

Aproximación a la evaluación de la dependencia generada en las enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias

M.A. Treserra i Soler

INTRODUCCIÓN

A finales del s.XX aparece como una nueva conquista social, en las sociedades del mundo occidental industrializado, la *longevidad* debido a que la esperanza de vida ha crecido un 50% y, con ello, el retraso en el tiempo del proceso de envejecer, resultando de todo ello que el incremento en un 20-40% de las personas mayores de 65 años (Bergener y Reisberg, 1989).

Este hecho, muy positivo en sí mismo, tiene una serie de consecuencias, por cuanto se trata de un fenómeno plenamente incardinado en la estructura social a la que modifica sustancialmente.

Una de estas consecuencias es la aparición de enfermedades degenerativas, especialmente neurodegenerativas, que comportan cronicidad y complejidad, cronicidad porque se alargan en el tiempo y complejidad, porque su impacto no es sólo sanitario, sino social y/o sociosanitario.

Dentro del ámbito neurodegenerativo, queremos destacar, como una de las más complejas por su impacto social y su coste, el grupo de las demencias, dentro del cual destaca la enfermedad tipo Alzheimer.

Esta enfermedad genera un comportamiento especial y una máxima dependencia

ya que es la familia del enfermo y su entorno la que encaja la dependencia, hasta asumir cotas de respuesta impensables, mereciendo por ello una atención especial por parte de la sociedad y de los gobernantes.

Dada esta realidad, las organizaciones de familiares de enfermos que sufren la enfermedad de Alzheimer adquieren un enorme protagonismo al colocar en un primer plano la magnitud del problema y las propuestas de colaboración para su solución, sensibilizando además al conjunto de la sociedad y a los profesionales que de alguna manera intervienen en el proceso, buscando a su vez fórmulas de coordinación para acelerar el «*diagnóstico*» ya de por sí complicado (a veces las listas de espera pueden ser de 1 año), así como la frecuencia de las revisiones, lo que dificulta el poder disponer de mecanismos eficaces de *prevención*, incluso de las intervenciones secuenciadas necesarias y convenientes durante el proceso de la enfermedad.

Al intervenir en este proceso la Atención Primaria Sanitaria, la Atención Especializada Sanitaria, Centros de diagnóstico por imagen etc., la coordinación es indispensable, con la Atención Primaria Social con independencia de que se trate, del sector público y/o del sector privado. Incluso sería deseable optimizar

las aportaciones de cada sector que interviene para que se pudiera actuar eficazmente de forma preventiva.

Si bien en todas las enfermedades adquiere relevancia la sensibilización social, en ésta adquiere un significado especial por cuanto estimula y favorece un cambio de actitudes, haciendo a las personas y a los profesionales más receptivos a las nuevas situaciones que se deben asumir.

La información y la formación aparecen como el instrumento clave para dar las respuestas más adecuadas a las demandas formuladas, facilitando un abordaje multidisciplinar en el que la familia contribuye, pero arropada dentro de fórmulas de prestaciones y servicios adaptados a cada situación de necesidad previamente evaluada.

La plasticidad y flexibilización de las respuestas se convierte en un factor clave para la idoneidad de las mismas.

DEFINICIÓN Y CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS DEMENCIAS

A principios del s. XX el concepto sindromático de *demencia* aun no estaba muy bien establecido y se diferenciaban:

- La demencia senil.
- La demencia presenil:
 - Enfermedad de Huntington.
 - Enfermedad de Pick.
 - Enfermedad de Alzheimer.
 - Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.

En 1970, Martín Roble y su grupo aportan que la demencia y la demencia presenil de Alzheimer pueden corresponderse y ser semejantes, en tanto que la intensidad clínica de la demencia depende y está relacionada con el

número de placas seniles y ovillos neurofibrilares existentes por campo microscópico, en áreas corticales definidas.

También demostraron la relación entre la lesión cerebral efectiva y el test de información, memoria y concentración, y la del volumen del cerebro infartado y el deterioro cognitivo del paciente.

No se pudo aclarar si el proceso de envejecimiento cerebral y el proceso demenciante eran distintos, siendo las lesiones tan parecidas.

Actualmente, los cambios neuroanatómicos y neurofisiológicos asociados al envejecimiento han sido bien estudiados y están bien documentados, y es importante su valoración en tanto producen también dependencia.

Macroscópicamente los estudios anatómopatológicos *postmortem* revelan una disminución del peso y del volumen cerebral, la atrofia de los hemisferios cerebrales, un aumento del tamaño de los surcos cerebrales, una disminución en el grosor del córtex y una dilatación de los ventrículos (Terry y cols., 1987).

La dificultad de la valoración radica en que los cambios degenerativos en el córtex no son uniformes, con lo que cada zona cerebral posee su propia historia de envejecimiento, marcando las pautas y condicionando el comportamiento durante el proceso de envejecer.

Por ejemplo, el córtex relacionado con el sistema extrapiramidal, que interviene en la precisión y velocidad de los movimientos, se va perdiendo paulatinamente durante la vida adulta llegando la pérdida a ser del 30% a los 80 años. ***Ello puede generar dependencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria.***

El córtex frontal orbital, relacionado con aspectos cognitivos y sociales complejos, dis-

minuye a partir de los 65 años, llegando a un decrecimiento del 20% a los 80 años.

La región del córtex visual y el córtex parietal relacionada con el «saber hacer» prácticamente no se modifican con los años (Haug y cols., 1983).

Si bien la pérdida celular es continua a lo largo de la vida, se destaca la pérdida de un 40% en las áreas frontotemporales a los 90 años (Brody, 1978). Existe un predominio frontal sobre el temporal (Terry y cols., 1987) atribuyéndose a una disminución del tamaño de las neuronas, más que a una pérdida cuantitativa de las mismas.

Asimismo también existe una degeneración diferencial para los núcleos grises subcorticales, por ejemplo, los ganglios basales experimentan un 20% de reducción, pero la amígdala no modifica su volumen.

A nivel celular, aparte de la reducción del tamaño de las neuronas y de una pérdida de las mismas, son frecuentes los cambios degenerativos en forma de placas neuríticas y cambios neurofibrilares, pero a pesar de las similitudes cualitativas, el número y distribución de este tipo de degeneración es diferente según que la condición de envejecer sea fisiológica o patológica.

A nivel de neurotransmisores declinan las monoaminas (acetilcolina, dopamina y noradrenalina) y algunos sistemas de neurotransmisores (GABA).

Las enzimas relacionadas con la síntesis de los neurotransmisores presentan prácticamente todas una reducción con la edad (Coté y Kremzer, 1983).

Mediante la neuroimagen, se observan algunos cambios, como por ejemplo un incremento progresivo del tamaño ventri-

cular, que se hace remarcable a partir de los 70 años.

Pero con todo ello, de hecho no se ha hallado una clara asociación entre las medidas de atrofia y el rendimiento intelectual; por lo tanto, es posible que la pérdida neuronal en la corteza cerebral, aunque contribuya al declive mental, no sea el elemento clave en la disminución del rendimiento cognitivo propio del envejecimiento normal.

También se han utilizado para evaluar los cambios los estudios de neuroimagen funcional, que permiten registrar cambios cerebrales relacionados con la actividad metabólica, o bien las técnicas de estudio del flujo sanguíneo cerebral regional (TEP o SPECT).

La evidencia indicativa de que el esfuerzo mental se refleja en cambios en el flujo regional cerebral datan de 1960. La interpretación de los patrones de RCBF como mapas de actividad cortical está basada en el hallazgo de que ***el tejido cerebral regula su propio flujo sanguíneo de acuerdo con sus necesidades metabólicas y funcionales.***

Así, en condiciones de reposo, lo que implica que la persona está relajada al máximo, aparece en las personas jóvenes un patrón de hiperfrontalidad consistente en un incremento del 10-20% en la región frontal sobre la media de todo el hemisferio.

En el envejecimiento también aparece un patrón de hiperfrontalidad (Tsuda y Hartmann, 1989). Este dato adquiere una enorme importancia dado el papel que tiene el lóbulo frontal en la planificación y en el control de la conducta, la atención, la alerta y los estados emocionales.

Con toda esta información, debemos también considerar que la degeneración del sis-

tema nervioso central afecta de forma muy distinta a las diferentes personas, lo que es muy interesante científicamente porque permitirá una prevención personalizada del declive cerebral y mental.

Otra característica del envejecimiento, *que contribuirá a generar dependencia es el enlentecimiento motor y cognitivo*. En el atletismo la velocidad se pierde a partir de la tercera década de la vida, siendo pues un atributo que, junto con otros aspectos motores, sufre un decremento muy precoz en el curso de la vida. En el envejecimiento aparece una reducción de la longitud del paso, de los movimientos de balanceo de los brazos al caminar, dificultad para cambiar de posición (reflejos posturales) ya sea levantarse de una silla o del suelo, a veces incluso acinesia (dificultad para iniciar movimientos) y bradicinesia, o bien discinesias tardías (movimientos repetitivos) que aparecen en un 11% de las personas envejecidas pudiendo estar relacionadas también con la ingesta de neurolépticos.

Este enlentecimiento está relacionado con la reactividad de la enzima tirosina-hidroxilasa del estriado, que controla la síntesis de dopamina; ello se debe a la degeneración de la sustancia negra (McGreer y cols., 1977).

Otra velocidad es la que tiene lugar en el procesamiento de la información o velocidad de rastreo mental que está muy relacionada con la función. El enlentecimiento cognitivo está relacionado con la degeneración de la sustancia blanca, y la afectación motora está relacionada con el envejecimiento.

Drayer (1988), distingue dos tipos de envejecimiento dentro del considerado «envejecimiento normal»:

- **El envejecimiento usual:** sin signos neurológicos claros, con agresiones cerebrales mínimas debidas a condiciones ambientales y del propio organismo.
- **El envejecimiento exitoso:** con una pérdida fisiológica mínima cuando se compara con los jóvenes. Éste se conseguiría evitando los factores que puedan contribuir al deterioro intelectual y estimulando constantemente las funciones cerebrales.

En el *envejecimiento usual* incluiríamos como factores de riesgo los problemas metabólicos como la diabetes, la arterioesclerosis, la hipertensión sistólica, la alteración en el funcionamiento renal y en la función respiratoria.

A todos ellos les añadiremos el descenso de los «inputs» estimulativos sensoriales debido a las pérdidas visuales y auditivas.

También debemos considerar la leucoaraiosis, término que indica rarefacción de la sustancia blanca como un signo de envejecimiento relacionado con los factores de riesgo vascular, como la hipertensión y la diabetes, y la insuficiencia respiratoria. Está presente en las personas seniles normales y también en las personas que sufren demencias, pero estudios realizados (Junque y cols., 1990) encontraron que iba asociada a la velocidad de procesamiento mental examinada mediante el paradigma de Sternberg (C. Junque y M^a A. Jurado. Envejecimiento y Demencias, pág. 35).

La *leucoaraiosis* implica además una disminución de la memoria visual y de la inteligencia manipulativa.

Así, en los estadios iniciales enlentece el procesamiento mental especialmente el más complejo, que requiere más conexiones cortico-subcorticales. En los estadios más avanza-

dos puede producir efectos de desconexión cortico-subcortical, generándose una actividad diaria más pasiva, hasta alcanzar la inactividad prácticamente total, correspondiéndose con el perfil de la persona que se va consumiendo sin perder el juicio, en contraste con la demencia en que la persona ha perdido el juicio.

La leucoaraiosis avanzada se observa cuando existe dilatación ventricular, ya que éste ocupa el lugar en que antes estaba la sustancia blanca.

En relación a las *funciones visio perceptivas y visioespaciales*, su pérdida es un hecho más controvertido que las anteriores funciones citadas.

En relación al **deterioro espacial** asociado al envejecimiento, se describe un declive gradual en la habilidad de ejecutar tareas como la orientación de líneas y el reconocimiento de caras (Estinger y Benton, 1983), el aprendizaje de formas (Muramoto, 1984), la evocación visoespacial (Flicker y cols., 1984), la memoria espacial (Moore y cols., 1984), el reconocimiento de escenas modificando la perspectiva (Bruce y Herman, 1983) y la imaginación del espacio (Herman y Coiné, 1980).

El envejecimiento supondría una mayor afectación de las funciones visoperceptivas (esencialmente las visoespaciales) que se añadirían al descenso de la velocidad de respuesta en el tiempo de reacción, lo que repercutiría en las capacidades cognitivas relacionadas con la conducción de vehículos, aunque debemos considerar que el grado de automatización conseguido por la experiencia, compensa y sobrepasa el efecto del deterioro.

En relación a las *funciones lingüísticas*, el lenguaje es una de las funciones cognitivas menos afectada por el envejecimiento normal

(Goldstein y Shelly, 1981), esto implica un hecho diferencial con la enfermedad de Alzheimer por cuanto el trastorno lingüístico es una de las primeras manifestaciones de la enfermedad de Alzheimer.

La preservación del lenguaje puede ser debida al hecho de que el lenguaje supone conexiones córtico-corticales y las visoperceptivas, córtico-subcorticales, lo que coincidiría con la afectación de la sustancia blanca propia del envejecimiento.

No es uniforme la capacidad funcional lingüística, ya que, si bien el vocabulario o bien se mantiene o mejora con la edad, la fluencia verbal, entendida como cantidad de palabras emitidas por unidad de tiempo padece un claro declive (La Barge y cols., 1986).

En las *funciones prefrontales*, cerebro ejecutivo e inteligencia, deberemos distinguir *la inteligencia cristalizada de la inteligencia fluida*.

- La **inteligencia cristalizada** hace referencia a las habilidades de razonamiento muy consolidadas y automatizadas, que emergen sin esfuerzo.
- La **inteligencia fluida** requiere atención nueva y con esfuerzo en el momento que se está realizando una determinada tarea.

La que sufre un mayor declive es la *inteligencia manipulativa*, lo que a su vez generará una mayor dependencia.

Grafman (1989) expuso que el **lóbulo frontal** contiene información compleja estructurada en forma de esquemas de conocimientos dirigidos a la acción, y las denominó **unidades de manejo del conocimiento** (Mk.U.s), constituyendo conjuntos secuenciados de información, dirigidos a la acción cognitiva o de comportamiento social.

Es la información necesaria para «cómo» llevar a cabo la solución de un problema o «cómo» comportarse para conseguir un determinado objetivo.

Al ser estos procedimientos cognitivos complejos de maduración muy tardía, dependen de la acción y de haber experimentado previamente una situación igual o similar ya que solamente se aprende a actuar actuando (C. Junque y M^a A. Jurado. *Envejecimiento y Demencias*, pág. 38).

El debate entre la experiencia y la rigidez (que se adquiere con el paso del tiempo) es aun vigente, teniendo en cuenta además que el poseer esta zona frontal, amplias conexiones córtico-corticales y córtico-subcorticales la afectación de la sustancia blanca, indirectamente, altera su actividad.

Expuesto lo anterior, vemos que la dependencia que generan las alteraciones del sistema nervioso es una dependencia que puede limitar la autonomía física, si se afecta la función motora, pero sobre todo, se genera una limitación para participar en la vida social en las denominadas interacciones cotidianas, así como en los componentes económicos que requiere la conducta autónoma.

Dichas dependencias una vez instauradas, dado el carácter progresivo de las enfermedades degenerativas que las ocasionan y su irreversibilidad, irán aumentando en su intensidad y en su complejidad, precisando probablemente a medio y largo plazo un soporte humano, probablemente continuado.

Cuando además del proceso de envejecer se añade un proceso degenerativo situado en el ámbito de las demencias, a la pérdida de memoria deberemos añadir la pérdida de la

capacidad de razonar, configurándose un nuevo escenario con nuevas dificultades y situaciones, complejas, que tendrán lugar además sin pérdida de la conciencia.

Por todo ello deberíamos hacernos una serie de consideraciones para poder afrontar la problemática que de ello se deriva, de forma integral.

Además, estas afecciones, al alterar diferentes zonas del cerebro, presentan situaciones desiguales en intensidad y forma de unas personas a otras, haciendo muy difícil una sistematización, ya que cada persona tiene una progresividad gradual, variando incluso los ritmos de afectación en procesos similares.

Cada persona procesa de forma distinta los recuerdos, las emociones y los eventos que le suceden, y en consecuencia se altera la comunicación, y en tanto ésta se basa en el mensaje recibido, no en el mensaje comunicado, puede no corresponderse, ni con lo dicho ni con lo entendido, ni tan sólo con lo que la persona quiera decir, lo que genera una dependencia grave.

Ha variado la situación desde principios de siglo, ya que la demencia se consideraba un proceso de deterioro intelectual inexorable e irreversible, y actualmente sabemos que hay demencias reversibles. Por ello, dado que diferentes causas pueden provocarlas, deberemos hablar de síndrome.

El término «*demencia*» se utiliza además en dos sentidos diferentes: uno para indicar un síndrome de etiologías diversas y otro para referirse a un grupo de enfermedades también conocidas bajo el nombre de «*demencias pre-seniles y seniles*», entre las cuales cabe mencionar las de Alzheimer, Pick, Huntington y Creutzfeldt-Jacob.

Las demencias además deben separarse de otros síndromes afines, tales como las reacciones orgánicas agudas y subagudas, síndromes focales y los trastornos psiquiátricos funcionales, además de la que comporta la vejez fisiológica.

Muchas son las definiciones de demencia. Lishman y Maron proponen: «*Un deterioro global y adquirido de las funciones intelectuales, de la memoria y de la personalidad, en el que el nivel de conciencia se mantiene normal*».

C. Junque y M.A. Jurado en su libro Envejecimiento y demencias proponen que «demencia» es el declive de las funciones cognitivas en comparación con el nivel previo de funcionamiento del paciente, determinado por la historia de declive y, por las alteraciones apreciadas en el examen clínico y mediante test neuropsicológico.

Los criterios DMS-III (previo al actual DSM-IV-TR) eran los siguientes:

- A. Pruebas evidentes de deterioro de la memoria a corto y largo plazo.
- B. Al menos uno de los siguientes síntomas:
 - 1. Deterioro del pensamiento abstracto, manifestado por la incapacidad para encontrar semejanzas y diferencias entre palabras relacionadas entre sí, dificultad en la definición de palabras y conceptos, así como en otras tareas similares.
 - 2. Deterioro de la capacidad de juicio, indicado por la incapacidad de tomar medidas razonables en cuanto a cuestiones y problemas relacionados con el trabajo o el contacto interpersonal y familiar.
 - 3. Otros trastornos de las funciones corticales posteriores como afasia (trastorno

del lenguaje), apraxia (incapacidad para llevar a cabo actividades motoras a pesar de que la comprensión y la función motora están intactas), agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación del objeto a pesar de que la función intelectual se halla intacta) y dificultades constructivas, por ejemplo incapacidad para copiar figuras tridimensionales, ensamblaje de bloques, o poner palillos en orden de acuerdo con modelos específicos.

4. Modificaciones de la personalidad (acentuación o alteración de los rasgos premórbidos).

- C. La alteración de A y B interfiere de forma significativa en las actividades laborales o sociales habituales, o en las relaciones con los demás.
- D. No aparecen exclusivamente durante el curso de un delirium.
- E. Además, 1 o 2:
 - 1. Demostración a través de la historia, el examen físico o las pruebas de laboratorio de una causa (o factor) orgánica específica que se estima etiológicamente relacionada con la alteración.
 - 2. En ausencia de la evidencia puede presuponerse en factor etiológico orgánico si la alteración no puede atribuirse a ningún tipo de trastorno mental no orgánico, por ejemplo, una depresión severa.

Causas de las demencias

- A. Enfermedades degenerativas.
- B. Demencias vasculares.
- C. Demencias infecciosas.
- D. Hidrocefalias.
- E. Neoplasias cerebrales.

- F. Demencias metabólicas.
- G. Demencias carenciales.
- H. Demencias tóxicas.
- I. Demencias traumáticas.
- J. Enfermedades desmielinizantes.
- K. Enfermedades psiquiátricas.

Clasificación

Las clasificaciones etiológicas tienen poco sentido práctico dada la cantidad de causas que tienen escasa repercusión cotidiana, a pesar de su enorme valor diagnóstico.

Las clasificaciones, por su frecuencia, son más simples y se ajustan a la división clásica de demencias degenerativas, demencias vasculares, demencias secundarias y «otras».

Las principales enfermedades que producen demencia son:

- Enfermedades de Alzheimer: 50-80%.
- Demencia vascular mixta: 15-20%.
- Otras enfermedades degenerativas: 5-10%.
- Alcoholismo y otras enfermedades carenciales: 1-10%.
- Tumores o hidrocefalia: 1-5%.
- Enfermedades metabólicas: 1-2%.
- Ingesta crónica de fármacos: 1-5%.
- Otras (postraumatismo, infecciones): 1-5%.

Clasificación por criterios clínicos o topográficos:

Cortical

1. Temporoparietal:
 - Enfermedad de Alzheimer.
2. Frontotemporal:
 - Degeneración del lóbulo frontal.
 - Enfermedad de Pick.
 - Enfermedad de la motoneurona con demencia.

Subcortical

1. Parálisis supranuclear progresiva.
2. Corea de Huntington.
3. Enfermedad de Parkinson.
4. Degeneración corticobasal.
5. Atrofia multisistémica.
6. Demencia por cuerpos de Lewy.
7. Hidrocefalia normotensiva.
8. Hematoma subdural.
9. Complejo demencia-sida.
10. Esclerosis múltiple.

Formas mixtas

1. Demencia vascular.
2. Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
3. Encefalopatías postraumáticas.
4. Neoplasia cerebral.
5. Otras:
 - Metabólicas.
 - Tóxicas.
 - Infecciosas.

(Sociedad Española de Geriatría y Gerontología).

Clasificación según el DSM-IV

- Demencia de tipo Alzheimer de inicio precoz (< 65 años):
 - No complicada.
 - Con delirium.
 - Con ideas delirantes.
 - Con estado de ánimo depresivo.
- Demencias de tipo Alzheimer de inicio tardío (> 65 años):
 - No complicada.
 - Con delirium.
 - Con ideas delirantes.
 - Con estado de ánimo depresivo.
- Demencia vascular (antes multiinfarto).
- Demencia debida a enfermedad por VIH.
- Demencia debida a traumatismo craneal.

Tabla I. Características de las demencias corticales y subcorticales

	Corticales	Subcorticales
Lenguaje	Afasia	Normal
Prosodia	Normal	Anormal, mutismo, disartria, hipofonía
Memoria	Amnesia Incapacidad de aprendizaje	Olvido
Cognición	Anormal Acalculia Juicio pobre Falta de abstracción	Lenta Empobrecida
Actividad visuoespacial	Anormal	Anormal
Afectividad	Desinhibida Indiferente	Egocéntrica
Sistema motor	Normal	Alterado
Marcha	Normal	Alterado

- Demencia debida a enfermedad de Parkinson.
- Demencia debida a enfermedad de Huntington.
- Demencia debida a enfermedad de Pick.
- Demencia debida a enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia debida a otras enfermedades sistemáticas.
- Demencia persistente inducida por sustancias.
- Demencia debida a múltiples etiologías.
- Demencia no específica.

La décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) es de utilización universal y en nuestro país ha sido asumida por el INSALUD para la colaboración con los GRD hospitalarios.

Demencias en la enfermedad de Alzheimer

- Demencia de la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz (< 65 años).

- Demencia de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío (> 65 años).
- Demencia de la enfermedad de Alzheimer mixta o atípica.

Demencia vascular

- Demencia vascular de inicio agudo.
- Demencia multiinfarto (predominantemente cortical).
- Demencia vascular subcortical.
- Demencia vascular mixta (cortical y subcortical).
- Otras demencias vasculares.

Demencias en enfermedades clasificadas en otros capítulos

- Demencia de la enfermedad de Pick.
- Demencia de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.
- Demencia de la enfermedad de Huntington.
- Demencia de la enfermedad de Parkinson.
- Demencia de la infección por VIH.

- Demencia en otras enfermedades clasificadas en otros capítulos.

Demencias sin especificar

- Sin síntomas asociados.
- Con ideas delirantes.
- Con alucinaciones.
- Con síntomas depresivos.
- Con síntomas mixtos.

Ambas destierran el obsoleto término de demencia senil y distinguen la enfermedad de Alzheimer de inicio precoz antes de los 65 años y la de inicio tardío, después de los 65 años, ya que tendrán diferencias evolutivas importantes con las respectivas implicaciones personales y familiares.

Las demencias vascular requiere una clasificación aparte, dada la posibilidad de demencia mixta (Alzheimer + vascular) como concepto anatomopatológico, no clínico, la trascendencia de la leucoariosis y la implicación vascular en la patogenia de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas.

Clasificación NINCDS/AIREN de la demencia vascular

1. Demencia multiinfarto.
2. Demencia por infarto único en área estratégica.
3. Demencia por enfermedad de vasos pequeños:
 - Infartos lacunares múltiples.
 - Enfermedad de Binswanger.
 - Angiopatía cerebral amiloidea.
4. Demencia por hipoperfusión.
5. Demencia hemorrágica.
6. Demencia por otros mecanismos vasculares.

Definición y conceptualización de la demencia tipo Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que se caracteriza por una serie de características clínicas y patológicas con una variabilidad relativa.

Definición operativa (J. Peña Casanova):

- Enfermedad neurodegenerativa progresiva.
- Clínica:
 - Alteración cognitiva: alteración progresiva de la memoria y de las capacidades intelectivas en general.
 - Alteración funcional: pérdida progresiva de autonomía personal.
- Neuropatológica:
 - Atrofia cerebral.
 - Pérdida de neuronas y espinas neuronales.
 - Placas seniles.
 - Husos neurofibrilares.
 - Otras alteraciones: degeneración granulovascular, angiopatía amiloide.
- Variabilidad:
 - Edad de inicio variable: presenil o senil.
 - Evolución: lenta o rápida.
 - Perfil neuropsicológico: predominio variable de los trastornos de memoria, lenguaje, reconocimiento y escritura.
 - Alteraciones psicológicas y del comportamiento (variables en síntomas como la ansiedad, la depresión, las alucinaciones, la agresividad).
- En los descubrimientos neuropatológicos la etiología de la enfermedad de Alzheimer es heterogénea, existen causas genéticas y causas no genéticas, en muchos

casos es la combinación de varios factores. Existe también un número reducido causado por mutaciones en los cromosomas 1,14 y 21.

Muchos estudios ponen en evidencia la activación de una cascada de sucesos bioquímicos que conducen a la alteración celular cerebral, a la pérdida de sus conexiones (sinapsis) y a su muerte.

Se distinguen dos formas:

- La forma familiar: que corresponde a un 20% de los casos y
- La forma esporádica, sin aparentes antecedentes familiares.

Forma familiar

Se caracteriza:

- Edad precoz de la presentación.
- Coexistencia de signos neurológicos: mioclonías, crisis comiciales, extrapiramidalismos y, raramente, signos piramidales.
- No muestra predilección por ningún sexo.
- La transmisión sería autosómica dominante con penetración casi completa.
- Las variaciones de fenotipo pueden estar cuantificadas por la edad en que aparece la enfermedad.
- Se sospecha que está asociada a un defecto del brazo largo del cromosoma 21.

Forma esporádica

Según el criterio evolutivo puede ser:

1. Benigna: de escasa evolución con mioclonías, declinar intelectual grave y mutismo de aparición precoz.
2. Extrapiramidal: como primer signo, con declinar intelectual y funcional junto a signos psicóticos.

ANÁLISIS DEL PROCESO EN RELACIÓN A LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Procedemos a elaborar un cuadro resumen que, basado en los grados de evolución de la enfermedad, según las fases de *sintomatología, diagnóstico-institucionalizante y muerte*, permite analizar el proceso en su integridad, para encajar y situar en cada parte del proceso los recursos más idóneos en función de la intensidad y complejidad de la situación de dependencia prevista.

Los grados de evolución de la enfermedad los basamos en los siguientes conceptos (Reisberg y cols., 1987):

1. Conducta.
2. Memoria y orientación.
3. Función motora.
4. Humor y pensamiento abstracto.
5. Lenguaje y funciones relacionales.
6. Praxis.
7. Gnosis.

Enfermedad de Alzheimer: Rafael Gonzalez Mas 2000, Ed. Masson. (Anexo I).

APROXIMACIÓN CUANTITATIVA DE LA ENFERMEDAD DE TIPO ALZHEIMER: INCIDENCIA Y PREVALENCIA

Existen diferentes estudios que exponen datos relativos a la epidemiología de esta enfermedad.

La Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, en su publicación demencia y geriátría (2000) nos expone lo siguiente:

Según la *epidemiología descriptiva*, que contempla la distribución de la enfermedad en una población concreta, y cómo ésta es afectada por ella, mediante los cálculos de la pre-

valencia, como número total de afectados en un momento dado y en una población determinada, y de *la incidencia*, como frecuencia de nuevos casos en un período de tiempo determinado normalmente un año, y de *la mortalidad* o número de fallecimientos para esa enfermedad en este lapso de tiempo. En lo referente a la enfermedad de Alzheimer, para *la prevalencia*, según los estudios realizados en todo el mundo, las tasas obtenidas presentan una gran variabilidad, oscilando entre el 0,5 y el 24,6%. Esta disparidad se atribuye a la metodología empleada, incluso a la propia definición de la enfermedad, a pesar de que la mayoría de estudios basan los diagnósticos clínicos en la clasificación DSM-IV (antes DSM-III y DSM-III-R) en los del grupo de trabajo NINCD-ADRDA o en NINCDS-AIREN (citados en el apartado de clasificación para las demencias de tipo vascular).

Un punto de discrepancia es la inclusión de los casos leves, y la dificultad estriba en situar el «*inicio*». También debemos considerar que se seleccionan poblaciones representativas elegidas por técnicas de muestreo, lo que condiciona porqué no incluye la población institucionalizada, con un posible sesgo a la baja.

La *prevalencia global* de demencia en los países occidentales es del 5% para las demencias graves (variando del 3,6 al 10% según los diferentes estudios).

En los países menos desarrollados son inferiores e incluso muy bajas.

Chandra y cols., dentro del estudio INDO-US han publicado una tasa de prevalencia en la India rural del 1,36% para mayores de 65 años.

En cuanto a los países europeos, la distribución por edad y sexo de las tasas de preva-

lencia en los doce estudios que EURODERM realizó en 1991 (incluía el que LOBO realizó en Zaragoza), diagnosticando por criterios del DSM-III o equivalentes, son:

- De 60 a 64 años, la prevalencia en hombres 1,6% y mujeres 0,5%.
- De 65 a 69 años, la prevalencia en hombres 2,2% y mujeres 1,1%.
- De 70 a 74 años, la prevalencia en hombres 4,6% y mujeres 3,9%.
- De 75 a 79 años, la prevalencia en hombres 5,0% y mujeres 6,7%.
- De 80 a 84 años, la prevalencia en hombres 12,1% y mujeres 13,5%.
- De 85 a 89 años, la prevalencia en hombres 18,5% y mujeres 22,8%.
- De 90 a 94 años, la prevalencia en hombres 31,1% y mujeres 32,2%.
- De 95 a 99 años, la prevalencia en hombres 31,6% y mujeres 36,0%.

Coincide con el modelo teórico de Form, en el que decía que la prevalencia se dobla cada 5 años.

En lo referente a España, existen tablas que comparan los 8 estudios realizados en Zaragoza, Pamplona 1 y 2, Madrid, Segovia, Gerona 1 y 2 y Tarragona, situando la edad en 65 años en 6 de ellos y 70 años en dos de ellos.

En ellos, la prevalencia oscila entre el 5,2% en Segovia y el 14,9% en Tarragona para los mayores de 64 años.

Cuando se incluyen únicamente los pacientes mayores de 70 años se obtienen prevalencias mayores. Todos los estudios coinciden con la mayor prevalencia en las mujeres.

En relación con la *epidemiología analítica*, que estudia las variaciones que se presentan en diferentes grupos poblacionales, por ejem-

plo, edad, sexo, raza, zona geográfica etc. permitiéndonos elaborar hipótesis causales y actuar sobre factores de riesgo, disponemos de posibles factores de riesgo y factores supuestamente protectores.

El factor de riesgo considerado más seguro y mejor establecido es la edad, todos los estudios demuestran un crecimiento exponencial, más importante para la demencia vascular que para la enfermedad de Alzheimer.

También parece que la raza negra está más expuesta, así como el sexo femenino (no está claro si ello está relacionado con la mayor esperanza de vida en la mujer).

Otro factor que no ofrece dudas es la acumulación familiar de casos, ya que el 50% de los mayores de 85 años con enfermedad de Alzheimer presentan historia familiar.

La genética merece un apartado específico tanto lo referente a las formas familiares autosómicas y dominante de las mutaciones de los genes en los cromosomas 14, 21 y 1, existiendo en el cromosoma 19 el gen que codifica la apolipoproteína E (apo-E) cuyo alelo E4, cuando está presente parece indicar susceptibilidad, sobre todo en la forma tardía de la enfermedad de Alzheimer.

El debate entre si el alto nivel educativo sería un factor protector y el bajo un factor de riesgo, está vigente ya que la mayor reserva funcional de los individuos más educados haría más difícil que el deterioro alcanzara niveles detectables.

Según el libro *Enfermedad del Alzheimer. Clínica, Tratamiento y Rehabilitación* de Rafael González Mas-Masson 2000-2001, la demencia es muy rara antes de los 65 años. Se presenta en el 2% de la población entre 65

y 70 años y asciende al 80% en los mayores de 80 años. En otras publicaciones, a partir de los 80 años la sitúan en el 50%.

La incidencia normal de este proceso se estima en 0,7% en hombres y 0,5% en mujeres en edades comprendidas entre 70 y 79 años, elevándose al 1,9 y 2,5% en mayores de 80 años.

La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente en la población de edad representando del 50 al 70% de los casos y el resto de demencias (multiinfartos y secundaria a enfermedad vascular) suponen del 10 al 20%, pudiendo la demencia ser debida a ambas.

Porcentualmente su presencia aumenta con la edad, las personas de 65 a 74 años muestran una posibilidad entre 25 de padecer la enfermedad, mientras que a los 85 años o más esta posibilidad es de 1 por cada 2.

En esta publicación, los factores de riesgo son:

- La edad.
- Los factores genéticos.
- El sexo, por cuanto existe una más alta proporción en la mujer de la enfermedad de Alzheimer tardía.
- La raza.
- Estudios y educación.
- Traumatismos y educación.
- Intoxicaciones ambientales.
- Campos electromagnéticos.
- Enfermedades vasculares.

En el libro *Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos* de J.Peña Casanova. Fundació «La Caixa» y según el estudio *EURODERM* (estudio que incluye al catedrático Antonio Lobo) se indica que las demencias se incrementan exponencialmente con la edad.

Afectan del 1,1 al 2% de las edades comprendidas entre 65 y 69 años, del 5 al 6% de las edades comprendidas entre 70 y 79 años y más del 30% de las personas mayores de 90 años.

Según diferentes estudios, del 50 al 70% de las demencias se corresponden a la enfermedad de Alzheimer.

A partir de estos datos se considera que la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se sitúa entre un 5 y un 10% en las personas mayores de 65 años, aumentando este porcentaje con la edad, siendo de un 10% en las personas entre 75 y 80 años y entre un 15 y un 40% de las personas que superen los 85 años.

Si aplicáramos estos datos a la población española, el número total de pacientes estaría comprendido entre 300.000 y 400.000.

En el libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, vol.I. coordinador R. Fernández-Ballesteros y J. Díez Nicolas, en el capítulo referido a la Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer, de Felix Bermejo Pareja, se explicita que el conocimiento real de la cuantía de casos en la población no ha podido deducirse de estudios clínicos.

En lo referente a la epidemiología descriptiva, tiene enorme interés los datos obtenidos de la prevalencia, categorizada según su intensidad e incluyendo la demencia leve según los estudios realizados en distintos países.

Esta inclusión permite comentar la variabilidad de la prevalencia de la demencia en diversos países que oscila entre el 4,8 y el 36% en los mayores de 65 años.

En general se admite que la prevalencia de la demencia moderada y/o severa es del 2,5% y la que incluye demencia grave, moderada y

leve, del 5-10% en personas mayores de 65 años (Henderson 1994; Jorm, Korten y Henderson, 1987).

A pesar de la variabilidad en los resultados de los estudios aparece una constante y es que la prevalencia de la demencia se dobla cada 5 años, y resulta excepcional por debajo de los 45 años.

Desde la década de los 60 hasta la actualidad se ha tendido a incluir en los estudios de prevalencia de demencia casos de demencia cada vez más leves (Colsher y Wallace, 1991; Bermejo, Vega, Olazarán y cols., 1998).

La inclusión en los estudios de casos de demencia cada vez más leves y la mayor supervivencia de las personas que sufren demencia (Bermejo, 1993) han motivado un incremento en la prevalencia de dicha enfermedad.

Debemos considerar además que entre el 15 y el 25% de la población anciana padece alteración o deterioro cognitivo leve sin demencia (Bermejo, Vega, Olazarán y cols., 1998).

En España, se citan los estudios ya mencionados en párrafos anteriores (*EURODERM*), así como el estudio con más población realizado en los barrios de Madrid y en Arévalo, Ávila (estudio Nedices) con un contingente de ancianos superior a 5.000 (Bermejo, Portera, Gabriel y cols., 1997) que ha arrojado una prevalencia cercana al 7% poniendo también de manifiesto que cerca de un 20% de los ancianos sufren alteración cognitiva leve o pérdida de memoria objetiva pero sin demencia (Bermejo, Portera, Gabriel y Colab, 1997).

Lo que es común a todos estos estudios es que la mayoría de los casos, del 60 al 80% de las demencias, son debidas a la enferme-

dad de Alzheimer, y que las cifras de demencia son globalmente asimilables a la de los otros países occidentales (Bermejo y Morales, 1994).

La incidencia de las demencias según el estudio europeo más reciente de cualquier etiología se acerca al 1% anual en grupos de edades superiores a 60-65 años. La incidencia de demencias, pero sobre todo la enfermedad de Alzheimer, se incrementa exponencialmente con la edad a partir de los 40 años.

La incidencia crece con la edad, incluso en los grupos de edad más avanzados y es mayor en las mujeres que en los hombres.

Según la epidemiología cualitativa, a la luz de los datos de la clínica, de la epidemiología descriptiva y analítica, de la biología molecular y estudios experimentales en modelos animales, la enfermedad de Alzheimer parece una enfermedad crónica edad-dependiente que se inicia décadas antes de su aparición clínica (Lin, Wolf, Bachman y cols., 1995; Elias, Beiser-Wolf y cols., 2000).

La enfermedad de Alzheimer se conceptualiza como una enfermedad crónica cerebral de largo tiempo de gestación y origen multicausal en la que ejercen un papel el envejecimiento y factores genéticos, determinantes en algunos casos familiares y más sutiles en casos esporádicos, y en la que existen factores de riesgo y protectores ambientales (Rocca, 2000; Katzman y Kawas, 1994; Blas y Poisier, 1996; Tol Roks, Sloder y Van Dürjin, 1999).

En esta misma publicación clasifican los factores de riesgo según:

- Factores definidos:
 - Edad.
 - Genéticos.
 - Asociación con síndrome de Down.

- Factores probables:
 - Trauma craneal serio.
 - Bajo nivel educativo.
 - Sexo femenino/deficiencia de estrógenos.
 - Terapia con antiinflamatorios (factor protector).
 - Factores de riesgo vascular: hipertensión, diabetes, infarto de miocardio y otros.
- Factores posibles:
 - Edad avanzada de los padres/herencia vía materna.
 - Estilos de vida.
 - Asociación con otras enfermedades.
- Factores genéticos diversos:
 - Tóxicos.
 - Exposiciones profesionales.
 - Factores étnicos.

Las conclusiones y retos que se exponen en esta publicación son: la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer es notable, superior al 5% de la población mayor de 65 años, y su incidencia se incrementa casi exponencialmente con el envejecimiento siendo cercana en las personas centenarias al 50%.

Tiene una distribución universal con mayor incidencia en Occidente (en Oriente la demencia vascular es relativamente tan frecuente como la enfermedad de Alzheimer).

La prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementará en el futuro debido al envejecimiento de la población y a la mayor esperanza de vida en general.

En España hay unos 4.000 pacientes con enfermedad de Alzheimer presenil y más de 250.000 con enfermedad de Alzheimer senil.

En el documento del gobierno del 14 de Mayo de 1998 sobre el proyecto de Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras

demencias 1999-2005, y en su introducción se exponen las siguientes cifras:

Se estima (INE) que en el año 2000 habrá 6.694.478 personas mayores de 65 años de las cuales un 20% serán mayores de 80 años, y que en el año 2005 el total de mayores de 65 años habrá superado los 6.900.000.

Paralelamente, el número de personas afectadas por demencia pasará de 468.613 personas a 483.534 al final de ese período, considerando prudente la estimación de una prevalencia de un 7% para este tipo de enfermedades.

De todas las personas afectadas por demencias, unas 300.000 sufren la enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer tiene una prevalencia del 5% de las personas mayores de 65 años que ascenderá a más de un 20% entre las personas mayores de 80 años que en este momento supera el millón doscientas mil personas. De éstas entre un 30 y un 40% constituyen demencias en estados leves de su evolución.

Además, el problema afecta no sólo al individuo enfermo sino a sus familiares. Se estima que cada enfermo tiene un grupo de 2 o 3 personas influidas por su condición de cuidadores y podríamos hablar de más de un millón de españoles que sufren directa o indirectamente los efectos de esta enfermedad.

La discapacidad y la dependencia que genera pueden ser extremadamente graves ya que la situación de **gran dependencia afectaría a un 25% del total de la población afectada**.

Esta dependencia requiere una atención permanente que exige una gran dedicación y un alto coste para las familias y para los sistemas sanitarios y social.

Al tener una incidencia cada vez más alta, la demanda se incrementará en el futuro.

No se han asignado los recursos necesarios para atender las actuales necesidades y menos aun, las necesidades del futuro.

A los familiares les falta información y la formación necesaria para atender, sin existir de forma suficiente un servicio de apoyo y respiro.

No existe un sistema generalizado que permita compensar parte de los gastos que afrontan las familias, ni medidas que permitan compatibilizar los cuidados con la actividad profesional.

APROXIMACIÓN EVALUATIVA

Evolución de la enfermedad e historia natural de la misma

La enfermedad de Alzheimer tiene un inicio lento, sutil, progresivo, que en sus fases iniciales puede ser difícil de diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas.

La sospecha se plantea cuando se detectan trastornos que llaman la atención ya sean **cognitivos** como memoria, lenguaje, orientación o **funcionales**, que interfieren en el desarrollo de una vida autónoma.

Jost y Grosberg (1995) estudiaron un importante contingente de enfermos de Alzheimer desde el inicio del proceso hasta su muerte y confirmación diagnóstico mediante autopsia.

Con todos los datos recogidos se elabora una historia natural del proceso, obteniéndose los siguientes valores:

1. El tiempo medio entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico clínico

fue de 32,1 meses con una desviación estándar de 37,9 meses.

Este tiempo medio en casos de pacientes menores de 65 años fue algo más prolongado en hombres, 37,6 meses, y en mujeres 34,9 meses, y en pacientes con una historia familiar positiva de demencia, 37,5 meses.

2. La edad media en que se diagnosticó fue de 74,7 años con una desviación estándar de 8,6 años, con un rango de 52 a 89 años. En la mayoría de los enfermos la enfermedad se diagnosticó en edades comprendidas entre 70 y 79 años. En los hombres el diagnóstico se realizó antes, con una media de 72,8 años, y en las mujeres se realizó a los 75,4 años.

3. El tiempo medio entre el diagnóstico y la institucionalización fue de 23,9 meses, desviación estándar de 33,6 meses.

La edad media en el momento de la institucionalización era de 60 años como mínimo y de 92,5 años como máximo.

4. La duración de la enfermedad, desde el diagnóstico al fallecimiento, fue de 101,3 meses, cerca de 8,5 años, desviación estándar de 59,2 meses.

Del diagnóstico al fallecimiento, 101,3 meses (8,5 años), con una desviación estándar de 59,2 meses.

Relación entre el proceso de la enfermedad y los grados de dependencia que se generan:

En el libro *Mal. laltia d'Alzheimer*, del diagnóstico a la terapia: Conceptes i Fets J. Peña Casanova, se explicita que: La Alzheimer Associations de los Estados Unidos ha establecido diez signos de alarma que pueden ser indicativos de una demencia, que tienen enorme interés por cuanto desde el inicio presentan

ya necesidades de soporte exterior y dependencia progresiva.

1. Pérdida de memoria que afecta a la capacidad para realizar un trabajo: citas, nombres, números de teléfonos, etc.
2. Dificultades para llevar a término actividades familiares como problemas para preparar la comida.
3. Problemas de lenguaje, se olvidan y sustituyen palabras.
4. Desorientación en el tiempo y el espacio, el paciente se olvida del día que es y se pierde.
5. Pobreza de comprensión, la persona se viste con ropas inadecuadas, sigue conductas anómalas.
6. Problemas de pensamiento abstracto. Se olvida del significado del dinero, aparecen problemas para evaluar semejanzas, comprender refranes.
7. Perder cosas o dejarlas en lugares incorrectos, el paciente pone la plancha en la nevera, o el reloj en el azucarero.
8. Cambios de humor y en la conducta, el estado de ánimo cambia de manera frecuente e inesperado.
9. Cambios en la personalidad, cambios recientes, suspicacia, temor.
10. Pérdida de iniciativa, el paciente está muy pasivo y necesita estímulos constantemente.

Evaluación de la pérdida de funciones: tests, escalas y métodos más significativos

Vemos, pues, que además de existir trastornos cognitivos relacionados con las capacidades mentales o neuropsicológicas, éstas impactan directa o indirectamente sobre las capacidades funcionales, generándose una

incapacidad real para realizar las actividades de la vida diaria, condicionando así las actividades sociales y laborales.

Baztan y cols. (1994) definieron el concepto de **actividades de la vida diaria** como «*el conjunto de conductas que una persona lleva a término con una frecuencia cotidiana para poder vivir de forma autónoma e integrada en su medio ambiente y para asumir su papel social*».

Pero no todas las actividades de la vida diaria tienen la misma complejidad, de ahí que se clasifican en: *básicas, instrumentales y avanzadas*.

Las actividades básicas de la vida diaria

Son un conjunto de actividades primarias, dirigidas a autocuidarse y a moverse, que dotan a la persona de la autonomía y la independencia elementales y le permiten vivir sin la ayuda continuada de las otras personas.

Incluye las actividades de comer, control de esfínteres utilizar el wáter, vestirse, bañarse, trasladarse de un punto al otro, pasear, etc.

Las actividades instrumentales de la vida diaria

Son las que permiten a la persona adaptarse al entorno y mantener una independencia en la comunidad.

Incluye actividades como hablar por teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar la casa, utilizar los medios de transporte, controlar la medicación y manejar dinero, etc.

Las actividades avanzadas de la vida diaria

Son un conjunto de actividades especialmente complejas y elaboradas que están relacionadas con el control del medio físico y del

entorno social, que permitirán al individuo desarrollar un papel social, mantener una buena salud mental y gozar de una excelente calidad de vida. Entre éstas están actividades físicas manuales como por ejemplo, jardinería, viajes, deporte, etc.

Para valorar la capacidad funcional existe el RDRS (Rapid Disability Rating Scala-2, Linn & Linn, 1982) que, mediante un código de puntuación, relaciona la ayuda en las capacidades de la vida cotidiana con el grado de incapacidad y con el grado de problemas especiales.

El curso de la enfermedad puede ser más o menos largo si consideramos las múltiples variables que intervienen y el estado general de salud y de los tratamientos a que es sometido el enfermo.

La enfermedad evoluciona, más rápidamente según el inicio y la edad, a más joven el curso es más intenso, a los 45 y 50 años puede durar 3 o 4 años.

Se utiliza la escala GDS (Global Deterioration Scale o Escala de Deterioro Global que fue descrita por Barry Reisberg y sus colaboradores del Centro médico de la Universidad de N.Y. el año 1982).

Esta escala describe siete fases clínicas de declive cognitivo en la enfermedad de Alzheimer:

- Fase 1: Normal.
- Fase 2: Muy leve.
- Fase 3: Leve.
- Fase 4: Moderada.
- Fase 5: Moderada severa.
- Fase 6: Severa.
- Fase 7: Muy severa.

Enfermedad de Alzheimer. Clínica. Tratamiento y rehabilitación. Rafael Gonzalez Mas. ED. Masson.

La escala GDS es de una enorme utilidad porque permite establecer una secuencia descriptiva de las dificultades que aparecen en cada etapa, las necesidades que se derivan de ello y los recursos que se deberán arbitrar, para resolverlo.

También podemos utilizar la Escala de Blessed que valora las actividades básicas de la vida diaria, los hábitos y la conducta. La Escala de Valoración de la Demencia de Alzheimer (FAST-BCRS) que valora 10 funciones con 7 posibles grados de deterioro, la Escala de Loewenstein, la prueba del reloj, que valora las capacidades visuoespaciales (signos precoces del proceso) y la Escala de Trastornos de la Conducta, desarrollada por Baumgarten y cols., 1990.

TÉCNICAS DIAGNÓSTICAS: NEUROIMAGEN

Las técnicas utilizadas podrían clasificarse en:

Neuroimagen estructural

Tomografía computarizada (TC)

Mediante la utilización de las técnicas que permiten obtener una neuroimagen estructural contribuyen a visualizar el estado de degeneración del cerebro *in vivo* y establecer el grado de deterioro de las capacidades funcionales físicas y cognitivas.

Mediante el TC pueden observarse el aumento del tamaño de los surcos cerebrales, los cambios en las cisuras y el aumento de tamaño de los ventrículos, imágenes fácilmente superponibles a las que se obtienen durante el proceso de envejecimiento normal.

Neuroimagen funcional

- Resonancia magnética (RM).
- Tomografía por emisión de positrones (TEP).
- Tomografía por emisión de fotones simples (SPECT).

Mediante la utilización de las técnicas que permiten obtener neuroimágenes funcionales, la tomografía por emisión de positrones TEP va cobrando cada vez más importancia, dado que proporciona una información de tipo molecular, constituyendo un perfecto complemento de otras técnicas funcionales (SPECT), como de las técnicas estructurales o morfoanatómicas (RMN, TAC, RX convencional, etc.).

Ello es debido al hecho de poder incorporar trazados a cualquier sustrato biológico, lo que permite estudiar y cuantificar regionalmente fenómenos biológicos, fisiológicos, bioquímicos y farmacológicos de forma inocua de la práctica clínica habitual.

En la actualidad se dispone de numerosas técnicas de TEP para el estudio del sistema nervioso central, destacándose el estudio del metabolismo cerebral, la determinación del flujo y volumen sanguíneo regional, el estudio del consumo de oxígeno, la determinación de la densidad y afinidad de receptores de neurotransmisores y fármacos, y la medida del pH regional.

Las indicaciones clínicas del TEP incluyen además de los tumores cerebrales, la epilepsia, la enfermedad cerebrovascular y los trastornos del desarrollo, las demencias.

Dado que la demencia tipo Alzheimer (DTA) es la forma más frecuente de demencia en la población adulta, el TEP adquiere una especial relevancia al contribuir a su diagnóstico.

El hallazgo más característico en el estudio PET-FDG de la DTA (FDG es el trazador más utilizado en el estudio del metabolismo cerebral, es la fluoro-Z-deoxi-D glucosa marcada con 18-flúor ya que su mecanismo de transporte es el más parecido a la glucosa), es un hipometabolismo localizado en el neocórtex asociativo parietal posterior, temporal y cíngulo posterior siendo dicha alteración bilateral, aunque con un grado variable de asimetría.

Dicha alteración suele iniciarse por el córtex parietal superior, existiendo posteriormente el resto de zonas afectadas de forma correlativa a la progresión de la demencia y del deterioro clínico.

El hipometabolismo parietal posterior suele preceder en el tiempo a la aparición de los síntomas neuropsiquiátricos. En fases avanzadas de la enfermedad puede existir afectación frontal, caracterizada por un hipometabolismo de dicho lóbulo, y en fases precoces entre un 20 y un 25% de los pacientes pueden presentar un hipometabolismo parietotemporal unilateral.

El patrón típico que muestra la PET-FDG de hipometabolismo bilateral del córtex parietotemporal posee una especificidad superior al 87% para el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y permite discriminarla de las otras demencias.

Reiman y cols. (1996) realizaron un estudio con 235 sujetos con parentesco de primer grado con pacientes diagnosticados de probable demencia tipo Alzheimer, y dedujeron que la alteración metabólica precede a la alteración cognitiva.

Mediante la técnica PET-FDG se puede valorar la evolución clínica de los enfermos

(Mentis y cols., 1998) y monitorizar el efecto de las terapias farmacológicas preventivas.

La tacrina, uno de los fármacos más utilizados en el momento actual que actúa inhibiendo la acetilcolinesterasa, favoreciendo la concentración de acetilcolina en determinadas zonas del cerebro y mejorando la función cognitiva ha demostrado que aumenta el metabolismo de la FDG, el flujo cerebral y la captación de 11-carbononicotina.

Neurología 1999 (SANED) coordinación H. Liaño.

IMPACTO SOCIAL Y ECONÓMICO DE LA ENFERMEDAD TIPO ALZHEIMER

Los costes sociales y los costes económicos de la enfermedad tipo Alzheimer son importantes.

En España se hace referencia a un estudio promovido por QF:Bayer S.A (J. Peña Casanova y otros, incluía hospitales de Barcelona, Madrid) a partir de datos de 23 centros con un total de 349 pacientes (247 mujeres y 102 hombres). Dicho estudio consistía en una encuesta sobre el consumo de recursos sanitarios durante el último año, incluyendo datos como visitas médicas, análisis, radiografías, medicamentos, pañales, sillas de ruedas, etc. Así como gastos directos tales como necesidad de cuidadores a domicilio, o indirectos, como la necesidad de dejar el trabajo para atender al paciente.

A cada recurso se le asignó un coste medio a partir de los datos del mercado, y se estimó en 4.500.000 pts/año con una variación entre 2.250.000 pts (13.522,77 euros) y 4.000.000 pts (24.040,48 euros) según la fase de la enfermedad considerando leve,

moderada y grave según el Minimental Test (MMSE).

De esta cantidad, los costes indirectos (cuidadores y horas pérdidas de trabajo) significan el 77% del coste total (Del diagnóstico a la terapia: Conceptes i fets. J. Peña Casanova, Fundació «La Caixa» 1999).

Según el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, volumen II, si hacemos referencia a los factores que intervienen en el coste de la atención sociosanitaria, por considerarla la más idónea, debemos considerar: la población dependiente, la cobertura actual de la población afectada, la intensidad protectora y los modelos de cuidados asistenciales.

En referencia al primer factor, **la población dependiente**, en el año 2000 sobre la población mayor de 65 años, teníamos 4.109.774 independientes, 1.193.644 dependientes leves, 350.820 dependientes moderados y 764.624 dependientes graves. Si hacemos referencia al año 2005, tendríamos 4.403.581 independientes, 1.239.663 dependientes leves, 364.581 dependientes moderados y 793.538 dependientes graves. De estos dependientes graves en este año 2005, 379.918 un 47,9% serán varones y 413.620 un 51,1% serán mujeres. Si hacemos referencia a los mayores de 80 años serán 143.818, el 33,8% varones y 150.678, un 66,2% mujeres.

Con referencia al **segundo factor la cobertura de las necesidades de atención**, ésta recae fundamentalmente sobre la familia del 77 al 80%, y el resto lo cubre el sector público mediante la seguridad social, la red de servicios sociales municipales (Plan Concertado), los centros de día y las residencias sociales y centros sociosanitarios.

El **tercer factor referido a la intensidad de la cobertura**, entendiéndola como horas de dedicación y como complejidad y especificidad del recurso, es necesario aplicar un mínimo desde *una hora de atención diaria para los dependientes leves a dos o tres horas para los dependientes graves* y para los gravemente afectados o dependientes severos *cinco horas o más* (según la ley alemana de seguros de cuidadores de larga duración).

Las tendencias europeas es primar la prestación de servicios sobre las prestaciones monetarias para generar más empleo, pero ello también requiere diversificar los recursos y distribuirlos territorialmente, para evitar la concentración y facilitar las relaciones familiares.

El **cuarto factor hace referencia a los modelos de los cuidados sociosanitarios**, es decir, la combinación y coordinación de todos los sistemas existentes de atención formal e informal públicos y privados.

Dado que el sistema sanitario sólo garantiza el 20% del coste total de la dependencia y en torno al 10% si se incluye el coste informal de los cuidados, deben encontrarse las fórmulas no sólo de optimización de los recursos ya existentes sino también de la ampliación de la cobertura mediante la transformación o creación de nuevos recursos.

La cobertura, a su vez, puede estar promovida por la combinación de los servicios públicos con los servicios privados, en donde el sector privado podría actuar de forma complementaria.

El coste de la enfermedad de Alzheimer debe considerarse teniendo en cuenta los costes directos (coste de servicios sanitarios, farmacéuticos y sociales) y los indirectos (horas

de trabajo perdidas y el coste no remunerado de los cuidados prestados por el cuidador informal, que es el coste más importante).

Si tomamos como referencia el trabajo publicado por M^aAngels Durán Heras sobre los costes invisibles de la enfermedad, citado en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, se estima que el número medio de horas sin remunerar dedicadas a las personas mayores es de 16,9 a la semana para las personas mayores de 65 años, llegando a ser de 20 horas o más para las personas de 75 años.

La estimación realizada por Rodríguez Cabrero, publicada en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer, era para los total dependientes 22,3 horas semanales y 1.160 horas anuales, y para los dependientes graves 43,9 horas semanales y 2.272 horas anuales.

Los costes reflejados en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, elaborados a partir de un estudio de 23 centros con un total de 349 pacientes, realizado por J. Peña-Casanova y cols. promovido por Q F Bayer, S.A, son coste directo sanitario más coste directo social para un paciente leve, más el coste indirecto del cuidador principal durante un año equivale a 12.740,79 euros; para un paciente moderado para los mismos conceptos es de 16.366,52 euros y para un paciente grave es de 22.097,45 euros, siendo el coste medio de 19.200,32 euros.

Tendríamos que considerar que el coste directo (sanitario y social) es el 22,6%, frente al coste indirecto que es el 77,45% (cuidador principal) para las personas que están en su domicilio; asimismo, el coste se va incrementando a medida que se agrava la

enfermedad, siendo el incremento de un 73,4%.

Si al coste informal (familiar) le añadimos el coste social pasa a ser el 89,6% frente al 10,4% que corresponde al coste sanitario.

El punto de inflexión es el *coste informal*, al computar una gran cantidad de tiempo, difícil de evaluar en costes estándar, ya que el precio hora varía en función de la cualificación del trabajador.

PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN: RECURSOS HUMANOS, RECURSOS ECONÓMICOS, RECURSOS TÉCNICOS, SIMULTANEIDAD Y SECUENCIA

En relación a la necesidad de recursos y su coste, si consideramos una prevalencia media del 7%, el coste a imputar sería el equivalente a una cobertura del 13% para la atención a domicilio, del 7% para los centros de día y del 7% para las residencias de asistidos, año 2005, el coste sería de 227.453.030,9 euros (37.845 millones) para el servicio de ayuda a domicilio, de 169.166,877 euros (28.147 millones) para los centros de día y 263.087.038,5 euros (43.774 millones) para las residencias asistidas, incluirían los recursos que ya existen y debería considerarse el retorno de la aportación de los usuarios. Este coste diferencial se establecería en 468.290.601,3 euros (77.917 millones de ptas).

La estimación del coste neto, según lo publicado en el Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines, para el período 1999-2005 se obtiene basándose en los siguientes supuestos.

1. Del empleo generado, 29.761 empleados, el 35%, son parados deduciéndose las per-

cepciones por desempleo (600.000 pts/3.606,07 euros anuales).

2. El 30% de un sueldo bruto medio de 2.450.000 pts/14.724,80 euros como cuotas de la seguridad social.
3. Se estima un 7% del IVA como porcentaje medio sobre el coste total del programa.
4. Una cuota del 35% sobre su margen de beneficios del 10% sobre el total del programa de gasto.

El empleo generado se haría según los siguientes criterios un empleo por cada cinco usuarios de centros de día y un empleo por cada dos usuarios de residencias asistidas.

Refiriéndonos a los cuidadores informales, a la familia más concretamente, ésta precisa de soporte, de información y de atenciones para poder asumir el intenso esfuerzo que se precisa para poder dar una atención continuada sobre todo en las últimas fases de la enfermedad.

Las intervenciones que deberán realizarse deben tener una indicación clara, en la secuencialidad y en la coordinación, para disponer de todas las ayudas posibles según criterios de idoneidad y eficiencia.

El papel de las Asociaciones es fundamental por cuanto informan, aconsejan y canalizan la demanda evitando pérdidas de tiempo y de recursos inadecuados.

La atención a domicilio especializada, la atención en los centros de día y centros residenciales y la atención sanitaria debe estar coordinada entre sí, siendo por ello estos enfermos tributarios, como ningún otro perfil, de la atención sociosanitaria, ya que ésta ofrece una atención integral que acopla simultáneamente la atención social y la atención sanitaria.

Queremos destacar que, de todos los perfiles profesionales, a partir de la fase diagnóstica adquiere especial relevancia la enfermería y la asistencia social, por cuanto deberán asumir no sólo un papel de atención, sino de soporte e información a la familia y de dirección del equipo multidisciplinar que conjuntamente con el cuidador informal deben intervenir.

Disponer de una adecuada información de los trámites a seguir para obtener una ayuda financiera, disponer de suficiente información sobre la calidad de la atención que se dispensa en los diferentes centros, y saber gestionar los gastos con eficiencia, son algunas de las responsabilidades que probablemente se deberán compartir con la familia o con los cuidadores informales.

La frecuencia de los controles médicos estará determinada por varios factores que incluyen el estado clínico del paciente, su evolución, el efecto del tratamiento y la capacidad de los cuidadores para percibir y comunicar los cambios o sucesos importantes observados. Las visitas médicas se efectuarán cada 3 o 6 meses, aumentándose la frecuencia de las mismas cuando aparezcan complicaciones tales como la depresión en las fases iniciales o los delirios y alucinaciones en las fases medias y terminales.

Periódicamente se valorarán las alteraciones cognitivas y no cognitivas, la pérdida de memoria aparecerá como un síntoma precoz, y las alteraciones del lenguaje y las disfunciones espaciales aparecerán con posterioridad.

La observación continuada de los procesos es necesaria por cuanto permitirá valorar y prevenir situaciones, detectar la presencia de violencia, hacer las recomendaciones oportu-

tunas para evitar riesgos y caídas, y también vigilar las posibles negligencias o abusos de familiares y cuidadores.

EL APORTE DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS Y SU REPERCUSIÓN EN EL ÁMBITO DE LOS DISTINTOS NIVELES DE INTERVENCIÓN POSIBLES

El progreso ha dado lugar a avances tecnológicos extraordinariamente importantes, que han transformado la vida de las personas, tanto a nivel sanitario como a nivel social, laboral y económico.

La tecnología en general y las denominadas nuevas tecnologías a su capacidad transformadora le han añadido un ritmo de cambio permanente, consiguiéndose con ello una multitud de productos que por sí mismos o con adaptaciones sucesivas fruto del I + D pueden tener múltiples aplicaciones.

Las nuevas tecnologías pueden revertir en beneficios para la humanidad en general y para las personas dependientes en particular, en tanto seamos capaces de transformar los productos en servicios, servicios facilitadores, estimuladores, neutralizadores, resolutivos o de contención dirigidos a los sucesivos circuitos existentes en los distintos tipos de atención que ofrecen los diferentes recursos existentes.

Así, las nuevas tecnologías intervienen en un **primer nivel** el *nivel estructural*, nivel de acogida, mediante modificaciones en la estructura y en la ingeniería, de los diferentes recursos estables, centros de día, centros residenciales y centros sociosanitarios, convencionales y especializados.

Las nuevas tecnologías a este nivel utilizan la domótica, los materiales, el diseño para

todos, facilitando la accesibilidad, la ergonomía, la luminosidad, la configuración espacial, la funcionalidad, la seguridad, el confort, etc.

Intervienen en un **segundo nivel**, el *nivel integrado* por las personas *sujetos de la atención*, que consiste en un circuito dinámico, abierto, interactivo, heterogéneo, con diferentes perfiles y tramos de la misma enfermedad, con distintos ritmos y complicaciones, con matices, con alternancias de intensidad de atención y pausas.

Es un circuito en el que las nuevas tecnologías deben realizar un aporte cuyo objetivo son las propias personas enfermas y/o dependientes.

Estas, por lo tanto, deberán ser seleccionadas y adaptadas a la variabilidad de las personas tributarias, adquiriendo una enorme importancia la personalización de las mismas a cada persona y circunstancia.

Algunas de ellas, como por ejemplo, las cámaras digitalizadas, deberán acompañarse de planteamientos éticos en su uso, y de normativas legales específicas (p. ej., pasar de la tele asistencia fija a la tele asistencia móvil).

El **tercer nivel** en que intervienen las nuevas tecnologías es en el nivel de los profesionales, personal, cuidador, etc. y en ella se incluiría tanto la tecnología que permite avanzar en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades como en aquellas tecnologías facilitadoras del trabajo de los profesionales, incrementando las garantías de eficacia y calidad de la organización, así como de la satisfacción personal, evitando la sobrecarga de determinadas tareas, incrementando la posibilidad de ganar tiempo de calidad, evitando el absentismo y facilitando la comunicación.

Ello comportará una nueva formación y una nueva cultura, en tanto que del buen uso de las mismas y de su optimización dependerá el grado de eficacia de las mismas.

El *cuarto nivel* se sitúa en el circuito periférico del proceso asistencial, estando relacionado con los familiares, amigos y sociedad en general.

Es el circuito en donde elementos como la comunicación y la percepción real de la eficacia es fundamental, por cuanto es necesario contrastar que la inversión humana, en tiempo y economía se traducen en una mejora en la calidad de la atención que puede y debe ser evaluada y controlada.

Asimismo, tanto las administraciones públicas con responsabilidades de planificación y gestión como las organizaciones gestoras o asociativas, pueden beneficiarse de las aportaciones que las nuevas tecnologías bien acopladas puedan dar de sí.

Las nuevas tecnologías permiten además establecer una especificidad para cada recurso, con lo que se consigue una mayor diversificación, que, si bien requiere una mayor coordinación, actuará como elemento facilitador de la idoneidad de cada recurso, en cada momento del proceso.

Es evidente que precisaremos de nuevos indicadores que nos permitan obtener criterios fiables y objetivos, de valoración de las intervenciones, criterios técnicos, criterios de los procesos de atención y criterios económicos.

En otras ocasiones, la vigilancia deberá establecerse para evitar el «*vagabundeo*», la utilización de instrumentos peligrosos o la conducción de automóviles.

En ocasiones y en las primeras fases, cuando las ideas depresivas aparecen con mayor

intensidad, pueden aparecer intentos de suicidio, que también pueden existir sin la correspondencia con una depresión intensa. Los hombres suelen mostrar más alto riesgo de suicidio aunque no padezcan depresión.

La agresividad y las conductas violentas pueden sobrepasar la capacidad de contención del cuidador, y suelen ser más frecuentes en los finales de la enfermedad, van asociadas con frustraciones, equívocos, delirios o alucinaciones, y es cuando estas conductas no pueden controlarse que se indicará el internamiento.

Cada paciente será valorado según la fase de la enfermedad y según su contexto, evitando que esté solo en su domicilio, evitando el riesgo de automedicarse, manejar dispositivos de riesgo (estufas, cocinas, máquinas eléctricas, etc.), y todo ello enfocado como una situación exterior de normalidad, seguridad y confort, ya que existe un riesgo potencial y frecuente de caídas, con posibles fracturas, contusiones, golpes, etc., tanto por la propia enfermedad como por la medicación.

Los instrumentos facilitadores de la marcha pueden estar o no indicados (bastones, muletas y andadores) siendo también conveniente eliminar riesgos como pueden ser alfombras, mesas bajas, escaleras, etc. Las camas con poca altura, con barandillas y luces adecuadas durante la noche, pueden contribuir a incrementar el confort y la seguridad.

Una de las situaciones de más alto riesgo es el vagabundeo y la escapada del domicilio o del centro porque pueden acabar en pérdida y extravío de la persona; estas situaciones pueden estar provocadas cuando el entorno es demasiado ruidoso y multiactivo, y conlleva demasiada carga psicológica.

Algunas causas de huida son:

1. Efectos secundarios de medicamentos.
2. Pérdida de memoria y desorientación.
3. Intento de expresar necesidades básicas como hambre, sed, descanso, ejercicio o bien emociones como el miedo, la soledad.
4. Curiosidad.
5. Aburrimiento e incomodidad.
6. Estímulos exteriores que inciten a la marcha.

Estas huídas y vagabundeos siempre son peligrosos por cuanto pueden no saber encontrar el camino de regreso, y desorientarse aun más sin percibir las situaciones de riesgo (Mayer y Darby, 1992).

Como caminar constituye un excelente ejercicio, al existir el riesgo de pérdida, deberíamos dotarnos de espacios adecuados y de mecanismos de seguridad para que este ejercicio fuera posible. Por ello aparte de disponer de los espacios idóneos, éstos deberán incluir sistemas que además de facilitar al cuidador garantice al máximo las condiciones de deambulación, accesibilidad, etc.

En los últimos años, las nuevas tecnologías han contribuido a proporcionar esta seguridad, al diseñar y validar localizadores basados en el sistema GPS-GSM, especialmente pensados para personas con dichas enfermedades.

Desde las fases iniciales, existe también un riesgo importante para la conducción de automóviles (Trobe y cols., 1996) lo que significará efectuar un control permanente sobre la persona, por el hecho de que el riesgo puede incrementarse por los déficits visuales y/o auditivos que esta persona puede sufrir, así como por los efectos secundarios de alguna de las medicaciones que recibe (Adles y cols., 1996), a pesar

de todo ello, es difícil elegir el momento en que esta persona debe dejar de conducir.

Otro aspecto de interés es la situación legal que deberá establecerse, a medida que la persona va perdiendo capacidades para tomar decisiones sobre aspectos médicos, económicos y sociales (Spar y Garb, 1992), siempre y cuando sea posible deberían adoptarse dichas decisiones lo más tempranamente posible, para evitar situaciones de vulnerabilidad posterior.

Las intervenciones a nivel psicológico que deberán efectuarse pueden agruparse en cuatro bloques (R. Gonzalez Mas, cap. 9 -Principios Terapéuticos Básicos- Enfermedad de Alzheimer 2000-2001).

- Intervención conductual.
- Intervención emocional.
- Intervención cognitiva.
- Intervención estimuladora.

Intervención conductual

La conducta del enfermo condicionará muchísimo el nivel de dependencia (horas/cuidador), por ello, disponer de un estudio minucioso de cuál es el trastorno, con qué frecuencia se produce y con qué intensidad, sobre todo si existen agresiones, gritos e incontinencia, cuáles son las consecuencias, para poder elaborar las estrategias específicas de intervención; deberán además identificarse los antecedentes que pueden precipitar determinados trastornos, para tratar de anularlos antes de que tengan lugar. Pero hay actividades precipitantes que son necesarias como puede ser el baño, entonces será conveniente disminuir su frecuencia o modificar el entorno de forma que se neutralicen o se atenúen los estímulos negativizadores, por ejemplo, cambian-

do horarios o eliminando personas presentes, ello comportará para el cuidador disponer de una mayor flexibilidad horaria, y por ello no encaja con horarios rígidos y exclusivos.

Pueden incluso ser las actividades multi-sectoriales como vestirse y comer las que originan problemas conductuales, lo que requiere que se introduzcan elementos de simplificación, ya sea utilizando ropa más adecuada y fraccionar las comidas, todo ello debe combinarse con las capacidades y posibilidades reales que aun tienen los enfermos.

Intervención emocional

Estas intervenciones van dirigidas utilizando diferentes técnicas para estimular la memoria y el humor en el contexto de la historia del enfermo (Scanland y Emershaw, 1993), utilizando estimulaciones y recuerdos del pasado mediante fotografías, archivos, periódicos, etc.

Se basan en la valoración de la comunicación y distracción, evitando el aislamiento social, etc.

Intervención cognitiva

Incluye la enseñanza de habilidades y la orientación hacia la realidad (verbal e interacción social), intentando reparar o neutralizar las deficiencias cognitivas.

Intervención estimuladora

Incluye actividades de terapia recreativa y artística, para constituir un verdadero apoyo personal, siempre que para el enfermo tenga un significado que se transforme en un estímulo comprensible, ya que estos enfermos no han perdido la memoria de su personalidad anterior, sino el acceso a ella.

La terapia ocupacional (González Mas, 1994) bien dirigida también puede producir ciertos beneficios, las actividades físicas (empleando mecedoras), andar, etc.

A todas estas intervenciones que repercuten y actúan a nivel psicológico, deberemos añadir el cuidado somático y la medicación.

DISEÑO DE UN PLAN PILOTO DE INTERVENCIÓN

Las necesidades sociales, una vez tipificadas, clasificadas y evaluadas, hacen posible, si se pertenece a un Estado, el que se las reconozca, que la sociedad se organice para satisfacerlas.

Esta situación tiene un interés particular para los políticos y los economistas, porque deberán medir cuál es la demanda efectiva para cuantificar el coste económico de la misma y con ello decidir si se está dispuesto a resolverla mediante la correspondiente asignación pecuniaria.

Realizar un abordaje amplio de la demanda no es fácil, en parte porque las necesidades no siempre son expresadas y permanecen bajo un contexto de subjetividad que no corresponde a la necesidad «real», y en parte porque las percepciones que una persona tiene de sí misma quedan limitadas o sesgadas, ya sea porque no expresan la pérdida «real» de autonomía o porque la exageran, existiendo en ambos casos una desviación de la realidad.

Cuando las necesidades son expresadas y objetivadas es cuando puede articularse un servicio o una prestación, que podrá resolver satisfactoriamente la necesidad.

Otra fórmula interesante es establecer las necesidades comparándolas, tomando como

base las características de una población que ya recibe un determinado servicio, ya que existen individuos de una misma población que teniendo necesidades similares no reciben idénticos servicios, ni tan siquiera algún servicio.

Conseguir el principio de equidad es uno de los objetivos más importantes en cualquier sistema de protección social.

Bleddyn Davies (1968) identificaron factores a escala comunitaria que indicaban elevadas incidencias de déficits en un área que no se hallaban presentes en otras. Las necesidades establecidas por este método serían las diferencias entre los servicios que existen en un área y los servicios que existen en otra, ponderados para tomar en consideración la diferencia entre los déficits, para aportar una oferta ponderada.

Lo difícil es elegir las características de necesidad que son significativas.

La demanda también está limitada por las dificultades de acceso al servicio, por falta de información, de divulgación o por dificultad (trabas, disuasión) a la misma, o por la voluntad de solicitarlo (estigmatización).

La demanda también viene condicionada o influenciada por las sucesivas intervenciones de los profesionales, a lo largo del proceso, de sus preferencias en las indicaciones y del propio conocimiento que tengan los profesionales de la oferta de servicios existentes, y de la idoneidad de los mismos. Este punto es fácilmente compensado cuando para satisfacer y dar atención adecuada se utiliza un equipo multidisciplinar, evitándose defectos de fondo y de forma, por ejemplo, la excesiva medicalización.

La administración central y las diferentes administraciones son responsables de mantener el principio de equidad, y para ello deben

realizar de forma permanente un análisis evaluativo constante de la interacción que tiene lugar entre la oferta y la demanda, así como el grado de satisfacción.

Uno de los retos es la elección entre resoluciones universales minimalistas o la elección de resoluciones progresivas según intensidad y características de la demanda a lo largo de los procesos. Este reto debe formar parte de los debates políticos, por cuanto a partir de ellos deben marcarse pautas y criterios que establezcan los modelos de referencia, para una intervención de calidad.

Debemos también tener en cuenta aquellas necesidades que pueden ser expresadas solamente por los profesionales, en tanto hacen referencia a posibles medidas de educación sanitaria y de prevención.

Otra cuestión a impulsar es que la cultura de los «buenos usos», que debería estimularse por cuanto es el polo opuesto de la prevención, la negligencia o el desplazamiento en el tiempo de un diagnóstico o un tratamiento inadecuados, puede repercutir en una situación de mayor gravedad y de mayor dependencia.

El encaje de la necesidad y el recurso, según las pautas del proceso, que pueden requerir simultaneidad y secuencialidad deberán considerarse por cuanto de ellas depende la optimización de los recursos.

Asimismo, los organismos con capacidad decisoria sobre las normativas previamente elaboradas, deben detectar las variables que podrían introducir cambios en las mismas para una mejor aplicación de los modelos de protección.

Asimismo, persiste permanentemente la revisión de la eficacia de los recursos, a los que deberán introducirse las modificaciones ade-

cuadas y suficientes, dotándolos de una mayor capacidad operativa y una mayor coordinación entre niveles y tipologías.

En el caso de las personas que sufren la enfermedad tipo Alzheimer, vemos según el cuadro 1 pág. 25 bis, que son muchas las variables que intervienen durante el proceso, y que la heterogeneidad es una realidad por la gran variedad de circunstancias que rodean la vida de cada persona y familia, que van desde la capacidad financiera a la disponibilidad del cuidador o de la existencia o no de recursos y profesionales suficientes para realizar diagnósticos adecuados, y las prescripciones idóneas en el momento adecuado.

Elementos como el nivel cultural, el aislamiento social, las preferencias, las distancias geográficas y la vivienda, pueden adquirir una enorme importancia para elegir los recursos.

Si los modelos de atención son rígidos, es probable que la inadecuación de los recursos sea mayor, y aunque persista un esfuerzo profesional y una mayor dedicación económica, el grado de satisfacción será menor.

Si los modelos de atención han sido diseñados permitiendo una cierta flexibilidad, el grado de adaptabilidad será mayor, pero estos modelos para ser mantenidos en óptimas condiciones requieren una madurez administrativa y una experiencia de los profesionales superior a la que existe normalmente.

La secuencialidad y/o la simultaneidad de las intervenciones sociales y sanitarias en los procesos, es también esencial para incrementar la eficacia, puesto que adaptar el ritmo de las respuestas al planteamiento global de la demanda exige un cambio sustancial en las actitudes, lo que conlleva un cambio en la cultura de los profesionales.

El encaje de los servicios sociosanitarios en una determinada área deberá tener muy en cuenta estos elementos socioculturales, deberá identificarlos como indicadores potentes fijos y variables que, una vez introducidos en el modelo de atención, permitirán que éste adquiera los máximos niveles de eficacia posible.

Por todo lo expuesto anteriormente, para realizar un *plan piloto de intervención*, elegiría un área territorial, cerrada (p. ej., una isla o una región geográfica bien delimitada) en la que existieran los tres niveles de la administración (municipal, autonómica y central) que tuviera un tamaño suficiente pero no extenso, y en el que fuera relativamente fácil contar con el apoyo político (por convicción) con una sintonía real entre administraciones, y con independencia de la existencia o no de planes y normativas sociosanitarias.

Dentro de este territorio elegiría la principal ciudad como punto de referencia.

Solicitaría la colaboración de las asociaciones para disponer de la máxima información necesaria en relación con el ámbito social (atención primaria y especializada) y con el ámbito sanitario (atención primaria y especializada).

Es interesante remarcar que la mayoría de estudios realizados se han hecho con los enfermos institucionalizados, cuando sabemos que los más importantes problemas suceden en la larga etapa que precede a la institucionalización.

Quiero, pues, remarcar, que el plan piloto lo realizaría basado principalmente en la etapa del proceso, en la cual el paciente vive en su domicilio, los cuidadores son principalmente la familia y las intervenciones sociales y sanitarias dependen de la Atención Primaria Sanitaria y Social.

Si el territorio no es muy amplio, permitiría la aplicación de una misma batería de «tests», y la información obtenida podría ser analizada con amplitud e intensidad, generándose un eje común sólido al que le iríamos añadiendo las variables de particularidad, atribuibles a factores externos, susceptibles, una vez constituido el eje conductor, de ser evaluados previamente a la aplicación de un modelo de intervención.

El eje conductor equivaldría a la intervención mínima suficiente y necesaria, lo que permitiría establecer la tipificación adecuada de los recursos y la coordinación eficaz entre ellos.

El Plan tendría como un objetivo prioritario evaluar la agilidad real para la sintonización de las respuestas y el grado de adaptabilidad del sistema, permitiendo un grado alto de autonomía por parte de los profesionales, así como detectar en los ritmos de atención la parte obsoleta de determinadas actuaciones y las zonas de sombra o inexistentes.

La posible acotación de resultados permitiría, al utilizar un método riguroso, extrapolarlos hacia otras zonas, separando la parte fija y la parte variable del modelo de atención; además, permitirá introducir variaciones en el diseño y funcionamiento de los recursos, tales como la introducción de nuevas tecnologías, nuevos sistemas de organización, circuitos, protocolos y programas.

En la actualidad existe una gran abundancia de buenos trabajadores teóricos y descriptivos, pero no existe el precedente de un plan piloto concreto.

El diseño exclusivo del Plan Piloto para la enfermedad tipo Alzheimer podría complementarse, una vez finalizado, con otros colectivos generadores de dependencia, con los que

nos identificaríamos con necesidades similares o superponibles, y dispondríamos de las variables que le son específicas a cada colectivo.

Uno de los nuevos retos para realizar innovaciones en el ámbito de la producción del Bienestar es que, siendo necesarias, son a la vez un riesgo por cuanto se les debe exigir no sólo que iguallen los resultados ya existentes sino que los superen en diferentes aspectos. Por ello, el reto existe y debe ser asumido, ya que el progreso, los nuevos métodos organizativos, el nivel cultural y la disponibilidad de elementos técnicos, pueden posibilitarlo.

Con la realización de planes piloto, que permiten una aproximación progresiva controlada a una realidad tangible previamente acotada, conseguimos asumir los retos con garantías sin romper equilibrios ni fisurar los modelos existentes, posibilitando incrementar su calidad.

Estos estudios-proyectos permiten, además, exponer y desarrollar argumentos causales, recoger y manejar datos para contrastar, elaborar y hacer útil en la práctica las teorías de intervención previamente elaboradas, ya que la aplicación de la teoría es tan importante como la formulación y la valoración de los argumentos que articulan el propio modelo de atención.

Una mención aparte merecen los cuidadores informales, relacionada con el papel tan importante que ellos juegan en la sociedad y es la que Richard Titmus sostuvo en 1972, cuando dijo que los servicios sociales no son «instrumentos meramente utilitarios del bienestar» sino que son también «agentes de oportunidad altruista», y esta observación la hizo porque el comportamiento altruista promueve la integración social y porque constituye

una satisfacción para las personas en sí mismas.

Asimismo, Gouldner en 1963 llamó «*multiplicador de la reciprocidad*» a los procesos que nos llevan a la intensificación de la integración social mediante los comportamientos altruistas.

Por ello, las formas de intervención social que se propongan han de permitir y hacer posible el comportamiento altruista o casi altruista (Husch, 1977) ya que con ello se incrementará la calidad de la atención, y ello será posible si no se agotan, encuentran el soporte adecuado y asumen sólo lo que les sea posible. Otra cuestión a considerar es la variabilidad en las motivaciones de las personas, la variabilidad en los comportamientos en situaciones o ambientes parecidos, lo que añade complejidad a los planes de tratamientos, incluso a los que ya son personalizados; para ello deberemos establecer una distinción clara y nítida entre los criterios de servicios eficientes orientados hacia la persona que deben separarse de los criterios eficientes exclusivamente administrativos (Kushlich, 1967).

Para las personas, cuyas decisiones pueden afectar la asignación de recursos, les es útil:

1. Disponer de **información** permanentemente actualizada, que no siempre puede significar una simplificación de la problemática, sino al contrario, en ocasiones puede muy bien significar una descripción más detallada y un afloramiento de la misma.
2. Saber que para incrementar la eficiencia no es suficiente intensificar diferentes resortes, sino muy probablemente antes de llegar a la etapa de resultados se deberá reco-

rrer un largo camino en el que deberán redefinirse conceptos y cuestiones, incluso procesos, que si bien aún no darán determinados resultados óptimos suministrarán seguridad, coherencia y garantías al sistema.

3. Saber qué límites quieren poner a sus objetivos y cuáles de ellos quiere preservar, incrementar o eliminar.

Para todo ello, la información es esencial, y a poder ser contrastada, equitativa, veraz, rigurosa, siendo necesario para su obtención una metodología y unos planteamientos sujetos a un análisis permanente.

Este tipo de información es sometida a prueba mediante la realización de un plan piloto.

Detectar lo que funciona en un sistema, lo que no funciona, lagunas existentes, etc., es, a la vez, el paso previo y el punto de partida para cualquier política social destinada a incrementar en los procesos de atención y la calidad.

Indicadores a considerar y evaluar

Consideramos como indicadores más significativos los siguientes:

- A. Con referencia a la persona que sufre la enfermedad:
 1. Evaluación de la complejidad diagnóstica considerando todos los elementos que intervienen.
 2. Identificación de las variables que inciden en el proceso y que aumentan la complejidad del mismo.
 3. Evaluar la duración global del proceso, así como de las sucesivas fases del mismo.
 4. Evaluar la repercusión económica que los puntos anteriores tienen con res-

pecto a la familia o a los diferentes sistemas de protección.

B. Con referencia a la oferta-recursos:

1. Evaluación de la permanencia en el domicilio. Impacto sobre la familia y/o el cuidador informal.
2. Evaluación de la permanencia en el domicilio con los elementos de soporte previstos, sistemas de protección, nuevas tecnologías y profesionales.
3. Evaluación de la institucionalización, en recursos convencionales y/o en recursos especializados según los grados de la enfermedad y la diversificación de los mismos.

CONSIDERACIONES

1. La enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias conducen irreversiblemente a un proceso de dependencia progresivamente más intenso, de gran complejidad por los elementos que intervienen y de alto coste.
2. La enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias precisan y consumen desde su instauración diferentes recursos, tanto simultáneamente como secuencialmente. De la coordinación correcta e idoneidad en la aplicación de dichos recursos depende la eficacia y la optimización de los mismos.
3. La dependencia generada por la enfermedad tipo Alzheimer y otras demencias, al tratarse de un proceso progresivo, precisará que se establezca una continuidad en la adaptación de los recursos que deberá tenerse en cuenta, ya que la adecuada utilización de los mismos, así como la elec-

ción de su especificidad ya sea social o sanitaria, es clave.

La inexistencia de algunos de ellos hará que la persona recurra a recursos inadecuados en relación a la eficacia de sus objetivos, y probablemente a un coste mayor, sin que ello genere satisfacción ni personal, ni familiar, ni profesional.

CONCLUSIÓN

La dependencia que se genera en las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas, especialmente las demencias y entre ellas la enfermedad de Alzheimer, es una dependencia de carácter progresivo, compleja, intensa y cuya duración en el tiempo es como mínimo de cinco años.

Si bien la dependencia, en fases iniciales y en el aspecto de cuidados, puede ser contenida y soportada por los familiares, es imposible que éstos asuman la cobertura de la totalidad del proceso, precisando no sólo una información permanente, adecuada y accesible sino también una agilidad en la disponibilidad de los recursos, dada la alta carga asistencial que se precisa y los riesgos que comporta una atención inadecuada.

Las administraciones, instituciones y asociaciones deberían disponer de programas, ubicados dentro de Planes de actuación, que debidamente organizados facilitaran al máximo la correcta utilización de los recursos, así como permitirán la *evaluación por procesos y los seguimientos* de los mismos, para obtener información veraz, que repercutiera en la mejora de los recursos ya existentes y en la creación de nuevos.

Anexo I

Análisis de la situación. En base a la clasificación en grados de evaluación de la enfermedad. Según las fases de **sintomatología diagnóstica-Institucionalización y muerte** (Reisberg y cols. 1987 según libro de Enfermedad de Alzheimer. Rafael González. Ed. Masson, 2000-2001)

Los grados de evaluación de la enfermedad se basan en los siguientes conceptos:

- | | |
|--|--------------------------------------|
| 1. Conducta | 5. Lenguaje y funciones relacionales |
| 2. Memoria y orientación | 6. Praxis |
| 3. Función motora | 7. Gnosis |
| 4. Humor, conducta y pensamiento abstracto | |

Se establece un circuito de evaluación de menor a mayor gravedad de 5 grados:

Grado 1	Grado 2	Grado 3	Grado 4	Grado 5
	A-B		A-B	
Inicio sintomatología	32,1 meses	Diagnóstico 23,9 meses	Institucionalización 45,3 meses	Muerte
A. Domicilio		A. Residencia convencional	A. Centro socio-sanitario	
B. Domicilio centro día		B. Residencia especializada	B. Hospital de agudos	
Tributario localizador (movilidad)	Tributario localizador (movilidad)			
	Franja de las personas con perfil idóneo para ser tributarios de la asistencia			
	Grado 2 B	A	Grado 4 B	
		54 meses		

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández Ballesteros R, Díez Nicolás J. Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y Trastornos afines. Caja Madrid. Vol. 1-2; 2001.
2. Mora Gas R. El Coste de la Dependencia al Envejecer (Resumen Ejecutivo) 2003.
3. La Discapacidad en España: Datos Epidemiológicos. Aproximación desde la encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estados de Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 62/2002.
4. La Discapacidad en cifras. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Edición 2002.
5. El Gasto Público en Discapacidad. 1991-2000.
6. Gouldner AW. «Cosmopolitans and Locals: Toward an Analysis of Latent Social Roles» –I and II. Administrative Science Quarterly, 1963, pp. 281-306 and pp. 444-80.
7. Hirsch F. Social Limits to Growth, Routledge & Kegan Paul London, 1977.
8. Titmuss R. The Gift Relationship Allen & Unwin London, 1972.
9. Demencia y Geriatría. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2000.
10. Jurado MA. Envejecimiento y Demencias. Carme Junqué. Ed Martínez Roca, 2000.
11. Peña Casanova J. Malaltia D'Alzheimer del Diagnòstic a la Teràpia; Conceptes i Fets.