecuatoriana:

— El Instituto de Neurociencias de la Junta de Beneficencia de Guayaquil, inspirado en nuestro Centro Alzheimer, abrió su Centro del Día para personas con demencia.
— De la misma manera el Patronato Municipal de Loja lo hizo en la parroquia de Vilcabamba.
— Lo está haciendo el de Tulcán, con la Vicealcaldesa de esa ciudad, fronteriza con Colombia, a la cabeza.
— Lo hará el Municipio de Esmeraldas, en el noroccidente del país.

Vivir los valores de *TASE,* Trascender con Amor, Servicio y Excelencia hace que nuestra labor sea constante y muy profesional. Como equipo multidisciplinario estamos atentos a las necesidades de la persona con Alzheimer, a sus familiares y cuidadores, por lo que se nos ha dado la oportunidad de crecer, crear nuevos servicios a la comunidad y llegar a más personas. El Centro Alzheimer es un centro del día que continuamente mejora su calidad en la búsqueda de la excelencia en todo lo que hace, es nuestra obligación que se expanda y perdure con esa alta vocación de servicio en nuestra sociedad.

A

CENTROS DE CUIDADOS DIURNOS PARA PACIENTES CON DEMENCIA

HEIKE HESSE*

RESUMEN
Una estrategia para aliviar la carga de familiares y cuidadores de pacientes con demencia son los Centros de Cuidados Diurnos – CCD. Estos son una gran variedad de servicios no residenciales que proveen cuidado, actividad física, pasatiempos, terapias específicas y educación a familiares. La evidencia científica sobre el beneficio de estos centros es aún insuficiente. En especial, hay muy pocos estudios realizados en Iberoamérica. Sin embargo, algunos de nuestros países han avanzado en la legislación de estos servicios.
Palabras claves: Centros de Cuidados Diurnos, demencia, Alzheimer.

ABSTRACT
A strategy to decrease family and caregiver burden of patients with dementia are Adult Day Care Centers – ADCC. These include a great variety of non residential services that provide care, physical activity, hobbies, specific therapies and education for family members. Scientific evidence supporting the benefits of these centers is insufficient. In particular, there are very few studies performed in Latin America. However, some countries have already legislated how these services should be delivered.
Key words: Adult Day Care Centers, dementia, Alzheimer.

INTRODUCCIÓN

Hay una diferencia significativa entre el paciente con Alzheimer y otras demencias que recibe buenos tratos y un plan de tratamiento integral, y aquel paciente que no los recibe. La calidad de vida, las complicaciones

* Asociación Hondureña de Alzheimer
hhessejoya@yahoo.com HONDURAS

y la sobrevida mejoran significativamente (1). Si bien son enfermedades incurables, debe motivarse y educarse a los pacientes, cuidadores y responsables gubernamentales que hay mucho que puede hacerse por los pacientes con demencia. Una intervención que es utilizada con frecuencia son los Centros de Cuidados Diurnos. A continuación, haremos una revisión de qué son y la evidencia científica que los respalda, así como los retos a futuro.

TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES CON DEMENCIA

Usualmente, el tratamiento se divide en tratamiento farmacológico y no farmacológico. El tratamiento no farmacológico engloba una gran variedad de técnicas que deben realizarse de forma integrada y en función del estado individual del paciente.

El objetivo es mejorar la autoestima, mantener la independencia y evitar los cambios de conducta (5). Obviamente, es complementario al tratamiento con medicamentos y bajo ningún punto lo sustituye.

Entre estas terapias no farmacológicas, encontramos:

— Planes de ejercicio físico
— Orientación a la realidad, reminiscencia, Programas de Estimulación y actividad cognitiva.
— Adaptación cognitiva y funcional del entorno físico.
— Técnicas de comunicación y lenguaje.
— Actividades significativas de la vida diaria.

Una modalidad para brindar todas estas terapias de forma no residencial, unificada, en un mismo lugar geográfico y con otros pacientes de características similares son los Centros de Cuidados Diurnos.

CENTROS DE CUIDADOS DIURNOS

Los Centros de Cuidados Diurnos (CCD) para adultos mayores, con o sin discapacidad, se originaron cómo una necesidad social de dar un descanso a los cuidadores, ante la transición demográfica que ocurre en los países al aumentar la expectativa de vida. Los CCD permiten a los cuidadores tener tiempo para sus

trabajos, atender a sus familias, hacer mandados o simplemente descansar y tomarse un tiempo libre (1). Cuando el paciente tiene demencia, se ha notado que los familiares tienen más reservas para dejarlo en un CCD (10). Como respuesta, algunos de estos centros se han ido especializando y atienden exclusivamente a personas con Alzheimer o trastornos relacionados. Estos CCD tienen personal entrenado en este tipo de enfermedades y las actividades que ofrecen son específicas para mantener la función y rehabilitar las habilidades afectadas. La organización de estos centros puede variar mucho entre países (9).

Los CCD tienen varios horarios de atención, pero generalmente el paciente asiste a los programas durante horas laborables y regresa a su casa a dormir. Algunos centros atienden pacientes en etapas muy avanzadas de la enfermedad.

Hay pocos estudios bien diseñados para determinar que pacientes se benefician más de este tipo de cuidado (5). Algunos criterios de admisión utilizados son:

— El paciente y su cuidador tienen dificultad para proveer rutinas y estructura en el día a día.
— El paciente está aislado de otras personas por más de una o dos horas al día y extraña la actividad social.
— El paciente no puede quedarse en casa sin poner en riesgo su seguridad física.
— El cuidador tiene un trabajo de tiempo completo o tiene síntomas o signos del *síndrome del cuidador quemado.*

Se teoriza que los CCD ofrecen beneficios para los pacientes y sus cuidadores; sin embargo, hay muy pocos estudios sobre este tema. Hay evidencia científica de que los beneficios de los CCD en pacientes con demencia incluyen la prevención de la sobrecarga y estresores relacionados al cuidado; mejoría en aspectos físicos y emocionales de los pacientes; mayor educación en manejo de síntomas y conductas difíciles; y promoción de mejores relaciones entre pacientes y sus cuidadores (9).

Las actividades suelen ser estructuradas, siguiendo rutinas, para evitar las conductas derivadas de inseguridad. Se incluyen el ejercicio físico, la socialización y el refuerzo para mantener las actividades de la vida diaria. Usualmente, incluyen almuerzos y meriendas en grupo.

Los programas de CCD pueden ofrecerse en centros gerontológicos o en instituciones de cuidados permanentes. Un programa de día puede incluir manualidades, musicoterapia y juegos con actividad física suave. Otros programas incluyen terapias más formales, como terapia de lenguaje, física, ocupacional y rehabilitación cognitiva. El personal debe estar entrenado en detectar signos de alarma o conductas peligrosas o difíciles en los asistentes (Ver Figuras 1 y 2).

Figura 1. La interacción social es fundamental en los CCD.

Figura 2. La actividad física es usualmente parte importante de las actividades de un CCD. Puede ser ejercicio grupal o terapia física especializada.

Adicionalmente, el personal puede ofrecer asistencia en cuidados personales y de higiene, coordinando con los familiares el baño, cuidado de los pies, el lavado/secado de cabello y servicio de barbería.

Algunos programas sólo consisten en actividades por algunas horas, mientras que otros programas duran toda la jornada laboral. Los participantes pueden ir a diario, varias veces por semana, semanalmente o para actividades especiales, como por ejemplo una tarde mensual de cine. Un análisis de más de 10 años demostró

el impacto positivo de estos programas en participantes y cuidadores, por lo que se concluye la necesidad de hacer énfasis en la necesidad de implementar más estudios sistemáticos en intervenciones específicas, según las necesidades especiales de cada subgrupo de pacientes (10).

Usualmente, los CCD no incluyen cuidados por la noche o de fin de semana, pero esto está cambiando al aumentar la demanda por estos servicios. Algunos CCD ofrecen transporte en unidades adaptadas para las posibles dificultades físicas de los pacientes.

Un punto importante que los CCD no deben descuidar es la educación a los familiares y otros cuidadores sobre la enfermedad, qué esperar y cómo enfrentar los cambios cognitivos y conductuales, así como el aumento en la dependencia física y emocional de los pacientes. Hay estudios que muestran que los cuidadores bien entrenados en CCD pueden encontrar que su papel como cuidadores les trae experiencias positivas, así como una aceptación, adaptación y relación más saludable con el paciente. Todo esto lleva a un retraso en la necesidad de institucionalizar a los pacientes de forma permanente (9). De tal forma, los CCD deberían ser centros que no solo estimulan y mantienen activos a los pacientes, sino que simultáneamente brindan apoyo y educación a los familiares y cuidadores (9).

Los costos varían según región, tipo de programa y la cantidad de horas que el usuario asista al centro. Hay programas que son financiados por el gobierno, otros por organizaciones sin fines de lucro y otros que son ofrecidos por empresas privadas.

Hay países de Iberoamérica que tienen legislado cómo deben operar los CCD (7). Existe, sin embargo, una necesidad de realizar estudios sobre este tipo de atención en nuestros países, la aceptación cultural y los beneficios específicos en nuestra región.

CONCLUSIONES:

Los CCD para pacientes con demencia son centros que surgen de una necesidad social y que se han ido especializando con el paso del tiempo. Hay una variedad de modalidades, pero usualmente brindan actividades estructuradas de cuidado, actividades lúdicas o pasatiempos, terapias especializadas y educación. Sin em-

bargo, hay muy pocos estudios metodológicamente bien hechos que muestran los beneficios reales sobre pacientes/cuidadores. Estos beneficios podrían incluir mejoría en la calidad de vida, mantenimiento de la independencia, evitar la sobrecarga del cuidador y prolongar el inicio de la institucionalización. Existe el reto de realizar estudios sobre las características y los beneficios de los CCD en los países de América Latina.

AGRADECIMIENTOS:
Se agradece al Centro de Atención Integral para la Salud Mental – CIMENTAL, Tegucigalpa, Honduras, por las fotografías.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alzheimer´s Association. (2009). *Dementia Care Practice Recommendations for Professionals Working in a Home Setting*. Chicago: Autor.
2. Behrndt, E., Straubmeier, M, Seidl, H., Book, S., Graessel, E., Luttenberger. (2017). The German Day Care Study: multicomponent non-drug therapy for people with cognitive impairment in day care centers supplemented with caregiver counselling (DeTaMAKS) – Study protocol of a cluster-randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 17:492 https://doi.org/10.1186/s12913-017-2422-x
3. Fields, N., Anderson, K., Dabelko-Schoeny, H. (2012). The Effectiveness of Adult Day Services for Older Adults: A Review of the literature from 2000-2011. *Journal of Applied Gerontology*, 33(2), 130-163.
4. Higgins, M., Koch, K., Hynan, L., Carr, S., Byrnes, K., Weine, M. (2005). Impact of an activities-based adult dementia care program. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1(2), 165-169.
5. Hulme, C., Wright, J., Crocker, T., Oluboyede, Y., House, A. (2009). Non pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7).
6. Jarrott, S., Zarit, S., Berg, S., Johansson, L. (1998). Adult Day Care for Dementia: A comparison of programs in Sweden and the United States. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 13(2), 99-108.
7. Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA. (2018). *Guía de Operaciones para Centros Diurnos Comunitarios*. Santiago: Autor.
8. Sorvaag, J. (2017). Benefits of Adult Day Services for Dementia Caregivers: A systematic Review. *Master of Social Work Clinical Research Papers*, 799.
9. Tretteteig, S., Vatne, S., Rokstad, A. (2017). The Influence of Day Care centers designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. BMC Geriatrics 17:5. https://doi.org.10.1186/s12877-016-0403-2
10. Zank, S, Schacke, C. (2002). Evaluation of Geriatric Day Care Units: Effects on Patients and Caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological,* 57(4), P348- 57.

SECCIÓN 4
ENTRENAMIENTO Y CAPACITACIÓN

LA DEMENCIA EN EL PANORAMA MUNDIAL Y REGIONAL DE LA SALUD

Daysi Acosta*

RESUMEN

Demencia es un término que se usa para aglutinar varias enfermedades progresivas, neurodegenerativas que afectan la memoria, el pensamiento, la conducta y que interfieren con la habilidad de la persona para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) inicialmente y finalmente a medida que progresa, afecta de igual manera, las actividades de la vida diaria (AVD).Hay más de 100 formas de demencia, los tipos más comunes son la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. Aunque la demencia afecta de manera más importante a los adultos mayores, no es una consecuencia inevitable del envejecimiento.

Palabras Claves: Demencia, Alzheimer, cuerpos de Lewy, deterioro cognitivo.

ABSTRAC

Dementia is a term that is used to agglutinate several progressive, neurodegenerative diseases that affect memory, thinking, and behavior and that interfere with the person's ability to perform instrumental activities of daily living (IADL) initially and finally as that progresses. It also affects the activities of daily life (ADL). There are more than 100 forms of dementia. The most common types are Alzheimer's disease and vascular dementia. Although dementia affects older adults more, it is not an inevitable consequence of aging.

Keywords: Dementia, Alzheimer's, Lewy bodies, cognitive impairment.

Demencia es una causa mayor de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores a nivel mundial, e impone una tremenda carga a los individuos, las familias, las comunidades y a la sociedad en general. Contribuye en un 11.9% a los años vividos con discapacidad, entre las enfermedades crónicas no transmisibles (Bennett et al., 2017; Souza et al., 2009).

Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
daisyacosta1125@gmail.com* REPUBLICA DOMINICANA

En nuestro estudio 10/66, encontramos que la presencia de demencia se asoció a una probabilidad 17.8 veces mayor de necesidades de cuidado que en las personas sin demencia. El efecto de la demencia predominó sobre el de otras enfermedades. Para necesidades de cuidado la fracción atribuible a la población para las personas con demencia fue de 64.6%, para depresión 1.5% y para otras enfermedades físicas de un 23.1%. Esto significa de una manera básica, que de no existir la demencia como problema de salud las necesidades de los ancianos a ser cuidados la mayor parte del tiempo se reduciría en un 65% (Crawford, Whitnall, Robertson & Evans, 2012).

Se calcula que existen 46.8 millones de personas en el mundo con demencia, con proyección a aumentar 74.7 millones para el 2030 y a más de 131.5 millones para el 2050, el denominador común para este aumento es el número de las personas envejeciendo, lo cual es inexorable. La mayoría de este aumento, 68%, tomará lugar en países de bajos y medianos ingresos, donde viven más adultos mayores y son países menos preparados para enfrentar el reto, cuyos gobiernos luchan con otras crisis inminentes de salud, como son las enfermedades infectas contagiosas. Se tiene un caso nuevo de demencia cada 3 segundos y se suman 9.9 millones de casos cada año con una distribución del 49% en Asia, 25% en Europa, 10% en Norteamérica, 8% en América Latina y 8% en África. En nuestra región tenemos unos 10 millones de casos que se triplicarán para el 2050, siendo el aumento más alto que se registrará luego de Asia. Por cada persona enferma hay que considerar por lo menos un cuidador, al que comúnmente se le llama el segundo paciente invisible. Las familias y los cuidadores, sufren las mayores consecuencias psicológicas, físicas, sociales y financieras adversas de las demencias, que incluyen elevados niveles de ansiedad y depresión, afectación de su salud física, y de sus finanzas (Bennett et al., 2017; Prince et al., 2015).

El costo mundial se estimó en US $818 billones en el 2015 y se convirtió en la enfermedad del trillón de dólares este año 2018 y se proyecta a ser la enfermedad de los dos trillones de dólares para el 2030. Se calcula que, si la Enfermedad de Alzheimer fuera un país, sería la 18ava economía del mundo, excediendo los valores de mercado de compañías tales como Apple y Google (Prince et al., 2015).

En nuestros mundos el impacto de los costos es menor, debido a que predomina el cuidado informal, el cuidado es provisto principalmente por las familias, quienes cuidan en la mayoría de los casos sin apoyo de los sistemas sociales o de

salud (Souza et al., 2009). Ninguno de nosotros podemos ignorar estos números, ya que hacen de la demencia una enfermedad de proporciones epidémicas y el más grande reto de salud pública y asistencia social de este siglo. La demencia debe de ser "Una Preocupación de Todos", como fue el lema del Congreso AIB 2017 celebrado en Santo Domingo, República Dominicana, del 21-24 de octubre (Al Hamrani, 2017).

DEMENCIA EN LAS AMÉRICAS; PLAN DE ACCIÓN DE LA OPS

En el 2010 se estimó que existían en Las Américas 7.8 millones de personas con demencia; 3 millones en América Latina y El Caribe, con proyecciones para el 2030 a 14 millones en Las Américas y 7.6 millones en América Latina y El Caribe (Prince et al., 2015).

El Alzheimer y otras demencias, representan el 1.2% de la discapacidad total en el mundo que va desde 0.4% en Haití hasta 1.9% en Canadá. A mayor PIB mayor porciento de discapacidad. Esto es una expresión del cambio demográfico en la estructura de edad, donde el aumento de la supervivencia y la discapacidad, resultado de los trastornos de salud de los adultos mayores acompañan el desarrollo económico (Pan American Health Organization, 2013). Esto tiene que ser visto con cautela, ya que en publicaciones hechas por el 10/66 en la República Dominicana y Nigeria, la prevalencia de dependencia fue de 3-16% ligeramente por debajo de los países de altos ingresos, e igual se asoció a comorbilidades, desventajas socioeconómicas y a altos costos de salud y se proyecta a aumentar cuatro veces para el 2050 (Acosta, Rottbeck, Rodríguez, Ferri, & Prince, 2008).

DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA

A las personas que padecen demencia se les deniegan libertades y derechos básicos de los que las demás personas disfrutan. Uso de medios de inmovilización tanto físicos como químicos, a pesar de existir normativas que defienden el derecho de las personas a ver preservada su libertad y tomar sus propias decisiones. Hace falta un marco legislativo apropiado y favorable basado en normas de derechos humanos para garantizar la máxima calidad en la prestación de servicios a las personas con demencia y sus cuidadores.

DAI, es la Alianza Internacional para la Demencia, desde la que se ha trabajado sin descanso de manera continua para garantizar que los derechos de todas las personas con demencia sean satisfechos. Esto incluye mejoras en el diagnóstico, atención, cuidado y apoyo de discapacidad e inclusión para todo lo que les concierne. La Alianza Internacional para la Demencia (DAI) aboga fuertemente por sus derechos y tiene como lema "Nada Acerca de Nosotros sin Nosotros" (Alianza Internacional para la Demencia, 2016). En nuestra región, las personas con demencia, no se han empoderado del todo, debido a que la demencia es todavía un problema escondido, altamente estigmatizante, del que no se habla mucho, es desconocido en gran medida, no solo por la población sino dentro de los mismos profesionales de la salud, esto sin embargo está cambiando, gracias al arduo trabajo de las asociaciones de Alzheimer en la región, de hecho, la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer en Argentina, ALMA, tiene dentro de su junta y es una gran colaboradora, a una persona con demencia, Selva Marasco, quien escribió un libro titulado: "La Enfermedad de *Lewy Body*, Una Circunstancia en mi vida" (Marasco, 2016). Necesitamos muchas Selvas en nuestra región, de manera que podamos formar un grupo regional de Personas Con Demencia (PCD), que aboguen por sus derechos, pienso que esto crearía un gran impacto en la concienciación de la población, en la desestigmatización del problema y en la creación de políticas públicas y planes nacionales de demencia.

AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE DE FRENTE A LA DEMENCIA
Grupo de investigación de demencia 10/66

Antes de entrar en el tema de como enfrentamos al reto del impacto de la demencia en la región, quisiera a manera de toque personal, hablar un poco sobre el Grupo de Investigación de Demencia 10/66 ya que pienso que el trabajo y los hallazgos de este grupo han sido de gran importancia, en que hoy sepamos sobre prevalencia, incidencia, factores de riesgos, arreglos de cuidado y mucho más, en el mundo en desarrollo, donde ya sabemos viven la mayoría de los adultos mayores y por ende la mayoría de las Personas Con Demencia (PCD) . Este grupo se forma en Cochín, Sur de la India, durante la 14ava Conferencia Internacional de Alzheimer, donde nos reunimos una tarde, un grupo de personas interesadas en saber que pasaba con el tema en nuestros mundos, bajo el liderazgo del Dr. Mar-

tin Prince del Instituto de Psiquiatría de Londres. En ese momento, 1998, el mapa del mundo tenía muy pocas regiones representadas por estudios epidemiológicos con buena calidad metodológica, podíamos contar a, Australia, el Reino Unido y Norteamérica, había algunos estudios en Asia y LA, pero no lo suficientemente fuertes como para representar esas regiones. El 10/66 viene a llenar el vacío existente y es por eso que hoy no solo hablamos de datos regionales pero mundiales, ya que anterior a ese periodo solo se hablaba del mundo desarrollado. Recuerdo dando una conferencia en España, cuando dije que el mayor número de PCD se encontraba en nuestros mundos, se notaba la incredulidad en la audiencia y las preguntas sarcásticas no se dejaron esperar. Hoy 20 años después, es un hecho que nadie cuestiona. 10/66 significa que solo el 10% de las investigaciones sobre demencia se realizaban en los países de bajos y medianos ingresos donde vive el 66 % de las PCD y nuestro objetivo era aumentar ese número 10 con investigaciones de buena calidad, de manera que pudiésemos representar a ese 66% de PCD. Hoy podemos estar conformes, de haber cumplido ese objetivo. Contamos con más de 150 publicaciones, nuestros datos son abiertos, de libre acceso. El 10/66 es parte de ADI (Alzheimer´s Disease International, 2015).

Es con todos estos datos, aunados a los del mundo desarrollado y con las publicaciones sostenidas de ADI, el trabajo de todas las asociaciones de Alzheimer alrededor del mundo y el de todos los colaboradores interesados en el área, que se crea un contexto histórico donde las demencias comienzan a adquirir relevancia como un reto de salud y asistencia social. Veamos:

CONTEXTO HISTÓRICO INTERNACIONAL EN LA LUCHA CONTRA LA DEMENCIA

La declaración política de las reuniones de alto nivel, de la Asamblea General sobre la Prevención y Control de las Enfermedades No Transmisibles, reconoció que "La carga mundial y la amenaza de las enfermedades no contagiosas, constituye uno de los mayores retos para el desarrollo en el siglo XXI", reconoció además que, "los trastornos neurológicos y mentales, incluyendo la Enfermedad de Alzheimer, son causas importantes de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de las enfermedades no transmisibles" (United Nations, 2012). El plan de acción sobre salud mental 2013-2020 (World Health Organization, 2015), adop-

tado por la Asamblea de Salud en la resolución WHA66.11 (2013), incluyó referencias al tema del cuidado de la demencia. Otras resoluciones y documentos programáticos mundiales pertinentes a la coordinación y respuesta pública hacia la demencia son el plan de acción global para la prevención y control de las enfermedades crónicas no transmisibles de la OMS, 2013-2020, el Reporte Mundial sobre envejecimiento y salud (World Health Organization, 2015). Mientras se discutía el plan de una estrategia mundial en la reunión 138, en enero del 2016, miembros del Consejo Ejecutivo, instaron a prestar una atención particular a la demencia y se fue más allá al incluirse las enfermedades mentales, demencia y discapacidad en el borrador del plan estratégico de acción (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1991).

En el año 2012 la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional de Alzheimer (*Alzheimer Disease International*, ADI) convocaron a todos los gobiernos, a considerar la demencia como un problema prioritario mundial de salud, redoblando sus esfuerzos en sumar personas en la gran campaña: ¨Conviviendo Juntos¨, para romper el estigma de la demencia. La cumbre del G8, llevada a cabo en Londres, el 11 de diciembre del 2013, en la que participaron, muchas partes interesadas, incluyendo la OMS, terminó en un comunicado con firmas de acciones a tomar. La OMS proveyó asistencia técnica a la cumbre (United Kingdom Government. Department of Health & Social Care, 2013).

Luego de esta cumbre, El Consejo Mundial de Demencia fue creado (Organización Mundial de la Salud, 2016) y tres eventos mundiales sobre demencia fueron organizados, aquí se discutieron tópicos específicos, incluyendo, obtención de fondos, acuerdos entre academia e industria y tecnología; todo esto contribuyó a situar a la demencia a más alto nivel en la agenda política mundial.

Del 16 - 17 de Marzo del 2015, en Ginebra, la OMS organizó la primera Conferencia Ministerial de acción mundial en contra de la demencia, con el objetivo de concienciar a que la carga de la demencia puede ser reducida, solo si hay un compromiso compartido, entre los países y partes interesadas, de desarrollar las políticas y recursos necesarios, para el cuidado de las personas con demencia, y de encontrar tratamientos modificadores de la enfermedad, o una cura y poner la acción contra la demencia en un alto nivel en las agendas políticas a nivel mundial. Una llamada a la acción fue firmada por los participantes de esta conferencia (World Health Organization, 2015).

Otra acción tomada, fue la formación de una Alianza de Acción contra la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, por un grupo de organizaciones civiles sin fines de lucro, para crear conciencia acerca de las demencias, aumentar el entendimiento de esta como una enfermedad y reducir el estigma (GADA).

La Comisión Europea, ha iniciado numerosas alianzas e iniciativas de obtención de fondos para la demencia. El Consejo Europeo de Ministros, en diciembre del 2015, adoptó las conclusiones del Consejo de la Unión Europea sobre "Apoyar a las personas con demencia: mejorar las políticas y las prácticas del cuidado" (Council of the European Union, 2015).

Luego La primera estrategia regional y plan de acción sobre la demencia de la OPS, fue desarrollada y publicada por la OPS en el 2015 (Pan American Health Organization & World Health Organization, 2015). Y finalmente el Plan Mundial de la OMS en el 2017-2025.

BARRERAS MÁS IMPORTANTES PARA ENFRENTAR EL RETO EN NUESTRA REGIÓN

1. **Infraestructura**

Pocos países de la región cuentan con recursos e infraestructuras suficientes para garantizar servicios de cuidados a largo plazo de calidad. No se cuenta con estrategias para apoyar a los cuidadores (formales, informales y no remunerados). Se sabe poco sobre la disponibilidad de recursos humanos en el sector social y de la salud, y su nivel de competencia para responder a los cuidados a largo plazo. Existe una carencia de información e indicadores de cuidados a largo plazo que permitan hacer un monitoreo y una evaluación de calidad (Alzheimer´s Disease International, s.f.).

2. **Economía.**

Distribución del presupuesto de salud

Para entender nuestro contexto al enfrentar el tremendo reto que significa la demencia tenemos que saber primero cómo se distribuyen los presupuestos para la salud en nuestra región. Del presupuesto total de salud, en América del Sur, solo el 2.10% está destinado a salud mental y de este el 65.0% va a los hospitales

psiquiátricos y el 35.0% restante a otras facilidades de salud mental. De igual manera, en América Central, México y el Caribe Hispano, solo se destina el 0.90% del presupuesto total de salud a la salud mental y de este el mayor por ciento (85.0%) va a los hospitales psiquiátricos, quedando solo un 12.0% que es lo que se destina, a otras facilidades de salud mental.

El Caribe NO Hispano, que es el que destina un poco más del presupuesto total de salud a salud mental, (3.50%), pero de nuevo el 88% va a los hospitales y solo el 2% para otras facilidades. Esto es una demostración clara de las prioridades de salud que tienen nuestros gobiernos en la región (Pan American Health Organization, 2013).

ROMPIENDO LAS BARRERAS

La Organización Panamericana de La Salud, (OPS), consciente del problema y bajo la dirección de la Dra. Débora Kestel, jefa de la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias, convoca a diferentes actores para la elaboración de un plan de acción.

Durante la 67ava sesión del Comité Regional de la OMS para Las Américas, se aprueba el 29 de septiembre del 2015; "La Estrategia y Plan de Acción Sobre las Demencias en Personas Mayores", siendo este el primer plan regional hacia la demencia en el mundo (Pan American Health Organization, 2013). Los objetivos de este plan se plantean de la siguiente manera:

— Promover el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud con intervenciones de calidad para las personas con demencias o con riesgo de padecerlas que contribuyan a recuperar o mantener su capacidad funcional, prevenir o evitar la dependencia y mejorar su calidad de vida, la de sus familias y la de las personas cuidadoras.
— La propuesta delimita un periodo de 6 años para su ejecución (2015-2020), y consta de cinco líneas estratégicas de acción.

Línea estratégica de acción 1:
Promover políticas, planes y programas que promuevan y respeten los derechos humanos para abordar la reducción de factores de riesgo, la prevención y la reducción de la dependencia, y la provisión de atención y cuidados (incluidos los

cuidados a largo plazo) asociados a las demencias:
1.1- Formular o fortalecer políticas, planes o programas para la reducción de factores de riesgo, la prevención, la atención y los cuidados, incluidos los cuidados a largo plazo asociados a las demencias.
1.2- Sistematizar intervenciones con enfoque de derechos humanos que reduzcan el estigma y los estereotipos asociados con las demencias y educar acerca de su prevención y atención.

Línea estratégica de acción 2:
Establecer en los sistemas de salud y su red de servicios intervenciones de prevención y atención de calidad para las personas con demencias o con riesgo de padecerlas:
2.1- Incluir en los servicios de salud intervenciones basadas en datos probatorios para la promoción de la salud, la prevención y atención de las personas con demencias, a fin de prevenir la dependencia, a medida que estas intervenciones surgen en la literatura científica.
2.2-Implementar intervenciones preventivas, comunitarias o intersectoriales, basadas en datos probatorios, para ayudar a mantener la capacidad funcional y la independencia de las personas con demencias o con riesgo de padecerlas.

Línea estratégica de acción 3:
Implementar un sistema de cuidados a largo plazo:
3.1- Establecer redes integradas entre los sistemas sociales y de salud, de base comunitaria, que brinden cuidados de calidad, con la intervención de la familia, para las personas dependientes.
3.2- Crear programas multisectoriales para la atención y capacitación de las personas cuidadoras informales y formales, para proteger sus derechos humanos, atender sus necesidades y promover su salud y protección social.
3.3- Establecer o revisar los marcos legales y regulatorios y mecanismos de ejecución, basados en estándares internacionales, que permitan a la autoridad nacional garantizar la calidad de la atención y la protección de los derechos humanos de las personas que reciben cuidados a largo plazo en la comunidad o en instituciones.

Línea estratégica de acción 4:
Desarrollar o fortalecer la capacitación de los recursos humanos necesarios para atender a las necesidades de salud de las personas con demencias o con riesgo de padecerlas. Integrar competencias básicas sobre las demencias en programas de pregrado, posgrado y educación continua en el ámbito de las ciencias sociales y de la salud.

Línea estratégica de acción 5:
Perfeccionar la capacidad de investigación y vigilancia para generar y recopilar información de calidad, para atender las necesidades sociales y de salud de las personas con demencias. Incluir en los sistemas nacionales de información indicadores sobre demencias, discapacidad, dependencia y cuidados a largo plazo. Promover la investigación, evaluación y difusión de resultados, buenas prácticas y modelos innovadores de atención y cuidados para las personas con demencia.

Luego, se lanza el Plan de Acción Mundial: Una Respuesta de Salud Pública hacia la Demencia, por la Organización Mundial de La Salud (OMS), 2017-2025.

Este Plan Mundial, tiene una meta de 146 Planes Nacionales para el 2025, faltan 114. Al día de hoy, 32 países han desarrollado respuestas nacionales a la demencia, hay 62 planes en desarrollo en este 2018. Un tercio de planes han sido adoptados o están siendo desarrollados en Las Américas. Las asociaciones y las PCD, juegan un papel clave en el desarrollo de los planes (Alzheimer's Disease International, s.f.). Se instituye también el Observatorio Mundial sobre la Demencia, que es un mecanismo de monitorear el Plan Mundial, los planes nacionales, las estrategias y las políticas implementadas. Este consta de una pizarra electrónica con los indicadores, incluyendo mapas, gráficas y otros datos de fácil visualización, lo que permite revisar los datos específicos de cada país, de regiones y compararlos.

También nos ofrece la OMS, informaciones de cómo desarrollar implementar y monitorear planes, acciones, nacionales ya sea que creados para eso o insertados dentro de otras políticas existentes. Guías para reducir el riesgo de demencia, como factores en los estilos de vida asociados a un envejecimiento exitoso dirigidos a prevención primaria o dilatar el comienzo. Enfoca de igual manera en las barreras para comenzar y mantener esas conductas saludables y modelos de entre-

ga por medios que son costos efectivos. Nos enseñan la infraestructura requerida para soportar e implementar programas de intervenciones que reduzcan el riesgo.

De igual manera, se ofrecen carpetas de ayuda para iniciativas amigables a la demencia en colaboración con las asociaciones de Alzheimer de UK, USA, ADI, DAI, y otros. Herramientas de material de entrenamiento a personal de salud no especializado como el mhGAP. El "*e-support*", que es un entrenamiento para cuidadores de personas con demencia (Organización Mundial de la Salud, s.f.).

LA SOCIEDAD CIVIL: ADI Y LAS ASOCIACIONES DE ALZHEIMER

Menciono todo lo anterior ofrecido por la OMS, porque es importante notar como el esfuerzo de la sociedad civil, especialmente el de todas las asociaciones de Alzheimer alrededor del mundo, bajo la sombrilla de *Alzheimer's Disease International* (ADI), han dado excelentes frutos. ADI, se forma en el 1984, su visión para el presente es prevención, cuidado e inclusión y una cura para el futuro. ADI apoya el cuidado el entendimiento sobre la demencia y las investigaciones en más de 100 países. ADI reta el estigma y facilita las investigaciones, está en relaciones oficiales con la OMS y en estatus de consultoría con las Naciones Unidas. ADI entiende que los grandes retos son, el conocimiento, el cuidado y las investigaciones. ADI lleva el liderazgo de las publicaciones sobre epidemiología e impacto global y el nuevo Reporte Mundial 2018, enfocará en las investigaciones sobre demencia a nivel mundial y las barreras para el éxito, también tendrá contenido nuevo en detección y diagnóstico, tratamiento e intervenciones no farmacológicas. Este reporte se lanzará durante la Conferencia de ADI 2018 en Chicago (Prince, 2005).

ADI preocupada por el aumento de PCD que se registrara en la región, ha creado una oficina regional con asiento en El Salvador, que apoya a 23 asociaciones existentes en la región y otras tres en desarrollo. Necesitamos colaboración intersectorial, para mantener el interés, de manera que obtengamos un mejor cuidado, más investigaciones y mejores tratamientos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Acosta, D., Rottbeck, R., Rodríguez, G., Ferri, C. & Prince, M.J. (2008). The epidemiology

of dependency among urban-dwelling older people in the Dominican Republic; a cross-sectional survey. *BMC Public Health,* 8, 285. doi: 10.1186/1471-2458-8-285
2. AlHamrani, M. (2017) *The AIB 2017*. Dubai, Universidad de Zayed. Recuperado de: https://www.aib2017.com
3. Alianza Internacional para la demencia (2016). *Los Derechos Humanos de las Personas que viven con Demencia: del Discurso a la Realidad.* Reino Unido: Demential Alliance International.
4. Alzheimer´s Disease International (s/f). *The Global voice on Dementia*. Recuperado en: www.alz.co.uk/research/world-report
5. Alzheimer's Disease International (s/f). *Dementia plans*. Recuperado en: www.alz.co.uk/dementia-plans
6. Alzheimer´s Disease International (2015). *10/66 dementia research group*. Recuperado en: https://www.alz.co.uk/1066/
7. Bennett, B., McDonald, F, Beattie, E., Carney, T., Freckelton, I., White, B., & Willmott, L. (2017). Assistive Technologies for people with dementia: ethical considerations. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(11), 749-755. doi: 10.2471/BLT.16.187484
8. Council of the European Union (2015). Supporting people living with dementia: improve care policies and practice-council. *Eur-Lex access to European Union Law*. Recuperado en: https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52015XG1216%2802%29
9. Crawford, S., Whitnall, L., Robertson, J. & Evans, J. (2012). A systematic review of the acccuracy and clinical utility of the Addenbrooke´s cognitive Examination and the Addenbrooke´s Cognitive Examination-Revised in the diagnosis of dementia. *International journal of Geriatric Psychiatry*, 27(7), 659-669. doi: 10.1002/gps.2771
10. Marasco, S. (2016). *La enfermedad de Lewy Body, una circunstancia en mi vida*. Argentina: Melhibe.
11. Organización Mundial de la Salud (2016). *Demencia: informe de la secretaría No. EB139/3*. Recuperado en: http://dementiachallenge.dh.gov.uk/category/wdc
12. Organización Mundial de la Salud (2013). *Plan de acción sobre SALUD MENTAL 2013-2020.* Ginebra: Autor.
13. Organización Mundial de la Salud (s/f). *Información general*. Recuperado en: http://www.who.int/about/contacthq/es/.
14. Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (s/f). Recuperado en: https://www.paho.org
15. Pan American Health Organization. (2013). *WHO-AIMS: Report on mental health systems in Latin America and the Caribbean*. Washington: Autor. Recuperado en: https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/ENG-WHOAIMSREG-(For-Web-Apr-2013).pdf
16. Pan American Health Organization & World Health Organization (2015). *54th directing council: 67th session of the regional committee of WHO for the Americas. Resolution CD54.R11: Strategy and plan of action on dementias in older persons*. Washington: Autor. Recuperado en: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28395/CD54-R11-e.pdf?sequence=1
17. Prince, M., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Guerchet, M. & Karagiannidou, M. (2016). *World Alzheimer's Report 2016, Improving healthcare for people living with dementia.* London:

Alzheimer's Disease International. Recuperado en: https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf
18. Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Ali, G., Wu, Y. & Prina, M. (2015). Informe mundial sobre el Alzheimer 2015: *Las consecuencias de la demencia, análisis de prevalencia, incidencia, coste y tendencias. Londres:*Alzheimer´s Disease International.
19. Sousa, R., Ferri, C., Acosta, D., Albanese, E., Guerra, M., Huang, Y., Jacob, K., Jotheeswaran, A., Llibre, J., Rodríguez, G., Calvo, M., Salas, A., Sosa, A., Williams, J., Zuniga, T. & Prince, M. (2009). Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *The Lancet, 374*(9704), 1821-1830. doi: 10.1016/S0140-6736(09)61829-8
20. United Nations Educational, Scientific and cultural organization (1991). *Executive Board. 137th Session: Draft decisions recommended by the special committee to the executive board*. Paris: Autor. Recuperado en: http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000892/089272eo.pdf
21. United Nations (2012). *Resolution adopted by the General Assembly: 66/2 - Political Declaration of the High-level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-communicable Diseases* Recuperado en: http://www.who.int/nmh/events/un_ncd_summit2011/political_declaration_en.pdf
22. United Kingdom Government. Department of Health & Social Care (2013). *G8 dementia summit communique*. Recuperado en: https://www.gov.uk/government/publications/g8-dementia-summit-agreements/g8-dementia-summit-communique
23. World Health Organization (2015). *Call for action by the participants of the WHO ministerial conference on global action against dementia*. Geneva: Autor. Recuperado en: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/call_for_action_en.pdf?ua=1
24. World Health Organization (2015). *World report on Ageing and Health.* Ginebra: Autor. Recuperado en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf?sequence=1

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS ASOCIACIONES ALZHEIMER

JESÚS RODRIGO*

RESUMEN
En la actualidad sería impensable enfrentarse a la enfermedad de una persona con Alzheimer tal como se hacía hace 30 o 40 años, cuando esta patología era una completa desconocida que no ocupaba más de un par de párrafos en los libros de texto de las facultades de medicina. En aquella época, tras salir de la consulta médica, nadie entendía qué significaba aquella palabra, "Alzheimer" (cuando, en el mejor de los casos, se obtenía un diagnóstico debido a la preparación específica del neurólogo), pero las personas sí comprendían que en sus hogares pasaba algo extraño, algo que no debería estar ocurriendo.
Palabras Claves: Alzheimer, deterioro cognitivo, familiares de personas con Alzheimer.

ABSTRACT
At present it would be unthinkable to confront the disease of a person with Alzheimer's as it was 30 or 40 years ago, when this pathology was a complete unknown that did not occupy more than a couple of paragraphs in the textbooks of the faculties of Medicine. At that time, after leaving the medical consultation, no one understood what the word meant, "Alzheimer" (when, at best, a diagnosis was obtained because of the specific preparation of the neurologist), but people did understand that in their Homes there was something strange going on, something that shouldn't be happening.
Key words: Alzheimer's, cognitive impairment, relatives of people with Alzheimer's.

PRESENTACIÓN

En 1906 el neurólogo alemán Alois Alzheimer dio su nombre a la enfermedad del olvido, una patología que año tras año se ha venido cobrando la memoria de millones de personas en el mundo. Sin embargo, lo que el Dr.

* CEO de la Confederación Española de Alzheimer. CEAFA
direccion@ceafa.es ESPAÑA

Alzheimer nunca hubiera sospechado es que "su descubrimiento" abriría paso a uno de los movimientos sociales organizados más extensos e importantes del planeta; aunque, hablando con propiedad, más que abrir paso, la enfermedad de Alzheimer forzó la emergencia de un movimiento asociativo vinculado a la búsqueda de respuestas.

No estaría, por tanto, fuera de lugar afirmar que el tejido asociativo alrededor del Alzheimer surge de la desesperación y de la impotencia que provoca el no saber qué hacer ante una situación que no se comprende; además, el hecho de que los profesionales de la salud no estuvieran suficientemente capacitados ni para detectar, ni para diagnosticar, ni mucho menos para tratar a las personas con esta enfermedad, provocaba todavía más angustia si cabe entre los familiares; situación que aún se veía más agravada por la indiferencia de las administraciones públicas que no habían dispuesto ningún tipo de recurso, servicio o ayuda para paliar las necesidades de las personas que convivían con el Alzheimer.

En otras palabras, la enfermedad en aquellos momentos era completamente invisible; en consecuencia, las personas afectadas también lo eran. Estar sufriendo y que nadie (o casi nadie) te ayude no debe ser nada sencillo. Como tampoco debió ser fácil sobreponerse de esa situación de aislamiento y seguir adelante. Y aquí es donde aparece el principal estímulo que ha caracterizado desde sus orígenes al movimiento Alzheimer y que hoy día sigue presente: el cariño, el sentimiento de amor que los familiares tienen hacia sus seres queridos diagnosticados de Alzheimer. Sólo desde esta perspectiva puede entenderse el ingente movimiento voluntario generado en todos los rincones del mundo que, además, ha sido capaz de extenderse y contagiar a otros actores que, con el tiempo, se han sumado al movimiento de familiares y han sabido apoyar procesos de creación de sinergias que han facilitado, entre otras cosas, el avance en el conocimiento de una enfermedad que hoy no pasa desapercibida pero que no hace mucho tiempo era una completa desconocida.

El camino hasta llegar a lo que se conoce en la actualidad no ha sido fácil ni ha estado exento de barreras y dificultades; pero, con mucho esfuerzo, como no podía ser de otra manera, la capacidad de adaptación al entorno de la que los responsables del movimiento asociativo han hecho gala desde los orígenes, ha permitido que hoy exista un movimiento global organizado que llega a prácticamente todos los países del mundo.

LOS ORÍGENES: UNIÓN DE FAMILIARES

Cuando, hace 30 o 40 años, se recibía el diagnóstico de una enfermedad llamada Alzheimer, un abismo de incertidumbre se abría a los pies no sólo del paciente sino, sobre todo, del conjunto de la familia de la que aquel era miembro. Evidentemente los niveles de diagnósticos eran mucho más reducidos de lo que hoy estamos acostumbrados, pero fueron capaces de establecer un número creciente de personas afectadas, personas que, como ya se ha indicado, carecían de cualquier orientación, información o consejo que les permitieran comprender primero y afrontar después su relación con la nueva situación que se estaba instalando en sus domicilios. Además, cuando esos diagnósticos se producían, el paciente se encontraba ya en una fase avanzada de la enfermedad, conviviendo con los efectos o síntomas que paulatinamente le iban impidiendo llevar una vida normal, abrazando progresivamente elevados niveles de dependencia.

De este modo, los familiares pasaron de ser "meros acompañantes" de su ser querido a desempeñar un papel protagonista en el devenir de la enfermedad, sentando, de esta manera, las bases de la construcción de lo que con el tiempo se ha convertido en uno de los binomios más sólidos: enfermo-cuidador. Siendo que el paciente no se encontraba ya con capacidad suficiente para desarrollar una vida normalizada (recordemos que en aquellos momentos

los diagnósticos se dictaminaban avanzada ya la enfermedad), era el cuidador, el familiar quien asumió la responsabilidad de avanzar en el conocimiento que le permitiera adquirir competencias y destrezas que le facilitaran cuidar mejor a su ser querido.

Buscando esos nuevos conocimientos y competencias, los familiares encontraron otras personas que estaban en situaciones similares y que compartían también el desánimo por tener que enfrentarse a una enfermedad completamente desconocida. El saber que "el problema" no era exclusivo de una persona o de una familia, sino que era compartido por otras personas y otras familias pudo ser un estímulo para compartir experiencias, temores, anhelos, aspiraciones… En definitiva, para constituir pequeños grupos sociales, precursores de las actuales Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, tal como las conocemos.

Aquellas primeras agrupaciones respondían al concepto de "unión de familiares", concebido como un grupo de protección y ayuda a sus miembros, y, básica-

mente, puede decirse que, de manera indirecta, fueron las precursoras de los actuales grupos de autoayuda o de ayuda mutua, en los que sus miembros, al compartir sus experiencias y vivencias, se ayudaban y apoyaban entre sí para afrontar el cuidado de sus seres queridos con Alzheimer.

Aunque en los primeros momentos esos grupos eran autogestionados y no contaban con el apoyo explícito de profesionales, el hecho de compartir experiencias se fue transformando, de manera paulatina, en generación de conocimientos; a fin de cuentas, conocer era un objetivo prioritario de aquellos familiares, y éstos fueron capaces de sistematizar y de extraer conclusiones de sus vivencias del día a día atendiendo a sus enfermos. Puede decirse que crearon conocimiento a partir de la experiencia.

Esa ansia de saber fue también contagiado a los profesionales de la salud (médicos de atención primaria, especializada, enfermería, etc.) y del área social (trabajadores sociales, psicólogos, etc.). Para muchos de esos profesionales las demandas de los familiares supusieron un verdadero reto que, no obstante, ha permitido llegar hoy a un nivel de conocimiento y comprensión muy importante sobre la enfermedad y sus consecuencias; por supuesto, todavía queda mucho por aprender hasta que seamos capaces de acabar con la enfermedad.

Poco a poco, esa unión de familiares fue generando un movimiento social capaz de integrar a personas externas, pero con una gran capacidad de influencia en términos de ayuda a las familias. El progresivo crecimiento de este movimiento social pudo extenderse, también, hasta las propias instituciones, con cuyos responsables se desarrollaron ingentes programas de información, concienciación y, sobre todo, sensibilización, que condujo, entre otras cosas, a la fidelización (en mayor o menor medida) de apoyos públicos que permitieron a las incipientes asociaciones poder trabajar y ampliar su radio de acción.

EL DESARROLLO DEL MOVIMIENTO SOCIAL: FAMILIARES UNIDOS

El tejido social alrededor del Alzheimer sufrió un crecimiento acorde con el incremento de la incidencia de la propia enfermedad; a lo largo del tiempo todo avanzaba: el número de asociaciones, el interés de los profesionales por conocer más sobre la enfermedad, los proyectos de investigación que aspiraban a descubrir una cura…, y el número de personas afectadas que cada día se enfrentaban

no sólo al reto de cuidar de su ser querido, sino a multitud de barreras y dificultades para poder compaginar su vida laboral y personal con su rol de cuidador. Cierto es que, tímidamente, también comenzaron a aparecer algunos recursos sociosanitarios de carácter público, a todas luces insuficientes -en cantidad y calidad- para atender de manera adecuada el problema; a veces el carácter generalista y no específico de esos recursos (para optimizar recursos), otras la inadecuada capacitación de los profesionales, otras las enormes listas de espera, fueron, entre otros, elementos que dieron sentido al desarrollo del tejido asociativo específico y especializado en abordar el problema del Alzheimer desde una perspectiva holística o integral.

Si las Administraciones no podían dar la respuesta que se necesitaba, los familiares no se iban a quedar de brazos cruzados. De esta manera, aquellos primeros grupos de autoayuda que se comenzaron a gestar en los orígenes del movimiento asociativo se sistematizan al poner al frente de los mismos a profesionales capacitados que contribuyeron sin lugar a dudas a ayudar considerablemente a los familiares a sobrellevar su labor de cuidados. Pero cuidar de un ser querido con Alzheimer es una tarea que consume todo el tiempo del cuidador, impidiéndole, muchas veces, poder asistir y participar en esos grupos de apoyo al no poder dejar solo a su enfermo. No sólo para evitar las bajas de los cuidadores en estos grupos, sino para ayudarles precisamente a participar en ellos, las Asociaciones comenzaron a "hacerse cargo" de los enfermos durante ciertos períodos de tiempo a lo largo del día, ofreciendo, de esta manera, momentos de respiro a los cuidadores.

Nuevamente en este punto, las Asociaciones fueron importantes agentes de innovación, movidas por su empeño de ofrecer a los enfermos de Alzheimer las atenciones que su dignidad como personas requería. En consecuencia, no se limitaron a ser meras guarderías o "aparcamientos" de pacientes, sino que buscaron la forma de atenderles de la mejor manera posible, tal como a sus promotores (familiares, a fin de cuentas) les hubiera gustado que sus familiares con la enfermedad hubieran sido tratados. En este empeño, buscaron la ayuda y la participación cómplice de profesionales

de perfiles diferentes (psicólogos, trabajadores sociales, gerontólogos, etc.), generando sinergias de trabajo que han llegado hasta nuestros días bajo la denominación genérica de "terapias no farmacológicas". Nacieron, de este modo, lo que hoy conocemos con Centros de Día, Unidades de Respiro, talleres específi-

cos, etc., creando un modelo que ha sido adoptado de manera clara por los diversos proveedores de servicios, tanto públicos como privados.

Modelo, además, que ha sido apoyado también por las propias Administraciones públicas, que han visto en las Asociaciones y en los recursos que gestionan una vía "asequible" para atender a grupos de población a los que la acción pública no llega. En otras palabras, las Asociaciones se posicionan como un colaborador de las Administraciones en la atención a las personas con Alzheimer.

Es fácil comprender que en estos procesos las propias Asociaciones hayan tenido que experimentar una profunda mutación, que les ha conducido del voluntarismo al profesionalismo, obligados por una coherencia externa y por una responsabilidad interna. La coherencia externa es la que establece el perfil de la Asociación como interlocutor y colaborador de la Administración en la prestación de servicios y en la correcta y adecuada justificación del empleo de fondos públicos; la responsabilidad interna ha venido caracterizada por el compromiso de ofrecer la mejor calidad en la atención a las personas que conviven con la enfermedad. Es por ello, que las

Asociaciones han dejado de ser ya el marco de unión de familiares, para convertirse en centros de familiares unidos y organizados.

PRESENTE Y FUTURO: FAMILIARES GESTORES

No es difícil imaginar la complejidad que entraña dirigir, gestionar y mantener esos recursos especializados de abordaje integral del Alzheimer y de atención específica a las personas que conviven con esta enfermedad. A partir de este momento, la "buena voluntad" deja de ser suficiente para estar al frente de una Asociación, y se necesita avanzar hacia la profesionalización. Esto no quiere decir que el voluntariado deje de ser importante; al contrario, sigue siendo imprescindible, pues es lo que preserva el carácter y las señas de identidad de este tejido asociativo. El voluntario, en tanto que responsable de los órganos de gobierno de las Asociaciones, debe ahora empezar a analizar las situaciones y a tomar decisiones desde una perspectiva estratégica, y debe, además, rodearse de las personas más adecuadas para asumir y desarrollar las diferentes funciones y competencias asociativas.

En primer lugar, las Asociaciones trabajan con personas que conviven con la enfermedad, tanto pacientes como familiares, personas que merecen recibir la

mejor atención posible, tratamientos no farmacológicos y seguimiento de la enfermedad los primeros, formación, apoyo, acompañamiento psicológico, los segundos.

No sirven ya los consejos y la comprensión; hace falta disponer de un equipo profesional capaz de ofrecer la atención que cada persona necesita, adaptándola a sus necesidades particulares y ejerciendo el adecuado seguimiento de la evolución de la enfermedad y cómo incide ésta tanto en el paciente como en el cuidador familiar. Aquí es donde ese voluntariado tiene verdadera importancia: no tanto en el tratamiento de las personas afectadas, como en su capacidad de influir o contagiar su visión a esos equipos profesionales. De esta manera, las Asociaciones se diferencian y se posicionan de manera indudable frente a otros proveedores de servicios o atenciones: ofreciendo servicios de alta calidad desde la empatía con las personas.

Para mantener estos niveles de calidad, probablemente no todos los profesionales respondan a los perfiles requeridos, porque para trabajar en un recurso gestionado por una Asociación no basta con ser un magnífico profesional, sino que, además, hay que complementar y reforzar ese bagaje con unas condiciones personales o de personalidad muy específicas que les permitan desarrollar su actividad con el cariño, la empatía y la delicadeza que las personas con Alzheimer requieren y merecen. Evidentemente, los gestores de la Asociación deberán responsabilizarse y adoptar una verdadera política de recursos humanos, en la que unas condiciones laborales estables y un compromiso con la mejora y la formación continua sean aspectos que estén perfectamente identificados y definidos.

En este caso, los voluntarios deberán contar con persona de gestión específico y, en su caso, con los servicios de asesores externos que velen y salvaguarden los aspectos económico- presupuestarios y jurídicos de la Asociación.

Porque, además, la Asociación maneja fondos públicos, provenientes de ayudas y subvenciones, y privados, resultado de colaboraciones con terceras partes y como retribución por ofrecer los servicios específicos que presta. Independientemente del volumen presupuestario de cada Asociación, lo cierto es que todas ellas se ven obligadas a realizar la mejor gestión posible y a abrazar los principios de la transparencia. El ser entidades sin ánimo de lucro financiadas en buena medida con fondos públicos, es un plus que exige una exquisita y cuidada gestión.

Estos son sólo algunos de los condicionantes que, con el tiempo, las Asocia-

ciones de Familiares de Personas con Alzheimer han tenido que observar y a los que se han tenido que adaptar de manera clara y decidida. Porque estas entidades no sólo son prestadoras de servicios y atenciones a las personas con Alzheimer; son también un referente de representación y defensa de los derechos, necesidades e intereses de esas personas ante la sociedad en general y ante las Administraciones en particular. Es decir, a pesar de asumir la atención a las personas con Alzheimer, no han perdido la esencia que les ha caracterizado desde sus orígenes, que viene dada por su voluntad de reivindicar, representar y defender.

DE LA REIVINDICACIÓN A LA REPRESENTACIÓN, DEFENSA E INFLUENCIA POLÍTICA Y SOCIAL

Porque, efectivamente, en los orígenes de las Asociaciones, éstas se dedicaban, principalmente, a reivindicar, entendiendo por tal exigir unas mejores condiciones que facilitaran una mayor comprensión hacia la enfermedad, una mejor atención a los enfermos y un mayor apoyo a los familiares cuidadores. Esta dimensión reivindicativa contribuyó, sin lugar a dudas, a impulsar la unión de Asociaciones, conscientes de que la suma de voces podía tener un mayor recorrido y, por tanto, calar de manera más profunda en sus interlocutores. Así fueron surgiendo las primeras Federaciones que, de manera más coordinada, fueron abarcados mayores territorios o ámbitos más amplios de actuación. La dimensión reivindicativa coincidió también en el tiempo con la fase en la que todavía existía un desconocimiento amplio sobre la enfermedad, y contribuyó a generar conciencia en la sociedad sobre un problema muchas veces oculto, a iniciar la superación del estigma asociado y a convencer a las Administraciones de la importancia de apoyar a las personas con Alzheimer en general y a las Asociaciones que las atienden en particular. Por supuesto, no se puede olvidar aquí la insistencia de los familiares ante los profesionales y los esfuerzos de éstos por avanzar en el conocimiento científico sobre la enfermedad.

Conforme se iban dando pasos, la evolución natural de las Asociaciones fue tejiendo progresivamente lo que hoy se conoce como "el tercer sector", es decir, la unión de Asociaciones en entidades superiores, de segundo e incluso de tercer grado (federaciones o confederaciones), y la fórmula ha sido prácticamente la misma en todos los países. En esta evolución, la acción de este tercer sector tras-

ciende en buena medida a la mera reivindicación. No se busca tanto conseguir apoyos para poder seguir atendiendo a las personas, como intentar favorecer la emergencia de mejoras legislativas que redundaran en la calidad de vida de las personas afectadas por el Alzheimer. Las entidades asumen ahora una dimensión de representación y defensa de un colectivo social en pleno crecimiento. Se entiende que ahora no es suficiente reclamar apoyos públicos o privados; hace falta una transformación de los representantes de las organizaciones para convertirse en interlocutores válidos ante los decisores políticos, con quienes se trabaja para intentar construir nuevos marcos legislativos en materias tan amplias y dispares que van desde la atención a la dependencia, la regulación de los centros de día, la necesidad de cualificación de los profesionales implicados en la atención y tratamiento, la mejora de la financiación en investigación, la necesaria coordinación sociosanitaria, etc. Cuestiones todas ellas emanadas de un cada vez más profundo conocimiento no sólo de la enfermedad, sino, sobre todo, de sus consecuencias en las personas enfermas, en las familias y en el conjunto de la sociedad.

Aquí radica el verdadero valor del movimiento asociativo actual, que no es más que el resultado de la evolución de las primeras agrupaciones de familiares que se unieron para buscar consuelo ante una situación difícil. Ser un socio privilegiado de los decisores políticos ante quienes representa y defiende los intereses, necesidades y derechos de miles de personas que conviven con el Alzheimer, confiere a nuestro tercer sector el auténtico valor e importancia que tiene, siendo, además una recompensa clara a los esfuerzos realizados por los precursores de las primeras asociaciones. Es un reconocimiento que, sin embargo, entraña una enorme responsabilidad y un permanente compromiso hacia la mejora continua y la excelencia en la gestión.

DEL VOLUNTARISMO A LA PROFESIONALIZACIÓN

Si, los inicios de las asociaciones no fueron una tarea sencilla pero sí un reto necesario, el presente y el futuro no van a resultar más sencillos, aunque las asociaciones van a seguir siendo necesarias. De hecho, si en la actualidad muchas de ellas se han posicionado ya como estructuras de alto valor añadido, mantenerse en esa posición no está exento de dificultades. Valores que fueron clave hace unos años ya no son suficientes en la actualidad. Por ello, es básico que las Asociaciones

sean capaces de adaptarse al entorno global en que se mueven, y adaptar sus valores a lo que ese entorno demande. Durante su historia de vida, las Asociaciones han sido capaces de ir no sólo abriendo camino, sino dejando huella en la mejora de la atención a las personas con Alzheimer, en la implicación de otros profesionales sociosanitarios, en la concienciación social, en la implicación (nunca suficiente) de las Administraciones, etc. En otras palabras, con su buen hacer han ido ganando credibilidad, tanto en las comunidades en las que están ubicadas como en otras más amplias, ejerciendo esa labor de representación y defensa a la que antes se hacía referencia, y que es más propia de las organizaciones de segundo o tercer nivel (Federaciones o Confederaciones). En este proceso, sin duda, el voluntarismo de las personas resultó en los principios pieza clave que, no obstante, debió ir progresivamente dejando paso a la profesionalidad, tanto en la prestación de servicios como en la propia gestión de las entidades.

Pero para mantenerse en la posición alcanzada, además de lo anterior, las Asociaciones han tenido que progresar y avanzar hacia otros valores totalmente imprescindibles, tales como:

— **Transparencia** en el funcionamiento general y en la gestión de la organización. Las entidades sin fines lucrativos que prestan servicios y atenciones a las personas y manejan fondos públicos deben estar siempre en disposición de rendir cuentas tanto de la parte técnica (prestación de servicios) como de la organizativa o presupuestaria, es decir, cómo utilizan los fondos tanto públicos como de donaciones de terceros.
— **Integridad** hacia los fines que son propios y definen a las Asociaciones. Estas organizaciones deben velar por seguir manteniéndose fieles a su espíritu de ayuda a las personas que necesitan de sus atenciones, poniendo a su disposición los recursos que precisan y garantizando que esos recursos no se desvían de su objetivo final.
— **Compromiso** con las personas a las que atienden, pero, sobre todo, representan y defienden. Este valor debe hacerse más visible y sólido, si cabe, en momentos como los presentes en los que la incidencia de la enfermedad está en progresivo incremento y, en consecuencia, son más las personas objeto de atención.
— **Responsabilidad** hacia todos los ámbitos, sectores y colectivos con los que

interaccionan las Asociaciones, cumpliendo con lo prometido y respondiendo de manera clara y decidida a los compromisos adquiridos.

— **Confianza** para los usuarios que necesitan de sus atenciones, para la sociedad en la que se ubican, para las Administraciones públicas, para posibles donantes o colaboradores, etc., generando un clima favorable a la colaboración, a la generación de
sinergias positivas que permitan ir avanzando hacia la consecución de nuevas y mejores cotas de calidad de vida de quienes conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

Sólo de esta manera las Asociaciones de Alzheimer podrán convertirse realmente en agentes activos de promoción de cambio, no sólo de las condiciones de las personas con Alzheimer, sino y, sobre todo, de los marcos normativos, políticos, económicos y sociales que permitan o favorezcan la emergencia de entornos solidarios o amigables con el Alzheimer, con las personas que lo sufren y padecen. Probablemente aquí es donde radica el verdadero peso específico de estas entidades, en la capacidad que tienen de mover conciencias para generar nuevos entornos de protección a las personas con Alzheimer.

Y es que las Asociaciones de Alzheimer han tenido y tienen la capacidad de influir en las políticas locales, regionales, nacionales e internacionales. Y esa capacidad viene, básicamente de dos grandes factores privilegiados:

— La capacidad de **adaptación al entorno**, a la que ya se ha hecho referencia más arriba, pero que debe seguir siendo reivindicada como un importante factor que caracteriza a las organizaciones Alzheimer.

— La introducción de procesos de **reflexión estratégica** en las organizaciones sin fines lucrativos.

Algo que tradicionalmente era más propio al mundo de la empresa privada, se ha instaurado en las organizaciones Alzheimer, lo que les está permitiendo avanzar de manera ordenada y sistémica hacia la consecución de objetivos cada vez más amplios.

De manera muy resumida, la reflexión estratégica que se está introduciendo en las Asociaciones Alzheimer se orienta hacia el debate sobre los siguientes grandes interrogantes:

— **¿Qué vamos a ser/hacer en los próximos años?** La primera parte de la cuestión, es decir, qué vamos a ser (en un plazo determinado de tiempo) va a establecer la visión de la organización, mientras que la segunda, qué vamos a hacer, perfilará la misión de la entidad. Ambas, visión y misión, son dos piezas básicas y fundamentales que deben establecerse y dejarse bien claras para poder orientar la futura actividad de la entidad hacia la consecución de los fines, metas y objetivos que se ha propuesto y que, con independencia de cada entidad, se dirigen siempre a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer.
— **¿Cómo lo vamos a hacer?** Establecido el punto al que se quiere llegar; reflexionar sobre cómo se va a lograr va a permitir establecer la estrategia de la Asociación. Rara es ya la entidad que no cuenta con un plan estratégico y sus correspondientes planes operativos, que marcan el camino o la hoja de ruta a seguir para lograr las metas perseguidas. Además, la planificación estratégica va a permitir, también, que pueda establecerse una continuidad o coherencia lógica en caso de renovación de los órganos directivos, pues el proyecto de la entidad es lo importante y lo que debe mantenerse, impulsarse y protegerse.
— **¿Qué vamos a necesitar?** Como complemento necesario a cualquier planificación estratégica, debatir sobre qué se va a necesitar va a permitir identificar los recursos materiales básicos, dónde conseguirlos y, sobre todo, cuál va a ser el retorno, el rendimiento o la razón coste-efectivo de su aplicación o empleo.
— **¿Con quién vamos a hacerlo?** Finalmente, la reflexión estratégica se enfoca en los recursos humanos que van a colaborar de manera activa en la puesta en marcha, desarrollo y seguimiento de toda la planificación operativa, contemplando, como no podía ser de otra manera, todos los ámbitos o áreas en las que las Asociaciones desempeñan un papel activo en la atención, protección, representación y defensa de las personas que conviven con el Alzheimer.

Con estos elementos, fruto de los necesarios procesos de reflexión estratégica, las Asociaciones se refuerzan internamente, se convierten paulatinamente en estructuras sólidas y estables, perdurables y sostenibles en el tiempo, y continúan

prestando los servicios y atenciones especializadas a las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores, ofreciendo información y concienciación a la sociedad en general y sensibilizando a las Administraciones públicas, entre otras grandes áreas competenciales que les son propias. Aunque no todas las Asociaciones siguen los mismos ritmos ni evolucionan de la misma manera, pero deben avanzar en este sentido, sobre todo, para defenderse y protegerse de dos grandes e importantes condicionantes que pueden poner en riesgo su futuro:

— Dependencia fondos públicos.
— Inestabilidad política.

En la actualidad, y a diferencia de lo que ocurría en tiempos pasados, una Asociación, para ser viable y sostenible en el tiempo, no puede hipotecar el grueso de sus ingresos a subvenciones o ayudas públicas, máxime en momentos de inestabilidad política y económica. La última crisis económica que prácticamente ha sido global, ha puesto contra las cuerdas a muchas Asociaciones (no sólo del ámbito del Alzheimer) cuya principal fuente de ingresos provenía de las subvenciones y ayudas públicas; las Administraciones se han visto obligadas a gestionar sus recursos de la manera que han considerado más adaptada a los tiempos de crisis (aunque, muchas veces, sus decisiones hayan podido ser criticadas), reduciendo las partidas para ayudas a nuestras entidades y derivándolas hacia otras finalidades. El resultado, muchas Asociaciones de tamaño pequeño y mediano (aunque también algunas grandes) se han visto abocadas, bien a cerrar sus prestaciones y servicios, bien a reestructurarlos de manera importante, reduciendo sus servicios, o introduciendo fórmulas como el copago, es decir, haciendo partícipes de las atenciones y recursos a las personas que demandan los servicios de las Asociaciones. Evidentemente, equilibrar los recursos con otras aportaciones de carácter privado puede contribuir a paliar esta situación.

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES ALZHEIMER

En los procesos de protección de las entidades ante las fluctuaciones del entorno en el que se mueven y en la garantía de la continuidad de la prestación de servicios y atenciones a las personas que los necesitan, las Asociaciones, además de

asegurar la profesionalidad, deben contemplar unos elementos que, por habituales, han de ser tenidos en especial consideración:

— **Estatutos y Reglamento de Régimen Interno**. Son documentos base que regulan la actividad, el funcionamiento y el gobierno de la entidad. Estos documentos deben ser algo dinámico, en revisión permanente, de modo que se garantice que responden a las necesidades de las Asociaciones en cada momento, dando la respuesta procedimental más adecuada ante situaciones a veces complejas. Por otro lado, son documentos que todas las personas que componen la entidad tienen la obligación de conocer y respetar para que su actividad como miembros activos de la Asociación esté convenientemente amparada y protegida o, cuando menos, responda a lo que la entidad pretende conseguir (es decir, que esté siempre alineada con los fines y objetivos).

— **Código Ético**. Establece las bases de conducta ética que la entidad debe mantener con respecto a su actuación con sus grupos de interés, tanto internos como externos. En los tiempos presentes ya no basta con hacer las cosas, hay que hacerlas bien y hay que observar también los principios éticos como valores que caracterizan a la Asociación.

— **Plan de Recursos Humanos**. Una Asociación que presta servicios y atenciones de carácter especializado debe disponer de un plan o política de recursos humanos que asegure que dispone de los mejores profesionales y de los mejores voluntarios posible. No sólo aspectos relacionados con la contratación y temas salariales, sino también, programas de formación, actualización competencial o reciclaje, promoción, etc., deben ser elementos tenidos en cuenta.

— **Plan Estratégico**. Con sus respectivos planes operativos anuales, establece la hoja de ruta que la Asociación deberá recorrer para alcanzar sus objetivos o metas. Al igual que todo elemento estratégico.

  el plan deberá ser revisado periódicamente y adaptado no sólo a su nivel de consecución, sino también a las nuevas oportunidades que vaya marcando o estableciendo el entorno.

— **Normativa Legal Aplicable**. Las Asociaciones deben observar absolutamente toda la normativa legal que les sean de aplicación y responder a sus requerimientos con un planteamiento que ha de superar el mero carácter voluntaria-

rio de la entidad. Esto, cada vez más, es una exigencia que nos marca el entorno en momentos en los que las entidades sin fines lucrativos deben caracterizarse, entre otras cosas, por su transparencia y por poder compartir con la sociedad lo qué hacen, cómo lo hacen, cuánto "invierten" y cuál es el resultado.

Y es que las Asociaciones han evolucionado con el tiempo, adaptándose no sólo a su propia dinámica interna que ha implicado la asunción de cada vez mayor nivel de responsabilidad y competencia, sino también externa que las ha ubicado como un actor referente privilegiado en la lucha contra el Alzheimer y en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad y sus consecuencias. Por lo tanto, el nivel de exigencia en la observación, cumplimiento y adaptación a la normativa ha de ser, igualmente, una constante que todas las Asociaciones se ven obligadas a satisfacer. Se entiende aquí la importancia y necesidad de la profesionalización de estas entidades, lo cual no quiere decir que hayan de ser gobernadas o gestionadas por profesionales; al contrario, para garantizar su naturaleza, deberán seguir siendo dirigidas por familiares, pero o bien éstos deberán gestionar de manera profesionalizada o habrán de rodearse de profesionales que les ayuden en esta tarea. Es un requerimiento indispensable de la dimensión adquirida por estas estructuras a lo largo de los tiempos, que no puede ponerse en riesgo por una mala interpretación del perfil de sus dirigentes.

Y es que, si las Asociaciones quieren posicionarse como actores colaboradores de la Administración y/o de otras entidades públicas o privadas deberán ser capaces de transmitir y proyectar altas dosis de confiabilidad. Obviamente, este posicionamiento no debe entenderse como una cuestión de ego ni como una oportunidad de medrar ni para la Asociación ni para sus dirigentes. Al contrario, debe ser entendido como un objetivo o aspiración que toda Asociación deberá perseguir buscando ejercer su función de representación y defensa del colectivo que es su razón de ser: las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores.

Este plano de credibilidad es lo que ha permitido a varias Asociaciones desempeñar un papel clave en la concepción, elaboración y posterior aprobación de nuevo marcos normativos vinculados con el abordaje del Alzheimer. En concreto, nos referimos a los Planes Nacionales de Alzheimer o a las Estrategias de Enfermedades Neurodegenerativas con las que ya más de 30 países cuentan en el

mundo. En todos ellos, las respectivas Asociaciones han desempeñado un papel importante, protagonista de procesos y trabajo con las Administraciones, con los Ministerios y con los Gobiernos. En otros países, se está recorriendo ese mismo camino en el que las Asociaciones se han convertido en el compañero perfecto para avanzar hacia el ansiado plan nacional.

Evidentemente, ello nunca hubiera sido posible si las Asociaciones, el tejido asociativo relacionado con el Alzheimer, no se hubieran transformado en ese agente activo de promoción de cambio en el que se puede confiar y con el que es una garantía colaborar. Son muchas las personas a las que representan y defienden; están, por tanto, obligadas a avanzar hacia la consecución de mayores cotas de seriedad y solvencia como medio o garantía para poder conseguir mejoras en la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias.

— **Tejido social Alzheimer. Redes nacionales e internacionales.** En estos procesos de consolidación de la credibilidad, las Asociaciones no están solas; al contrario, representando un problema global como es el Alzheimer, también buscan establecer alianzas y sinergias que sobrepasen los límites de su ámbito competencial. En páginas precedentes se ha hablado ya de lo que ocurre a nivel interno de un país, donde las Asociaciones locales se unen en Federaciones territorialmente más amplias y éstas, a su vez, lo hacen en

Confederaciones de ámbito estatal. Esta ha sido una dinámica constante a lo largo del tiempo en prácticamente todos los países del mundo; tanto es así que la inmensa mayoría de ellos cuentan con una asociación estatal aglutinadora, si no de todas, sí de la mayor parte de las entidades que operan en su territorio.

Son estas entidades de ámbito nacional las que han buscado también traspasar fronteras y aliarse con sus homónimas de otras culturas, formando, de esta manera, una red internacional presente en todos los rincones del mundo y organizadas de diferentes maneras. De entre todas las estructuras transnacionales destacan, básicamente, tres:

— **ADI, Alzheimer's Disease International**. Creada hace más de 30 años, es la organización internacional que reúne, en la actualidad, a 104 organizaciones nacionales de otros tantos países alrededor del mundo, persiguiendo, como visión, prevenir cuidar e integrar hoy, y curar mañana. La misión de esta orga-

nización se dirige a apoyar a las Asociaciones de Alzheimer para lograr el reconocimiento de la demencia a nivel mundial; para hacer de la demencia una prioridad de salud global; para empoderar a las personas con demencia y sus cuidadores; y para aumentar las inversiones en investigación. Su estrategia se sustenta sombre cuatro principios:

- Demencia: prioridad de salud global.
- Reducir el estigma.
- Fortalecer a sus miembros.
- Apoyar la investigación.

Como entidad global que es, su principal interlocutor es la Organización Mundial de la Salud.

— **Alzheimer Europe**. Creada en 1990, es la organización paraguas que integra a Asociaciones Nacionales de Alzheimer de 32 países (37 entidades), y tiene como misión lograr el reconocimiento de todas las formas de demencia. Para ello, estructura su plan estratégico en torno a los siguientes grandes ejes:

- Reforzar el movimiento europeo de la demencia.
- Dar voz a las personas con demencia y sus familias.
- Hacer de la demencia una prioridad europea.
- Promover una aproximación a la demencia basada en derechos.
- Apoyar la investigación.
- Su interlocutor natural es la Comisión y el Parlamento Europeos.

— **AIB, Alzheimer Iberoamérica**. Creada en el año 2005, es la federación internacional de Asociaciones y Fundaciones de Alzheimer, integrada por 21 entidades de otros tantos países latinoamericanos, incluida España. Su misión se dirige a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia, de sus cuidadores familiares y de la comunidad. Sus grandes objetivos pueden resumirse de la siguiente manera:

- Promover el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer.
- Plataforma de enlace entre sus miembros.
- Unificar criterios en políticas.
- Fomentar la creación de asociaciones nacionales.
- Apoyar a sus miembros.

- Defensa de derechos de sus miembros.
- Promover y apoyar la investigación.

En tanto que organización paraguas latinoamericana, su interlocutor directo es la Organización Panamericana de la Salud.

Estas tres organizaciones representan a nivel global la acción social contra el Alzheimer; son los paraguas, los representantes globales de todas y cada una de las Asociaciones nacionales, regionales y locales existentes, y por ello su papel es básico y fundamental. Los logros obtenidos en sus respectivos ámbitos de actuación son totalmente reseñables y, por supuesto, no cabrían en este capítulo. Pero no deben pasarse por alto dos de los resultados más sobresalientes alcanzados a nivel global y que en cuyo recorrido el papel de las organizaciones internacionales fue clave.

En primer lugar, el Plan Regional de Alzheimer aprobado por la Organización Panamericana de la Salud, que establece cinco grandes líneas de actuación:

— Promover políticas, planes y programas que promuevan y respeten los derechos humanos para abordar la reducción de factores de riesgo, la prevención y la reducción de la dependencia, y la provisión de atención y cuidados (incluidos los cuidados a largo plazo) asociada a las demencias.
— Establecer en los sistemas de salud y su red de servicios intervenciones de prevención y atención de calidad para las personas con demencias o con riesgo de padecerlas.
— Implementar un sistema de cuidados a largo plazo de calidad que responda a las necesidades de las personas dependientes, sus familias y personas cuidadoras, basado en el enfoque de la atención primaria de salud, el respeto de los derechos humanos, la igualdad de género, y la equidad en el marco de la Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud.
— Desarrollar o fortalecer la capacitación de los recursos humanos necesarios para atender a las necesidades de salud de las personas con demencias o con riesgo de padecerlas.
— Perfeccionar la capacidad de investigación y vigilancia para generar y recopilar información de calidad, para atender las necesidades sociales y de salud de las personas con demencias. En segundo lugar, el Plan global de acción contra la demencia aprobado por la Organización Mundial de la Salud en mayo de 2017, cuyos principios transversales son:

— Derechos humanos de las personas con demencia.
— Empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores.
— Prácticas basadas en pruebas científicas para la reducción del riesgo y la atención de la demencia.
— Colaboración multisectorial en la respuesta de salud pública a la demencia.
— Cobertura sanitaria y social universal para la demencia.
— Equidad.
— Atención debida a la prevención, la curación y el cuidado de la demencia.

En los procesos previos de concepción y aprobación, las entidades sociales correspondientes han desempeñado un papel fundamental; AIB en el primer caso y ADI en el segundo. Son dos magníficos ejemplos de la capacidad de estas entidades y, sobre todo, de su potencialidad, compromiso y solvencia en la búsqueda de sinergias que permitan mejorar la calidad de vida de las personas.

UNA REFLEXIÓN PARA EL FUTURO

Hasta aquí hemos visto cómo se han creado las Asociaciones y cómo se han convertido en un agente privilegiado de acción en favor de las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias. Hasta ahora han sido capaces de responder a las necesidades que presentaba su colectivo de referencia. Nadie duda de los logros alcanzados ni olvida las dificultades encontradas y superadas la mayor parte de las veces.

Por lo tanto, es de esperar que el futuro que se abre para estas entidades sea, igualmente, esperanzador, lleno de retos y desafíos, de éxitos y, por qué no, de fracasos. Lo importante es que sigan estando a disposición de quienes las necesiten y continúen ofreciendo la seriedad y solvencia de la que hasta la fecha han hecho gala.

Las Asociaciones están demostrando día a día que son confiables, que son magníficos compañeros de viaje que responden de manera altruista a unas necesidades muchas veces no cubiertas por las Administraciones que son competentes en la materia, y que acompañan a otras organizaciones (privadas o públicas) en la tarea de atender a las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares.

Siendo de esta manera, las Asociaciones continuarán siendo confiables, por lo que cabría esperar que el resto de agentes sociales también lo fuera pudiendo, de esta manera, crear las redes sinérgicas necesarias, sólidas y estables para, entre todos, acabar con esta lacra que es el Alzheimer.

ORGANIZACIONES SIN FINES DE LUCRO Y SIN FINES DE PÉRDIDA

El reto del *Fundraising* como medio de subsistencia y sostenibilidad institucional

MIRA JOSIC DE HERNÁNDEZ*

RESUMEN

Muchos voluntarios que estamos trabajando por la Causa Alzheimer en los países iberoamericanos, hemos creado Asociaciones para ayudar y dar apoyo práctico, diagnóstico precoz, educación y entrenamiento, tanto a pacientes como a sus cuidadores familiares. El crear estas instituciones es relativamente fácil, lo difícil es su subsistencia o sostenibilidad a lo largo del tiempo.

Las Asociaciones que hemos superado decenios de vida institucional podemos compartir nuestra experiencia en cuanto a *Fundraising*, lo cual implica numerosos factores dentro de la diversidad y creatividad, sin embargo, nos enfocaremos en los principales aspectos para construir bases fuertes en Dirección, Alianzas Estratégicas, Comunicación y Voluntariado.

Palabras Claves: Recaudación, procuración, beneficencia, sostenibilidad, Asociaciones Alzheimer.

ABSTRACT

Many volunteers who are working for the cause of Alzheimer's in the Ibero-American countries, have created associations to help and give practical support, early diagnosis, education and training, both to patients and their family caregivers. Creating these institutions is relatively easy, the difficulty is their subsistence or sustainability over time.

The associations that have overcome decades of institutional life can share our experience in fundraising, which implies numerous factors within the diversity and creativity. However, this article will focus on the main aspects to build strong foundations in Management, Strategic Alliances, Communication and Volunteering.

Keywords: Collection, procurement, Beneficence, Sustainability, Alzheimer's associations.

* Alzheimer Venezuela. Presidenta Honoraria Alzheimer Iberoamérica
josic.mira@gmail.com VENEZUELA

Nuestras asociaciones pueden guiar, aunar y dirigir las actividades a nivel de su área de influencia. Una vez que se han constituido legalmente (según las leyes de cada país) y están operando, podrán promover la conciencia pública, lo que incidirá en un aumento de los medios que permitirán mejorar la calidad de vida y cuidado de los pacientes y sus cuidadores, al igual que las investigaciones científicas e implementación de planes nacionales y otros importantes recursos que necesitan las familias.

Antes de entrar en materia, debemos previamente tener claro el terreno que estamos pisando, al recabar información entre nuestras asociaciones líderes y con más años de vida, hemos podido identificar las siguientes Fortalezas:

Somos asociaciones con:

— Reconocimiento y buena imagen pública y oficial.
— Conocimientos y servicios de calidad, que brindamos a las familias afectadas y cuidadores, tengamos sede o no.
— Cubrimos mayormente las áreas para prevenir, detectar y educar.
— Contamos con un excelente equipo humano.
— Contamos con líderes en nuestro radio de acción.

Al conocer nuestras necesidades, también hemos identificado las debilidades de nuestras asociaciones, a saber:

— Insuficiencia de fondos o recursos, para garantizar nuestras actividades, programas o servicios. Normalmente estos son escasos e inestables, ya que cada vez existe mayor competencia de otras causas por financiamientos y por visibilidad.
— Falta de apoyo y compromiso de Patrocinantes, tanto gubernamentales como privados.
— Necesitamos más profesionales, o personas con capacidad gerencial en las Juntas Directivas (Dirección).
— Necesitamos más miembros y voluntarios comprometidos.
— Nuestra Comunicación Organizacional y Estratégica no son efectivas.
— Nos enfrentamos a innumerables dificultades para dar continuidad a las actividades o programas.

Las Organizaciones Sin Fines De Pérdida debemos tener una misión y valores

bien definidos, tener claras nuestras limitaciones de cobertura y saber cuáles son nuestros límites. Es importante desarrollar metodologías propias, y a la vez lograr personal y voluntariado dedicados y comprometidos para desarrollar una buena gerencia, o definir estrategias de acceso a fuentes de financiamiento, ya que disponemos de recursos escasos y competidos, en la búsqueda de resultados tangibles. No sólo se trata de ayudar a otros, sino permanecer eficientemente en el tiempo.

Principalmente debemos identificar los elementos básicos para planificar nuestro trabajo:

— Imagen de la institución.
— Recursos Humanos comprometidos.
— Identificación completa de posibles donantes.
— Situación de otras instituciones (competidoras y aliadas).
— Material impreso y de apoyo (Proyecto y Propuesta).
— Presupuesto.
— Cronograma.

Solicitar recursos NO es solo buscar dinero, es permitir al Donante, que con su aporte (dinero, donación, servicio, tiempo…) comparta el placer de servir a la causa Alzheimer, llevando a cabo un proyecto de bien común en beneficio de un determinado sector o comunidad, con donaciones en:

— Dinero.
— Tiempo (Voluntariado).
— Especie (bienes y servicios).
— Créditos blandos o subvenciones institucionales.
— Oportunidades (Alianzas Estratégicas):
  - Intercambio de Recursos Humanos.
  - Montaje de congresos, concursos, eventos pro-recaudación etc.
  - Publicidad.

Conceptos básicos para lograr apoyo hacia nuestro proyecto de *FUNDRAISING*: Los Donantes apoyan programas o proyectos para causas concretas. No financian a la institución por ella misma, sino por ser la responsable de la ejecución de un programa o proyecto.

Tipos de colaboración, factores a considerar.

El *Fundraising* (Recaudación o Procuración) es una labor de personas y sus contactos. Se venden los resultados, las soluciones, no los problemas.

Hemos tratado de resumir las motivaciones de los donantes para donar, además de la razón principal (porque hemos sido impactados en nuestra familia por el Alzheimer).

— Por vanidad, sentimiento o para satisfacer los egos.
— Para ganar afiliación, conseguir el respeto de los demás, poder, o porque nos gusta codearnos con personas de gran reconocimiento público vinculadas a la asociación.

— Porque nos gusta ser caritativos y ayudar a otros.
— Porque seguimos preceptos religiosos.
— Porque participamos en una buena causa, o porque nos unimos a los demás en una causa común que nos simpatiza.
— Porque la organización tiene buena percepción externa o imagen.
— Porque solicitamos las donaciones en forma organizada y planificada.

También para tener éxito en el *Fundraising*, debemos tener en cuenta las prioridades de los donantes, las cuales resumimos a continuación:
— Alianzas Estratégicas.
— Organizaciones con resultados probados.
— Organizaciones con transparencia gerencial.
— Proyectos que hayan demostrado continuidad.
— Aportes Puntuales, pero no continuos.

Y también tomar en cuenta los errores que impiden el desarrollo de un programa o proyecto a saber:
— Miedo al rechazo.
— No estar claro, a quién, cuánto ni para que se pide.
— No pedir.
— Usar solamente material escrito.
— No investigar.
— Desconocer factores externos.
— No cultivar nuevos donantes.
— Olvidarse de los viejos donantes.
— No trabajar en equipo.

¿Quién se ocupa del *fundraising*?
— El Gerente, Director Ejecutivo (o la persona designada) debe tener apoyo para materiales informativos y técnicas informáticas.
— Bajo una directriz única, debe recibir el apoyo del resto de la institución.
— Trabajará conjuntamente con las Unidades de Prensa y Relaciones Públicas, si existen o asumirá estas funciones.

Factores intervinientes en las organizaciones sin fines de lucro.

MODELO DE WILDER

Elementos	ETAPAS DE UNA ORGANIZACIÓN 1	2	3	4	5
Junta Directiva	No atañe todavía	Creada; pequeña; homogénea	Aumenta; primer "extraño", no estratégico	Muchos miembros nuevos; diversos comités	Transformación Gerencial
Liderazgo del Personal	Visionario; generalmente un voluntario	Una sola persona toma decisiones, visionario, carismático	Director Ejecutivo asalariado (D.E)	D.E bien preparado; Ayudante del D.E a bordo	El fundador probablemente se va; un líder nuevo con otras cualidades
Financiamiento	No atañe todavía	Comienza; fondos limitados, ningún sistema de contabilidad	Necesidad evidente de fondos; buen uso de donativos	Financiación fija; reserva; se emplea a un recaudador de fondos	Centralización del sistema
Administración del personal	No atañe todavía	Voluntarios dedicados; no hay personal asalariado	Se emplea personal asalariado; los voluntarios aún son esenciales	Personal diverso; se emplea a un cordinador de voluntarios; primer despido	Muchos cambios
Productos y servicios	Muy informal, si hay alguno	Una actividad básica o una combinación de actividades diferentes	Una actividad principal; incapacidad de implementar programas por falta de fondos	Programas muy bien diseñados y funcionando; planificación a largo plazo	Reexaminación; los programas viejos cierran, abren programas nuevos
Mercadeo	No atañe todavía	Informal; de boca en boca	Información o folleto; de boca en boca	Sofisticado; desarrollo planificado	Esperando la estabilización

Modelo Wilder, etapas de una organización.

¿En qué nos debemos enfocar en el *fundraising*?

Independientemente de nuestras fortalezas y debilidades, el objetivo debe ser:

— **Conseguir el uso eficiente** de los recursos tangibles e intangibles que sirva de nexo de unión entre los equipos directivos, los voluntarios (miembros familiares y profesionales), los empleados, los donantes y los patrocinantes.

— **Destacar** la importancia de la implicación en la dirección estratégica con grandes dosis de liderazgo y representatividad.

(*) La fidelización es un concepto de marketing que designa la lealtad de un cliente a una marca.

La manera en que funcionan las donaciones.

RECURSOS HUMANOS FACTOR IMPRESCINDIBLE

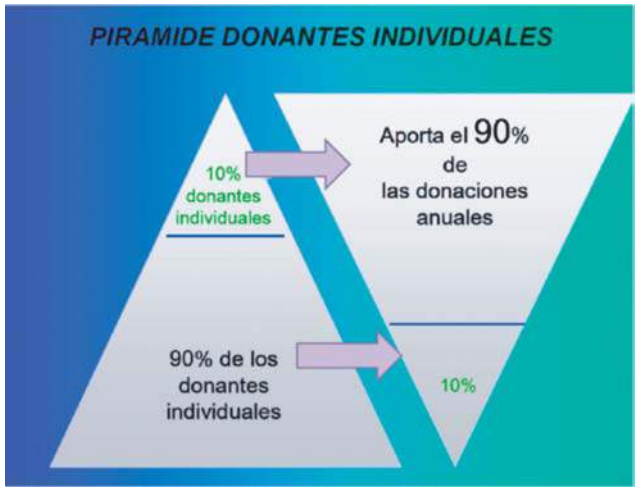
— Juntas Directivas eficientes.
— Buen personal ejecutivo y técnico.
— Un gerente o persona responsable dedicada a la recaudación de fondos con resultados positivos.
— Voluntariado comprometido.

JUNTAS DIRECTIVAS

La buena dirección impacta en la generación de confianza, en la creación de un ambiente de transparencia e independencia, es importante contar con un equipo humano para respaldar la gestión, que contribuya a orientar la sostenibilidad institucional, a reaccionar frente a los retos futuros y a garantizar la aplicación de buenas prácticas de gobierno institucional de la Asociación Alzheimer.

Diez responsabilidades básicas de las Juntas Directivas:

1. Determinar la misión y objetivos de la organización. Es responsabilidad de la Junta Directiva crear y revisar una declaración que coordine y engrane las metas, medios y componentes primarios a los cuales la institución sirve



2. Seleccionar al Director Ejecutivo, las Juntas deben llegar a un consenso cuando determinen sus responsabilidades, y llevar a cabo una búsqueda cuidadosa para encontrar a la persona calificada para ocupar esa posición.
3. Proveer una correcta supervisión financiera y contable. La Junta debe cooperar en el desarrollo del presupuesto anual y asegurar que los controles respectivos sean establecidos (Auditorías).
4. Garantizar los recursos adecuados. Una de las responsabilidades más importantes de la Junta es proveer los recursos posibles a la organización para que pueda llevar a cabo su misión.
5. Garantizar la integridad ética y legal y mantener la justificación. La Junta es responsable por asegurar adherencia a los estándares legales y normas éticas.
6. Garantizar una Planificación Organizacional Efectiva. Las Juntas deben participar activamente en el proceso de planificación y asistir en la aplicación y monitoreo de las metas del plan anual/trimestral/mensual establecido.
7. Reclutar y orientar a los nuevos miembros de la Junta, y asesorarles en su desempeño. Todas las Juntas tienen la responsabilidad de articular pre-requisitos para los candidatos, orientar a los nuevos miembros, y periódicamente y comprensivamente evaluar su propio desempeño.
8. Realzar la reputación pública de la organización. La Junta debe articular claramente la misión de la organización, sus logros, sus metas al público y acumular apoyo de la comunidad.

9. Determinar, monitorear y reforzar los programas y servicios de la organización. La responsabilidad de la junta es determinar que los programas son consistentes con la misión de la organización y monitorear la efectividad.
10. Apoyar al Director Ejecutivo y evaluar su desempeño. La Junta debe asegurar que el Director Ejecutivo tenga el apoyo moral y profesional que necesita cumplir con las metas de la organización.

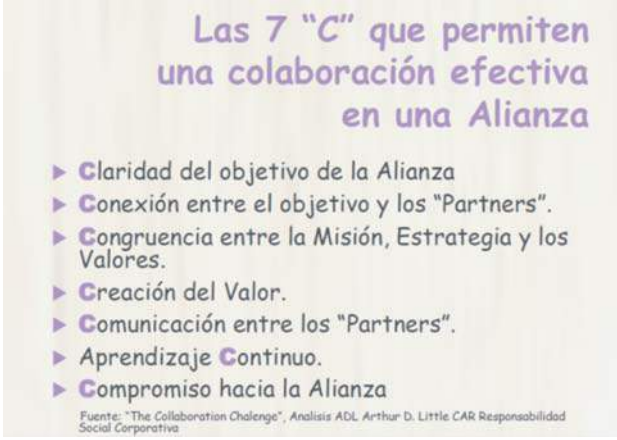
REVISAR, MONITOREAR Y MEJORAR EL EQUIPO CON EL QUE CONTAMOS

— Los miembros de las directivas de algunas asociaciones no tienen por costumbre rendir cuentas de su trabajo, y a veces ni saben realmente aprovechar más su talento.
— Entre los errores más comunes que se cometen es la falta de renovación y evaluación de miembros, es frecuente encontrar elevados porcentajes de miembros que trabajan en diversas funciones en la organización y que no consiguen relevo.
— Plantear una reflexión sobre la transparencia, rendición de cuentas y buena dirección.
— Incorporación de Códigos de Buenas Prácticas.
— Incorporación de políticas como herramientas de liderazgo que permitan marcar la diferencia y focalizarse en los resultados de la misión y que ajusten los límites de acuerdo a estándares de ética y de prudencia.
— Incorporar la descripción de cada cargo determinando sus responsabilidades y funciones.
— Control de cuentas y creación de Comités de Auditoría, de nombramientos, científico o el que haga falta, nombrando asimismo a sus respectivos responsables.
— Delegar y Controlar. Exponer políticas concretas en cuanto a la gestión de los conflictos de intereses.
— Planes de Formación para nuestros miembros, intercambios y seminarios para trabajar conjuntamente aspectos de mejora de sus funciones de liderazgo y dirección.

ALIANZAS ESTRATEGICAS

Una definición de Alianza Estratégica podría permitirnos decir que es un proceso de conexión y complementación continuo mediante el cual las Organizaciones trabajan unidas, en torno a unas metas conjuntas, compartiendo riesgos y beneficios, aunque permaneciendo independientes, a fin de alcanzar unos objetivos y a partir de esto seguimos armando el rompecabezas de las alianzas estratégicas

— Las alianzas surgen por oportunidades.
— Al ser un proceso interactivo. ¿Podemos hacer esto solos? o ¿necesitamos ayuda?



The Collaboration Challenge. Analisis ADL Arthur D. Little, CAR Responsabilidad Social Corporativa,

— Las solicitudes o peticiones en bloque son más escuchadas o tomadas en cuenta.

COMUNICACIÓN EFICAZ

— Determinar las posibles alternativas:
  - Redes sociales.
  - Radio, TV y prensa.
  - RRPP (Relaciones Públicas).
  - Newsletter / Boletín / Revista / Sitio web / Blog.
  - Eventos.
  - Directorios especializados.
  - Definir los roles del equipo.
  - Determinar los mensajes.
  - Determinar el público objetivo.
  - Determinar los canales más efectivos.

NUESTRA SITUACION ACTUAL

— Existe mayor competencia con otras causas por fondos y por visibilidad.
— Estamos frente a una sociedad más consciente y expuesta al mundo global.
— El donante está más evolucionado e informado.
— Existen nuevas generaciones con características particulares.
— Se requiere la profesionalización de la recaudación de fondos y de los nuevos retos comunicacionales.
— Necesitamos mayor inversión en imágenes gráficas, comunicaciones y presencia en los medios de comunicación.

COMO ENFRENTAR ESTE NUEVO ENTORNO

— Conociéndonos y desarrollando nuestras competencias técnicas y profesionales.
— Conociendo a nuestros donantes y manteniendo una relación (actual y potencial).
— Generando confianza y colaborando con otras ONG´s y causas (Alianzas

Estratégicas).

— Profesionalizando el *fundraising*, apoyados en el marketing y la comunicación, efectivas y estratégicas.
— Innovando y estando al día en todo.
— Potenciando al voluntariado.

Reportes e informes de avances del proyecto en específico. Incluir al donante en nuestras actividades.

VOLUNTARIADO

Debemos preguntarnos siempre, ¿Cómo atraer y mantener a los voluntarios? Los elementos claves del para lograr un voluntariado comprometido son:

1.- CLARIDAD: Qué se quiere hacer y cómo se quiere hacer. Para ello es importante conocer nuestro ámbito social o radio de acción y las áreas de interés de los voluntarios.

2.-COHERENCIA: No basta con definir lo que se hará, sino hacerlo de una forma coherente. Necesitamos fijar unos objetivos e indicadores claros y cuantificados. Muchas veces se habla de variados factores y herramientas para la gestión del voluntariado, eludiendo algo tan elemental como es la experiencia y el cono-

cimiento acumulados por las organizaciones en la gestión de sus voluntarios, todo ya está inventado.

3.- COMUNICACIÓN: Abordarla de manera amplia, dando lugar a opiniones y creando debates. Es importante que se mantenga la coherencia, pues lo que comunique a los voluntarios influirá sobre sus expectativas, ellos deben conocer los objetivos del programa del voluntariado y la transparencia con el propósito del mismo.

4.- CREDIBILIDAD Y CONFIANZA: Derivan de los anteriores y, si se han desarrollado satisfactoriamente. En la medida en que el voluntariado tome una forma clara y coherente y se comuniquen en su desarrollo y sus resultados de forma transparente, conseguiremos nuestros objetivos.
El proceso de captación viene determinado por:

— La motivación y expectativas del voluntariado.
— La información y la difusión.
— La selección y la admisión del nuevo voluntariado.

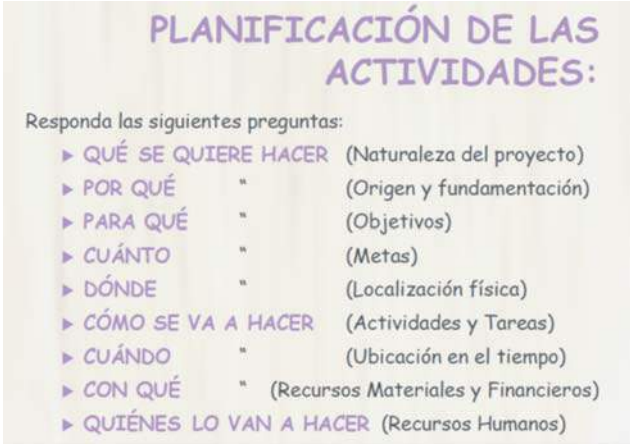
LAS MOTIVACIONES Y LAS EXPECTATIVAS

Deben ser dinámicas y varían de acuerdo al proceso que hace la persona en la organización, podemos identificar:

— Motivaciones iniciales.
— Motivaciones de adhesión.
— Motivaciones de continuidad.

EL PROCESO DE SELECCIÓN Y ADMISIÓN DEL VOLUNTARIADO DEBE:

— Destacar las diferencias entre la imagen publicitaria y la realidad del proyecto o la organización (aunque es mejor aproximar al máximo las dos imágenes).



— Dar la mayor información sobre el funcionamiento y cultura de la organización.

MISIÓN, VALORES Y VISIÓN

— Exponer claramente los retos que se plantean y las dificultades para asumirlos.
— Informar de los requisitos previos para la participación en la organización o los proyectos.
— Concretar las expectativas del futuro/a voluntario/a y contrastarlas con la realidad.
— Concretar el compromiso que supone ser voluntario firmando incluso un acuerdo entre el voluntario y la organización.

Links de gran interés:

- https://alzheimeriberoamerica.org/regularfile/taller-fundraising-aib-2017/
- https://alzheimervenezuela.org/article/comunicaciones-estrategicas/
- https://alzheimervenezuela.org/article/unidad-1-planificacion-estrategica/
- https://alzheimervenezuela.org/article/unidad-2-planificacion-estrategica/
- https://alzheimervenezuela.org/article/unidad-3-planificacion-estrategica/
- https://alzheimervenezuela.org/article/modelo-de-proyecto/
- https://alzheimeriberoamerica.org/regularfile/disenando-el-marco-de-una-institucion-fuerte/

LA PROFESIONALIZACIÓN DE LOS CUIDADORES

MARIO LUNA DE FLORIÁN*

RESUMEN
La formación o profesionalización de un cuidador debe tomar en cuenta que el adulto aprende de forma diferente que un niño, es por ello que profesionalizar a un cuidador debe ser basado en conocimiento interior y el objetivo del aprendizaje.
Palabras clave: Profesionalización, Pedagogía, Andragogía, competencias.

ABSTRACT
A carer formation or professionalization needs to consider that the adult learns in a different way than children, that is why it´s needed to professionalize a career based on the inner knowledge and in the objective learning.
Keywords: Professionalization, Pedagogy, Andragogy, competence.

Antes de hablar de "profesionalización" de cuidadores quisiera reflexionar acerca de algunas definiciones sobre educación y en especial de cuidadores, considerando que el 95, sino es que el 100% de ésta población son adultos que por interés propio y en demanda de necesidades morales, anímicas o materiales buscan conocer el mejor método para manejar un adulto mayor con disminución de sus facultades físicas, trastornos cognitivos o demenciales. Razonando en lo escrito en líneas arriba y en búsqueda de ofrecer un programa *ad hoc* al familiar o al profesional en el manejo del adulto mayor que satisfaga su necesidad, los educadores, (Personas, Asociaciones, Escuelas Secun-

*Presidente Ermita Alzheimer Guatemala. Profesor Universidad Mariano Gálvez. Autor Diplomado *Cuidado* del Adulto Mayor con énfasis en *Alzhéimer*.
mluna@umg.edu.gt *
GUATEMALA

darias, Universidades) antes de ofrecer un programa de "profesionalización" deben recordar lo siguiente:

ANDRAGOGÍA, DEFINICIÓN:

Conjunto de técnicas de aprendizaje o enseñanzas, donde los aprendices son adultos; contraparte de la Pedagogía, que es la orientación o enseñanza a niños.

El modelo a seguir de la educación andragógica, se basa en las exigencias del adulto, el cual decide que estudiar y para qué desea estudiar, según su requerimiento o necesidad de aprender, es autónomo en su aprendizaje, aplicando de forma inmediata lo aprendido, quizás de una manera más práctica y adaptada a la situación que vive. (Venemedia, 2016). En ese sentido, Knowles enuncia los principios del aprendizaje del adulto de la siguiente manera:

— Conforme la persona madura su auto concepto se mueve a un proceso de autodirección.
— El adulto cuenta con un gran recurso de aprendizaje, su experiencia.
— La rapidez del aprendizaje de un adulto dependerá de la relación con el desarrollo de la tarea en su rol social.
— Como persona madura, espera que las aplicaciones sean inmediatas.
— La motivación de los adultos para aprender es preponderantemente, por factores internos.
— El aprendizaje en el adulto es determinado ampliamente por su contexto de vida, tiempo, lugar, vida cotidiana y factores sociales y familiares.
— Su rol como estudiante es cooperar en todas las etapas del aprendizaje. (Eva María García, 2018).

Siguiendo el esquema de la educación de adultos se abunda en el enfoque que Linderman presenta en el esquema de la página siguiente.

Para todo programa de educación para adultos es necesario conocer los sistemas de enseñanza aprendizaje en el adulto y establecer programas de formación, capacitación y profesionalización que respondan a las necesidades de todo aquel adulto que quiera adentrarse en el cuidado del adulto mayor, cualquiera que sea su necesidad funcional. Conocidos los pormenores de la educación andragógica

(Francisco Henriquez A-, 2010).

conozcamos entonces otros temas o procedimientos que a mi juicio todo proceso de educación debe tener:

FORMACIÓN

En la actualidad el concepto de formación se asocia al de capacitación, sobre todo a nivel profesional. La formación de una persona está asociada a los estudios que cursó, grado académico alcanzado y aprendizaje completado a nivel formal o informal. Parte de la educación comprende los conocimientos necesarios para desenvolverse en la vida adulta, para trabajar o cualquiera otra actividad que la persona desee desarrollar. (Gardey 2012).

DIFERENCIA ENTRE FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN

El término "Formación" es más amplio, y se emplea para la educación en general. "Capacitación" suele usarse en sentido más restringido, para un entrenamiento o curso orientado a una *actividad* específica. (Anon., 2012).

CAPACITACIÓN

Disposición y aptitud que una persona observará en orden a la consecución de un objetivo determinado. Es un proceso educativo a corto plazo con un procedimiento planeado sistemático y organizado a través del cual el personal, que se desenvuelva en cualquier actividad adquirirá los conocimientos y habilidades técnicas necesarias para acrecentar su eficacia en el logro de las metas que se haya propuesto. (https://prezi.com/k1ycn4pp7oms/definicion-de-capacitacion-adiestramiento-y-desarrollo/, s.f.). Como *capacitación* se denomina la *acción y efecto de capacitar* a alguien. Capacitar, como tal, designa la acción de proporcionarle a una persona nuevos conocimientos y herramientas para que desarrolle al máximo sus habilidades y destrezas en el desempeño de una labor. (Anon., s.f.).

PROFESIONALIZACIÓN

El término de "Profesionalización" designa a aquel procedimiento, acción, a través de la cual un individuo que hasta ese momento se desempeñaba en una actividad de manera aficionada o *amateur* se transforma en un profesional con todas las letras, es decir, su tarea asuma todas las características formales que corresponden y asimismo sus capacidades y habilidades se mejoran a partir de la práctica a la cual se lo práctica a la cual se lo somete en ese proceso. Cuando un trabajador o persona se profesionalizan deberán comenzar a respetar determinados códigos y normativas, en el desempeño de su profesión. (Ucha, 2014).

1. Convertir en profesión una actividad habitualmente no profesional.
2. Convertir a una persona aficionada o lega en profesional. (española, s.f.).

Llamémoslo formación, capacitación o profesionalización todas esas modalidades invitan, bajo diferentes parámetros o programas a la educación del adulto, "andragogía" que por necesidad de llenar un vacío de conocimientos utilizará para desempeñar un trabajo remunerado o necesidad familiar.

Volviendo al punto total del artículo "Profesionalización del Cuidador" pregunto y me pregunto, quién es cuidador y qué hace el cuidador. Podríamos decir que, "cuidador" es aquella persona, hombre o mujer, que, por razones personales,

morales o económicas, dedican su tiempo a procurar el bienestar físico, emocional y espiritual de un adulto mayor en condiciones de deficiencia y/o discapacidad.

¿Qué hace el cuidador? Personalmente diría… ¿qué no hace? Es una entrega total tanto si es un cuidador primario familiar como si es un cuidador profesional, vela por todas las funciones "básicas" y si es posible, algunas "instrumentales" de la vida diaria (AVD), primarias y funcionales, caminar, pensar y satisfacer las necesidades y "necedades" del adulto mayor, máxime si éste está demenciado, para todo ello el cuidador debe prepararse académica, física y mentalmente, por ello debemos tomar en consideración cuales son las estrategias de enseñanza y aprendizaje del adulto mayor (recordemos que el cuidador es una persona adulta y su formación, capacitación o profesionalización responde a estrategias diferentes a las utilizadas en la Pedagogía (enseñanza de niños y adolescentes).

ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA PARA EL APRENDIZAJE EN LOS ADULTOS

Desde los 35 años en adelante el énfasis será en dar oportunidades de estudio a quienes por cualquier circunstancia no pudieron obtenerlo del sistema regular o que habiéndolo obtenido desean perfeccionar sus conocimientos, reciclarlos, actualizarlos o satisfacer sus necesidades en otras áreas del conocimiento. (González, s.f.), Es importante que el docente en programas de educación del adulto tenga el conocimiento para orientarlo en el logro de los objetivos propuestos en función de su propio ritmo, capacidad y experiencia. (González, s.f.). En la formación de adultos se deberá tomar en consideración una serie de actitudes positivas y negativas y los docentes deberán adaptar el estilo educativo tomando en cuenta esas consideraciones: resistencia, interés, emotividad, curiosidad limitada, impaciencia, responsabilidad, motivación, verificación o evaluación.

Por otro lado, el docente o los docentes de los programas de educación de adultos (cuidadores) deberán poseer rigor científico, transparencia didáctica, y cercanía emocional. Como quedó anotado, existen estrategias de enseñanza y estrategias de aprendizaje en donde las primeras se refieren a lo que el docente va a utilizar en el proceso de programación y elaboración de los contenidos curriculares y desde luego la forma en que éstos van a ser trasladados a los discentes.

En referencia a las estrategias de aprendizaje son todas aquellas técnicas y herramientas utilizadas por el o los estudiantes para obtener nuevos conocimientos, se mencionan algunos ejemplos de estrategias de aprendizaje: leer y escribir, efectuar resúmenes, cuadros comparativos, repeticiones, exposiciones, discusión, dibujos y gráficos (de.org, 2012-2018).

Sin embargo, no solamente a esas estrategias de aprendizaje podemos recurrir, también podríamos recurrir a otras más elaboradas o complejas dentro de las que podemos enumerar como estrategias de aprendizaje expositivo: conferencias, foros, mesas redondas, o bien de aprendizaje acción: simposios. Por construcción del conocimiento: mapas mentales y conceptuales, cuadros comparativos, trabajo en equipo, etcétera. (González, s.f.). Son muchas las tendencias del que hacer del aprendizaje.

APRENDIZAJE BASADO EN COMPETENCIAS

¿Qué es el aprendizaje basado en competencias?

Las competencias clave o básicas ayudan a definir qué es lo importante y al hacerlo, se alejan de forma clara de los llamados contenidos específicos disciplinares, ya sean máximos o mínimos.

Las competencias básicas, a diferencia de los contenidos específicos, son multifuncionales pues permiten la realización y el desarrollo personal a lo largo de la vida, la inclusión y la participación como ciudadanos activos y el acceso a un puesto de trabajo en el mercado laboral: (Farnos, 2016).

El ABC del aprendizaje basado en competencias; Saber, Saber hacer, (Farnos, 2016).

— Son trasferibles pues se aplican en múltiples situaciones y contextos, conseguir distintos objetivos, resolver situaciones o problemas variados y realizar diferentes tipos de trabajos.
— Son transversales e interdisciplinares a las áreas y materias curriculares.
— Son integradoras, porque combinan conocimientos ("saber"), destrezas ("hacer") y actitudes ("querer") (Farnos, 2016). https://issuu.com/jmpr32/docs/e-bock_jose_mario_perez

(Farnos, 2016).

— Imitar el aprendizaje a unas etapas vitales determinadas: la infancia y la juventud, y ligado a escenarios de educación formal, como escuelas, institutos y universidades, ha sido una constante de la educación hasta hace unas pocas décadas. Sin embargo, en los últimos años esta concepción ha ido evolucionando progresivamente, y actualmente se tiene asumido que los procesos de aprendizaje se producen durante la totalidad del ciclo vital de las personas.

De cualquier modo, cabe destacar que el aprendizaje en la etapa adulta tiene unas características definitorias y diferenciales, que abarcan desde los rasgos psicológicos de la edad adulta y los espacios donde se desarrolla, hasta los contenidos que pueden abordarse en cada etapa.

Lo primero que hay que tener en cuenta es que las necesidades que llevan a un adulto a estudiar son diferentes a las de una persona más joven, y lo mismo ocurre con los intereses y expectativas.

NECESIDADES

— Sentirse protagonistas de los procesos de aprendizaje.
— Superar metas y objetivos auto impuestos.

— Elevar su autoestima y su auto concepto.
— Cualificarse académica y/o profesionalmente.
— Satisfacer sus ansias de saber, su curiosidad y la consideración de sentirse útiles, activos e integrados socialmente.

¿POR QUÉ EDUCAR EN "COMPETENCIAS?

El valor educativo del paradigma "Educación en Competencias" se desprende del enfoque de que la competencia que vincula el saber y el hacer en una totalidad. Cornford sostiene que se necesita el conocimiento cognitivo y la relación entre la práctica y la teoría para que las personas adquieran habilidades, aptitudes, actitudes, destrezas y lograr un alto grado de competencia.

El informe de Jaques Delors (UNESCO), establece que la educación debe orientarse bajo el marco de los siguientes contextos:

1. Aprender a conocer. Capacidades para aprender durante toda la vida como el manejo de estrategias cognitivas para procesar la información.

2. Aprender a hacer. Usar y aplicar correcta y eficazmente, de manera práctica, los conocimientos adquiridos para crear productos pertinentes a las necesidades sociales.

3. Aprender a vivir juntos, aprender a vivir con los demás. Capacidad de liderazgo e integración y participación en grupos.

4. Aprender a ser. Autonomía y capacidad de juicio, fortalecimiento de la responsabilidad personal en la realización del destino colectivo, encierra talentos como la memoria, el raciocinio, la imaginación, las aptitudes físicas, el sentido de la estética, la facilidad para comunicarse con los demás y el carisma natural del líder. Es comprenderse mejor a uno mismo para servir a otros.

Según el concepto de competencia que se acepte, así deberá orientarse el tratamiento curricular y disciplinar. Si se acepta que la competencia consiste en la capacidad de actuar de manera inteligente y crítica en una determinada situación.

Un plan de estudios debe considerar como fundamental la solución de problemas combinados con prácticas concretas en el contexto de la vida real.

La Educación Basada en Competencias (EBC) prepara para ser capaz de desempeñarse en su vida cotidiana en forma eficaz y eficiente aplicando los conocimientos adquiridos desde su ámbito escolar, familiar y social de manera práctica.

Por otro lado, la propia terminología que el profesor use debe ubicar al adulto en aquello que realiza: clasificar, analizar, predecir, crear, inferir, deducir, estimar, elaborar, pensar. Es muy importante que el asesor conozca y comprenda por adelantado las situaciones en las que el adulto puede estar involucrado. Los problemas que les aquejan, forma cómo poder resolverlos, la situación del entorno comunitario que viven de tal suerte que la propia participación de los alumnos, les ayude a tomar conciencia de las ventajas que les puede dar el entender aquello que sucede a su alrededor. La EBC para aplicarse en adultos requiere de ciertas consideraciones que atiendan a la edad y a los problemas que afecta a esta población.

Los conocimientos, habilidades y los valores relacionados con una disciplina son algunos de los aspectos que se deben tomar en cuenta. El constructivismo está presente en todas las acciones del nuevo modelo que pretende la apropiación de aprendizajes logrando aprendizajes significativos a partir de las propias experiencias y conocimientos que los adultos hayan tenido en el transcurso de su vida e incluso de la propia situación que enfrenten en el momento, lo que les permite armar nuevos aprendizajes a partir de utilizar operaciones mentales y de conocimientos previos.

Para una acción constructivista, el asesor debe partir del nivel de desarrollo del educando, considerando siempre sus experiencias previas y debe hacer que el educando investigue, descubra, compare y comparta sus ideas.

La Educación Basada en Competencias, prepara a los educandos, para ser más hábiles y competentes, utilizando de manera práctica el bagaje de conocimientos adquiridos para una orientación más eficiente en el desempeño de las tareas y problemas de su vida cotidiana.

El asesor debe realizar la aplicación de evaluaciones cotidianas para que tanto él como los adultos, se den cuenta y tomen conciencia de los logros adquiridos a fin de incrementar en forma constante su seguridad y confianza, manteniendo de así su interés y permanencia en el círculo de estudio.

Es necesario orientar cada competencia, hacia "competencias para la vida". El aprendizaje debe orientarse bajo el contexto de ejercicios claros, sencillos y aplicables a la solución de problemas enmarcados a cubrir las necesidades del ámbito social y laboral de vida de la persona, se requiere tener en cuenta, cuál es el referente cultural y experiencial del alumnado, para que a partir de él se desarrollen

las distintas competencias, bajo una gama de actividades interactivas, esto posibilitaría así, desde esta diversidad de formas, la integración de diferentes saberes y el pensamiento creativo y divergente ante la búsqueda de soluciones.

Bajo este enfoque pedagógico práctico y colectivo, la educación debe orientarse a lograr que el adulto aprenda a APRENDER, en lugar de fomentar un aprendizaje academicista o parcelado de cada área.

El trabajo por competencias, debe ir ligado a todos los campos de la vida de la persona y no referirse particularmente sólo a alguno de ellos.

¿Por qué educar por competencias en educación de personal adultas?

Los individuos deberán ser capaces de:

— Activar conocimientos adquiridos y utilizar estrategias que permitan relacionar esos conocimientos.
— Incluirse en trabajos de quipo poniendo en práctica habilidades sociales y de relación, y asumiendo las responsabilidades que les corresponden.
— Tener iniciativa y capacidad para tomar decisiones en forma reflexiva.
— Poder administrar y gestionar el tiempo con eficacia y eficiencia.

El concepto "competencia" es multidimensional y su uso específico depende del contexto. Una de sus interpretaciones es el de capacidad. Implica la posibilidad de "saber hacer algo" con los aprendizajes adquiridos, vinculados con una sociedad que está exigiendo actuaciones concretas, claras, adecuadas y asertivas. La enseñanza basada en la información es insuficiente.

El estudiante debe ser capaz de saber qué puede hacer con los conocimientos, dónde aplicarlos, cómo hacerlo, por qué usarlos o por qué no.

Una persona no solo aprende, sino que aprehende. Para esto hay que tomar en cuenta tres dimensiones:

— Dimensión afectiva.
— Dimensión cognoscitiva.
— Dimensión expresiva.

Las competencias corresponden al sector e confluencia de: conocimientos y habilidades intelectuales, actitudes y valores, habilidades y destrezas transversales.

Desde el sustrato de la mayoría de las definiciones, dos aspectos básicos en el concepto de competencias pueden explicarse:

— Es "poder" decidir sobre algo, entendiéndose la competencia como el conjunto de acciones o decisiones que una persona puede adoptar.
— Es "poseer un saber".

Desde el año 2004 la investigación ha señalado ocho competencias clave:

1. Comunicación en lengua materna.
2. Lenguas extranjeras.
3. Competencias matemáticas, ciencia y tecnología.
4. Competencia digital.
5. Aprender a aprender.
6. Competencias sociales y cívicas.
7. Iniciativa y espíritu de empresa.
8. Conciencia y expresión cultural.

Características genéricas de estas competencias:

— Capacidades más que de contenidos, que han de desarrollarse con carácter interdisciplinar y progresivamente, para permitir al estudiante a comprender y actuar de forma responsable en la vida cotidiana.
— Poner en marcha de manera integrada los conocimientos adquiridos.
— Conocimientos teóricos, habilidades y conocimientos, prácticos o aplicativos.
— Más allá del "saber" y del "saber hacer" ya que incluyen el "saber ser o estar".
— Capacidad de usar funcionalmente los conocimientos y habilidades en diferentes contextos.

El trabajo en competencias es fruto de la actividad del propio sujeto. El aprendizaje debe observarse en tres dimensiones:

1. **Dimensión constructivista.** Construir sus conocimientos a partir de lo que sabe, estableciendo relaciones entre los antiguos y nuevos aprendizajes.
2. **Dimensión social.** Organización de interacciones sociales con los demás estudiantes y docentes.
3. **Dimensión interactiva.** Organización del saber, promoviendo situaciones de interacción con el medio físico y social.

La Pedagogía de la Integración (denominado este enfoque por algunos autores), ya que se trata de transferir, articular y combinar los aprendizajes sobre el saber, saber hacer y saber ser.

La Educación Basada en Competencias se centra en las necesidades, estilo de aprendizaje e inclusión de competencias básicas en la planificación, debe tener en cuenta:

— Integrar los distintos aprendizajes formales, informales y los no formales.
— Relacionar los distintos tipos de contenidos y utilizarlos.
— Identificar los contenidos y los criterios de evaluación que tienen carácter imprescindible. En relación a la evaluación, ésta se trata de un acto planificado e integral.

¿CÓMO TRABAJAR EN COMPETENCIAS DE LA EDUCACIÓN EN ADULTOS?

— Establecer propuestas acordes al contexto educativo. Cada competencia básica se alcanza como consecuencia del trabajo en varias áreas.
— Reconocer aprendizajes imprescindibles para quienes integra el grupo y enfocarlos hacia el saber hacer; plantear situaciones que promuevan su desarrollo y generación. Al tener presente el "aprender a aprender" como competencia básica, es importante la planificación de actividades. Es muy importante que las propuestas que pongan en juego procesos de observación, recolección de datos, gestión de soluciones, resuelvan dudas, ya que se crea material para el debate colectivo.
— Procesos reflexivos.
— Desarrollar una metodología activa y participativa que combine actividades individuales con otras de grupo, convencido del por qué y el para qué de las tareas que propone.
— Buscar la aplicación y posterior generación de los aprendizajes a otras situaciones o realidades.
— Plantear situaciones contextualizadas y pertinentes para el logro de competencias. Anticipar al estudiante qué se le pide, para qué, cómo abordar. Es importante dedicar un tiempo al análisis de los pasos seguidos.
— Problematizar la enseñanza, de modo que se ejerciten las destrezas necesarias

para percibir las situaciones y resolverlas, tanto como de hacer percibir la necesidad de "aprender" nuevos recursos y contenidos.

— Incluir instancias de autoevaluación, que permitan tomar conciencia de su crecimiento tanto como de sus dudas. Contribuye a trabajar a la competencia de aprender a aprender.
— La evaluación de las competencias a lo largo del año. La matriz de valoración da al docente seguridad en su intervención educativa.

Tener adquirida una competencia supone la combinación de algunas constantes: recursos, movilizar el sujeto de forma conjunta e integrada, resolver con eficacia una situación. Estos recursos no se obtienen únicamente en las instituciones educativas, pero éstas no deben olvidarlos.

HABLAR DE COMPETENCIAS ES HABLAR DE:

— Aprendizajes que se consideran imprescindibles.
— Conocimientos útiles orientados a la aplicación de los saberes adquiridos "saber hacer".
— Integración de los conocimientos poniéndolos en relación con los diferentes tipos de contenidos.

El Aprendizaje por Competencias persigue que los estudiantes sean capaces de resolver problemas, esto es: adquirir conocimientos para resolver problemas, manejando destrezas que les permitan hablar, escuchar, leer, escribir, calcular, razonar, seleccionar información, respetar el entorno y las personas. El énfasis no se orienta al dominio de contenidos curriculares, sino a la habilidad para reflexionar y utilizar el conocimiento y a la compresión y manejo de destrezas necesarias para lograr objetivos personales y participar efectivamente en la sociedad.

Para poder tener una imagen visual más amplia acerca de las competencias, debemos de tomar en cuenta lo siguiente:

— Desempeño.
— Puesta en práctica.
— Conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes.

— Eficiente / eficaz.
— Formación académica / Puesto laboral.

Con estos factores se operacionalizan la competencia y a través de la práctica para cada persona, se obtiene la premisa que debe orientar la planificación de cualquier proceso de enseñanza y aprendizaje basado en competencias.

Para definir el término "competencia" (según IDREH 2005), podemos citar lo siguiente:
— Conjunto de destrezas y habilidades.
— Conocimientos.
— Actitudes.

El resultado de la competencia va dirigido al desempeño adecuado y oportuno aplicado a una situación educativa o laboral.

LISTADO DE COMPETENCIAS GENÉRICAS O TRANSVERSALES

Instrumentales:

1. Capacidad de análisis y síntesis.
2. Capacidad de organización y planificación.

3. Comunicación oral y escrita.
4. Conocimiento de una lengua extranjera.
5. Conocimientos de informática relativos al ámbito de estudio.
6. Capacidad de gestión de la información.
7. Resolución de problemas.
8. Toma de decisiones.

Personales:

9. Trabajo en equipo.
10. Trabajo en un equipo de carácter interdisciplinario.
11. Trabajo en un contexto internacional.
12. Habilidades en las relaciones interpersonales.
13. Reconocimiento a la diversidad y multiculturalidad.
14. Razonamiento crítico.
15. Compromiso ético.

Sistémicas:

16. Aprendizaje autónomo.
17. Adaptación a nuevas situaciones.
18. Creatividad.
19. Liderazgo.
20. Conocimiento de otras culturas y costumbres.
21. Iniciativa y espíritu emprendedor.
22. Motivación por la calidad.
23. Sensibilidad hacia temas medioambientales.

Otras:

24. Capacidad de aplicar los conocimientos teóricos en la práctica.
25. Uso de Internet como medio de comunicación y como fuente de información.
26. Experiencia previa.
27. Capacidad para comunicarse con personas no expertas en la materia.
28. Capacidad de entender el lenguaje y de otros especialistas.
29. Ambición profesional.
30. Capacidad de autoevaluación.
31. Conocimiento de una segunda lengua extranjera.

32. Capacidad de negociación.

LAS TIC EN LA EDUCACIÓN DE ADULTOS: NUEVOS ENFOQUES DE ORIENTACIÓN, NUEVAS RESPUESTAS EDUCATIVAS

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) son un instrumento y como tal, no pueden cambiar la educación por sí mismas. Uno de los retos básicos de la educación actual es preparar a las personas para ser capaces de participar plenamente en una Sociedad de la Información en la que el conocimiento es fuente crítica de desarrollo social y económico.

Los nuevos espacios de aprendizaje que se van abriendo exigen innovaciones inminentes en el planteamiento pedagógico de las acciones formativas que tenemos hasta estos momentos. A partir de su experiencia y motivación por la innovación docente, se plantea la necesidad de enriquecer los entornos de aprendizaje actuales, poniendo en marcha estrategias que proporcionen y fomenten la adquisición de competencias genéricas en TIC. El impacto de las TIC ha llegado a todas las esferas de nuestras vidas, pero el acceso a las mismas y su utilización no se han producido de forma igualitaria. Ello supone para las personas que no pueden acceder a las TIC un incremento de las desigualdades y una causa de exclusión social y cultural, produciéndose lo que se ha llamado "brecha digital". Ayuste y otros (1994) han estudiado la aparición de unas fuentes de desigualdad social con una estratificación social en tres sectores:

1. Personas que están incluidas en la sociedad, con un trabajo estable y una educación que les permite acceder a la información y procesarla.
2. Personas con una baja cualificación y ocupaciones precarias.
3. Personas excluidas de la sociedad, con un bajo nivel de estudios y en situación de paro o en prácticas de economía delictiva.

Los avances tecnológicos configuran nuevas bolsas de "analfabetos", lo que se conoce bajo el término de "analfabetismo funcional", personas que quedan limitadas a la hora de poder desarrollar actividades cotidianas utilizando las TIC.

RESPUESTAS EDUCATIVAS

La enseñanza de las herramientas tecnológicas para las personas adultas debe tener en cuenta las características del aprendizaje adulto hay que subrayar la diversidad de perfiles, intereses y conocimientos que tienen las personas que demandan el aprendizaje de los instrumentos y aplicaciones que giran en torno a las TIC.

ORIENTACIÓN, PROGRAMAS EDUCATIVOS Y DESARROLLO CURRICULAR

Según Medina y cols. (2004) la motivación de un adulto para formarse responde a muchas necesidades: de conocimientos, de orientación y adecuación a los cambios sociales, de autoestima, y de aprendizaje de habilidades específicas.

Existen dos perspectivas para justificar la educación tanto de adultos como de jóvenes en las TIC. Una se apoya en argumentos de tipo económico y otra en argumentos de tipo social o moral.

INTERESES Y EXPECTATIVAS

Entre los intereses destacamos:

— Obtener titulaciones del sistema educativo y/o certificaciones laborales.
— Insertarse del mejor modo posible en el mercado laboral.
— Dominar recursos de tipo comunicativo, relacional, cultural, etc., con una clara repercusión sobre la propia vida.
— Muchas personas persiguen sentirse sujetos independientes y cualificados, a través del acceso la adquisición y la apropiación de instrumentos, técnicas, conocimientos y recursos que favorecen su inserción e integración social, cultural y laboral.
— Obtener reconocimiento formal de sus procesos formativos, a través de las correspondientes certificaciones o titulaciones que les avalan y les capacitan.
— Buscan poder compaginar un mundo real de obligaciones y responsabilidades, con otro mundo que les ofrece oportunidades de desarrollo personal y comunitario.

— Persiguen disfrutar de la riqueza que proporciona el contacto con las manifestaciones culturales y artísticas.
— Tener capacidad real de incidencia sobre el medio social en el que vive. (Universidad Internacional de Valencia, 2018).

Estrategias de enseñanza en adultos

— A nivel de metodología, esta debe adaptarse a los contextos y procesos psicológicos propios de los adultos, siendo las siguientes las características propias y diferenciales más significativas.
— Diferente carga horaria. De hecho, la educación básica de adultos conducente al título de Graduado en Educación Secundaria es, lógicamente, mucho más corta que la Educación Primaria y la Educación Secundaria Obligatoria.
— Amplia utilización de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), especialmente las plataformas o de educación a distancia, siendo en el contexto de la enseñanza para adultos donde más se utiliza el e-learning.
— Variación de la distribución de los contenidos de enseñanza-aprendizaje en algunas enseñanzas. En concreto, en la educación básica de adultos los conceptos se organizan en campos de conocimiento.
— Utilización flexible de los itinerarios educativos, en cuanto a entrada o incorporación a los mismos según el nivel de referencia que acredite cada persona, seguimiento parcial de los planes de estudio o permanencia reiterada en los niveles educativos en virtud de circunstancias personales.
— En definitiva, la enseñanza para adultos implica una metodología didáctica diferenciada. (Universidad Internacional de Valencia, 2018).
— Durante el tiempo contratado, este cuidador atiende en todas las necesidades que pueda tener la persona que cuida.
— Asea a la persona y la mantiene limpia para que no tenga rozaduras o escaras si permanece mucho tiempo en cama.
— Se puede encargar de su alimentación, así como mantener la limpieza de su entorno.
— Administra su medicación, controla su tensión si hace falta.
— Algunos cuidadores están capacitados para realizar análisis si la persona está inmovilizada en cama.
— Puede realizar terapias de rehabilitación y cambiar de postura al paciente en

caso de estar inmovilizado.
— Acompaña en sus traslados a los sitios necesarios, como ambulatorio, hospital, etc.
— Durante el tiempo contratado, este cuidador atiende en todas las necesidades que pueda tener la persona que cuida.
— Asea a la persona y la mantiene limpia para que no tenga rozaduras o escaras si permanece mucho tiempo en cama.
— Se puede encargar de su alimentación, así como mantener la limpieza de su entorno.
— Administra su medicación, controla su tensión si hace falta.
— Algunos cuidadores están capacitados para realizar análisis si la persona está inmovilizada en cama.
— Puede realizar terapias de rehabilitación y cambiar de postura al paciente en caso de estar inmovilizado.
— Acompaña en sus traslados a los sitios necesarios, como ambulatorio, hospital, etc.

ACTITUDES A OBSERVAR COMO EVALUACIÓN EN COMPETENCIAS

— Actitudes Interpersonales.
— Toma la iniciativa en las decisiones grupales.
— Pide disculpas cuando es responsable de algo.
— Mantiene una actitud positiva cuando pierde.
— Toma en cuenta los sentimientos de los demás.
— Dice la verdad usualmente.
— Escucha a los otros sin arrebatar la palabra.
— Acepta que otros piensen y actúen distinto a él sin rechazarlos.
— Coopera con las tareas del grupo.
— Muestra seguridad cuando expone ante el grupo.

AFIANZAMIENTO PERSONAL

— Mantiene el entusiasmo en su trabajo.
— Analiza las situaciones antes de actuar.

— Disfruta aprendiendo independientemente de las consecuencias de su aprendizaje.
— Procura darle un "toque personal", a lo que hace.

EL PROFESORADO: PERFIL Y FORMACIÓN

¿Cómo debe ser el profesor que afronte con garantías el cambio de paradigma con el que nos encontramos?

Nos invade la tentación de apuntar una larga lista de competencias que diferentes trabajos y estudios consideran imprescindibles para la idoneidad docente la cual enfatizaremos tres:

1. El profesor debe de tener una actitud positiva ante la necesidad de la utilización de los medios tecnológicos en la práctica docente.
2. Debe de estar predispuesto a la innovación y a la investigación en el empleo de dichos medios, valorando especialmente el trabajo colaborativo.
3. Debe concebirlos no como elementos aislados, sino como unos elementos curriculares más que deben estar en estrecha relación con el resto.

EJEMPLO DE UN CURSO DE CUIDADOS DEL ADULTO MAYOR

Tomado de:
https://cursosgratuitos.es/curso-gratuito-curso-de-cuidados-de-personas-mayores

Este curso de cuidados de personas mayores le prepara para formarse como un profesional en el mundo de la atención y cuidado de personas mayores, profundizando en aspectos muy concretos del cuidado de estas personas.

Los cuidados de personas mayores pertenecen a uno de esos servicios en los que podemos desarrollar las tareas de ayuda y protección a la tercera edad, haciendo de estos cursos para personas mayores algo esencial y satisfactorio a la vez.

Costos: curso gratuito, 100% bonificable a trabajadores contratados en el régimen general y se envía la documentación de matrícula (en el caso de ser estudiante, desempleado, autónomo, funcionario o jubilado puedes realizar este curso de forma parcialmente subvencionada).

Final del formulario
Duración: 220 horas.
Modalidad: online.

Dirigido a: profesionales y cuidadores de personas mayores, personas que se dedican a este entorno y quieran ampliar sus conocimientos acerca de este, así como a cualquier persona que esté interesada en este tipo de curso.

Objetivos:

- Aprender cuáles son los hábitos comportamentales relacionados con la salud en las personas mayores.
- Conocer que aspectos considerar en las personas mayores cuando sufren alteración de la temperatura corporal.
- Aprender los tipos de factores predisponentes en la incontinencia urinaria - Conocer cuáles son las causas de la diabetes personas mayores.

Salidas Laborales: Centros residenciales/ Hospitales / Atención Domiciliaria.
Resumen: formación básica sobre la materia. Se explican procedimientos y técnicas necesarios para el mejor cuidado a las personas mayores que por su edad lo necesitan o para aquellas que sufren algún tipo de enfermedad.

Titulación: doble titulación expedida por Euroinnova Business School y avalada por la Escuela Superior de Cualificaciones Profesionales. La titulación será remitida al alumno por correo una vez se haya comprobado que se ha completado el itinerario de aprendizaje satisfactoriamente.

Participantes: profesionales y especialistas que, desde los ámbitos de la administración y gestión, pública o privada, y de la intervención social directa (administradores públicos, gestores de residencias y centros de día para personas mayores dependientes, asociaciones de familiares, geriatras, gerontólogos, psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, educadores sociales, etc.) están relacionados con la formación de cuidadores familiares o profesionales.

Metodología: entre el material entregado en este curso se adjunta una Guía del Alumno, dónde aparece un horario de tutorías telefónicas y una dirección de e-mail dónde podrá enviar sus consultas, dudas y ejercicios. La metodología a seguir es ir avanzando a lo largo del itinerario de aprendizaje online, que cuenta con una serie de temas y ejercicios. Para su evaluación, el alumno/a deberá completar todos los ejercicios propuestos en el curso.

Presentación del curso

El aumento de la esperanza de vida ha traído como consecuencia un mayor envejecimiento de la población. Las personas viven más, pero también con mayores discapacidades y limitaciones en la actividad, que frecuentemente originan situaciones de dependencia y la consiguiente necesidad de cuidados para las actividades de la vida diaria. Por esa razón la figura del cuidador, tanto el profesional como el familiar o no profesional, está adquiriendo cada vez más importancia. Es de sobra conocido que los adultos mayores quieren, en la medida de lo posible, continuar viviendo en su propio domicilio y entorno habitual. Para ello necesitan apoyos más o menos permanentes.

Los cuidadores desempeñan, en este sentido, una función insustituible. No sólo las Administraciones públicas, sino también las entidades privadas y la sociedad civil, deben articular medios para impulsar la existencia de formadores bien

preparados y motivados para realizar eficaz y adecuadamente sus funciones.

Este curso está destinado a formadores de cuidadores. Tiene por finalidad darles a conocer los aspectos básicos que debe conocer un cuidador, tanto en materia de geriatría, como de realización de actividades básicas de la vida diaria, como de otros aspectos jurídicos y bioéticos que afectan al cuidado de la persona mayor. Se dedica una especial consideración, asimismo, al cuidado del cuidador.

Objetivos:

— Conocer las principales enfermedades y patologías más comunes que presenta la persona mayor necesitada de cuidados.
— Conocer cuáles son las técnicas esenciales para el apoyo a personas mayores en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, así como las técnicas básicas de enfermería.
— Conocer los aspectos jurídicos y de bioética que en el ámbito de la gerontología y que debe saber el cuidador.
— Describir cómo el cuidador debe aprender a cuidar de sí mismo y cómo la sociedad debe ayudarle en sus funciones.

CONCLUSIÓN

La profesionalización de cuidadores (de adultos mayores) con o sin deficiencias debe enfocarse a partir de procesos andragógicos en donde el modelo de enseñanza aprendizaje parte de que los estudiantes son personas de o arriba de los 35 años y por lo tanto tienen un cúmulo de experiencias aprendidas a lo largo de la vida y saben por qué y para qué quieren continuar estudios en este caso de profesionalización de cuidados.

En base a lo anterior, deben revisarse los modelos de enseñanza aprendizaje para adultos y a juicio y criterio propio la mejor metodología para este propósito es la basada en competencias ya que en esa modalidad se conjugan las premisas de: "saber, saber hacer, ser" que satisfacen las necesidades personales, sociales y materiales de participación y por qué no decirlo, obtener un salario digno que satisfaga sus aspiraciones de obtener un ingreso pecuniario.

Referencias Bibliográficas

1. Cursos Gratuitos (2015). Curso gratuito, Curso de Cuidados de Personas Mayores. Recuperado en https://cursosgratuitos.es
2. José María Alonso Seco (2014). Curso Básico sobre "Formación de cuidadores de Adultos Mayores Dependientes y Atención a los cuidadores". Recuperado en http://www.oiss.org
3. Educagratis (s/f). Clases gratis en Aula Virtual Online con Cursos de Idiomas, Lenguaje y Letras. Recuperado en http://educagratis.cl
4. VITAL RED (6 de septiembre de 2014). Curso de Profesionalización para Cuidadores Domiciliarios y Hospitalarios. Recuperado en https://www.facebook.com/events/1528305090714880/
5. Maseda, H. (2014, 10 de septiembre). "La profesionalización de todos los cuidadores es el principal reto formativo". Entre Mayores. Recuperado en http://cuidadores.unir.net/images/dossier-prensa/en-los-medios/EM_entremayores_entrevista.es.pdf
6. Dirección General del Instituto para la Atención de los Adultos Mayores (2016). Curso "Caminando hacia la profesionalización del cuidado" Manual para la persona cuidadora. Ciudad de México: Secretaría de Desarrollo Social Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo.
7. Infocop (2009). Criterios para la formación de cuidadores no profesionales de personas dependientes. Recuperado en http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2684
8. Nieto, M. (2009). Planificación del Aprendizaje basado en Competencias. Recuperado en https://es.slideshare.net.
9. General, C. (2016). Definición de Capacitación. Recuperado de http://conceptodefinicion.de/capacitacion/
10. Definición ABC (s.f.). Definición de Capacitación: Proceso educativo corto por el que se adquieren conocimientos y habilidades técnicas para lograr metas. Recuperado en https://www.definicionabc.com/general/capacitacion.php
11. Foro de seguridad (s.f.). Artículos de recursos humanos. Recuperado en http://www.forodeseguridad.com/artic/rrhh.htm
12. Real Academia Española (s.f.). Definición de capacitación. Recuperado en https://www.significados.com/capacitacion/
13. Real Academia Española (s.f.). Significado de capacitación. Recuperado en https://www.significados.com/capacitacion/

IMPULSO DE ORGANIZACIONES MUNDIALES PARA AFRONTAR EL ALZHEIMER EN IBEROAMÉRICA

JOOST MARTENS*

RESUMEN

Los impulsos para Alzheimer y demencia son tanto desde organizaciones mundiales hacia América Latina, como aportes desde la región para el mundo. Se puede distinguir principalmente entre actores intergubernamentales, como OMS Y OPS, y organizaciones de sociedad civil, como Alzheimer´s Disease International – ADI, resaltando como organizaciones paraguas de asociaciones nacionales de Alzheimer. Sus acciones están orientadas a fortalecer las capacidades de las asociaciones, para crear conciencia en la sociedad y reducir el estigma, para incidencia con el gobierno, y para brindar apoyo al facilitar una vida digna a las personas con Alzheimer y sus cuidadores.

ABSTRACT

The impulses for Alzheimer and dementia are both from global organizations to Latin America, as well as contributions from the region to the world. We can distinguish mainly between intergovernmental actors and civil society organizations, as Alzheimer's Disease International ADI standing out, as an umbrella organization of national Alzheimer's associations. Its actions are oriented at strengthening the capacities of associations, to create awareness in society and reduce stigma, to advocate with the government, and to support a dignified life for people with Alzheimer's and their care partners.

INTRODUCCIÓN

Antes de entrar en el tema de impulsos y aportes de organizaciones mundiales sobre la lucha contra el Alzheimer en Iberoamérica, hay que resaltar las contribuciones que desde las Américas, y especialmente desde América Latina, se están dando para el mundo. En muy diferentes campos ha

* Director Regional Las Américas, Alzheimer´s Disease International
j.martens@alz.co.uk*

habido experiencias de trabajo en América Latina e importantes lecciones que han beneficiado la teoría, la política y la práctica en otras partes del mundo.
Cabe mencionar dos instrumentos de política regional, a través de los cuales las Américas han abierto camino, ambos del año 2015: la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, adoptado por la Organización de Estados Americanos OEA; y la Estrategia y Plan de Acción sobre la Demencia en Personas Mayores de la Organización Panamericana de Salud OPS.

La OEA adoptó la Convención Interamericana en 2015, después de un proceso de 4 años, en la cual los representantes de los países de América Latina, especialmente Argentina y El Salvador, han jugado un papel preponderante. Según su definición, la Convención es "… un instrumento jurídicamente vinculante para abordar cuestiones como los casos de malos tratos, exclusión, estigmatización, discriminación y la satisfacción de las necesidades básicas de las personas de edad".

No es un instrumento específico para el tema de la demencia, pero si es muy relevante por la relación entre envejecimiento y demencia, con el envejecimiento como principal factor de riesgo para la demencia. Inclusive, la Convención si incluye referencias sobre la demencia, como por ejemplo en el artículo 19 Derecho a la Salud: "Promover el desarrollo de servicios socio-sanitarios integrados, especializados para atender a la persona mayor con enfermedades que generan dependencia, incluidas las crónico degenerativas, las demencias y la enfermedad de Alzheimer".

De esa manera, la región de las Américas fue la primera en el mundo en adoptar un instrumento de estas características, adelantando también el proceso global de las Naciones Unidas. Ya en 2010 había sido creado por la Asamblea General de la ONU el Grupo Abierto de Trabajo sobre Envejecimiento (Open-Ended Working Group on Ageing – OEWG), con el propósito de fortalecer la protección de los derechos humanos de las personas mayores. Sin embargo, pese a sus avances importantes, como la asignación de la primera Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad (Sra. Rosa Kornfeld-Matte de Chile), hasta la fecha no se ha llegado a un resultado como acordar una convención internacional sobre los derechos de las personas mayores.

El Plan de Acción sobre Demencia en Personas Mayores de la Organización Panamericana de Salud OPS es el primero de este tipo entre todas las regiones de la OMS. Se aprobó en 2015 por el Consejo Directivo de la OPS, para mitigar el impacto que tendrá el aumento de las demencias en las personas mayores de la región. La Estrategia y Plan de Acción propone recomendaciones a los estados miembros, destinadas a fortalecer la capacidad de respuesta del sistema de salud, con enfoque multisectorial y un enfoque en los derechos humanos, igualdad de género y equidad. Sus acciones están dirigidas a lograr una atención de calidad para las demencias, reduciendo los factores de riesgo asociados con estas condiciones, previniendo la dependencia y proporcionando cuidados a largo plazo, basados en la comunidad con responsabilidad multisectorial y participación de la sociedad civil. También incluye acciones para brindar atención y protección a las familias y cuidadores (formales, informales y no remunerados).

Las Américas siguen siendo la única región en el mundo con un plan de este tipo, y fue hasta el año 2017 que a nivel global la OMS aprobó un Plan de Acción Mundial sobre la Respuesta de Salud Pública a la Demencia. Dicho plan tiene por objetivo "mejorar la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares, y reducir el impacto de la demencia sobre ellos y sobre las comunidades y los países. Entre sus esferas de actuación se encuentran la reducción del riesgo de demencia; el diagnóstico, tratamiento y atención de la enfermedad; la investigación y las tecnologías innovadoras, y la creación de entornos propicios para los cuidadores".

El otro lado de la medalla es la realidad menos favorable, donde quizás las Américas también "abren camino" en el aumento de la incidencia de la demencia. Se pronostica que los países que presentarán mayores incrementos promedio en personas con demencia en el mundo serán los países andinos: Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú; los países de Centro América: Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá; y México y Venezuela.

Siendo el envejecimiento el principal factor de riesgo para la demencia, el desarrollo demográfico de la región sí es importante: hay un aumento acelerado de la población de personas mayores en la región, que llegará en un promedio para la totalidad de la región de América Latina de 1 por cada 10 personas hace poco, hasta 1 por cada 6 personas en 2030; y 1 por cada 4 personas en 2050.

ACTORES

Entre las organizaciones mundiales para afrontar el Alzheimer en Iberoamérica, se puede distinguir diferentes categorías, como son:

— Intergubernamentales.
— Sociedad civil.
— Empresa privada.

ORGANIZACIONES INTERGUBERNAMENTALES

Los que juegan un papel al respecto en la región son principalmente la OMS y OPS del sistema de las Naciones Unidas. El ya mencionado Plan de Acción Mundial de la OMS, sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025, contiene líneas de acción que impactan a nivel de las políticas de los países para la elaboración de planes nacionales de acción contra la demencia. Durante 10 años, ADI, entre otras organizaciones, ha tenido un trabajo de incidencia con la OMS para llegar a ese plan.

La OPS en su reunión del Consejo Directivo de 2015 llamó a nuevas medidas, para mitigar el impacto que tendrá en los próximos 20 años el aumento de las demencias en las personas mayores de la región. Las medidas se especifican en un plan adoptado por los ministros de salud de las Américas, que busca mejorar y ampliar la atención para las personas mayores con demencia, prevenir o demorar su deterioro funcional y su dependencia, además de intensificar la investigación en esta especialidad.

La Estrategia y Plan de Acción propone recomendaciones a los países miembros de la OPS, para así fortalecer la capacidad de respuesta del sistema sanitario. Este se presenta en dicho documento con enfoque multisectorial, además de plantearse también desde los derechos humanos universales, la igualdad de género y la equidad entre todos.

Sus acciones están dirigidas a lograr una atención de calidad para las demencias, reduciendo los factores de riesgo asociados con estas condiciones, previniendo la dependencia y proporcionando cuidados a largo plazo basados en la comunidad, con responsabilidad multisectorial y participación de la sociedad civil. También incluye acciones para brindar atención y protección a las familias y

cuidadores (formales, informales y no remunerados). De manera similar al planteamiento global de la OMS, ADI y sus miembros en la región han trabajado durante 4 años desde 2010 con la OPS para apoyar el proceso de diseño y aprobación del Plan Regional.
Otras organizaciones de la ONU, cuyos programas son relevantes son: el Fondo de Actividades de Población - FNUAP y la Comisión Económica para América Latina - CEPAL, mayoritariamente por su trabajo en estudiar el desarrollo demográfico y los temas de vejez y envejecimiento. La Organización de Estados Americanos - OEA ya fue mencionada en la introducción.

ACTOR INTERNACIONAL DE LA SOCIEDAD CIVIL

Se dejan categorizar así las organizaciones de membresía y las organizaciones no gubernamentales (ONG) internacionales; las últimas pueden ser de desarrollo, de actividad humanitaria o específicamente de salud. Se distinguen organizaciones de membresía de las ONG, no por ser no gubernamentales, sino por la participación de los miembros en sus estructuras de gobernación y por su rendición de cuentas hacia la membresía, entre otros.

LA ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DE MEMBRESÍA

Quien trabaja el tema de la demencia y Alzheimer es Alzheimer´s Disease International - ADI. Sobre el trabajo de ADI, va el próximo apartado de este artículo, como organización paraguas de 90 asociaciones nacionales de Alzheimer en el mundo y como el principal creador de contenido de datos socioeconómicos a nivel mundial sobre la enfermedad, su impacto y el costo para la sociedad.

Otra organización de membresía es HelpAge International, por su trabajo en vejez y envejecimiento. Esta es una red global de organizaciones que promueve el derecho de todas las personas mayores a llevar una vida digna, saludable y segura; trabaja con mujeres y hombres mayores en países de bajos y medianos ingresos para mejores servicios y políticas, y para cambios en los comportamientos y actitudes de las personas y las sociedades hacia la vejez. Al hablar del impulso en la lucha contra el Alzheimer, no se puede dejar de lado el papel de la empresa priva-

da. Hay proveedores de servicios por un lado y hay la empresa farmacéutica por otro, que trabajan en la provisión de tratamientos farmacológicos y la investigación de remedios y una cura para la enfermedad. Un ejemplo de un proveedor internacional de servicios es BUPA, una compañía privada sin fines de lucro de servicios de salud. El propósito de BUPA consiste en conseguir que las personas tengan una vida más larga, más sana y más feliz; es el mayor proveedor internacional de asistencia sanitaria especializada en demencia, que incluye servicios de asistencia a la dependencia y de asistencia residencial para personas mayores. Conjuntamente, BUPA y ADI produjeron la publicación Demencia en las Américas en 2013.

En el campo de la industria farmacéutica, FIFARMA es la Federación Latinoamericana de Industria Farmacéutica, una organización regional que representa a compañías farmacéuticas de investigación y desarrollo, y asociaciones comerciales locales en toda la región de América Latina. Con las organizaciones miembros de FIFARMA involucrados en la investigación y desarrollo de productos innovadores, esta federación trabaja con organismos intergubernamentales, organizaciones no gubernamentales, autoridades de salud de América Latina y organizaciones de la sociedad civil.

IMPULSOS DESDE ALZHEIMER´S DISEASE INTERNATIONAL

ADI se fundó en 1984 con la visión de mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias en todo el mundo. ADI es ahora la organización que agrupa globalmente a 90 asociaciones nacionales de Alzheimer, y es el principal creador de contenido de datos socioeconómicos a nivel mundial sobre la enfermedad, su impacto y el costo para la sociedad. Veinte países de habla española/portuguesa de Iberoamérica tienen organizaciones nacionales de Alzheimer que están asociadas a ADI.

En la región, ADI trabaja en estrecha Acción Regional sobre Demencia de la colaboración con la Organización OPS brinda pautas que colocan a ADI y Panamericana de la Salud, y el Plan de sus organizaciones miembros en las Américas en una buena posición para incidir y colaborar activamente con los gobiernos a diseñar, financiar e implementar planes nacionales en los próximos años. Los principales objetivos de ADI son: crear conciencia, desde lo local hasta lo global,

para reducir el estigma relacionado con la demencia; promover y facilitar la investigación para encontrar un tratamiento efectivo en el futuro; y construir y fortalecer las capacidades de las asociaciones nacionales de Alzheimer, para lograr una acción transformadora que mejore la vida de las personas con demencia y sus familias y cuidadores. ADI estableció una oficina regional para las Américas en El Salvador en octubre 2017, para contar con una presencia institucional en la región, lo que permite trabajar estrechamente con las asociaciones nacionales y con los demás actores en el campo de las demencias.

En lo que sigue prestemos atención a las principales líneas de acción de ADI o que ADI ha promovido, que son:

a) Las Universidades Alzheimer (Alzheimer Universities - AU).
b) El Grupo 10/66 de Investigación sobre Demencia.
c) El trabajo de campañas, información y divulgación, con un enfoque importante en el Día/Mes Mundial de Alzheimer y el Informe Mundial del Alzheimer.

UNIVERSIDADES ALZHEIMER

Las Universidades Alzheimer son una serie de talleres para el personal y los voluntarios de asociaciones nacionales de Alzheimer, para ayudarlos a fortalecer sus

Voz global sobre las demencias en 90 países.

asociaciones y ser más efectivos. El objetivo de la Universidad de Alzheimer es proporcionar a los participantes las herramientas para identificar los objetivos de su asociación, proporcionar información, recaudar dinero y aumentar conciencia, gobernar de manera efectiva su asociación e influir en las políticas públicas.

La AU es un modelo bien establecido para crear, nutrir y fortalecer la capacidad de las organizaciones nacionales que trabajan en el Alzheimer y la demencia, especialmente en las áreas de atención y problemas del paciente.

El programa anual del AU para asociaciones emergentes incluye representantes de asociaciones nuevas y en desarrollo, que se reúnen para aprender y discutir las mejores formas de establecer o fortalecer su asociación. Es la parte inicial del Programa de Desarrollo de la Membresía (PDM) de ADI, que es el proceso a través del cual las asociaciones pasan para adquirir la membresía de ADI. Las sesiones incluyen: implementar grupos de apoyo, reclutar voluntarios, establecer una estructura de gobierno, y aumentar el perfil y la conciencia. Estos talleres a menudo son dirigidos por representantes de asociaciones de Alzheimer ya desarrolladas.

Asimismo, anualmente se llevan a cabo varios programas de la Universidad de Alzheimer para asociaciones miembros de diferentes tamaños y en diferentes fases de desarrollo. Estos programas se ocupan de cuestiones organizacionales más avanzadas y se centran particularmente en un área, por ejemplo, la recaudación de fondos o la política e incidencia.

A los participantes se les pide que establezcan objetivos al final del programa y se hace un seguimiento de las asociaciones sobre su progreso después de seis y doce meses.

ADI apoya financieramente a los participantes invitados para que asistan a los programas de la Universidad de Alzheimer y brinda apoyo continuo después del curso; representantes de asociaciones de Alzheimer de más de 100 países han participado en un programa de la Universidad de Alzheimer. Se presenta brevemente los tres diferentes tipos de AU:

I.-Universidad Alzheimer.
Programa de Desarrollo de la Membresía

Este es un programa de cómo configurar una asociación eficaz para la enfermedad de Alzheimer. Es un programa de capacitación interactiva de tres días, donde

se proporciona los elementos básicos para desarrollar la organización nacional. Este curso tiene como objetivo inspirar a trabajar para proporcionar una amplia gama de servicios de apoyo para personas con demencia y sus cuidadores, así como también proporcionar las habilidades prácticas para que esto sea posible. También brinda la oportunidad de compartir sus experiencias y aprender de los compañeros durante la capacitación y los eventos sociales. Al final del programa, tendrá objetivos claves para convertirse en un plan de acción.
Lo que la capacitación incluye:

— Identificando tus objetivos.
— Gobernanza y el papel de su junta.
— Trabajando con los medios y las redes sociales.
— Los fundamentos de la recaudación de fondos.
— Reclutamiento de voluntarios.
— Concienciar sobre la demencia y su organización.
— Proporcionar información.
— Ejecución de grupos de soporte.
— El Mes Mundial del Alzheimer.
— Comunidades Amigables de la demencia.

Al final del programa y como resultado del curso, los participantes habrán identificado al menos un objetivo para cada una de las sesiones a implementar a su regreso. Cada día habrá tiempo para el establecimiento de objetivos. Es importante que aproveche bien este momento para debatir cuestiones con los oradores, el personal de ADI y los demás participantes.

El último día se pide que los participantes mencionen tres objetivos clave que han identificado, en base a la capacitación, y que los presente a sus compañeros participantes. Habrá apoyo para preparar una estrategia para cumplir estos objetivos durante el curso. Apuntamos a tomar sus objetivos clave y convertirlos en un plan de acción que luego pueda implementarse en su país.

Después del entrenamiento de la AU, los participantes deben irse a casa y compartir lo que han aprendido y sus objetivos con los demás miembros de su asociación. Esto asegurará que todas las personas involucradas en la asociación tengan la oportunidad de aprender del programa, pero, lo que es más importan-

te, también estén al tanto de los planes para la asociación, y para que puedan contribuir y usar sus conocimientos y experiencia. Esto también ayudará a asegurar que todos hablen con una sola voz.

ADI trabaja con sus miembros para resolver cualquier problema o pregunta pendiente, y para continuar asistiéndolos con el desarrollo de sus planes. Se dará seguimiento mediante evaluaciones oficiales a los seis, doce y dieciocho meses. Es vital que se completen estas evaluaciones, ya que esto le dará a ADI y a los participantes la oportunidad de evaluar el progreso de sus asociaciones y ver qué apoyos se necesitan. Por supuesto, ADI invita a que los participantes se comuniquen con la institución en cualquier momento durante el año, con consultas o desafíos que puedan surgir.

II.-Universidad Alzheimer. Políticas Públicas e Incidencia

Este curso de capacitación de dos días, proporcionará a los participantes los elementos básicos sobre cómo desarrollar e implementar un plan de incidencia política para alcanzar el objetivo final de convertir a la demencia en una prioridad nacional; además de cómo construir el alcance, la credibilidad y los recursos humanos de los movimientos nacionales. Al final del programa, los participantes obtendrán un plan inicial de incidencia para su país. Los participantes también obtendrán una idea de la estrategia actual de ADI, incluido el trabajo con la Organización Mundial de la Salud en el Plan de Acción Mundial contra la Demencia. Los asistentes obtendrán una mejor idea de cómo ellos y sus asociaciones pueden apoyar este trabajo a nivel nacional.

Además de la capacitación, esta es una oportunidad para establecer contactos con el personal internacional de políticas de la asociación Alzheimer, otras organizaciones y el equipo de ADI. Al final de este curso, a manera de objetivos de aprendizaje, los participantes podrán:

— Identificar y comunicar de tres a cinco razones por las cuales las asociaciones de Alzheimer involucran a los organismos gubernamentales como un medio clave para convertir la demencia en una prioridad nacional, para desarrollar o progresar en los planes nacionales y para mejorar sus organizaciones.

— Describir dos o más métodos para identificar problemas de políticas y métodos para generar consenso interno sobre las prioridades.
— Escribir un plan estratégico para un problema de política pública o una actividad de campaña que pueda perfeccionarse después del evento.
— Definir dos o más fuentes de datos para avanzar en la política, y la concientización y dos métodos para presentar datos a los responsables de las políticas y al público en general.
— Describir los métodos para construir relaciones efectivas con funcionarios electos y posibles aliados de la sociedad civil.
— Enumerar dos tácticas para recaudar fondos para actividades de incidencia y política.
— Identificar dos métodos para aumentar el número de líderes de incidencia.

Igual que con la AU como parte del PDM, después de la AU de Política se dará seguimiento a los participantes para evaluar su progreso en seis y doce meses, mediante las pautas establecidas en su plan de acción de incidencia.

El plan de acción contendrá los siguientes puntos:

1. Tres metas mesurables y alcanzables que se desea alcanzar en el próximo año después del evento de capacitación (y haberlas debatido y refinado internamente en la asociación, con su comité, junta, personal o voluntarios).
2. Una estrategia detallada sobre cómo se planea lograr al menos un objetivo en los próximos doce meses, como resultado de asistir a esta capacitación e incluyendo la siguiente información:
a) El objetivo y la visión.
b) Consideraciones organizacionales: tiempo, fondos, voluntarios, miembros, aliados, agentes de tomadores de decisiones, agentes opuestos.
c) Tácticas a desarrollar.

III.-Universidad Alzheimer,
Recaudación de Fondos

El objetivo principal de esta capacitación es: proporcionar una introducción a la recaudación de fondos y las herramientas necesarias para los esfuerzos exitosos de

recaudación de fondos. Los objetivos específicos de este programa son:

— Aprender los principios básicos de recaudación de fondos.
— Entender qué hace una aplicación exitosa y evitar errores comunes.
— Desarrollar un Caso de Soporte.
— Aprender de las mejores prácticas.
— Usar nuevas formas de recaudación de fondos (por ejemplo la red social de Facebook).

Se debe apuntar alto, proporcionar perspectiva, despertar un sentido de historia y continuidad, transmitir un sentimiento de importancia, relevancia y urgencia, y tener todo lo que se necesita para calentar el corazón y despertar la mente. Se exponen los principios básicos para una recaudación de fondos exitosa:

— Un plan organizacional actualizado.
— Una misión clara.
— Una visión inspiradora.
— Metas y objetivos SMART.
— Compromiso y apoyo de todos los voluntarios, el personal y los miembros de la junta.

Y, asimismo, los pasos en el proceso de recaudación de fondos:

— Definir tus necesidades.
— Identificar financiadores potenciales.
— Comience a construir relaciones.
— Haz la pregunta.
— Desarrolla la relación.
— Mantenga una base de datos.

Distinguiendo entre las dos fuentes principales de recaudación de fondos: No Gubernamental, entre individuos e instituciones/organizaciones, como ONG, fundaciones y el sector corporativo; y Gubernamental, entre gobiernos y organismos internacionales.

Entre los consejos que ADI señala para recaudar fondos exitosamente, están:

— Demostrar el impacto inmediato del dinero de su donante.
— Mantenerlo corto y simple.
— Tratar a su posible donante como comprador o inversionista.
— Transmitir un sentido de urgencia e inmediatez.
— Dar incentivos o premios.
— Expandir la base y construye una red de contactos.
— Dar siempre seguimiento.

Y los apoyos que ADI puede dar sus miembros, se indica:

— Ayudar en el desarrollo de un plan de recaudación de fondos.
— Ayudar a escribir propuestas.
— Encontrar fundaciones, fideicomisos y otros posibles donantes.
— Servir de enlace con las compañías farmacéuticas.
— Conmemorar el Mes Mundial del Alzheimer.

En atención, entre otros detalles, sobre cómo escribir una propuesta exitosa, antes de iniciar, es importante pensar e investigar:

— ¿Cómo podemos perfilarnos como importantes?
— ¿Cuáles son los objetivos y prioridades del donante y cuánto dan generalmente?
— ¿Hay algunas pautas o una propuesta de muestra?
— ¿Podemos hablar o encontrarnos con alguien primero?
— Intenta mirar a través de los ojos del donante.

10/66GRUPO DE INVESTIGACIÓNSOBRE DEMENCIA

El Grupo 10/66 de Investigación sobre Demencia, es un colectivo de investigadores que llevan a cabo investigaciones sobre la demencia basadas en la población, las enfermedades no transmisibles y el envejecimiento en países de bajos y medianos ingresos. El Grupo 10/66 incluye 30 grupos de investigación en 20

países de América Latina, el Caribe, India, Rusia, China y el sudeste asiático; hay una importante presencia de América Latina en el Grupo 10/66, con participación entre otros de Brasil, Perú, y República Dominicana.

Los números 10/66 se refiere a los dos tercios (66%) de las personas con demencia que viven en países de ingresos bajos y medianos, y al 10% o menos de la investigación basada en la población que se ha llevado a cabo en esas regiones. El 10/66 fue concebido como parte de Alzheimer's Disease International y está coordinado por el Instituto de Psiquiatría de King's College London.

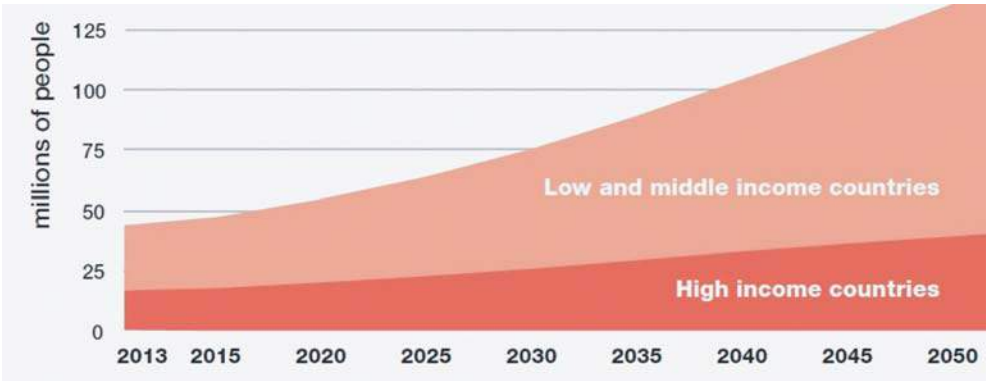
El 10/66 tiene como objetivo proporcionar una base de evidencia detallada para informar el desarrollo y la implementación de políticas, mejorando así la salud y el bienestar social de las personas mayores en países de bajos y medianos ingresos.

La misión del Grupo 10/66 es estimar el número de personas con demencia en los países y regiones donde se ha realizado poca o ninguna investigación. El programa de investigación 10/66 fue diseñado para cuantificar la prevalencia, incidencia e impacto de la demencia en toda la región de América Latina con comparaciones con China e India. Se ha desarrollado y validado un enfoque novedoso para diagnosticar la demencia (el Diagnóstico de Demencia 10/66) que aborda las dificultades para realizar diagnósticos entre personas mayores con poca o ninguna educación, y lo hace de forma comparablemente válida en cuatro regiones del mundo con sus diversos idiomas y culturas. Se utiliza el mismo protocolo central estandarizado para todos nuestros estudios.

Estos estudios contribuirán a la conciencia mundial y regional sobre el impacto de la demencia y otras condiciones de salud crónicas en regiones que experimentan un rápido envejecimiento demográfico y la transición de la salud. También se apunta a informar la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, mediante la identificación de factores de riesgo modificables para la demencia, el accidente cerebrovascular y la mortalidad, algunos de los cuales pueden ser específicos de cada región.

Los fines para usar estos estudios son para:

— Aprender más sobre las causas genéticas y ambientales de la demencia.
— Describir arreglos de cuidado para personas con demencia.
— Cuantificar el impacto de la demencia y otras condiciones de salud crónicas en la discapacidad, la dependencia y al estrés del cuidador.



— Fomentar el desarrollo de servicios de soporte y probar su efectividad.
— Colaborar con otros grupos de trabajo para estudiar temas de gerontología social, salud nutricional, trastornos cardiovasculares y metabólicos.
— Diseminar ampliamente estos hallazgos de investigación, en las comunidades donde llevamos a cabo la investigación, a formuladores de políticas, formadores de opinión, la sociedad civil y el público en general.

EL CONTEXTO

Los países de ingresos bajos y medianos están experimentando tasas de envejecimiento demográfico sin precedentes, lo que lleva a un rápido aumento en el número absoluto de personas mayores y su proporción entre la población total. Al mismo tiempo, los hábitos y estilos de vida cambiantes están provocando aumentos en la incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles; al igual que las enfermedades infantiles, infecciosas y de la madre están comenzando a controlarse (la transición de la salud). Ya casi dos tercios de las personas con demencia viven en países de ingresos bajos y medios (LAMIC). Sin embargo, estos números aumentarán drásticamente en los próximos 20 a 40 años, dando poco tiempo para que las naciones más pobres desarrollen la gran cantidad de reformas sociales y sanitarias que serán necesarias para enfrentar este desafío. La investigación de los factores de riesgo para la demencia en los países en desarrollo ayudará a planificar futuras estrategias de prevención en estas regiones, así como a proporcionar nuevos conocimientos sobre los factores de riesgo que no fueron parte de la investigación.

CONOCIMIENTO GLOBAL/ COMPARTIR INFORMACIÓN

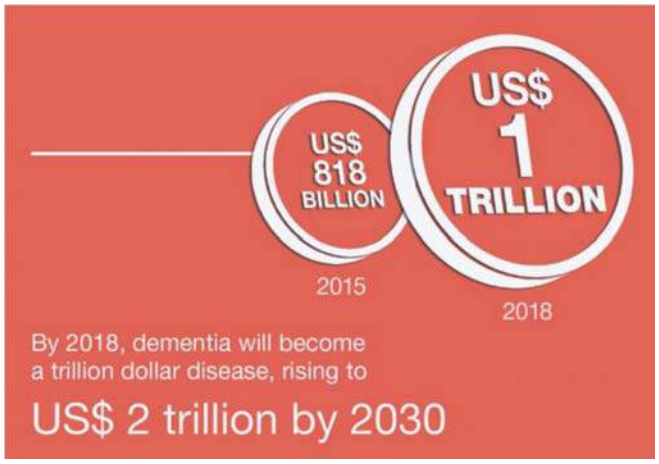
Además de informes, resúmenes sobre políticas y otras publicaciones de ADI, el instrumento principal para compartir información ha sido el Informe Mundial sobre el Alzheimer publicado cada año desde el 2009.

Esta es una publicación destacada sobre una variedad de temas, incluida la prevalencia, los cuidados, el estigma y la reducción de riesgos. Este informe junto con los resúmenes, se pueden descargar del sitio web de ADI en www.alz.co.uk/research/worldreport.

Aquí se presenta los temas de los Informes de cada año, empezando desde su inicio en el año 2009:

I. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2009 - Prevalencia y Visión General:* se presenta un estudio exhaustivo de prevalencia global de la demencia y analiza los niveles de mortalidad, discapacidad, tensión en los cuidadores y la dependencia. Ofrece ejemplos de buenos planes nacionales de demencia e información sobre las respuestas de los servicios de salud e incluye recomendaciones que proporcionan un marco global para la acción contra la demencia. También se incluye una descripción general de lo que es la demencia: la patología, las características clínicas, el curso y el tratamiento de la demencia.

II. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2010 – Impacto Económico:* ofrece la imagen global más clara y completa del impacto económico de la enfermedad de

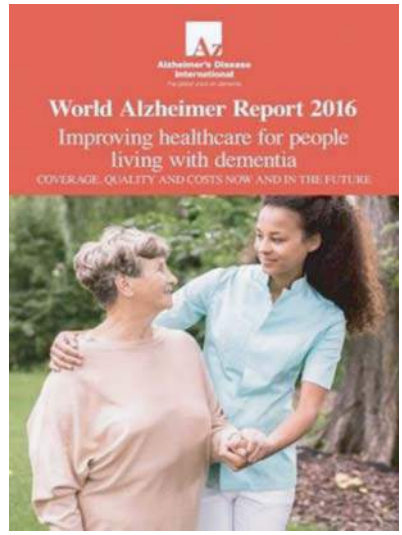


Alzheimer y la demencia. Incluye una estimación del costo mundial de la demencia, incluidos los costos médicos directos, los costos directos no médicos y los costos de la atención informal (familiar). Las estimaciones se desglosan por región mundial e incluyen el análisis de las diferencias entre los países de bajos y altos ingresos. También contiene importantes recomendaciones de política y deja en claro a los principales responsables de la toma de decisiones que no hacer nada no es una opción.

III. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2011 - Diagnóstico e Intervención Temprana*: muestra que hay intervenciones que son efectivas en las primeras etapas de la demencia, algunas de las cuales pueden ser más efectivas cuando se comenzaron antes, y que hay un fuerte argumento económico a favor del diagnóstico temprano y la intervención oportuna.

IV. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2012 - Superando el Estigma:* se comparten los resultados de una encuesta internacional de personas con demencia y cuidadores sobre sus experiencias personales de estigma. Proporciona información sobre el estigma y la demencia, destaca programas de todo el mundo y hace recomendaciones que podrían ayudar a reducir el estigma.

V. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2013 - Cuidado a Largo Plazo:* proporciona información sobre este importante tema, ayudando a todos los interesados en el largo camino de la atención de la demencia. Incluye información sobre el costo y la efectividad de la atención y hace recomendaciones importantes que deberían ser los impulsores fundamentales de la política de atención a largo plazo en la demencia.



VI. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2014 – La Reducción de Riesgos:* examina críticamente la evidencia de la existencia de factores de riesgo modificables para la demencia. Se centra en factores de riesgo modificables potenciales en cuatro dominios clave: desarrollo, psicológico y psicosocial, estilo de vida y condiciones cardiovasculares. Se hacen recomendaciones para impul-

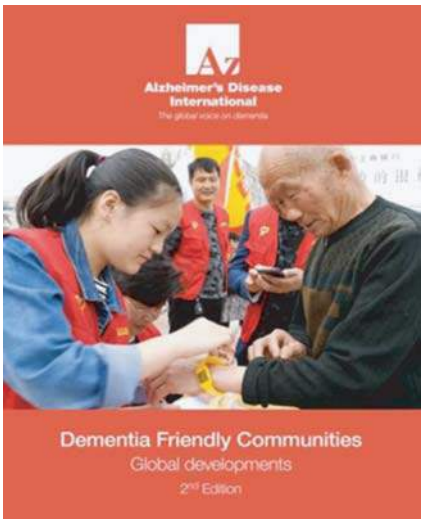
sar campañas de salud pública y estrategias de prevención de enfermedades.

VII. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2015 - El Impacto Global de la Demencia:* actualiza los datos de ADI sobre prevalencia global, incidencia y costo de la demencia. Al llevar a cabo una actualización completa de las revisiones sistemáticas previas, el informe hace recomendaciones clave para proporcionar un marco global de acción sobre la demencia.

VIII. *Informe Mundial Sobre el Alzheimer 2016 - Mejorando los Servicios de Salud:* en él, ADI analiza las formas de mejorar la cobertura, así como la calidad de la atención médica para las personas que viven con demencia y los costos asociados.

CAMPAÑAS

El Mes Mundial del Alzheimer es una campaña internacional que se realiza cada septiembre, con la finalidad de crear conciencia y desafiar el estigma que rodea la demencia. La campaña se lanzó en el año 2012; el mes de septiembre del 2018 marca así, el 7° año de la primera conmemoración del Mes Mundial del Alzheimer. El Día Mundial del Alzheimer es el 21 de septiembre de cada año, dando inició en el año 1994 para celebrar el décimo aniversario de ADI. El impacto del mes Mundial del Alzheimer está creciendo, pero las estigmatizaciones y la desinformación que rodean la demencia siguen siendo un problema mundial que requiere una acción global.



El Día Mundial del Alzheimer y el Mes Mundial del Alzheimer están coordinados por Alzheimer's Disease International (ADI). Los materiales de la campaña están disponibles cada año.

El informe de la campaña contiene detalles sobre el impacto del Mes Mundial, incluyendo ejemplos de la campaña en diferentes países. Existe un sitio web del Mes del Alzheimer. Las organizaciones y personas de todo el mundo pueden involucrarse apoyando la concientización, contactando a la Aso-

ciación Alzheimer en su país o solicitando más información en info@alz.co.uk

ADI produce boletines, carteles y otros recursos electrónicos para que los miembros celebren este mes, cuando las Asociaciones de Alzheimer de todo el mundo colaboran para crear conciencia sobre la demencia y buscar el cambio.

Los materiales están disponibles en www.worldalzmonth.org, en español e inglés y los archivos de diseño se pueden descargar para crear sus propios materiales con el logotipo de ADI. También se proporciona un conjunto de herramientas para el Mes Mundial del Alzheimer, que incluye consejos sobre la utilización de los materiales, los mensajes clave y el tema en su propio país. En este año, 2018, habrá una película de ADI, "Cada Tres Segundos", "Every Three Seconds" lanzada por ITN Productions y ADI en el mes de julio, que incluye una descripción global del impacto y las respuestas a la demencia en todo el mundo.

Para apreciar su trabajo durante los 6 años, se presentan los temas de campaña:

— *2012, Demencia: la convivencia.* Enfoque principal: reducir el estigma asociado a la demencia.
— *2013, Demencia: un viaje de cuidando.* Enfoque principal: destacar el compromiso de los cuidadores a lo largo de la enfermedad y las necesidades cambiantes de las personas con demencia a medida que esta avanza.
— *2014, Demencia: ¿Podemos reducir el riesgo?* Enfoque principal: las formas en que las personas pueden reducir su riesgo de desarrollar demencia.
— *2015 Recuerda Me*. Enfoque principal: demencia, recordando a aquellos que tienen demencia o que pueden haber fallecido.
— *2016 Recuerda Me.* Enfoque principal: promover la toma de conciencia y desafiar el estigma de la demencia recordando a aquellos que tienen demencia, y abogando por planes nacionales para enfrentar la enfermedad.

— *2017 Recuerda Me.* Enfoque principal: alentar a personas de todo el mundo a aprender a reconocer los signos de advertencia de la demencia, y abogar por un diagnóstico temprano para los afectados.

RECURSOS DE ADI

ADI produce una variedad de publicaciones: un boletín informativo, hojas informativas y folletos. Todos están disponibles para descargar en formato PDF. En el sitio web de ADI se puede encontrar información sobre los diversos planes gubernamentales de demencia en todo el mundo y el informe de progreso *From Plan to Impact* www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-toimpact-2018.pdf?2, a un año de la adopción del Plan Global de la OMS.

ADI también desarrolló un informe con Bupa, titulado, "Mejorando el cuidado de la demencia en todo el mundo: Ideas y Consejos para Desarrollar e Implementar un Plan Nacional de Demencia", disponible en inglés, español, francés y portugués, puede descargarse en el sitio www.alz.co.uk/shaping desafiando el estigma de la global-dementia-care.

SITIO WEB DE LA CONFERENCIA

La Conferencia ADI es el evento internacional con más años de historia y con más diversidad. La conferencia del 2018 se llevará a cabo en Chicago, EE. UU., del 26 al 29 de julio. (Para mayor información, se puede visitar la siguiente dirección URL: www.adi2018.org; y/o buscar el siguiente enlace #ADI2018.

MIEMBROS DE ADI

Puede descargar una gran cantidad de recursos de los sitios web de los miembros de ADI. Para obtener más información sobre todos los miembros de ADI, consulte la página de miembros en el sitio web de ADI: www.alz.co.uk/associations.

OTRAS ORGANIZACIONES

Otras organizaciones de la sociedad civil que pueden tener relevancia para el trabajo de Alzheimer en la región son:

HelpAge International

Además de muchos recursos de información sobre cuestiones de envejecimiento, actividades, informes de investigación, informes de políticas publicaciones, HelpAge hace unos años ha tenido un proyecto, No te olvides de mí – Mejorar la atención a las demencias en países andinos, con el objetivo de mejorar la atención a las demencias en las poblaciones mayores de Bolivia, Colombia y Perú. El trasfondo del proyecto fue promover y analizar intervenciones complementarias que den soluciones simples a los problemas/parte de los problemas anteriormente mencionados, con los objetivos específicos de mejorar el acceso a servicios apropiados de salud mental; incrementar la conciencia dentro de familiares, cuidadores y comunitarios sobre las causas, atención e impacto de las enfermedades mentales; y establecer modelos de atención a través de la experiencia compartida y su difusión. Su página web es: www.helpage.org.

NCD Alliance

La Alianza de Enfermedades No Transmisibles (*NCD*, en inglés; ENT, en español) fue fundada por cuatro federaciones internacionales de ONG que representan las cuatro ENT principales: enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas. En 2014, ADI se convirtió en el primer socio global nuevo en unirse al Grupo Directivo de Alianza de ENT. Junto con otras importantes ONG internacionales asociadas, la Alianza de ENT reúne una red de más de 2.000 organizaciones de la sociedad civil en más de 170 países. La misión de la Alianza de ENT es combatir la epidemia de ENT al poner la salud en el centro de todas las políticas. Su página web es: www.ncdalliance.org

Dementia Alliance International (DAI)

DAI es un grupo sin fines de lucro de personas con demencia de todo el mundo. Buscan representar, apoyar y educar a otras personas que viven con la enfermedad, y son una organización que ofrece una voz unificada de fortaleza, defensa y apoyo en la lucha por la autonomía individual y una mejor calidad de vida. ADI tiene un Memorando de Entendimiento con DAI y trabajan juntos para ayudar a llevar la voz de las personas con demencia.
Su página web es: *www.dementiaallianceinternational.org.*

Alzheimer Europe
Alzheimer Europe tiene como objetivo mejorar la atención y el tratamiento de las personas con demencia, a través de la colaboración entre sus asociaciones miembro. Se puede acceder a la sección de políticas de su sitio web para obtener información sobre el trabajo de políticas que se realiza a nivel europeo y nacional: www.alzheimer-europe.org/EN/Policyin-Practice2. La página web oficial es: www.alzheimer-europe.org

International Psychogeriatric Association (IPA)
IPA es una comunidad de profesionales de la salud que promueve una mejor salud mental geriátrica, en todas las disciplinas, a través de las fronteras y en cuestiones geriátricas. IPA promueve la investigación y la educación, facilita un intercambio internacional de ideas sobre cuestiones de psicogeriatría y fomenta la comprensión intercultural de los últimos avances en este campo. La página web es: www.ipa-online.org

NGO Committee on Ageing
El Comité de ONG sobre Envejecimiento, con sede en Nueva York, trabaja para aumentar la conciencia mundial sobre las oportunidades y los desafíos del envejecimiento global. El Comité aboga dentro de la comunidad de las Naciones Unidas por integrar aún más el envejecimiento en las políticas y programas de la ON, alentando a los estados miembros a incluir las necesidades de envejecimiento en las consideraciones de política social y económica. ADI es un miembro de este comité. Su página web es: www.ngocoany.org.

Para concluir, el impulso para afrontar el Alzheimer en América Latina proviene de un trabajo en conjunto de organizaciones de la región, como asociaciones de Alzheimer, gobiernos nacionales y otras, y de organizaciones globales, entre sociedad civil y organizaciones intergubernamentales. Es un desafío que requiere los aportes de todos esos actores, para poder tener el éxito que se necesita para dar una vida digna y perspectiva para las personas con Alzheimer y sus cuidadores.

Referencias Bibliográficas

1. Alzheimer's Disease International. (2015). 10/66 Dementia Research Group. London: Autor. Recuperado en https://www.alz.co.uk/10/66-group
2. Alzheimer's Disease International. (2015). Informe Mundial de Alzheimer: las consecuencias de la demencia. London: Autor. Recuperado en https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf
3. Alzheimer's Disease International. (2009). Executive Summary. London: Autor. Recuperado en https://www.alz.co.uk/research/world-report-2009
4. Alzheimer's Disease International. (2010). The global economic impact pf dementia. London: Autor. Recuperado en https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010
5. Alzheimer's Disease International (2013). *Demencia en las Américas*. London: Autor. Recuperado en https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/dementia-in-theamericas-SPANISH.pdf
6. Organización Panamericana de la Salud (2015). *Estrategia y Plan de Acción Regional.* Washington: Autor. Recuperado en http://www.mayoressaludables.org/sites/default/files/2017-03/CD54-%20SPA.pdf
7. Organización Mundial de la Salud (2012). *Dementia: A Global Health Priority.* Geneva: Autor. Recuperado en www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/
8. Organización Mundial de la Salud (2018). *Guide Towards a Dementia Plan.* Geneva: Autor. Recuperado en http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272642/9789241514132eng.pdf?ua=1
9. Organización Mundial de la Salud. (2006). *Stop the global epidemic of chronic disease: A practical guide to successful advocacy*. Geneva: Autor. Recuperado en www.who.int/chp/advocacy
10. Organización de los Estados Americanos (2015). Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores. Autor. Recuperado en http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp

DERECHOS DE LA FAMILIA, DEL CUIDADOR Y DEL PACIENTE CON DEMENCIA

Raúl Fernando Gutiérrez Herrera*,
Celina Gómez Gómez**, Melva Croes Yáñez***

RESUMEN
Existen en la literatura mundial los derechos de los pacientes, de las personas con demencia, de sus cuidadores, pero nada sobre los derechos de sus familias. Los autores elaboran una lista perfectible. Tener explícitamente un documento sobre los derechos del paciente con demencia, los cuidadores y la familia favorecerá una mejor calidad del acto médico, al comprender los principios que guían la relación del paciente y su médico o profesionales de la salud para proteger a las personas con discapacidad, incluida la demencia.

ABSTRACT
There are in the world literature the rights of patients, of people with dementia, of their caregivers, but nothing about the rights of their families. The authors elaborate a perfectible list. Explicitly having a document on the rights of the patient with dementia, caregivers and family will favor a better quality of the medical act, by understanding the principles that guide the relationship of the patient and his/her doctor or health professionals to protect people with disabilities including dementia.

Los Derechos son el conjunto de normas que imponen deberes y normas que confieren facultades, que establecen las bases de convivencia social y cuyo fin es dotar a todos los miembros de la sociedad de los mínimos de seguridad, certeza, igualdad, libertad y justicia.

Son derechos inherentes y libertades básicas del hombre sin distinción de sexo, nacionalidad, origen, religión, lengua o cualquier otra condición. Están contemplados en la ley, constituciones, tratados y en el derecho internacional. Son considerados como universales, inalienables, interdependientes, iguales, no discrimi-

* Presidente del Comité Científico de Alzheimer Iberoamérica
** Médico Familiar Bioéticista, Departamento de Medicina Familiar UANL
*** Presidenta de la Fundación Alzheimer Aruba

natorios, inherentes e inviolables; nacen o se consolidan con la Declaración Universal de los Derechos Humanos después de la II Guerra Mundial en 1948.

Las Naciones Unidas han proclamado en la Declaración Universal de Derechos Humanos que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ella, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, opinión política o de cualquiera otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Fue adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 el día 10 de diciembre de 1948, donde menciona que cada país debe proporcionar educación en derechos humanos, debe tener instituciones nacionales especializadas en derechos humanos y debe monitorear la situación de aquellos grupos de la población que se encuentran en situación de vulnerabilidad, para detectar posibles injusticias y poder detenerlas antes de que estallen en disputas o conflictos.

Los derechos esenciales del hombre no nacen del hecho de ser nacional de determinado Estado, sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana, razón por la cual justifican una protección internacional, de naturaleza convencional coadyuvante o complementaria de la que ofrece el derecho interno de los estados. Por lo tanto, se considera de vital importancia el conocimiento y el entendimiento de estos derechos para protegerlos y vigilarlos, haciendo valer nuestros derechos.

En México la normatividad de la Comisión Nacional de los Derechos humanos (CNDH) se encuentra sustentada a través de la Ley de la CNDH, el Reglamento interno de la CNDH, el Manual de Organización General de la CNDH y por la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Según la definición de la ONU, los derechos humanos son facultades que el Derecho atribuye a las personas y a los grupos sociales, expresión de sus necesidades en lo referente a la vida, la libertad, la igualdad, la participación política o social, o cualquier otro aspecto fundamental que afecte al desarrollo integral de las personas en una comunidad de hombres libres, exigiendo el respeto o la actuación de los demás hombres, de los grupos sociales y del Estado, y con garantía de los poderes públicos para restablecer su ejercicio en caso de violación o para realizar la prestación.

Es importante resaltar que los derechos humanos constituyen una conquista de la modernidad y la base del ordenamiento jurídico y político de la sociedad. La

Declaración de los Derechos Humanos señala el derecho de las personas a la seguridad social y a la salud.

En el fondo de la Declaración subyacen los principios de autodeterminación y de justicia, principios que, por ser inherentes a la dignidad humana y por ser necesarios para el libre desarrollo de la personalidad, han sido recogidos por numerosas constituciones modernas, que les han asignado un valor jurídico superior, aun cuando se reconoce que tales derechos constituyen ante todo un imperativo moral.

El fundamento ético es que se considera que los derechos humanos son derechos morales, cuya fundamentación no está en la moral particular de cada quien, sino en la moralidad colectiva, constituida por las normas morales de la sociedad de cada época. Es por eso que se plantea la necesidad de una fundamentación ética de los derechos humanos como derechos fundamentales. Así son la concreción y el desarrollo histórico de los valores de la persona, que los integran y unifican en el mundo jurídico moderno.

El fundamento de los Derechos Humanos tiene naturaleza valorativa: es un valor social fundamental que está en estrecha relación con un doble plano de lo social: con las necesidades básicas, que constituyen el objeto de los Derechos Humanos, y con los demás valores sociales fundamentales: justicia, igualdad, paz, vida, seguridad y felicidad.

Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; que los derechos humanos sean protegidos por un régimen de Derecho.

DERECHOS DE LOS PACIENTES

En México, el Programa Nacional de Salud derivado del Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006, destaca el esfuerzo que se hace y hará para mejorar la salud de los mexicanos, haciendo explícitos los derechos de los pacientes para fomentar una cultura de servicio que satisfaga las expectativas y dignidad de éstos, lo que implica respetar su dignidad y autonomía, garantizar la confidencialidad de la información generada en la relación médico-paciente y brindar una atención que minimice los múltiples puntos de espera.

Para la realización de este proyecto se hizo una revisión y análisis exhaustivo de los antecedentes internacionales y bibliografía mundial publicada, que permitió la redacción de un anteproyecto y la conformación de un grupo encargado de conducir su elaboración. En dicho grupo participaron la Comisión Nacional de Arbitraje Médico, la Subsecretaría de Innovación y Calidad, la Comisión Nacional de Bioética, la Comisión Nacional de Derechos Humanos, la Federación Nacional de Colegios de la Profesión Médica, la Dirección de Prestaciones Médicas del IMSS, la Subdirección Médica del ISSSTE, la Comisión Interinstitucional de Enfermería y la Dirección General de Asuntos Jurídicos de la SSA.

En México, la documentación de los derechos generales de los pacientes frente a su médico, impactará la calidad de los servicios de salud al explicitar las relaciones del médico frente a su paciente.

CARTA DE LOS DERECHOS GENERALES DE LOS PACIENTES

1. Recibir atención médica adecuada.
El paciente tiene derecho a que la atención médica se le otorgue por personal preparado de acuerdo a las necesidades de su estado de salud y a las circunstancias en que se brinda su atención; así como a ser informado cuando sea necesario enviarlo a otro médico.

2. Recibir trato digno y respetuoso.
El paciente tiene derecho a que el médico, la enfermera y el personal que le brindan atención médica, se identifiquen y le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera que sea el padecimiento que presente, y este se haga extensivo a los familiares o acompañantes.

3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
El paciente, o en su caso el responsable, tiene derecho a que el médico tratante le brinde información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; a que esta información se le proporcione siempre en forma clara, comprensible con oportunidad, con el fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente, y sea siempre veraz, ajustada a la realidad.

4. Decidir libremente sobre su atención.
El paciente, o en su caso el responsable, tiene derecho a decidir con libertad, de manera personal y sin ninguna forma de presión, a rechazar o aceptar cada procedimiento diagnóstico o terapéutico ofrecido, así como el uso de medidas extraordinarias de supervivencia en enfermedades terminales.

5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
El paciente, o en su caso el responsable, en los supuestos que así lo señale la normativa, tiene derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando acepte sujetarse con fines de diagnóstico o terapéuticos, a procedimientos que impliquen un riesgo, para lo cual deberá de ser informado en forma amplia y completa en qué consisten, los beneficios que se esperan, y las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse a consecuencia del acto médico.

Lo anterior incluye las situaciones en las cuales el paciente decide participar en estudios de investigación o en el caso de donación de órganos.

6. Ser tratado con confidencialidad.
El paciente tiene derecho a que toda la información expresada a su médico sea manejada con estricta confidencialidad, y se divulgue exclusivamente con la autorización expresa de su parte, incluso la que derive de un estudio de investigación al cual se haya sujetado de manera voluntaria, lo cual no limita la obligación del médico de informar a la autoridad en los casos previstos por la ley.

7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
El paciente tiene derecho a recibir por escrito la información necesaria para obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionado con su estado de salud.

8. Recibir atención médica en caso de urgencia.
Cuando está en peligro la vida, un órgano o una función, el paciente tiene derecho a recibir atención de urgencia por un médico en cualquier establecimiento de salud, sea público o privado, con el propósito de estabilizar sus condiciones.

9. Contar con un expediente clínico.
El paciente tiene derecho a que el conjunto de datos relacionados con la atención médica que reciba sean asentados en forma veraz, clara, precisa, legible y completa en un expediente que deberá cumplir con la normativa aplicable, y cuando lo solicite, obtener por escrito un resumen clínico veraz de acuerdo al fin requerido.

10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.
El paciente tiene derecho a ser escuchado y recibir respuesta por la instancia correspondiente cuando se inconforme por la atención médica recibida de servidores públicos o privados.

Así mismo tiene derecho a disponer de vías alternas a las judiciales para tratar de resolver un conflicto con el personal de salud.

DERECHOS DE LOS ENFERMOS CON ALZHEIMER Y DEMENCIAS AFINES

1. Ser informado de su diagnóstico en el grado que lo desee.
2. Tener acceso a un cuidado médico adecuado, general y especializado.
3. Permanecer activo en el trabajo y en el ocio todo el tiempo que sea posible.
4. Ser tratado con dignidad, como un adulto y no como un niño.
5. Tomar en serio la expresión de sus sentimientos.
6. Permanecer libre de medicación con sedantes potentes de todo tipo.
7. Vivir en un entorno familiar y social seguro y estable y bien estructurado.
8. Disfrutar de actividades que le mantengan psicoestimulado todo el día.
9. Salir regularmente a la calle.
10. Recibir cariño a través del contacto físico como besos, abrazos, caricias o tomar su mano.
11. Estar con personas conocedoras de su trasfondo vital incluyendo su tradición cultural y creencias religiosas.
12. Ser atendido por personas entrenadas en el cuidado de pacientes con demencia.

    -The American Journal Alzheimer's Care and Related Disorders and Research.

Desde 2003, las Naciones Unidas han desarrollado un enfoque de derechos humanos alrededor de todo el mundo. La mejor introducción a este enfoque de los Derechos Humanos en relación con la discapacidad y la demencia proviene de la Comisión Escocesa de Derechos Humanos. Esto refleja el liderazgo de Escocia desde el año 2009, cuando el Parlamento Escocés adoptó una Tabla de Derechos para las Personas con Demencia basada en los principios PANEL:

PARTICIPACIÓN en la toma de decisiones que afectan sus derechos humanos.
ACCESIBILIDAD a rendición de cuentas de aquéllos responsables del respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos.
NO discriminación e igualdad.
EMPODERAMIENTO para conocer los derechos y saber cómo exigirlos.
LEGALIDAD en todas las decisiones a través de un enlace explícito con los estándares legales en todos los procesos y medidas resultantes.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobada en 2006, pero sólo ahora está empezando a ser utilizado por la comunidad de demencia. Su ratificación por 163 países y la Unión Europea compromete a sus gobiernos en el derecho internacional para implementar cada una de sus obligaciones generales, los principios generales y 37 artículos sustantivos.

Las personas con demencia se incluyen en la definición de la Convención en el artículo 1°. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

PRINCIPIOS GENERALES

1. Respeto a la dignidad, la autonomía, la libertad de tomar decisiones, independencia.
2. No discriminación (discapacidad, género, etnia, edad).
3. Plena participación e inclusión en la sociedad.
4. Respeto a la diferencia; aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana.

5. Igualdad de oportunidades.
6. Accesibilidad.
7. Igualdad entre hombres y mujeres.

ARTÍCULOS

Los artículos proporcionan una guía detallada en la relevancia de estos principios importantes para las áreas de la vida diaria en la misma base que otros. Estos incluyen:

1. Derecho a la vida.
2. Accesibilidad en todos los niveles.
3. Igual reconocimiento frente a la Ley.
4. Estar libre de tortura, trato cruel, inhumano, degradante, explotación, violencia y abuso.
5. Vivir independientemente y con participación en la comunidad.
6. Respeto para el hogar y la familia.
7. Salud.
8. Rehabilitación.
9. Trabajo.
10. Nivel de vida adecuado y protección social.
11. Participación en la vida política, pública y cultural, recreación, ocio y deportes.

-Alzheimer's Scotland (2009). Charter of Rights for People with Dementia and their Careers in Scotland.

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS INCAPACITADAS

El término persona incapacitada significa cualquier individuo incapaz de asegurarse a sí mismo total o parcialmente las necesidades de una persona normal y su vida social, como consecuencia de una deficiencia, congénita o no, que afecta sus capacidades físicas o mentales.

Deberán disfrutar de todos los derechos que se manifiestan en esta Declara-

ción. Esta se les deberán de garantizar a todas ellas sin ninguna excepción, distinción o discriminación basadas en la raza, color, sexo, idioma, religión, ideas políticas y de otra identidad, origen nacional, social, económico, situación al nacer o cualesquiera otra que afecten a la persona o a su familia.

1. Tienen el derecho inherente de que se les respete su dignidad humana. Cualquiera que sea su origen, naturaleza y gravedad de sus lesiones, poseen los mismos derechos fundamentales que los demás conciudadanos de su misma edad, lo que implica disfrutar de una vida decente tan normal y completa como sea posible.
2. Tienen derecho a disfrutar de las medidas diseñadas para capacitarles para tener la mayor confianza posible en sí mismas.
3. Tienen derecho de que se tengan en consideración sus necesidades especiales en todos los estadios de las planificaciones económicas y sociales.
4. Tienen derecho a disponer de un tratamiento médico, psicológico y funcional, incluyendo prótesis, órtosis, a una rehabilitación médica y social, educación, educación vocacional, entrenamiento y rehabilitación, ayuda, consuelo, servicios de colocación y otros medios que les capaciten para desarrollar sus capacidades y habilidades al máximo y que potenciarán el proceso de su integración o reintegración social.
5. Tienen derecho de disfrutar de seguridad económica y social y de un nivel de vida decente. Según sus capacidades, de un empleo seguro que no pierdan o de participar en una ocupación útil, productiva o remunerada y de pertenecer a las organizaciones sindicales.
6. Tienen el derecho de vivir con sus familias y con sus padres, de participar en actividades sociales, creativas y recreativas. Ninguna de estas personas estará sujeta en lo que se refiere a su residencia, a un tratamiento diferente excepto el que se refiere a su condición o a la mejora que de ello puede derivar. Si su estancia en una institución especializada es indiscutible, el ambiente y las condiciones de vida deben aproximarse lo más posible a aquellas de la vida normal de una persona de su edad.
7. Se les protegerá contra toda explotación, normativas y tratamientos discriminatorios, de naturaleza abusiva y degradante.
8. Podrán disponer de ayuda legal calificada cuando se considere indispen-

sable para la protección de su persona o pertenencias. Si existen procesos judiciales en su contra, deberán tener en cuenta su condición física y mental.

9. Las organizaciones de personas disminuidas se pueden consultar últimamente en todos los asuntos en los que se consideren los derechos de las personas incapacitadas.
10. Las personas incapacitadas, sus familias y comunidades deberán estar totalmente informadas, a través de los medios apropiados de los derechos que contiene esta Declaración.

-Asamblea General de las Naciones Unidas. Diciembre de 1975.

A continuación, se presentan otros derechos relacionados a las personas con demencia.

PRINCIPIOS DE LAS NACIONES UNIDAS EN FAVOR DE LAS PERSONAS DE LA TERCERA EDAD:

I.INDEPENDENCIA

1. Las personas de edad deberán tener acceso a alimentación, agua, vivienda, vestuario y atención de salud adecuadas, mediante la provisión de ingresos, el apoyo de sus familias y de la comunidad y su propia autosuficiencia.
2. Las personas de edad deberán tener la oportunidad de trabajar o de tener acceso a otras oportunidades de obtener ingresos.
3. Las personas de edad deberán poder participar en la determinación de cuándo y en qué medida dejarán de desempeñar actividades laborales.
4. Las personas de edad deberán tener acceso a programas educativos y de capacitación adecuados.
5. Las personas de edad deberán tener la posibilidad de vivir en entornos seguros y adaptables a sus preferencias personales y a los cambios de sus capacidades.
6. Las personas de edad deberán poder residir en su propio domicilio por tanto tiempo como sea posible.

II.PARTICIPACIÓN

1. Deberán permanecer integradas a la sociedad, participar activamente en la formulación y aplicación de las políticas que afectan directamente su bienestar y poder compartir sus conocimientos y pericias con las generaciones más jóvenes.
2. Deberán poder buscar y aprovechar oportunidades de prestar servicio a la comunidad y de trabajar como voluntarios en puestos apropiados a sus intereses y capacidades.
3. Deberán poder formar grupos o asociaciones de personas de edad avanzada.

III.CUIDADOS

1. Deberán poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad.
2. Deberán tener acceso a servicios de atención de salud que les ayuden a mantener o recuperar un nivel óptimo de bienestar físico, mental y emocional, así como a prevenir o retrasar la aparición de enfermedades.
3. Deberán tener acceso a servicios sociales y jurídicos que les aseguren mayores niveles de autonomía, protección y cuidado.
4. Deberán tener acceso a medios apropiados de atención institucional que les proporcione protección, rehabilitación y estímulo social y mental en un entorno humanitario y seguro.
5. Deberán poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidado o tratamiento, con pleno respeto de su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como de su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y calidad de vida.

IV.AUTORREALIZACIÓN

1. Las personas de edad deberán poder aprovechar las oportunidades para desarrollar plenamente su potencial.
2. Las personas de edad deberán tener acceso a los recursos educativos, culturales, espirituales y recreativos de la sociedad.

V.DIGNIDAD

1. Las personas de edad deberán poder vivir con dignidad y seguridad y verse libres de explotaciones y de maltrato físico o mental.
2. Las personas de edad deberán recibir un trato digno, independientemente de la edad, sexo, raza o procedencia étnica, discapacidad u otras condiciones, y han de ser valoradas independientemente de su contribución económica.

-Federación Internacional de la Vejez para el Centro de Desarrollo Social y Asuntos Humanitarios de las Naciones Unidas, 1991.

DERECHOS DE LOS CIUDADANOS ANCIANOS

1. Derecho a ser útil.
2. Derecho a obtener un empleo, basado en los méritos.
3. Derecho a la libertad de ideas en la ancianidad.
4. Derecho a compartir los recursos recreativos, educativos y médicos de la comunidad.
5. Derecho a obtener un hogar decente, adaptado a las necesidades de los últimos años.
6. Derecho a un apoyo moral y económico de la familia ya que va en beneficio de los mejores intereses de esta.
7. Derecho a vivir con independencia como uno elija.
8. Derecho a vivir con dignidad.
9. Derecho a acceder a todos los conocimientos disponibles sobre cómo mejorar los últimos años de vida.

-United States Department of Health, Education, and Welfare. The Nation and Its Older People: Report of the White House Conference on Aging, January 1961.

DERECHOS DE LAS PERSONAS EN FASE TERMINAL

1. Tengo derecho a que me traten como un ser humano vivo hasta que muera.
2. Tengo derecho a mantener un sentido de esperanza.
3. Tengo el derecho a que me atiendan aquellos que puedan mantener un

sentido de esperanza.

4. Tengo derecho de expresar mis sentimientos y emociones sobre mi aproximación a la muerte de mi propia manera.
5. Tengo el derecho a participar en las decisiones que conciernen a mis cuidados.
6. Tengo el derecho a esperar una atención médica y de enfermería continua incluso aunque los objetivos curativos se deban cambiar por los objetivos de comodidad.
7. Tengo el derecho a no morir solo.
8. Tengo el derecho de no sentir dolor.
9. Tengo el derecho de que respondan a mis preguntas con honestidad.
10. Tengo el derecho de que no me engañen.
11. Tengo el derecho de que me ayude mi familia y que le ayuden a ella a aceptar mi muerte.
12. Tengo el derecho a morir en paz y con dignidad.
13. Tengo el derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por mis decisiones que puedan ser contrarias a las creencias de otros.
14. Tengo derecho a defender y a manifestar mis experiencias religiosas y espirituales independientemente de lo que estas signifiquen para los demás.
15. Tengo el derecho de esperar que la sacralidad del cuerpo humano se respetará después de la muerte.
16. Tengo el derecho de que me cuiden las personas con cariño, sensibilidad, conocimiento y que intenten comprender mis necesidades y que obtengan alguna satisfacción en ayudarme a enfrentarme a la muerte.

-De Amelia J. Barbus. The dying person´s bill of rights.
American Journal of Nursing. January 1975; 75-99.

DERECHOS DEL ENFERMO A UNA MUERTE DIGNA

1. El derecho a no sufrir inútilmente.
2. El derecho a que se respete la libertad de conciencia.
3. El derecho a conocer la verdad de su situación.

4. El derecho a decidir sobre sí mismo y sobre las intervenciones a las que se ha de someter.
5. El derecho a mantener un diálogo confiado con los médicos, familiares, amigos y compañeros de trabajo.
6. El derecho a recibir asistencia espiritual.
7. El derecho a aceptar que se ensayen en él medicamentos y técnicas experimentales, que no están exentas de riesgo.
8. El derecho a rechazar o interrumpir la aplicación de estos remedios.
9. El derecho a contentarse con los medios paliativos que la medicina le puede ofrecer para mitigar el dolor, aunque no tengan ninguna virtud curativa.
10. El derecho a rechazar medicamentos y operaciones en fase experimental, porque sean peligrosos o excesivamente caros.
11. El derecho a rechazar un tratamiento obstinado que únicamente produce una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin rehusar los medios normales.

-Comité Episcopal Para la Defensa de la Vida, la Eutanasia, San Pablo, Madrid, 1993.

DERECHOS DE LA FAMILIA

La familia como proveedor de cuidado.
La familia debe ser el foco central de la coordinación de la atención de su ser querido.

Los familiares cuidadores deberían:
1. Colaborar activamente en las actividades organizadas por la Asociación.
2. Realizar un seguimiento adecuado de los programas terapéuticos o de intervención desarrollados con el familiar enfermo.
3. Integrarse en labores de voluntariado.
4. Aportar sus conocimientos y experiencia para que las Asociaciones puedan articular programas específicos de respuesta.
5. Etc.

Las asociaciones deberían:

1. Proporcionar los recursos de atención especializada a los pacientes.
2. Ofrecer momentos de respiro a los cuidadores.
3. Dotar a los cuidadores con las herramientas de formación/capacitación necesaria para las tareas de cuidado.
4. Apoyar psicológicamente a los cuidadores.
5. Etc.

Los centros tanto públicos como privados deberían:

1. Facilitar la toma de decisión a la hora de institucionalizar al paciente.
2. Ofrecer los servicios y atenciones específicos que estos pacientes requieren como consecuencia de su condición.
3. Integrar a la familia en la vida residencial, considerándola como un agente más en el tratamiento del paciente.
4. Etc.

- *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Confederación Española de Asociaciones de Familiares con Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas. Pamplona-Barcelona, Abril 2016.*

No existe en la literatura internacional algo escrito relacionado a los derechos de la familia de un paciente con Alzheimer u otro tipo de demencia. Los autores crearon esta lista, la cual es perfectible.

La **FAMILIA** tiene derecho a:

1. A que a su ser querido afectado por daño cognitivo se le realice el diagnóstico de Alzheimer u otro tipo de demencia.
1. A reconocer el dolor que acompaña la pérdida cognitiva en su ser querido. La familia debe enfrentar la pérdida de la personalidad del paciente antes de que la muerte ocurra.
2. A entablar un juicio de interdicción para evitar que la persona enferma realice actos con valor jurídico que la puedan comprometer en su persona

o en sus bienes. En este juicio se le declara incompetente, con lo que se afecta la validez de los actos legales que pueda realizar el individuo.

3. A que un juez nombre a un representante definitivo para hacerse cargo de la persona incapaz. Esta persona es el tutor, quien a partir de ese momento es el encargado de ejercer la tutela. Figura creada por la ley para la representación, defensa y asistencia de aquellos que no pueden gobernarse por sí mismos.
4. A que su ser querido con algún tipo de demencia pueda y quiera testar. En relación a la capacidad testamentaria la ley indica que es válido el testamento hecho por un demente en un intervalo de lucidez siempre que el autor o la familia de este presente una solicitud al juez, el cual nombrará a dos médicos para que examinen al enfermo y dictaminen sobre su estado metal en dicho periodo de lucidez.
5. A organizarse entre sus miembros para la atención de su ser querido y disminuir el cuidador solitario y su sobrecarga.
6. A solicitar ayuda económica de los integrantes de la familia para la atención de su ser querido, si el caso lo amerita.
7. A no decirle la verdad a un paciente con demencia sobre su situación. El tratar de hacer comprender a la persona su realidad puede ser una crueldad innecesaria, o una tarea imposible.
8. A lograr un divorcio emocional lo que significa que el cónyuge vaya dependiendo emocionalmente cada vez menos y menos de su pareja enferma, y que no espere que esta cubra las necesidades emocionales para poder ayudarlo al máximo.
9. De proteger a su ser querido de explotación, de maltrato tanto físico como mental de parte de un integrante de la familia.
10. A no permitirle a su ser querido manejar un automóvil, dependiendo del estadio de la enfermedad por el peligro que representa para sí mismo y para otros.
11. A conocer las metas, valores y preferencias del paciente en relación a su atención médica, previo al inicio de la demencia.
12. A no aceptar o suspender tratamientos que el juicio médico indica que son futiles.
13. Derecho a pensar que existe vida más allá de la enfermedad. A cuidarse y

no permitir que las necesidades del paciente siempre estén antes que las de ella.

14. De rechazar que su ser querido sea sujeto de investigación si no va a recibir beneficio alguno.
15. A educarse para que pueda educar a los servicios sociales y de salud.
16. A recibir información de los proveedores de salud que atienden a su ser querido.
17. A pertenecer y recibir ayuda de las Asociaciones locales de Alzheimer y otras demencias.
18. Tiene derecho dependiendo de su capacidad económica y del estadio de la demencia, de institucionalizar a su ser querido sin recriminaciones ni sentimientos de culpa. Es una de las decisiones más difíciles de la familia.

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

Si los cuidadores de personas con Alzheimer ejercitaran sus derechos, su estrés disminuiría considerablemente, y su salud física y mental sin dudas mejoraría.
Tengo derecho a:

1. Cuidarme a mí mismo. Cuidarme a mí mismo no es un acto de egoísmo. Me permitirá cuidar mejor a mi ser querido.
2. Buscar ayuda de otras personas, aunque mis seres queridos puedan objetarlo. Solo yo puedo reconocer mis límites de tolerancia y fuerza emocional.
3. Conservar aspectos de mi vida que no incluyan a la persona que cuido, igual como lo haría si él o ella tuviera buena salud. Sé que hago todo lo que puedo hacer en forma razonable por mí ser querido, y tengo el derecho a hacer otras cosas solo para mí.
4. Enojarme, sentirme deprimido y expresar emociones difíciles en algunas oportunidades.
5. Rechazar cualquier intento de mi ser querido (consciente o inconsciente) para manipularme a través de la culpa y/o la depresión.
6. Recibir respeto, afecto, perdón y aceptación por lo que hago, de mis seres queridos, durante el tiempo que también se los ofrezca a ellos.

7. Sentirme orgulloso de lo que logro y de reconocer la valentía que a veces he necesitado para satisfacer las necesidades de mi ser querido.
8. Proteger mi individualidad y el derecho a vivir mi vida que me sustentará cuando mi ser querido ya no requiera todo el tiempo de mi ayuda.
9. Esperar y pedir que en la medida que se descubran nuevos recursos para ayudar a las personas enfermas mental y físicamente en nuestro país, también se logren avances similares para ayudar a apoyar a los cuidadores.

-Jo Horne. Declaración de Derechos de los #Cuidadores.
@Alzheimer´sReadingRoom, December 6, 2016.

DERECHOS BÁSICOS DE LA PERSONA CUIDADORA

Es importante que se tengan presentes y claros los derechos de los cuidadores. Conocerlos, interiorizarlos y repetirlos las veces que sea necesario es una forma eficaz de proporcionar un marco donde poder respirar y cuidarse en momentos difíciles.

El listado no está cerrado. Existen tantos derechos como necesidades personales surjan.

YO, COMO PERSONA CUIDADORA TENGO:

1. Derecho a dedicar tiempo y actividades a una/o misma/o sin sentimientos de culpa.
2. Derecho a experimentar sentimientos negativos por estar perdiendo a un ser querido o verle enfermar.
3. Derecho a velar y defender el cuidado propio por encima del resto.
4. Derecho a resolver por una/o misma/o aquello que sea capaz y derecho a preguntar sobre aquello que no comprenda.
5. Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a las necesidades propias y las de nuestros seres queridos.
6. Derecho a ser tratada/o con respeto.
7. Derecho a aprender y cometer errores y ser disculpada/o por ello.
8. Derecho a ser reconocida/o como miembro valioso y fundamental de la familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

9. Derecho a quererse a una/o misma/o y a admitir que se hace lo que es humanamente posible.
10. Derecho a sentir y expresar de forma adecuada sentimientos, tanto positivos como negativos.
11. Derecho a "decir no" ante demandas excesivas, inapropiadas o cuando no se pueda dar más.
12. Derecho a continuar y desarrollar la propia vida.

-Publicado por Etorkintza en Consejos para el Cuidador, Derechos de las Personas Cuidadoras. Febrero 27, 2013.

El Hospital Universitario de San Vicente Fundación de Medellín, Colombia, cuida del cuidador, porque reconocemos su valiosa tarea y sabemos que de la salud del cuidador también depende el bienestar del paciente. Estos son los Derechos y Deberes que se proponen para el cuidador.

Usted, como cuidador tiene derecho a:

1. Conocer el pronóstico del paciente y todo lo relacionado a la enfermedad.
2. Que se le enseñe sobre el cuidado del paciente y a tener tiempo para aprenderlo.
3. Buscar soluciones de acuerdo a sus capacidades y las del paciente.
4. Dedicar tiempo para actividades de descanso y placenteras, sin tener sentimientos de culpa.
5. Que otras personas participen del cuidado del paciente.

Usted, como cuidador tiene el deber de:

1. Solicitar al personal de salud instrucciones y recomendaciones para el cuidado del paciente.
2. Reconocer y expresar sus capacidades y dificultades como cuidador.
3. Compartir con otros familiares las decisiones con relación a la vida y cuidado del paciente.
4. Aceptar la decisión del Hospital de la terminación de la hospitalización del paciente y la continuidad del cuidado en casa por parte de la familia.

5. Reconocer la necesidad de ayuda de instituciones para el cuidado del paciente.
6. Tomar decisiones que no afecten el bienestar del paciente.
7. Aprender a cómo autocuidar su salud física y emocional mientras continúe con el cuidado del paciente.

-San Vicente Fundación Hospital Universitario. 2014.
Derechos y Deberes del Cuidador. www.elhospitalblog.com

DECÁLOGO DEL CUIDADOR

1. Pida ayuda sin esperar a que la gente se la ofrezca. Quizá los demás no saben cuándo la necesita.
2. Aceptar su nueva realidad.
3. Infórmese y utilice los recursos de la comunidad.
4. Planifique las actividades y el futuro y organice su tiempo con el fin de buscar un momento del día para uno mismo. Un baño relajante, leer un libro o simplemente descansar es básico para poder seguir cuidando.
5. No se automedique.
6. No abandone la relación con sus amistades.
7. No juzgue sus propios sentimientos, no son buenos ni malos.
8. Exprese sus pensamientos y emociones.
9. Ponga límites.
10. Integre a los demás familiares, deben colaborar con ayuda física, económica y moral.
11. Acuda a las asociaciones de familiares y/o grupos de ayuda mutua, ya que desempeñan un papel indispensable en la provisión de soporte, información y consejo a los pacientes y sus cuidadores.
12. Tiene derecho a cambiar de ideas, opiniones y planes porque la enfermedad es cambiante y tiene derecho a buscar lo mejor para usted.

-Lorena Pavón Ramírez. Cuidados para el Cuidador. Tesina del Diplomado en Tanatología. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. 1 de Julio de 2014.

La legislación de derechos humanos reconoce que la falta de recursos puede impedir la realización de esos derechos. Por consiguiente, algunas obligaciones de derechos humanos tienen carácter progresivo mientras que otras son inmediatas.

Hacer efectivos los derechos humanos es una necesidad para la realización de la justicia y el futuro de la humanidad. Esto exige una actitud comprometida de nuestros gobernantes, legisladores y sociedad en general.

Como seres humanos y médicos de primer contacto es nuestro deber colaborar con la educación de los pacientes, dando a conocer los derechos humanos, para así contribuir un poco con estrategias de modificación para el bienestar de nuestro país.

En la actualidad existen múltiples factores que matizan la interpretación de la condición del paciente, sus necesidades y sus derechos debido a los cambios vertiginosos acontecidos en la sociedad e intensificados por el acceso a la información y a los avances técnicos y científicos, advirtiéndose una falta de conciencia entre el personal de salud acerca de la opinión del paciente en torno a la atención médica que recibe.

Aun cuando los derechos de los pacientes se encuentran legislados en diferentes instrumentos de la normatividad jurídica del país, para el ciudadano es difícil integrar la información disponible en torno a sus derechos.

Contar explícitamente con un documento sobre los derechos del paciente, favorecerá una mejor calidad del acto médico, al entender los principios que guían la relación del paciente y su médico.

Bibliografía

1. Kelsen, Hans. 1993. La Teoría pura del Derecho. Porrúa: México.
2. Comisión de Derechos Humanos de la ONU.1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos. París, Francia.
3. Kompass, Anders. 2003. Diagnóstico sobre la situación de los Derechos Humanos en México. Grupo Mundi Prensa: México, D.F.
4. Convención Americana Sobre Derechos Humanos. 1978. "Pacto de San José de Costa Rica". Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, Costa Rica. www.ordenjuridico.mx/tratin/Derechos Humanos/D1bis.pdf (consultada el 31 de julio de 2018).
5. Moreno-Luce, Marta Silvia. 2003. El fundamento de los Derechos Humanos. Instituto de Investigaciones Jurídicas: Veracruz, Ver.

6. Harrison Marline Maxime. 2005. Reflexiones sobre el estudio de los derechos humanos y su fundamentación. Rev. Universitas: Madrid: 13-36.
7. Mendoza-Fernández, Alfonso. 2009. Fundamentación de la enseñanza de la ética médica y la bioética clínica, Acta Med Per 26 (2).
8. García, María del Carmen. 2011. Fundamento de los Derechos Humanos. Revista del Centro Nacional de Derechos Humanos: México.
9. Carta de los Derechos Generales de los Pacientes. Diciembre 2001. www.hgm.salud.gob.mx (consultada el 27 de julio de 2018).
10. Tena-Tamayo Carlos, Enrique Ruelas-Barajas, Jorge M Sánchez-González, et al. 2002. Derechos de los pacientes en México. Rev. Med IMSS; 40(6): 523-529.
11. El cuidado del cuidador. www.imsersomayores.csic.es (consultada 27 de julio de 2028).
12. Derechos humanos. En: Significados.com. Disponible en https://www.significados.com/derechos-humanos/(consultada el 30 de julio de 2018).
13. Alzheimer's Scotland, (2009). Charter of Rights for People with Dementia and theirn Careers in Scotland. http://www.dementiarights.org/charter-of-rights/ (consultada el 30 de julio de 2018).

EL ALZHEIMER EN IBEROAMÉRICA

DE

RAÚL FERNANDO GUTIÉRREZ HERRERA

Terminó de imprimirse en los talleres de la Imprenta Universitaria
de la Universidad Autónoma de Nuevo León, en septiembre de 2018.
La edición de 1000 ejemplares estuvo al cuidado de los autores.
San Nicolás de los Garza, Nuevo León, México.

Pretendemos con este libro abrir temas, que provoquen la reflexión, para interesar a sus lectores en cuestiones que giran alrededor de la problemática de las demencias y del quehacer de muchos que trabajan para abordarla. De esta manera contribuir a los afectados para que tengan una manera digna de vivir a pesar del sufrimiento.

Al seleccionar un referente por asociación para este trabajo de recopilación organizado por el Dr. Raúl Gutiérrez Herrera y la Dra. Ninoska Ocampo Barba, quien colaboró con él, se contribuye a iluminar una parte del escenario social en el que estamos.

La vertiente del enfoque científico para abordar la problemática de la demencia llega a nuestros lectores por parte de apreciados expertos y prestigiosos profesionales, quienes colaboran de forma solidaria con las asociaciones que integran Alzheimer Iberoamérica. Nuestros científicos reafirman que la demencia es una epidemia que se aproxima y por ende, un gran desafío para la Salud Pública de los próximos años. No hay duda del valor de los textos reunidos con información destinada a ser estudiada, entendida y asimilada de modo integrado y coherente con el resto de conocimientos vigentes en las regiones donde las asociaciones actuamos.

La tarea es muy grande, la oportunidad que tenemos, creemos que es única para dar una respuesta creativa, serán los lectores quienes elucidarán sus propias conclusiones.

NOEMÍ MEDINA
Presidenta Alzheimer Iberoamérica

UANL
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN®

Alzheimer Ibero América

ISBN 978-607-27-0953-9