



know Alzheimer

Respuestas concretas
a dudas reales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN: **Dr. Pablo Martínez-Lage**

Manual de consulta para Geriatras

Dr. Enrique Arriola Manchola
Dr. José Manuel Marín Carmona



www.knowAlzheimer.com



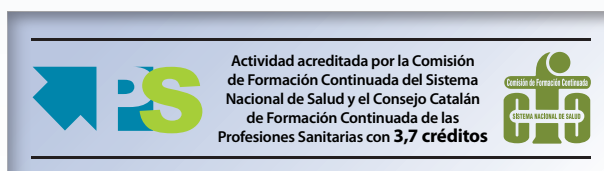
KNOW Alzheimer

Respuestas concretas a dudas reales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN: Dr. Pablo Martínez-Lage

Manual de consulta para Geriatras

Dr. Enrique Arriola Manchola | Dr. José Manuel Marín Carmona



Dirección y coordinación

Dr. Pablo Martínez-Lage Álvarez

Neurólogo. Centro de Investigación y Terapias Avanzadas
de la Fundación CITA-Alzheimer (San Sebastián)
Coordinador del proyecto Know Alzheimer

Autoría

Dr. Enrique Arriola Manchola

Geriatra. Responsable de la Unidad de Memoria y Alzheimer
Fundación Matia (San Sebastián)
Coordinador del Grupo de Demencias de la SEGG

Dr. José Manuel Marín Carmona

Geriatra. Programa Municipal de Memoria y Demencias.
Ayuntamiento de Málaga
Presidente de la Sociedad Andaluza de Geriátrica y Gerontología

Patrocinado por:



Dirección editorial:



Avda. República Argentina, 165, pral. 1ª
08023 Barcelona

ISBN: 978-84-88116-56-7

D.L.: B. 5.939-2014

Impresión: Vanguard Gràfic S.A.

Índice

Prólogo	5
A) Diagnóstico, síntomas y biomarcadores	
1. Diferencias entre envejecimiento psíquico y deterioro cognitivo ligero	7
2. ¿Cuál debe ser la actitud ante una persona con deterioro cognitivo leve?	13
3. ¿Cuáles son los criterios diagnósticos actuales de la enfermedad de Alzheimer? ...	16
4. ¿Cuáles son las formas atípicas más frecuentes de la enfermedad de Alzheimer?	21
5. ¿Cuándo sospechar un proceso demencial rápidamente progresivo y qué actitud tomar?	22
B) Tratamiento farmacológico y no farmacológico	
6. Inhibidores de la acetilcolinesterasa en la enfermedad de Alzheimer: por qué, cuándo, cómo y hasta cuándo	25
7. Memantina en la enfermedad de Alzheimer: por qué, cuándo, cómo y hasta cuándo	28
8. Terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: terapias cognitivas y familiares	30
C) Síntomas psicológicos y conductuales en la demencia	
9. Valoración de los síntomas psicológicos y conductuales en demencia	32
10. Agitación psicomotriz: ¿de qué estamos hablando?	34
11. <i>Delirium</i> vs. demencia. La realidad de los pacientes geriátricos	36
12. Tratamiento no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales en la demencia	38
13. Lugar de los antipsicóticos en el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia	39
14. Lugar de los antidepresivos, antiepilépticos y otros fármacos en el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia	42

D) Aspectos éticos y legales

15. ¿Cuándo debe dejar de conducir el enfermo de Alzheimer?	44
16. ¿Cómo podemos medir la competencia de los enfermos?	46
17. ¿Qué aspectos deben concurrir en la comunicación del diagnóstico?	49
18. ¿Qué hacer ante la sospecha de una situación de negligencia o maltrato?	51
19. Directrices anticipadas y muerte digna	54

E) Cuidados, demencia avanzada y recursos sociosanitarios

20. ¿Cuáles son los criterios de terminalidad en la enfermedad de Alzheimer?	56
21. La situación nutricional, ¿influye en la evolución y pronóstico de la enfermedad de Alzheimer?	60
22. El dilema de la alimentación artificial en las fases avanzadas de la demencia	62
23. Importancia de la comorbilidad en la enfermedad de Alzheimer	64
24. Dolor en la enfermedad de Alzheimer	66
25. Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en fases leves	69
26. Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en fases moderadas	72
27. Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con la enfermedad de Alzheimer en fases avanzadas	74
28. ¿Podemos mejorar la atención de los pacientes en las últimas fases de la enfermedad de Alzheimer? Estudio CASCADE	76
29. Calidad asistencial. Criterios ACOVE	81
30. Repercusiones en la salud mental del cuidador familiar	85
Prueba de evaluación	87

Prólogo

La demencia en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular, es una patología extraordinariamente prevalente y peculiar que exige para su adecuada atención y cuidado la participación de pacientes, familias y diversos grupos de profesionales de las redes sociosanitarias.

Su diagnóstico puede resultar complejo especialmente en las fases iniciales y su abordaje terapéutico está todavía sujeto a marcadas controversias. La dificultad que entraña la correcta identificación de los primeros síntomas por parte de los propios pacientes y sus allegados, las circunstancias en las que trabajan los médicos de la atención primaria, las vicisitudes de la coordinación entre primaria y especializada, la disponibilidad de medios diagnósticos, la utilización o no de biomarcadores, y muchos otros factores pueden contribuir a que se produzcan retrasos y errores en el diagnóstico e instauración de un tratamiento adecuado.

Se añaden además dilemas en cuanto a la comunicación del diagnóstico, asesoramiento ético y legal, papel de los profesionales en el seguimiento de pacientes y familiares durante todo el curso de la enfermedad, supresión del tratamiento, toma de decisiones al final de la vida y muchos otros. A pesar de las directrices formuladas por la Unión Europea hace ya cuatro años España sigue siendo hoy un país europeo sin un Plan Nacional de demencia y enfermedad de Alzheimer.

El **proyecto kNOW Alzheimer** surge como iniciativa conjunta desde la Sociedad Española de Neurología, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (CEAFA). La iniciativa se planteó con el objetivo de obtener un retrato actualizado de la realidad del manejo de los enfermos de Alzheimer en España. En concreto, se pretendió conocer cuáles son las actitudes de los distintos colectivos involucrados en el diagnóstico y manejo de la enfermedad, detectar sus necesidades de formación y analizar circunstancias susceptibles de mejoras que redundarían en una mejor atención a pacientes y familiares.

Para ello, en una primera fase del proyecto, se desarrollaron unos cuestionarios/encuesta, orientados específicamente a cada uno de los cinco colectivos implicados, que fueron puestos a disposición de todos aquellos profesionales y cuidadores interesados en participar, de forma libre y no incentivada. El periodo de recogida de datos acabó con un total de 1.642 encuestas cumplimentadas, que fueron luego analizadas por los diferentes grupos de trabajo.

El detalle de las encuestas realizadas y su contenido, así como los informes completos de los resultados obtenidos están disponibles para su consulta en la página web del proyecto (www.knowalzheimer.com).

El presente Manual es el resultado de dicho análisis, y pretende dar respuesta a las dudas y controversias detectadas con mayor frecuencia en las encuestas, ayudando así a profesionales y cuidadores a mejorar la calidad de la asistencia que prestan a los enfermos de Alzheimer.

Quiero agradecer, para finalizar, la participación de todos los implicados en este proyecto, desde los grupos de trabajo de cada sociedad hasta todos los profesionales y cuidadores que han participado cumplimentando las encuestas y enviando sus opiniones, sin olvidar la imprescindible colaboración de STADA, que ha proporcionado la necesaria financiación y el soporte logístico, técnico e informático al proyecto.

Dr. Pablo Martínez-Lage Álvarez

*Neurólogo. Centro de Investigación y Terapias Avanzadas
de la Fundación CITA-Alzheimer Fundazioa (San Sebastián).
Coordinador del proyecto Know Alzheimer*

1

Diferencias entre envejecimiento psíquico y deterioro cognitivo ligero

ENVEJECIMIENTO

La idea de que el envejecimiento conduce de forma indefectible al deterioro cognitivo ha cambiado en los últimos años, en los que se ha ido descubriendo que algunos aspectos de la cognición que se consideraban provocados por el envejecimiento en realidad son consecuencia de lesiones cerebrales secundarias a enfermedades asociadas al envejecimiento. La detección precoz de estas enfermedades, incluso en fases preclínicas, podría estabilizar y hasta revertir las consecuencias. La diferenciación entre si estas lesiones son consecuencia de la neurodegeneración, del envejecimiento o de una enfermedad "médica" es una cuestión crucial. En este apartado describiremos los cambios que se producen con el envejecimiento normal en diferentes habilidades cognitivas y realizaremos un comentario sobre la depresión.

Es importante anotar la relevancia que tienen la integridad sensorial (vista y oído de forma fundamental), el estado global de salud y el consumo de fármacos para un funcionamiento psíquico correcto. Teniendo en cuenta la variabilidad del proceso debido a la multitud de variables que influyen (entre ellas el entrenamiento cognitivo y la creación de hábitos cognitivos saludables), y quizá pecando de una visión reduccionista, podemos considerar que los cambios producidos por el envejecimiento de forma genérica (y que éstos son poco significativos hasta los 80 años) a diferentes niveles son los que se muestran en la **Tabla 1-1**.

Aclaración previa: En la vida corriente utilizamos poco nuestra reserva cognitiva. Para cuando se producen síntomas, ya hemos consumido antes la reserva cognitiva y su capacidad compensatoria. Es decir, el proceso mórbido ya ha efectuado un recorrido asintomático (la

Tabla 1-1 Envejecimiento cognitivo normal

	Funciones cognitivas preservadas	Funciones cognitivas con declive
Funcionamiento intelectual general	La inteligencia verbal y la cristalizada.	La inteligencia no verbal, la fluida y la velocidad de procesamiento de la información.
Atención	La atención sostenida y la primaria extendida.	Posiblemente, la atención dividida y los cambios rápidos de la atención.
Funciones ejecutivas	Funciones ejecutivas en el mundo real.	Situaciones novedosas o extrañas que requieren funcionamiento ejecutivo y eficacia de procesos inhibitorios.
Memoria	Remota, inmediata, procedimental, semántica y el reconocimiento.	Capacidad de aprendizaje, recuerdo de nueva información (memoria reciente) y metamemoria.
Lenguaje	Comprensión, vocabulario, expresión verbal y habilidades sintácticas.	Hallazgo espontáneo de palabras, componente prosódico, denominación de objetos y fluencia verbal.
Habilidad visuoespacial	Construcción y copia simple.	Rotación mental, copia compleja y montaje mental.
Funciones psicomotoras		Tiempo de reacción.

plasticidad, el nivel educacional y profesional forman parte de la reserva y de su expresión). Por otra parte, la apreciación de síntomas está directamente relacionada con el nivel de exigencia del medio; a menor exigencia, la apreciación es más tardía y viceversa (ambiente rural frente a urbano).

Envejecimiento cerebral

La base biológica del funcionamiento psíquico es difícil de explicar, pero es posible realizar aproximaciones de carácter rudimentario, y aunque esto nos puede ser útil, no refleja la compleja realidad de la actividad cerebral. Son las modificaciones a nivel de la neurotransmisión las que más nos pueden ayudar a comprender los cambios y la susceptibilidad del mayor a padecer determinados trastornos mentales (**Tabla 1-2**).

Envejecimiento psíquico

Funcionamiento intelectual general. La capacidad verbal y las habilidades cristalizadas por la experiencia permanecen relativamente intactas, pero aquellas que requieren razonamiento flexible, creatividad no verbal e inteligencia fluida declinan. Se gana en “sabiduría” (experiencia) y se pierde en creatividad/innovación. Este patrón general ha sido corroborado por estudios transversales y longitudinales. De todos modos, no debemos olvidar el modelo de Baltes de proceso de optimización selectiva con compensación. La inteligencia “práctica” (¿podríamos llamarle competencia?), entendida como la habilidad para resolver problemas cotidianos (problemas que se plantean en el mundo real), no declina apenas (es diferente al declive que se observa en las tareas de “laboratorio”) en contextos familiares (diferenciar lo anterior de problemas nuevos en contextos desconocidos). Podríamos discutir aquí qué entendemos por rendimiento productivo social, de la eficiencia cognitiva o del papel de la experiencia en la compensación...

Tabla 1-2 Cambios en la neurotransmisión asociados con el envejecimiento

Sistema colinérgico: disminuye la síntesis de acetilcolina por descenso de la actividad de acetilcolintransferasa y disminución de los receptores muscarínicos en la corteza cerebral, hipocampo y estriado (provocando trastornos de memoria).

Sistema dopaminérgico: la sustancia negra pierde neuronas. Disminuye la actividad de la tirosinhidroxilasa y la dopadescarboxilasa en la sustancia negra y el núcleo estriado, de la dopamina en el núcleo estriado (provocando un descenso de la velocidad de procesamiento y en la memoria de trabajo), y de los receptores dopaminérgicos D₂ en el estriado.

Sistema noradrenérgico: se produce una reducción de su actividad, con pérdida de hasta el 40% de las neuronas del *locus coeruleus* (aumentando el ruido neuronal y provocando una reducción de la capacidad asociativa cerebral).

Sistema serotoninérgico: las concentraciones de serotonina no se modifican, pero hay disminución de los receptores serotoninérgicos 5-HT_{1A} y 5-HT_{2A} de la corteza cerebral.

Sistema aminérgico: el ácido glutámico no parece sufrir modificaciones. Hay disminución del número de receptores NMDA en la corteza, hipocampo y núcleo estriado, y de la respuesta de éstos a la estimulación. El GABA disminuye su actividad.

Cómo solventa un mayor un problema habitual, cuáles son las bases personalizadas de la cognición, la influencia de los factores no cognitivos, cuáles son las variables predictoras de declive o mantenimiento, cuál es la importancia del contexto y cuáles son las variables sociales y estructurales de salud y de personalidad que expliquen las diferencias individuales, serían aportaciones sobresalientes y necesarias de la actividad investigadora.

Atención. Aumenta la distractibilidad, pero ésta no provoca problemas relevantes. Puede estar negativamente impactada por los problemas sensoriales, enfermedades, dolor crónico, medicamentos y trastornos psiquiátricos (básicamente ansiedad o depresión). La atención

es un requisito imprescindible para el normal funcionamiento del resto de funciones cognitivas.

Funciones ejecutivas. Los tests que valoran respuestas inhibitorias empeoran; sin embargo, en la actividad normal en el “mundo real” no hay problemas.

Memoria. La curva de aprendizaje es más lenta y baja. Estudios longitudinales muestran, de forma consistente, que la variabilidad en el rendimiento cognitivo aumenta con el envejecimiento. De cualquier modo, en el envejecimiento con éxito la memoria habitual es la adecuada para las exigencias de la vida independiente. Está influenciada por el impacto emocional que la ha acompañado y puede llegar a formar parte de la memoria semántica del individuo.

Lenguaje. Se mantiene relativamente estable.

Comprensión. Se acepta en general que permanece relativamente intacta.

Producción. Se observa un aumento de repeticiones, largas pausas, aumento en el uso de pronombres, circunloquios, palabras vagas (comodines) y el fenómeno de “lo tengo en la punta de la lengua”. Éste mejora (a diferencia de las demencias) de forma marcada con “señales” facilitadoras. La fluencia verbal semántica disminuye; sin embargo, la fonémica permanece generalmente estable.

Habilidad visoespacial. Diferenciando el rendimiento de la velocidad, podemos afirmar que se produce un enlentecimiento generalizado en las respuestas pero con un buen rendimiento, aunque éste depende de la complejidad de las tareas (se trata de un proceso jerárquico, en el que la complejidad requiere procesamientos más elaborados y el concurso coordinado de muchos recursos, por lo que en el mayor, la optimización del rendimiento es menor).

Funciones psicomotoras. El descenso de actividad dopaminérgica y la aparición de cambios en la sustancia blanca periventricular se asocian con una reducción de la velocidad cognitiva y de las funciones motoras básicas, provocando un aumento del tiempo de reacción, siendo ésta una de las razones fundamentales que explican muchos de los cambios achacados al envejecimiento en velocidad perceptual, atención y memoria de trabajo.

Categorizando el proceso de envejecimiento psíquico, diremos que primero se produce un enlentecimiento de los procesos, que se acompaña de la alteración de los procesos mnésicos (memoria a corto, de trabajo y episódica) y de funciones ejecutivas de forma relevante (dificultad para resolver problemas, tomar decisiones complejas o no familiares, inhibir respuestas y desestimar estímulos distractores asociados a una falta de flexibilidad—rigidez— en el comportamiento). Las repercusiones en funciones visoespaciales y de lenguaje son menores. Podríamos afirmar que el envejecimiento provoca una tendencia a la “frontalización” del individuo por declive funcional frontal y de áreas de conexión a nivel prefrontal.

Influencia de la comorbilidad

Las enfermedades crónicas afectan a las funciones cerebrales de diferentes formas: Las enfermedades cardiovasculares y los factores de riesgo cardiovascular potencian la leopardización de la cognición por múltiples mecanismos y en diferentes intensidades. Otros problemas de salud también afectan al funcionamiento de nuestro psiquismo: las deficiencias nutricionales, la diabetes mellitus, la hipoxemia (obstrucción crónica al flujo aéreo, la apnea del sueño), la disfunción tiroidea, algunos medicamentos (sobre todo opioides, opioides-like, benzodiazepinas, antiepilépticos, antipsicóticos, anti-depresivos, antiparkinsonianos, estimulantes, antihistamínicos y algunos fármacos cardiovasculares (incluidos

especialmente los antiarrítmicos), las enfermedades neurodegenerativas en general (Alzheimer, frontal y sus variantes, enfermedades por cuerpos de Lewy, parálisis supranuclear progresiva), las relacionadas con el alcohol (demencia alcohólica: síndrome de Wernicke-Korsakoff en fase crónica), enfermedades por priones, hidrocefalia a presión normal, sida y neurosífilis, entre otras.

Entre esas otras causas nos encontramos con la depresión, que merece un comentario. La depresión puede ser consecuencia de la pérdida de soporte social, de familiares, esposa, hijos o amigos, cambios en el rol social, enfermedades o limitaciones físicas. Provoca pérdida de la iniciativa, atención y concentración pobre y deterioro de memoria. Nunca debemos olvidar que puede ser una fase preclínica de una enfermedad demenciante. Debemos estar especialmente atentos en aquellos casos en los que no se aprecian factores predisponentes o precipitantes. La depresión mayor se acompaña más de problemas afectivos, cognitivos y sintomatología vegetativa, mientras que en las demencias progresivas se aprecia más sintomatología cognitiva y motivacional (concentración pobre y pérdida de iniciativa).

DETERIORO COGNITIVO LIGERO

El Dr. Reisberg hizo un enorme esfuerzo realizando una aproximación a la historia natural de la enfermedad y el suyo sigue constituyendo el método de estadiaje más exitoso y el más utilizado por los profesionales. Ya en 1982, en la clasificación *Global Deterioration Scale* (GDS), Reisberg daba cabida y espacio a situaciones preclínicas de la enfermedad (GDS 1), prodrómicas (GDS 2) y a una aproximación del deterioro cognitivo ligero (DCL) (espacio entre GDS 2 y 3) pero sin criterios diagnósticos precisos, concepto sindrómico que posteriormente fue perfilado y perfeccionado por Ronald Petersen y que es preciso diferenciar del deterioro cognitivo asociado a la edad (**Tablas 1-1 y 1-3**).

Tabla 1-3 Deterioro cognitivo ligero tipo amnésico

Pérdida de memoria referida por el paciente o por un informador fiable.

Memoria inferior a 1,5 desviaciones estándar o más por debajo de la media para su edad.

Cognición general normal.

Normalidad en las actividades de la vida diaria.

Ausencia de criterios diagnósticos de demencia.

NOTA: Hay variantes, según afecte a la memoria o no, y si afecta o no a varios dominios.

El deterioro cognitivo ligero (DCL), correspondería en la EA a lo que se ha venido a denominar fase prodrómica. Lo más característico es la afectación de la memoria episódica, que no mejora con claves semánticas además de presentar numerosas intrusiones y falsos reconocimientos en la exploración neuropsicológica. Se aprecia disminución del rendimiento sociolaboral y una tendencia a minimizar las dificultades. Se inician la desorientación espacial en lugares poco familiares y la dificultad para recordar hechos recientes, junto con déficits en la atención dividida, la atención selectiva y la velocidad en el procesamiento visual. Hay dificultades para encontrar la palabra deseada. El lenguaje es gramaticalmente correcto y fluido, la comprensión se encuentra conservada y los enfermos comienzan a presentar dificultad para seguir la conversación de los demás.

La pérdida de capacidad funcional debe ser analizada en detalle y su prevención debe ser valorada como una prioridad.

Cuando realizamos valoración funcional, la respuesta no sólo debe ser si hace o no hace algo en concreto, pues esto puede depender del estilo de vida previo. La valoración debe medir el cambio de algo que antes se hacía y ahora no se hace, y no funciones que no se han realizado nunca.

Tabla 1-4 Factores de riesgo de progresión de DCL a demencia

Pobres resultados en los tests de recuerdo diferido, fluidez verbal, construcción visuoespacial, capacidad de aprendizaje y de funciones ejecutivas.	Aumento de marcadores séricos inflamatorios.
Afectación de memoria episódica y visual.	Repetir las mismas preguntas continuamente.
Informes de cuidador:	Dificultad para manejar el dinero.
• Actividades de la vida diaria: uso de teléfono, uso de transporte, responsabilidad en medicación, habilidad en dinero de mano.	Dejar de realizar <i>hobbies</i> habituales.
• Cambios en habilidades respecto al año previo: nivel de actividad, memoria visual y semántica, memoria para lugares, eventos y procedimientos, visuoespacial y capacidad de aprendizaje.	Desorientarse en trayectos habituales.
Atrofia hipocampal (2,5 desviaciones estándar debajo de lo esperado por edad y sexo).	Desorientarse con un cambio de entorno.
Cantidad de hiperintensidades en sustancia blanca subcortical.	Confundirse con las fechas.
Genotipo APOE4.	Cambios de carácter.
Factores de riesgo vascular en edades medias de la vida.	Despreocupación por la higiene y/o el cuidado de la imagen personal.
Signos de parkinsonismo.	No encontrar palabras comunes de forma frecuente.
Disfunción del sentido del olfato.	No reconocer personas conocidas.
Sobreestimación de capacidades funcionales y la presencia de alteraciones conductuales.	Cambios en el sueño.
Falta de <i>insight</i> .	Ideas de robo o de que le cambian las cosas de sitio.
Comportamiento social introvertido o aislamiento social.	Olvidar cosas que ha aprendido recientemente.
Déficit de afrontamiento de pérdidas personales.	Olvidar con frecuencia lo que ha hecho recientemente.
Apatía como ausencia de reacción/motivación.	Comprar lo mismo repetidas veces.
Bloqueo perceptivo.	No recordar el nombre de una persona (actriz, político...) de forma repetida.
	Cambios de peso.
	Tener dificultad para aprender cosas nuevas.
	Uso continuado de fármacos anticolinérgicos.

El DCL supone un constructo sindrómico (por definición, de origen plurietiológico, y el grupo de pacientes que lo conforma dista mucho de presentar un perfil homogéneo), por lo que el cumplimiento de sus criterios diagnósticos no asegura que exista una patología degenerativa subyacente, ni que los pacientes evolucionen a demencia.

La heterogeneidad en su presentación y etiología le resta fiabilidad para predecir la evolución e impide clasificarlo como una entidad clínica, lo cual limita su

eficacia para seleccionar aquellos pacientes susceptibles de beneficiarse de tratamientos farmacológicos experimentales en ensayos clínicos con la certeza de que el proceso patológico subyacente sea el correspondiente a una EA. Es fundamental diagnosticar la EA prodrómica y excluir en los ensayos clínicos a aquellos pacientes que van a desarrollar demencias no EA. Por otra parte, si pudiéramos identificar las diferentes demencias en su fase "predemencial", es decir, en fase preclínica o prodrómica, el término DCL dejaría de tener sentido, pues podríamos diagnosticar las

enfermedades por su nombre en una fase más precoz de lo que los criterios actuales convencionales nos permiten. En resumen, los criterios actuales de EA no permiten un diagnóstico ni temprano ni etiológico, y el concepto de DCL engloba un síndrome que no permite siempre diagnosticar a la EA en su fase prodrómica. La solución “a futuro” de estas limitaciones pasa, sin duda, por el desarrollo y uso de marcadores, tanto de imagen como marcadores biológicos del proceso fisiopatológico.

El DCL es un síndrome, no un diagnóstico específico, y es un proceso de alto riesgo para el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (EA) en un período de 3 a 5 años. Sin embargo, hay que aclarar que no todos los DCL se acaban demenciando, no todos los DCL son

producidos por enfermedades neurodegenerativas y que su etiología puede ser múltiple: alcohol, vascular, depresión, pluripatología...

Por lo que sabemos hasta ahora, en esta fase de la enfermedad no parece haber aún déficits colinérgicos.

La prevalencia de sintomatología conductual también es muy alta, y es por lo menos tan frecuente como la cognitiva. Así, el 43% presenta sintomatología neuropsiquiátrica, el 20% depresión, apatía el 15% e irritabilidad el 15%.

Hoy conocemos algunas circunstancias que nos pueden ayudar a predecir la progresión de DCL a demencia (**Tabla 1-4**).

BIBLIOGRAFÍA

- Arriola Manchola E, Alaba Trueba J. Evaluación de la función cognitiva y afectiva. En: Ribera Casado JM, Cruz Jentoft AJ, eds. Geriátría en Atención Primaria. 4ª edición. Madrid: Aula Médica, 2008; 33-44.
- Hodges JR. Valoración cognitiva. Barcelona: Prous Science, 1996.
- Park D, Schwartz N. Envejecimiento cognitivo. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2003.
- Molinuevo Guix JL. Deterioro cognitivo leve. Barcelona: Glosa, 2007.
- Molinuevo Guix JL. Nuevo marco conceptual de la enfermedad de Alzheimer: la realidad de la fase preclínica y prodrómica. Barcelona: Novartis, 2012
- Tobaruela Gonzalez JL. El envejecimiento desde la perspectiva biológica. En: Aguera Ortiz L, Cervilla Ballesteros J, Martín Carrasco M. Psiquiatría Geriátrica. 2ª edición. Barcelona: Masson, 2006; 3-24.

Desde su introducción por Petersen en 1999, el constructo clínico denominado deterioro cognitivo leve (DCL) ha merecido una gran atención en la literatura médica y ha despertado no pocas controversias, máxime con la publicación en 2007 por Dubois *et al.* de los nuevos criterios diagnósticos para investigación de la enfermedad de Alzheimer y la introducción del término enfermedad de Alzheimer prodrómica. Reconociendo con Dubois que el DCL es un cuadro heterogéneo y poco útil para el reconocimiento de pacientes con enfermedad de Alzheimer prodrómica susceptibles de ser incluidos en ensayos clínicos, existe un amplio consenso (Petersen 2004 y 2011, Winblad 2004, Gauthier 2006, Albert 2011) en considerarlo un constructo válido en la práctica clínica diaria, capaz de identificar pacientes con un deterioro cognitivo situado entre el envejecimiento normal y la demencia (no normales, no dementes), y con un riesgo superior al esperado de desarrollar demencia en general, y enfermedad de Alzheimer en particular (10-15% al año en población de clínicas de memoria, 80% a los seis años). El concepto ampliado de DCL incluye a personas con un deterioro cognitivo con respecto a su funcionamiento previo, referido por el propio sujeto o un informante, y corroborado a través de la historia clínica o pruebas neuropsicológicas, con preservación funcional en las actividades de la vida diaria (puede haber leve afectación de actividades complejas –laborales, ocio, etc.– que no limitan la independencia en general). Los dominios cognitivos afectados pueden ser la memoria (DCL-amnésico, el más frecuente y con mayor riesgo de progresar a enfermedad de Alzheimer) u otros (lenguaje, funciones ejecutivas, capacidades visuoespaciales) y pueden manifestarse de forma aislada (dominio único) o combinada

(multidominio). En los últimos años se incluye también la afectación neuropsiquiátrica, con especial foco en la depresión (DCL disfórico).

El abordaje clínico del paciente con DCL debe partir, a nuestro entender, del convencimiento de estar ante una situación anormal y con pronóstico incierto (riesgo aumentado de progresar a demencia, pero con tasas de reversión a la normalidad o estabilización que algunos estudios cifran en el 25-30%). Por tanto, es primordial aumentar la sensibilidad ante las quejas subjetivas de memoria (fundamentalmente en Atención Primaria), y realizar una aproximación diagnóstica semejante a la realizada en los pacientes con demencia, que incluiría los apartados que se detallan a continuación.

Anamnesis (directa y referida por el informante) y exploración física. Interesará conocer las características del deterioro referido, el tiempo de evolución y las circunstancias que puedan condicionarlo o influir en él (antecedentes familiares, comorbilidades, fármacos, etc.).

Exploraciones complementarias. Análítica sanguínea (completa, incluyendo perfil tiroideo, vitamina B₁₂ y ácido fólico) y neuroimagen estructural (TAC, RMN). Protocolo habitual en el estudio de deterioro cognitivo/demencia con el objetivo de identificar patologías que puedan condicionarlos (enfermedades metabólicas, enfermedad cerebrovascular, tumores, etc.). El uso de biomarcadores, bien de líquido cefalorraquídeo (amiloide BA42, proteína Tau o su relación) o de neuroimagen (PET de amiloide) quedan reservados para su uso en investigación, y requieren mayores estudios para su

normativización y estandarización. Algo similar ocurre con el uso de técnicas que pudieran orientar sobre el riesgo de progresión de DCL a enfermedad de Alzheimer (volumetría mediante RMN, PET de glucosa, por ejemplo).

Evaluación neuropsicológica. Deberá cumplir un doble objetivo. Por un lado, constatar un funcionamiento cognitivo global correcto, y por otro objetivar el deterioro del/los dominio/s cognitivo/s afectado/s. En el primer caso, se suele emplear el *Mini-Mental State Examination* (MMSE) de Folstein, con puntuaciones generalmente superiores a 24. En el estudio del deterioro de la memoria interesa especialmente la memoria episódica (capacidad de aprender y recordar nueva información). Algunos autores recomiendan el uso del MIS (*Memory Impairment Screen*) de Buschke o el más global *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA). En nuestro entorno se han desarrollado tests interesantes y fáciles de emplear, como el Test de las fotos (C. Carnero). En el caso de afectación de otros dominios cognitivos como lenguaje (denominación, fluencia, comprensión, etc.), funciones ejecutivas (planificación, resolución de problemas, etc.) o capacidades visuales, deberían ser evaluados, y pueden tener especial interés en los muy mayores. Sobrepasa el objetivo de este manual analizar los tests a emplear. Sólo citaremos la iniciativa reciente del Dr. Jordi Peña, Dem-Detect, basada en los estudios del Proyecto Neuronorma (normativización de una amplia batería de tests cognitivos en población española, y su comportamiento en población normal, con DCL y enfermedad de Alzheimer). En pacientes con DCL, en función de su potencia discriminativa, aconseja realizar el Test de Recuerdo libre y Selectivamente facilitado de Buschke, el *Trail Making Test* y el Test de Denominación de Boston (versión reducida de 15 ítems).

Evaluación funcional. La preservación funcional en las actividades de la vida diaria (instrumentales y básicas) es un elemento clave en la diferenciación, a veces difícil,

entre DCL y demencia. La historia (directa y referida) suele ser fundamental en su investigación, enfatizando la pérdida de funciones previamente desarrolladas y su impacto en la autonomía del sujeto. Con frecuencia hay afectación leve de las llamadas actividades complejas de la vida diaria (laborales, ocio y tiempo libre, etc.), para las que carecemos de escalas estandarizadas para su análisis.

Aproximación terapéutica. No hay evidencias que soporten el uso de fármacos en el DCL para disminuir el riesgo de progresión a demencia. Los ensayos clínicos realizados con donepezilo, rivastigmina, galantamina, altas dosis de vitamina E o *Gingko biloba* han sido negativos en este caso. En la actualidad hay en marcha un ensayo clínico con Souvenaid®, fármaco nutricional recientemente aprobado para su uso en enfermedad de Alzheimer en fase leve.

Existen amplias evidencias epidemiológicas, y alguna de intervención, de la eficacia de las estrategias de estimulación cognitiva en pacientes con DCL, así como del ejercicio físico y la activación social (ocio y tiempo libre, participación).

El control de los factores de riesgo vascular, en especial la hipertensión arterial, se recomienda también como medida efectiva para disminuir el riesgo de progresión a demencia.

Información y seguimiento. La información a suministrar al paciente y su familia debiera basarse, como decíamos al inicio, en que estamos ante una situación anormal, con pronóstico incierto, que puede beneficiarse en su evolución de las medidas antedichas, y que requiere de seguimiento en el tiempo. No parece pertinente, con la aproximación diagnóstica expuesta, hablar de enfermedad de Alzheimer prodrómica o precoz, o de DCL debida a enfermedad de Alzheimer. Se recomienda seguimiento cada seis meses.

BIBLIOGRAFÍA

- Albert M, DeKosky S, Dickson D, Dubois B, Feldman H, Fox N et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia* 2011; 7: 1-10.
- Chertkow H, Massoud F, Nasreddine Z, Belleville S, Joannette Y, Bocti C et al. Dianosis and Treatment of dementia: 3. Mild Cognitive impairment and cognitive impairment without dementia. *CMAJ* 2008; 178 (10): 1273-85.
- Petersen R. Mild Cognitive Impairment. *N Engl J Med*. 2011; 364: 2227-34.
- Rodríguez Salazar J, Gil Gregorio P. Deterioro Cognitivo Leve. En: Gil Gregorio P, ed. *Tratado de Neuropsicogeriatría*. Madrid: Ergón; 2010: 167-84.

3

¿Cuáles son los criterios diagnósticos actuales de la enfermedad de Alzheimer?

En los últimos 30 años hemos dispuesto de diversos grupos de criterios clínicos diagnósticos (NINCDS-ADRDA 1984, CIE-10 1992, DSM-IV 1993) (Tabla 3-1). Con

alguna diferencia entre ellos, coinciden en considerar a la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad neurodegenerativa que causa demencia de inicio

Tabla 3-1 Grupos de criterios “clásicos” diagnósticos para la enfermedad de Alzheimer

CIE-10	DSM-IV	NINCDS-ADRDA. EA probable
A) Déficit de la MEMORIA.	A) Déficit de la MEMORIA.	A) Los déficits deben estar documentados por un cuestionario: MMES, <i>Blessed Dementia Scale</i> u otro similar, y confirmados por test neuropsicológico. Merma respecto a niveles previos.
B) Deterioro del PENSAMIENTO y del RAZONAMIENTO: <ul style="list-style-type: none"> • Reducción del flujo de ideas. • Incapacidad para atender a dos estímulos o cambiar el foco de atención. 	B) A más afectación de alguna de las siguientes esferas: <ul style="list-style-type: none"> • AFASIA. • APRAXIA. • AGNOSIA. • Alteración en la EJECUCIÓN (abstracción, planificación, organización). 	B) Afectación de dos o más esferas cognitivas.
C) Repercusión en las AVD. Merma respecto a niveles previos	C) Repercusión en la actividad laboral o social y representan una merma importante del nivel previo de actividad.	C) Déficit progresivo de MEMORIA y otras funciones cognitivas. D) No existencia de alteración de la consciencia.
D) Inicio insidioso.	D) Inicio insidioso y curso progresivo.	E) Inicio entre los 40 y 90 años.
E) Los déficits cognoscitivos no se justifican por otras enfermedades del SNC, sistémicas.	E) Los déficits cognoscitivos no se justifican por otras enfermedades del SNC, sistémicas, ni causadas por sustancias.	F) Los déficits cognoscitivos no se justifican por otras enfermedades del SNC, sistémicas.
F) Los déficits no aparecen sólo en el curso de un <i>delirium</i> .	F) Los déficits no aparecen sólo en el curso de un <i>delirium</i> .	Datos que apoyan el diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Deterioro progresivo de funciones cognitivas como lenguaje (afasia), habilidades motoras (apraxia), y percepción (agnosia). • Afectación de las AVD y trastornos del comportamiento. • Historia familiar de una enfermedad semejante. • Normalidad en los estudios de LCR, EEG y presencia de atrofia cerebral en el TAC con progresión documentada por estudios seriados.
G) Los déficits se mantienen desde hace al menos 6 meses.	G) Los déficits no se explican mejor por trastornos psiquiátricos (depresión, esquizofrenia).	

AVD: actividades de la vida diaria; LCR: líquido cefalorraquídeo; EEG: electroencefalograma.

insidioso, caracterizada por deterioro progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas e impacto funcional en las actividades de la vida diaria (merma sobre capacidades previas). Todo ello sin que fuera atribuible a *delirium* u otras enfermedades. Se consideraba, por tanto, a la enfermedad de Alzheimer como un síndrome demencial, con un fenotipo clínico más o menos característico (probable, posible) y una neuropatología confirmatoria (definitiva).

En la última década, a la luz de la propuesta de criterios para diferentes tipos de demencias (demencia por cuerpos de Lewy, demencias frontotemporales, demencia vascular isquémica subcortical), de nuevos conceptos (*continuum* cognitivo, reserva neurocognitiva) que ofrecen una visión dinámica de los fenómenos cognitivos, y de la propuesta de biomarcadores (neuroimagen, líquido cefalorraquídeo) que explicarían la patogenia de la enfermedad (amiloidosis cerebral, neurodegeneración), han sido numerosos los autores que muestran una visión crítica sobre los criterios “clásicos” de la enfermedad de Alzheimer y los principios que los sustentan.

Dos son los grupos que han abanderado propuestas de revisión de los criterios NINCDS-ADRDA, uno europeo (Dubois *et al.*, 2007) y otro americano (McKhann *et al.*, 2011).

NUEVOS CRITERIOS PARA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. REVISIÓN DE LOS CRITERIOS NINCDS-ADRDA (Dubois, 2007)

Este grupo propone un cambio de paradigma, pasando de considerar la enfermedad de Alzheimer como una entidad clínico-patológica a considerarla una entidad clínico-biológica, definida por un fenotipo clínico (deterioro de la memoria episódica) y la constatación *in vivo* de la existencia de neuropatología tipo Alzheimer

(biomarcadores positivos). En función de la clínica proponen diferentes fenotipos (típica, atípica o mixta) y, dependiendo de la presencia o no de impacto funcional, diferentes estadios (demencia por enfermedad de Alzheimer o enfermedad de Alzheimer prodrómica). Consideran, asimismo, estadios preclínicos de la enfermedad de Alzheimer en los que aún no serían evidentes los trastornos mnésicos iniciales. Los “asintomáticos en riesgo” de enfermedad de Alzheimer serían sujetos con neuropatología tipo Alzheimer demostrable por biomarcadores, pero sin deterioro clínico evidenciable. La progresión a enfermedad de Alzheimer (prodrómica o demencia) de estos sujetos está por discernir fehacientemente. Los sujetos presintomáticos de enfermedad de Alzheimer serían aquellos que, aún sin sintomatología clínica actual, ineludiblemente desarrollarán enfermedad de Alzheimer por ser portadores de mutaciones autosómicas dominantes de penetrancia completa.

Los criterios de enfermedad de Alzheimer probable, para investigación clínica, propuestos por Dubois *et al.* exigen el cumplimiento del criterio central A (deterioro de la memoria episódica) y uno o más de los criterios de apoyo B (**Tabla 3-2**). Los estadios prodrómico o demencial de la enfermedad de Alzheimer dependerían del impacto funcional, como reseñábamos.

CRITERIOS NIA-AA 2011 (McKhann *et al.*)

En 2011, el Instituto de Envejecimiento Americano (NIA) y la Asociación Alzheimer (AA) publican su propuesta de revisión de los criterios NINCDS-ADRDA para enfermedad de Alzheimer. Situados en el paradigma clínico biológico, proponen tres estadios de enfermedad: preclínica, deterioro cognitivo leve y demencia. Nos centraremos en los criterios de demencia, donde diferencian entre criterios de demencia en general y criterios para demencia por enfermedad de Alzheimer. Los criterios de demencia (**Tabla 3-3**)

Tabla 3-2 Criterios de enfermedad de Alzheimer probable NINCDS-ADRDA revisados para investigación (Dubois et al.)

Criterio central (A): deterioro de la memoria episódica:

1. Cambio gradual y progresivo durante más de seis meses (paciente o informador). Especial importancia si es objetivado en historia clínica.
2. Evidencia objetiva de deterioro de memoria semántica en la exploración neuropsicológica (el recuerdo no mejora con claves semánticas).
3. El deterioro de la memoria episódica puede ser aislado o acompañarse de otras alteraciones cognitivas, desde el inicio o en el curso de la enfermedad.

Criterios de apoyo (B):

1. Pérdida de volumen de hipocampo, corteza entorrinal o amígdala, evidenciado por RMN cualitativa o cuantitativa.
2. Alteración de biomarcadores de LCR: descenso de betaamiloide 1-42, aumento de Tau o pTau, o combinaciones.
3. Patrón específico de neuroimagen funcional con PET:
 - Disminución del metabolismo de la glucosa en regiones temporoparietales bilaterales y cíngulo posterior.
 - PET positivo con ligandos de amiloide cerebral.
4. Identificación de mutaciones para genes de enfermedad de Alzheimer autosómica dominante (cr. 21, 14, 1).

Criterios de exclusión:

1. Historia clínica: establecimiento agudo, signos neurológicos focales precoces, extrapiramidismo de inicio, etc.
2. Otras enfermedades responsables: enfermedad cerebrovascular, demencias no Alzheimer, *delirium*, etc.

Enfermedad de Alzheimer definitiva:

1. Enfermedad de Alzheimer probable con constatación neuropatológica *post-mortem* (criterios NIA Reagan).
2. Enfermedad de Alzheimer probable más evidencia genética (mutaciones cr. 1, 14, 21).

recogen por primera vez los trastornos de conducta o neuropsiquiátricos como elementos diagnósticos de demencia. Establecen la posibilidad de establecer el diagnóstico en función de los datos recogidos en la

Tabla 3-3 Criterios de demencia NIA-AA 2011 (práctica clínica)

Presencia de síntomas cognitivos o conductuales (neuropsiquiátricos), que:

1. Interfieren con la capacidad de trabajo o funcional para las actividades habituales.
2. Suponen un deterioro respecto a niveles de funcionamiento previo.
3. No se explican por la existencia de *delirium* o trastorno psiquiátrico mayor.
4. El deterioro cognitivo se puede detectar por la historia (paciente o informador) o por valoración objetiva ("a la cabecera del paciente" o mediante evaluación neuropsicológica formal). La evaluación neuropsicológica formal será obligada si hay dudas en la historia o en la exploración "a la cabecera del paciente".

Dos o más de las siguientes alteraciones cognitivas o conductuales:

1. Capacidad alterada para adquirir y recordar nueva información.
2. Alteraciones o cambios en el razonamiento, manejo de tareas complejas, capacidad de juicio.
3. Alteración de las capacidades perceptivas y visoespaciales.
4. Alteración de las funciones del lenguaje (hablar, leer, escribir).
5. Cambios en la personalidad o el comportamiento.

historia. Asimismo, el artículo original recoge pormenorizadamente los ejemplos de los síntomas cognitivos o conductuales de presentación más frecuente. Los criterios NIA-AA 2011 de demencia por enfermedad de Alzheimer diferencian entre demencia por enfermedad de Alzheimer probable (con posibilidad de grado aumentado de certeza) o posible, y en ambos casos con posibilidad de evidencia de proceso fisiopatológico de enfermedad de Alzheimer. Las dos primeras categorías se recomiendan en práctica clínica diaria, mientras que el sustrato fisiopatológico se reserva para la investigación (**Tablas 3-4 A 3-8**).

McKhan *et al.* (NIA-AA 2011) refieren que, aunque el uso de biomarcadores aumenta el grado de certeza sobre el proceso fisiopatológico subyacente al síndrome demencial, éstos no deben usarse en la práctica clínica. Esgrimen, entre otros motivos, que los criterios clínicos centrales propuestos proveen una seguridad diagnóstica alta y son útiles para la mayoría de los pacientes, y que son necesarios

más estudios de estandarización y homogeneización de los diferentes biomarcadores, además de que son de acceso muy limitado. Por tanto, proponen reservar su uso a estudios de investigación, ensayos clínicos, o de acceso opcional en clínica en aquellos centros donde estuvieran disponibles y fuera así considerado por el clínico responsable y el paciente o potencial paciente.

Tabla 3-4 Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011

Criterios centrales. Cumple criterios de demencia, con las siguientes características:

Inicio insidioso.

Empeoramiento progresivo, referido u observado.

En función de los dominios cognitivos afectados de inicio:

- Forma amnésica (la más frecuente).
- Forma no amnésica (lenguaje, capacidades visuoespaciales, disfunción ejecutiva).

No se debe aplicar el diagnóstico de probable si hay patología vasculocerebral concomitante, sintomatología relevante de enfermedad por cuerpos de Lewy, o de variante conductual de la demencia frontotemporal, demencia semántica, o cualquier otra enfermedad o toma de fármacos con impacto cognitivo.

Tabla 3-5 Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011 con grado de certeza aumentado

Cumple criterios centrales de demencia por enfermedad de Alzheimer probable, más:

Deterioro progresivo documentado.

Mutaciones genéticas (APP, PSEN 1,2).

Tabla 3-6 Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer probable NIA-AA 2011, con evidencia de proceso fisiopatológico (investigación clínica)

Criterios centrales de demencia por enfermedad de Alzheimer probable, más:

Biomarcadores de amiloidosis cerebral: niveles bajos de betaamiloide 1-42 en LCR, PET positivo a ligandos de amiloide

Biomarcadores de neurodegeneración: niveles elevados de Tau y pTau en LCR, hipometabolismo parietotemporal en el PET de glucosa, atrofia temporal desproporcionada en la RMN.

Tabla 3-7 Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible NIA-AA 2011

Criterios centrales:

Curso atípico.

Etiología mixta: enfermedad cerebrovascular, sintomatología de enfermedad por cuerpos de Lewy, otra enfermedad o fármaco con efectos en cognición.

Tabla 3-8 Criterios de demencia por enfermedad de Alzheimer posible NIA-AA 2011, con evidencia de proceso fisiopatológico (investigación clínica)

Criterios clínicos de demencia no Alzheimer (demencia por cuerpos de Lewy, frontotemporales, etc.), con biomarcadores positivos para enfermedad de Alzheimer.

BIBLIOGRAFÍA

- Dubois B, Jacowwa C, Cummings J, DeKosky S, Barberger-Gateau P, Delacourte A et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol.* 2010; 9: 1118-27.
- Dubois B, Jacowwa C, DeKosky S, Barberger-Gateau P, Cummings J, Delacourte A et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising NINCDS ADRDA criteria. *Lancet Neurol.* 2007; 6: 734-46.
- McKhann G, Knopman D, Chertkow H, Hyman B, Jack C, Kawas C et al. The diagnostic of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Assotiation workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* 2011; 7: 263-69.
- O'Brien J, Dubois B, Gauthier s, Cummings J, Chiu H, Brodaty H. For debate: Is very early diagnosis of AD using the new criteria beneficial for patients? *International Psychogeriatrics* 2013; 25 (2): 174-84.

4

¿Cuáles son las formas atípicas más frecuentes de la enfermedad de Alzheimer?

Es conocido que la enfermedad de Alzheimer (EA) es heterogénea y, en ocasiones, el cuadro clínico no sigue el patrón "clásico", sino que se inicia por lo que se denominan formas focales o atípicas de la enfermedad. Hoy sabemos que la EA puede comenzar de forma inhabitual, aunque no tan infrecuente como se pensaba, por una alteración de lenguaje, por un trastorno conductual o disejecutivo más característico de las variantes conductuales de las demencias frontotemporales o por trastornos visuo-perceptivos o visuoespaciales. Estas formas focales se suelen producir normalmente en pacientes más jóvenes de los que estamos habituados en geriatría. Un consejo importante es considerar siempre, entre otras posibilidades, a la EA sobre todo en los casos de atrofia cortical posterior y en los casos que evolucionan como una afasia progresiva. Es preciso saber que hasta un tercio de los pacientes con afasia progresiva corresponden patológicamente a una enfermedad de Alzheimer y, por lo que sabemos, un subtipo de afasia progresiva, la afasia logopéica, en todos los casos descritos hasta el momento, aunque son pocos, corresponde morfológicamente a una enfermedad de Alzheimer.

Tabla 4-1 Formas atípicas de la enfermedad de Alzheimer

Afasia progresiva (primaria no fluente y logopéica).
Variante frontal de la enfermedad de Alzheimer.
Atrofia cortical posterior.
Otras: síndrome corticobasal y enfermedad de Alzheimer rápidamente progresiva.

Hay dos formas importantes de expresión atípica de la enfermedad (**Tabla 4-1**):

- Aquéllas que se asemejan a la variante conductual de la demencia frontal, que son muy difíciles de diferenciar.
- La atrofia cortical posterior. La gran mayoría de los pacientes con clínica de atrofia cortical posterior corresponden a EA. La existencia de alucinaciones visuales, parkinsonismos o trastornos de conducta de la fase REM son sintomatología excluyente de atrofia cortical posterior por EA, correspondiendo en estos momentos en todos los casos a una demencia por cuerpos de Lewy.

BIBLIOGRAFÍA

- Alberca R. Atrofia cortical posterior. *Rev Neurol.* 2001; 32 (11): 1063-7.
- Gil Néciga E, Suarez Gonzalez A, Gonzalez Prian M, Franco Macías E. Formas atípicas de la EA. En: Martínez-Lage Alvarez P, Cousido Martínez-Conde S, Moya Molina NA. *Alzheimer 2012.* Madrid: Enfoque Editorial, 2012; 69-83.
- Gorno-Tempini ML, Brambati SM, Ginex V, Ogar J, Dronkers NF, Marcone A, Perani D, Garibotto V, Cappa SF, Miller BL. The logopenic/ phonological variant of primary progressive aphasia. *Neurology* 2008; 71: 1227-34.
- Gorno-Tempini ML, Dronkers NF, Rankin KP et al. Cognition and anatomy in three variants of primary progressive aphasia. *Ann Neurol.* 2004; 55: 335-46.

5

¿Cuándo sospechar un proceso demencial rápidamente progresivo y qué actitud tomar?

Aun cuando no hay consenso en definir a las llamadas demencias rápidamente progresivas, podríamos coincidir que son aquellas que presentan un curso subagudo, con un ritmo de deterioro acelerado inferior a dos años. Su etiología puede ser múltiple (Tabla 5-1), y el pronóstico es variable dependiendo de la etiología subyacente (desde potencialmente tratables a fulminantes). El fenotipo clínico variará dependiendo de la causa primordial, pero en general el deterioro cognitivo se acompaña de forma precoz de signos focales motores

o sensoriales, alteraciones de la marcha, sintomatología neuropsiquiátrica florida, mioclonias, convulsiones, etc. Requieren de una aproximación diagnóstica exhaustiva, ampliada en relación a la practicada habitualmente ante pacientes con deterioro cognitivo progresivo de evolución crónica.

Tabla 5-1 Etiología de las demencias rápidamente progresivas

Neuro-degenerativas	Enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (esporádica, familiar, variante), demencias frontotemporales, Espectro demencia-Parkinson (demencia por cuerpos de Lewy, degeneración corticobasal, parálisis supranuclear progresiva).
Inflamatorias/ Autoinmunes	Encefalopatía de Hashimoto, síndrome de Sjögren, sarcoidosis, vasculitis de SNC, encefalitis paraneoplásicas, lupus, etc.
Vasculares	Demencia vascular, CADASIL, hematoma subdural, etc.
Tóxicas	Leucoencefalopatía posradioterapia, leucoencefalopatía posquimioterapia, metales pesados, etc.
Metabólicas	Deficiencias vitamínicas (vitamina B ₁₂ , B ₁ , B ₆ , B ₉), encefalopatía urémica, hepática, porfiria, etc.
Neoplásicas	Neoplasias del SNC, metástasis, linfoma, etc.
Infecciosas	VIH, sífilis, enfermedad de Whipple, fúngicas.

APROXIMACIÓN DIAGNÓSTICA

- Historia, directa y referida por el cuidador, enfatizando forma de establecimiento, curso del deterioro, naturaleza de los síntomas, comorbilidades, historia farmacológica, tóxicos, etc.
- Exploración neurológica: signos focales, irritativos, reflejos de liberación, etc.
- Analítica sanguínea y de orina: protocolo habitual, ampliado en función de las sospechas diagnósticas (anticuerpos paraneoplásicos, por ejemplo).
- Analítica de líquido cefalorraquídeo: signos inflamatorios, infecciosos, de lesión neuronal, procesos linfoproliferativos, etc.
- Resonancia magnética nuclear cerebral, recomendada en todos los casos. En caso de sospecha de etiología vascular, angio-RMN.
- Electroencefalograma: identificación de irritabilidad cortical, focalidad, o perfiles más o menos específicos de determinadas enfermedades.
- PET de Glucosa. Puede ser de ayuda en la diferenciación de procesos frontales anteriores y temporoparietales, así como en neoplasias.
- Biopsia cerebral: en casos extremos, no aclarados, puede estar indicada en la determinación de la etiología subyacente.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER RÁPIDAMENTE PROGRESIVA

Se define en función del pronóstico vital (inferior a 4 años) o del ritmo de declive cognitivo. No existe acuerdo en cuanto a este último aspecto, aunque una propuesta de consenso reciente lo cifra en una pérdida igual o superior a 3 puntos en el MMSE de Folstein en seis meses. Parece oportuno recordar el efecto cielo y suelo del MMSE, que limitan su utilidad para detectar cambios leves en fases precoces o avanzadas de la enfermedad de Alzheimer. El deterioro cognitivo rápido condiciona peor pronóstico vital, funcional y de riesgo

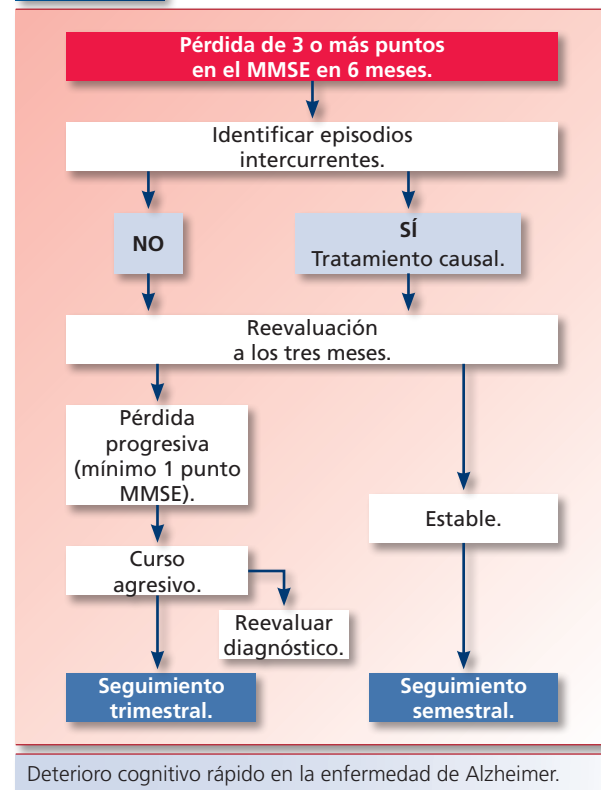
Tabla 5-2 Factores predictores de enfermedad de Alzheimer rápidamente progresiva

Edad de inicio inferior a 65 años.
Alto nivel educativo.
Malnutrición.
Sintomatología extrapiramidal precoz.
Enfermedad de Alzheimer con sintomatología de enfermedad por cuerpos de Lewy.
Síndrome psicótico, en especial las alucinaciones visuales.
Trastornos conductuales (agitación, agresividad, síndrome crepuscular) severos.
Déficit inicial y prominente de atención y funciones ejecutivas.
Enfermedad cerebrovascular concomitante.
Comorbilidad vascular (HTA, fibrilación auricular).
Genotipo ApoE4 y BuchE alelo (variante K y A).
Atrofia cortical.
Disminución de flujo vascular cerebral regional.
Bajos niveles plasmáticos de AB40, AB42 y PCR de alta sensibilidad.

de institucionalización. Se describen en la literatura numerosos factores predictores de enfermedad de Alzheimer rápidamente progresiva (Tabla 5-2).

En la Figura 5-1 se expone el algoritmo de aproximación, dirigido a identificar factores modificables del curso acelerado, replantear el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, o hacer el seguimiento de declinadores rápidos.

Figura 5-1



BIBLIOGRAFÍA

- Rosenbloom M, Atri A. The Evaluation of Rapidly Progressive Dementia. *Neurologist* 2011; 17 (2): 67-74.
- Schmidt C, Wolff M, Weitz M, Bartlav T, Kerth C, Zerr I. Rapidly Progressive Alzheimer's disease. *Arch Neurol.* 2011; 68 (9): 1124-30.
- Soto ME, Andrieu S, Arbus C, Ceccaldi M, Courtadier P, Dantoine T et al. Rapid Cognitive Decline in Alzheimer's Disease. Consensus Paper. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 2008; 12 (10): 703-13.
- Woodruff B. Evaluation of Rapidly Progressive Dementia. *Seminars in Neurology* 2007; 27 (4): 363-75.

6 Inhibidores de la acetilcolinesterasa en la enfermedad de Alzheimer: por qué, cuándo, cómo y hasta cuándo

Los inhibidores de la acetilcolinesterasa (IACE) de segunda generación (donepezilo, rivastigmina y galantamina) (Tabla 6-1) son considerados el tratamiento farmacológico sintomático estándar de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en fases leves y moderadas.

¿POR QUÉ?

Su uso se basa en la toma en consideración de la hipótesis colinérgica de la enfermedad de Alzheimer. La disminución de la trasmisión colinérgica en núcleos de la base, hipocampo y corteza cerebral medial estaría en relación

con la pérdida de la capacidad de aprendizaje y deterioro de la memoria episódica. El bloqueo de la acetilcolinesterasa, enzima degradadora principal de la acetilcolina, mejoraría los niveles cerebrales de ésta.

Los ensayos clínicos pivotaes, así como revisiones sistemáticas posteriores, han demostrado que los IACE consiguen una modesta, pero real, mejoría en funciones cognitivas e impresión clínica global en los pacientes tratados frente a los no tratados (existe un porcentaje que ronda un 30% de pacientes no respondedores). Junto a estos beneficios considerados primarios en los ensayos clínicos, los IACE han demostrado a lo largo del tiempo otros beneficios

Tabla 6-1 Características farmacológicas de los inhibidores de la acetilcolinesterasa

	Donepezilo	Rivastigmina	Galantamina
Selectividad	Acetilcolinesterasa	Acetilcolinesterasa & butirilcolinesterasa	Acetilcolinesterasa receptor nicotínico
Metabolismo	Hepático	Renal	Hepático (75%) Renal (25%)
Vida media	~70 horas	1-2 horas	6 horas
Dosis diaria efectiva (mg)	Una. 5-10 mg	Dos. 6-12 mg. 9,5 (10 cm ²) (ptd).	Una o dos. 16-24 mg.
Presentación	Comprimidos. Comprimidos orodispersables.	Cápsulas. Solución oral. Parches transdérmicos.	Tabletas. Solución oral. Cápsulas de liberación lenta.
Interacciones	Relajantes musculares, ketoconazol, quinidina, rifampicina, fenitoína, carbamazepina y alcohol.	Relajantes musculares.	Relajantes musculares, digoxina, betabloqueantes.

secundarios, pero de gran importancia en la práctica clínica diaria, como son mejoría funcional, mejoría en la sintomatología neuropsiquiátrica, retraso de la institucionalización y reducción de sobrecarga del cuidador.

¿CUÁNDO?

Se recomienda iniciar el tratamiento de forma precoz, en el momento del diagnóstico. Su uso de la fase leve de la enfermedad de Alzheimer tiene un grado de recomendación A, así como en fases moderadas (solos o junto a memantina).

Los IACE no han demostrado eficacia en el deterioro cognitivo leve

¿CÓMO?

El inicio del tratamiento debe ser discutido con el paciente y/o familiar cuidador, suministrando una información realista de los objetivos del mismo a fin de alcanzar un “pacto terapéutico”.

La elección de un fármaco u otro, más que en criterios de eficacia (similar en todos ellos) se basará en el perfil de efectos secundarios, familiaridad de uso, accesibilidad, etc. (**Tabla 6-1**). La galantamina tiene indicación en enfermedad de Alzheimer con componente cerebrovascular.

Se recomienda una titulación lenta, a fin de minimizar la incidencia de efectos secundarios de tipo digestivo. Especial atención se prestará a aquellos pacientes en los que el estímulo colinérgico pueda ser contraproducente o estar contraindicado (enfermedad del seno, bloqueos auriculoventriculares, EPOC severa). Se recomienda evaluar la tolerancia al fármaco a los dos meses, una vez alcanzada la dosis máxima.

La eficacia del fármaco no se debe evaluar hasta los seis meses de tratamiento con dosis efectivas, y en ella debe participar el médico responsable y el familiar cuidador. Junto a datos psicométricos, funcionales y conductuales, el juicio clínico y familiar sobre si el paciente ha mejorado, está estable o ha empeorado menos de lo esperado avalarían la eficacia del tratamiento.

En el caso de efectos secundarios intolerables que no permitan alcanzar dosis efectivas del fármaco en cuestión, se puede intentar rotar a otro fármaco. En el caso del donepezilo se recomienda un periodo de lavado de 15 días, y de 2 en el caso de la rivastigmina o la galantamina.

En el caso de falta de eficacia (empeoramiento evidente) tras seis meses de tratamiento con un fármaco, se podría intentar probar con otro. Hasta un 30% de los pacientes se consideran no respondedores. Otra cuestión sería la pérdida de eficacia de un tratamiento en el tiempo, tras una primera fase efectiva. En este caso, la mayoría de los autores lo consideran la evolución natural de la enfermedad, y no recomiendan utilizar otro IACE.

¿HASTA CUÁNDO?

La decisión de retirar el tratamiento con IACE ha de ser individualizada y consensuada con el familiar cuidador. Las circunstancias que nos abocan a plantear esta decisión son diversas, como falta de cumplimiento, cese de la eficacia, progresión a fases avanzadas de la enfermedad subsidiarias de abordaje paliativo, etc. Se recomienda una retirada escalonada de la medicación para minimizar posibles efectos secundarios.

La retirada basada exclusivamente en puntuaciones del MMSE de Folstein, por ingreso en hospital o residencia, o por criterios economicistas, no está justificada.

BIBLIOGRAFÍA

- Birks J. Cholinesterase Inhibitors for Alzheimer's disease. Cochrane Database Syst rev 2006; 1: CD005593.
- Fillit H, Smith R, Binaso K, Crooks G, Ferris S, Farlow M et al. Recommendations for the Best Practices in the treatment of Alzheimer's disease in managed care. Am J Geriatr Pharmacother. 2006; 4 (Suppl A): S9-S24.
- Hogan D, Bailey P, Black S, Caswell A, Chertkow H, Clarke B et al. Diagnosis and treatment of dementia: Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia. CAMJ 2008; 179 (10): 1019-26.
- Marín Carmona JM, Álvarez Fernández B. Demencia tipo Alzheimer. En : Gil Gregorio P, ed. Tratado de Neuropsicogeriatría. Madrid: Ergón-SEGG, 2010; 185-212.
- Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubi D; en representación del Grupo de Trabajo de la Sociedad Catalana de Geriatría y Gerontología. Tratamiento Farmacológico de la demencia: cuando, como, hasta cuándo: Recomendaciones del Grupo de Trabajo de la Sociedad Catalana de Geriatría y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47 (5): 228-33.

7

Memantina en la enfermedad de Alzheimer: por qué, cuándo, cómo y hasta cuándo

¿POR QUÉ?

Con su uso sola y combinada se han objetivado mejoras significativas en la cognición, actividades de la vida diaria, conducta y se retrasa la institucionalización de los pacientes (Tabla 7-1).

¿CUÁNDO?

En enfermedad de Alzheimer moderada (GDS 5) y enfermedad de Alzheimer moderadamente grave (GDS 6).

Se recomienda su uso a dosis eficaces con un grado de recomendación A, para el manejo de los síntomas cognitivos y funcionales.

Se recomienda la adición de memantina con un grado de recomendación B, a pacientes ya tratados con inhibidores de la acetilcolinesterasa, para el manejo de los síntomas cognitivos y funcionales.

¿CÓMO?

En todas las fases, dar las dosis eficaces lo más altas posibles que sean bien toleradas. Grado de recomendación: D.

En pacientes frágiles individualizar la escalada y extremar el seguimiento clínico. Grado de recomendación: D.

Es necesario conocer la farmacocinética y farmacodinamia de la memantina, así como los posibles efectos secundarios y contraindicaciones.

Tabla 7-1 Memantina. Revisión Cochrane (2006)

Enfermedad de Alzheimer en estadio moderado-grave: con su uso se aprecian beneficios en cuanto que provoca un menor deterioro funcional y cognitivo y una menor probabilidad de experimentar agitación.

Enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado: se aprecian beneficios a nivel cognitivo clínicamente detectables.

Demencia vascular leve-moderada: con su uso se aprecian beneficios en cuanto que provoca un menor deterioro cognitivo no apreciable desde un punto de vista clínico.

¿HASTA CUÁNDO?

Retirar el tratamiento cuando el paciente se encuentre en la fase terminal de la EA. Grado de recomendación: D.

En la enfermedad de Alzheimer grave (GDS 7): no está indicado iniciar tratamiento específico. Grado de recomendación: D.

La retirada del tratamiento debe plantearse tras una rigurosa valoración individualizada en el seguimiento del paciente: se podría recomendar suspender el tratamiento en caso de que el paciente y/o cuidador lo decida, en caso de rechazo a la toma de fármacos, falta de cumplimiento terapéutico, ineficacia del fármaco, efectos secundarios intolerables o presencia de comorbilidad severa que invierta la relación del riesgo beneficio. Grado de recomendación: D.

La retirada, siempre que sea posible, debe consensuarse con el paciente/cuidador/representante legal. Grado de recomendación: D.

La retirada del tratamiento debería, si es posible, hacerse de manera escalonada para minimizar posibles efectos secundarios de la misma. Grado de recomendación: D.

No se debería considerar la retirada basándose únicamente en puntuaciones de MMSE, sólo porque el paciente esté institucionalizado, por criterios de edad o por criterios economicistas. Grado de recomendación: D.

BIBLIOGRAFÍA

- López Pousa S, Lombardía Fernández C. Memantina. Nuevos estudios. Tratamientos sintomáticos. Tratamientos Combinados. En: Molinuevo JL, García JR. Alzheimer 2009 enfermedad de Alzheimer: transformando en presente el futuro. Madrid: Aula Médica, 2009; 115-32.
- Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D. Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47: 228-33.

8

Terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: terapias cognitivas y familiares

Las terapias no farmacológicas (TNF) se definen como actuaciones no químicas, teóricamente sustentadas, focalizadas y replicables. Se dirigen al paciente, al cuidador o a ambos. Su eficacia se sustenta en sólidas evidencias epidemiológicas y en estudios de intervención, generalmente con grado de recomendación B. Dificultades metodológicas contribuyen a que no alcancen el máximo grado de recomendación (intervenciones grupales, medidas de la intervención, escasos estudios multicéntricos, etc.). Carecen, en general, de efectos secundarios significativos.

TERAPIAS COGNITIVAS

Están basadas en las teorías de la neuroplasticidad, reserva neurocognitiva y exceso de discapacidad. Su

efecto biológico parece relacionarse con la mejora de la circulación cerebral y la reserva neurocognitiva (**Tabla 8-1**).

Todas ellas presentan un “efecto grupo” común, derivado de la interacción personal, y que condiciona una mejora de la sensación de pertenencia y del desempeño diario y una disminución de las tasas de institucionalización.

TERAPIAS CON FAMILIARES

La enfermedad de Alzheimer se considera una enfermedad familiar debido al impacto que ocasiona en el entorno íntimo del paciente. El cuidador principal debe ser considerado como un arma diagnóstica y

Tabla 8-1 Terapias cognitivas

Terapia de orientación a la realidad	Mejoría cognitiva. Efecto sinérgico con IACE.	Grado de recomendación B.
Terapia de reminiscencia	Mejoría afectiva y de socialización. Incremento de bienestar psicológico.	Grado de recomendación B.
Entrenamiento cognitivo	Mejoría del dominio entrenado (memoria, fundamentalmente). Sujetos sanos o con DCL.	Grado de recomendación B. No en demencia.
Estimulación cognitiva	Mejoría cognitiva (memoria, orientación, lenguaje...) y calidad de vida. Efecto similar a IACE y sinérgico a éstos.	Grado de recomendación B.
Brain Training	Mejoría en tareas entrenadas, no en cognición global.	No evidencias en pacientes con demencia.
Ejercicio físico	Evidencias epidemiológicas sólidas (mejoría cognitiva, retraso de deterioro). En pacientes con demencia mejoría cognitiva, funcional, motora y de calidad de vida. Efecto sinérgico con la estimulación cognitiva.	Grado de recomendación B.

terapéutica de primera magnitud. Junto al paciente, forma parte de la diana de actuación ante la enfermedad de Alzheimer.

Las TNF dirigidas a familiares tienen una doble perspectiva. Por un lado, mejorar la competencia de éstos en el desempeño de su rol, y por otro facilitarles estrategias y recursos de apoyo y descarga. Los programas de intervención que recoge la literatura son múltiples (Tabla 8-2).

Presentan un efecto limitado, pero real, en la reducción de la sobrecarga del cuidador, mejoría de síntomas depresivos, mejoría del bienestar subjetivo y habilidades y destrezas de cuidado. Los programas estructurados multicomponente disminuyen el riesgo de institucionalización con un grado de recomendación A. Los

Tabla 8-2 Programas de intervención con familiares. Grado de recomendación

Psicoeducativos. Grado de recomendación B.
Cognitivo-conductuales. Grado de recomendación B.
Manejo de casos/asesoramiento. Grado de recomendación C.
Grupos de autoayuda. Grado de recomendación B.
Programas de respiro. Grado de recomendación C.
Formación en cuidados. Grado de recomendación B.
Programas globales multicomponente. Grado de recomendación A.

programas serán tanto más eficaces cuanto más activa sea la participación del cuidador, y cuanto más flexibles y adaptados a las necesidades concretas del mismo se planifiquen.

BIBLIOGRAFÍA

- Ballard C, Khan Z, Clack H, Corbett A. Nonpharmacological Treatment of Alzheimer's Disease. *The Canadian Journal of Psychiatry* 2011, 56 (10): 589-95.
- Brodaty H, Donkin M. Family Caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009; 11: 217-28.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn Dissord*. 2010; 30: 161-78.
- Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane database of Systematic Reviews* 2012, Issue 2. Art. No: CD00562.

La primera definición que se realizó del término es relativamente reciente en el tiempo, y corresponde a la Primera Conferencia Internacional de Consenso en Alteraciones Conductuales en Demencia, en el año 1996. En esta primera reunión se consensuó la noción de los síntomas psicológicos y conductuales en demencia (SPCD) como “un conjunto heterogéneo de reacciones psicológicas, síntomas psiquiátricos y comportamientos, que suceden en personas con demencia de cualquier etiología”. Implicaba una primera aproximación conceptual al término que incluye conceptos tan heterogéneos conceptualmente que llegan incluso a superponerse, como son los síntomas psiquiátricos y las reacciones psicológicas.

Actualmente, a nivel clínico, hablamos de SPCD cuando el paciente presenta cualquiera de las siguientes manifestaciones: agresividad verbal o física, agitación, euforia, depresión, apatía, ansiedad, alucinaciones (que generalmente suelen ser visuales, aunque no podemos descartar casos menos frecuentes de presentación auditiva), delirios, vagabundeo, trastornos del sueño, alteración de las conductas alimenticias, desinhibición, conducta sexual inapropiada o incluso el clásico *sundowning* en el que el paciente presenta conductas de agitación, conducta motora aberrante, irritabilidad e, incluso, agresividad al llegar la noche.

Los SCPD pueden orientarnos hacia:

- Problemas internos: infecciones, dolor, hambre, impactación fecal, necesidad de cambio postural...
- Maltrato físico o psíquico.
- Etiología (por ej., frontal, Lewy).
- Estadiaje de la enfermedad.

Ante un SCPD (para evitación de conducta y medidas a tomar), hay que realizar la siguiente valoración: toda conducta problemática (B) tiene un antecedente (A) y una consecuencia (C). Debemos analizar los antecedentes, para intentar prevenir episodios de agitación.

ESCALAS DE EVALUACIÓN DE LOS SCPD MÁS CONOCIDAS

- *Neuropsychiatric Inventory* (NPI). Es el instrumento más aplicado dentro del ámbito clínico y experimental en el ámbito de las demencias. Desarrollado por Cummings en 1994, consta de 12 dominios que deben valorarse mediante una entrevista al cuidador principal, cuantificándose la frecuencia, severidad y estrés que genera en el cuidador.
- BEHAVE-AD. Escala que incluye la evaluación de varios comportamientos diseñada por Reisberg en 1987. Las respuestas las ofrece un informador fiable en relación a las conductas observadas en el paciente.
- *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*. Instrumento diseñado para evaluar comportamientos relacionados con la agitación en pacientes con demencia. Esta escala se aplica al cuidador.
- *Geriatric Depression Scale* (GDS). Escala desarrollada por Yesavage para la evaluación de los síntomas depresivos en pacientes con demencia. Existen dos versiones: la original y una abreviada de 15 ítems.
- *Cornell Scale for Depression in Dementia*. Instrumento diseñado por Alexopoulos en 1988 para la evaluación de la depresión en pacientes con demencia.
- *Neuropsychiatric Inventory Clinician* (NPI-C). Desarrollado recientemente a partir del NPI original, en un

intento de solucionar las limitaciones relacionadas con éste. Incluye nuevos ítems, como las verbalizaciones aberrantes, y también algunas modificaciones en los ítems de la versión original, como la separación de la agresividad y la agitación. Se incluyen un total de 78 ítems divididos en 9 dominios. La evaluación se realiza

a partir de 3 fuentes: cuidador, paciente y datos clínicos observados por el entrevistador. Se integra la medición de 3 variables en cada ítem: frecuencia, severidad y estrés, que se cuantifican por separado (al contrario que en la versión original). Ha sido traducido a 7 idiomas, entre los que se incluye el español.

BIBLIOGRAFÍA

- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamolan CA. Cornell Scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry* 1988; 23: 271-84.
- Arriola E, Zulaica A, Alaba, J, González MF, Buiza C. Consejos y orientaciones no farmacológicas para pacientes con deterioro cognitivo en el domicilio y unidades psicogeriatricas. Barcelona: Novartis, 2011.
- Cohen-Mansfield J. Agitated behaviors in the elderly. II. Preliminary results in the cognitively deteriorated. *Journal of the American Geriatrics Society* 1986; 34: 722-7.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-14.
- De Medeiros K, Robert R, Gauthier S, Stella F, Politis A, Leoutsakos J, Taragano F, Kremer J et al. The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. *International Psychogeriatric* 2010; 22(6): 984-94.
- Reisberg B, Borenstein J, Salob SP, Ferris SH, Franssen E, Georgotas A. Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *Journal of Clinical Psychiatry* 1987; 48 (supl 5): 9-15.
- Yesavage JA, Brink TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer O. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research* 1983; 17: 37-49.

10 Agitación psicomotriz: ¿de qué estamos hablando?

Se entiende por agitación psicomotriz la actividad motora o verbal no proporcionada a las necesidades aparentes del paciente. Se manifiesta como comportamientos motores o verbales de tipo agresivo, disruptivo o de resistencia (**Tabla 10-1**).

Forma parte de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, y se estima que se presenta en el 60% de los pacientes con enfermedad de Alzheimer en algún momento evolutivo de la misma. Correlaciona con deterioro cognitivo más rápido, mayor sobrecarga del cuidador, riesgo aumentado de institucionalización, mayor consumo de recursos sociosanitarios y peor calidad de vida.

La agitación psicomotriz es un síntoma conductual que puede ser vía final común de expresión de múltiples causas, con frecuencia más de una al mismo tiempo. La conducta agitada, en sí, no presupone la causa o causas de la misma. Su tratamiento farmacológico es una de las demandas más frecuentes en la consulta diaria por parte de los cuidadores, ya sean familiares o profesionales. Plantear una evaluación cuidadosa del

paciente con agitación en aras a determinar las causas desencadenantes y planificar intervenciones que primen las medidas no farmacológicas sobre las farmacológicas (a menudo ineficaces y contraproducentes), que quedarían reservadas para determinados casos, exige de un trabajo continuado con familiares y cuidadores (ver capítulo 12).

EVALUACIÓN

- Identificación del síntoma: intensidad, duración, antecedentes-consecuencias, impacto en el paciente y entorno, etc.
- Identificación del *cluster* o esfera primaria: los trastornos conductuales pueden derivar de síndromes psicológicos, y así la agitación puede ser secundaria al síndrome psicótico (delirios, alucinaciones, falsos reconocimientos) o al síndrome afectivo (depresión agitada). Es importante esta agrupación de síntomas porque condicionará el abordaje farmacológico, que en estos casos sí está indicado (neurolépticos atípicos o antidepresivos ISRS).
- Evaluación del grado de satisfacción de las necesidades básicas del paciente, no sólo físicas (alimentación, evacuación, ejercicio, etc.), sino también psicológicas y relacionales (comunicación, afectividad, etc.).
- Evaluación de causas físicas, con especial énfasis en dolor, estreñimiento e impactación fecal, inmovilismo, etc.
- Historia farmacológica: acatisia por efectos extrapiramidales secundarios a fármacos, *delirium* por efectos anticolinérgicos centrales, fármacos y sustancias estimulantes del SNC, efectos paradójicos de sedantes de SNC, etc.

Tabla 10-1 Comportamientos agitados

Conductas físicamente agresivas	Golpear, empujar, agarrar, etc.
Conductas físicamente no agresivas	Inquietud, gesticulación repetitiva, etc.
Conductas verbalmente agresivas	Amenazas, insultos, gritos, etc.
Conductas verbales no agresivas	Negativismo, reiteraciones, intrusividad, etc.

- Evaluación ambiental: entorno disruptivo, ruidos, compañías molestas, ausencia de planificación de actividades, etc.
- Evaluación del cuidador: información y formación en cuidados del paciente de Alzheimer, aptitudes de cuidado (personalidad intransigente, intrusiva del cuidador, etc.), sobrecarga, infantilización en el trato, etc.

PLAN DE INTERVENCIÓN

- **Medidas no farmacológicas.** Obligadas y de primera elección. En general, y en todo caso, se recomienda mantener un entorno seguro y relajado, alejando al paciente de situaciones o personas identificadas como disruptivas para él, contacto verbal tranquilizador, empleando estrategias de distracción, contacto físico con criterio, amigable, huyendo de posturas amenazantes. Se deben evitar las restricciones físicas. Existen numerosos programas de intervención específicos que han demostrado su eficacia (ver capítulo 12).
- **Tratamiento farmacológico.** En caso de identificar un síndrome psicótico o un síndrome depresivo en la base del trastorno conductual, o cuando la agitación es severa y supone un riesgo para el paciente o el entorno (ver capítulo 13). En el caso de pacientes con demencia avanzada y conductas agitadas se recomienda realizar un ensayo terapéutico con analgésicos (paracetamol, habitualmente) en el caso de no detectar posibles causas en la evaluación efectuada.

BIBLIOGRAFÍA

- Ballard C, Gauthiers S, Cummings J, Brodaty H, Grossberg G, Robert P et al. Management of agitation and aggression associated with Alzheimer's disease. *Nat Rev Neurol.* 2009; 5: 245-55.
- Cohen-Mansfield J, Lubin A, Marx M. Nonpharmacological treatment of agitation: A controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol.* 2007; 62A (8): 908-16.
- Kalapatu R, Schimming C. Update on neuropsychiatrics symptoms of dementia: Antipsychotic use. *Geriatrics* 2009; 64 (5): 10-8.

Delirium y demencia son dos síndromes neurocognitivos de alta prevalencia en la población mayor. Se diferencian en función de su forma de presentación y curso evolutivo, afectación o no de la conciencia, pronóstico (potencial reversibilidad) y sustrato etiológico (**Tabla 11-1**). Los criterios diagnósticos de demencia (tanto los tradicionales como los nuevos, ver capítulo 3) excluyen el diagnóstico de demencia si la sintomatología puede ser atribuida a *delirium*. Sin embargo, en los pacientes mayores más vulnerables, frágiles y pacientes geriátricos, no es fácil establecer diferencias tan categóricas entre ambos síndromes. *Delirium* y demencia comparten características comunes a los grandes síndromes geriátricos (prevalencia ligada a la edad, etiología multifactorial incidiendo en un sustrato vulnerable, factores de riesgo compartidos, clínica diversa, alto impacto funcional, supervivencia condicionada, etc.) y se benefician de un abordaje geriátrico integral y multidisciplinar. Repasaremos algunas de las relaciones de ambos síndromes en el paciente geriátrico.

Aspectos epidemiológicos. La demencia es el principal factor de riesgo para desarrollar *delirium* (dos de cada tres casos de *delirium* en personas mayores se dan en pacientes con demencia). Entre el 22 y el 89% de los pacientes con demencia sufren *delirium* en alguna ocasión. Vulnerabilidad, disminución de la reserva cognitiva, etc. son algunas de las razones de esta confluencia epidemiológica que justificarían que la concurrencia de ambos

Tabla 11-1 *Delirium vs. Demencia*

	<i>Delirium</i>	Demencia
Establecimiento	Agudo, subagudo.	Insidioso (habitualmente).
Curso	Fluctuante.	Progresivo.
Duración	Horas/semanas.	Meses/años.
Atención	Alterada.	Intacta (fases precoces).
Ciclo sueño/vigilia	Alterado.	Normal (usualmente).
Alerta	Alterada.	Intacta (fases precoces), alterada (fases tardías).
Conducta	Agitada, hipoactiva, mixta.	No alterada (fases precoces).
Lenguaje	Incoherente, logorreico, mutismo.	Disfasia.
Pensamiento	Desorganizado, ideaciones delirantes.	Empobrecido.
Percepción	Alucinaciones, ilusiones.	Intacto (fases precoces).

cuadros sea más frecuente en enfermedad de Alzheimer de inicio tardío o en demencias vasculares que en otras demencias de daño cerebral más focal (enfermedad de Alzheimer precoz o frontotemporales, por ejemplo).

Aspectos patogénicos relacionados. Metabólicos (déficit de sustancias –glucosa, perfusión–, acúmulo –encefalopatías, etc.–), neuroendocrinos (desequilibrio sistema colinérgico/sistema adrenérgico), inmunitarios (interleucinas 1, 6 y 8), respuesta alterada al estrés (eje hipotálamo-hipofisario-adrenal), ciclo sueño-vigilia.

Aspectos clínicos. Numerosos pacientes con demencia siguen un curso clínico alejado del crónico y lentamente progresivo habitualmente reseñado (demencias

rápidamente progresivas, enfermedad por cuerpos de Lewy, demencias vasculares, etc.) y que remedan la sintomatología del *delirium* (fluctuación, alteraciones perceptivas floridas y precoces, establecimiento abrupto, etc.).

Biomarcadores. Análisis volumétrico en RMN, neuroimagen funcional (SPECT, difusión, etc.), marcadores sanguíneos de daño neuronal (enolasa, S-100Beta, proteína Tau).

Aspectos pronósticos. Frente al tradicionalmente considerado "buen pronóstico" ligado a su potencial reversibilidad del *delirium*, éste es un marcador independiente de mal pronóstico funcional, de riesgo de institucionalización, deterioro cognitivo persistente y muerte. A corto plazo (6 meses), el riesgo de deterioro cognitivo es del 20-72%, y a largo plazo (12 meses o más) la incidencia de demencia alcanza al 55-69%. En el caso de demencia previa, la superposición de un

cuadro de *delirium* empeora el curso de la misma (cognitivo, funcional, vital).

Cada vez son más los autores que critican esta visión dicotómica, *delirium versus* demencia, que recogen los criterios clínicos. Es una visión poco útil en los pacientes más frágiles, basada en estudios realizados en poblaciones diferentes, y que no es fácil de implementar en las nuestras. Por otro lado, no contemplan aspectos relevantes como el subsíndrome *delirium*, o los diferentes tipos clínicos del mismo.

Abogan por un cambio de paradigma en el que *delirium* y demencia formarían parte de un mismo espectro de trastornos cognitivos, remedando los ejemplos de las insuficiencias de órgano (deterioro cognitivo: evolución crónica-demencia, reagudizaciones-*delirium*). El *delirium* podría ser un buen modelo de investigación del deterioro cognitivo y la demencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Caplan J, Rabinowitz T. An approach to the patient with Cognitive Impairment: Delirium and Dementia. *Med Clin N Am.* 2010; 94: 1103-16.
- Cole M, Ciampi A, Belzite E, Zhong L. Persistent delirium in older hospital patients: a systematic review of frequency and prognosis. *Age and Aging* 2009; 38: 19-26.
- Inouye S, Ferricci L. Elucidating the pathophysiology of Delirium and the Interrelationship of Delirium and dementia. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 2006; 61A (12): 1277-80.
- Marín Carmona JM. Delirium y Demencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008; 43 (monográfico 3): 42-6.

12

Tratamiento no farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

Los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD) se agrupan en *clusters* o esferas, destacando la esfera psicótica (delirios, alucinaciones, falsos reconocimientos), la anímica (depresión, ansiedad, insomnio) y la conductual (agitación, agresividad, síndrome crepuscular, deambulación errática, etc.). Centrándonos en los trastornos conductuales, siguiendo a Cohen-Mansfield, en muchas ocasiones traducen “gritos solicitando ayuda” para satisfacer necesidades no atendidas ni cubiertas. En este sentido, es obligada la realización de una evaluación geriátrica exhaustiva del paciente con trastornos de conducta, en aras de identificar posibles factores causales concurrentes (dolor, estreñimiento, entorno disruptivo, inactividad, etc.). Los abordajes no farmacológicos recogidos en la literatura son múltiples (**Tabla 12-1**). Deben ser considerados como la primera opción terapéutica, previa a la adopción de tratamientos farmacológicos (si es que éstos estuvieran indicados, cosa que no ocurre en la mayoría de las ocasiones). La prevención, y el manejo cuando se presentan, de los trastornos de conducta del paciente con enfermedad de Alzheimer requiere mantener un entorno vital tranquilo, relajado, con rutinas preestablecidas que ocupen el tiempo, prestando atención a las necesidades básicas del paciente y su satisfacción (comunicación, alimentación, evacuación, movilización, etc.).

Las evidencias más sólidas apoyan los programas de educación y entrenamiento del personal cuidador de residencias (mejoras conductuales, disminución del uso de neurolépticos, disminución de derivaciones hospitalarias), la aromaterapia con aceites de melisa o lavanda (reducción de agitación y agresividad) y los programas de intervención psicológica individualizada. Con menor grado de evidencia (ensayos pequeños, menor rigor

Tabla 12-1 Tratamiento no farmacológico en los trastornos de conducta

Terapia de estimulación cognitiva.
Terapia de reminiscencia.
Terapia de validación.
Ejercicio físico.
Estimulación multisensorial.
Estimulación lumínica.
Musicoterapia.
Aromaterapia.
Aproximación A-B-C (antecedente/conducta/consecuencia).
Educación y entrenamiento de cuidadores.
Terapia con animales domésticos.
Presencia simulada, arteterapia, etc.

metodológico) conocemos experiencias positivas con terapia de validación (mejoría anímica y conductual), musicoterapia -preferiblemente respetuosa con los gustos previos del paciente- (reducción de apatía y agitación), presencia simulada con vídeos o audios de familiares o conocidos (reducción de apatía), estimulación multisensorial (reducción de apatía), estimulación lumínica, etc.

BIBLIOGRAFÍA

- Ballard C, Corbett A. Management of Neuropsychiatric Symptoms in People with Dementia. *CNS-Drugs* 2010; 24 (9): 729-39.
- Ballard C, Gauthiers S, Cummings J, Brodaty H, Grossberg G, Robert P et al. Management of agitation and aggression associated with Alzheimer’s disease. *Nat Rev Neurol*. 2009; 5: 245-55.
- Kverno K, Black B, Wolan M, Robins P. Research on treating neuropsychiatric symptoms of advanced dementia with nonpharmacological strategies, 1998-2008: a systematic literature review. *Int Psychogeriatr*. 2009; 21 (5): 825-43.

13

Lugar de los antipsicóticos en el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

Los síntomas que mejor responden a este grupo farmacológico son los trastornos psicóticos, los comportamientos violentos y la hostilidad. Estos síntomas se asocian con una progresión más rápida del deterioro cognitivo y funcional, una mayor sobrecarga del cuidador y una institucionalización precoz. Los antipsicóticos han sido los fármacos que más se han utilizado para tratar estos síntomas. Los síntomas psicóticos se deben al exceso de la actividad dopaminérgica en el sistema límbico. El mecanismo de acción de los antipsicóticos estaría en relación con el bloqueo de los receptores postsinápticos dopaminérgicos.

ELEMENTOS DE DECISIÓN

1. Antipsicóticos

- a) **Típicos.** Existen pocos estudios controlados y escasa evidencia que apoye su empleo en pacientes con demencia.
- b) **Atípicos.** Existen muchos estudios controlados con evidencia modesta que apoya su empleo en pacientes con demencia.

Los antipsicóticos en general, utilizados durante un tiempo, provocan efectos extrapiramidales, discinesia tardía, hipotensión postural, aumentan el riesgo de caídas, somnolencia, el riesgo cerebrovascular y la mortalidad, y sus efectos anticolinérgicos empeoran la cognición y la memoria. El uso de antipsicóticos atípicos se asocia a una menor frecuencia de secundarismos.

2. Riesgo de enfermedad cerebrovascular.

En el año 2003 se publicó una alarma de la *Food and Drugs Administration* (FDA) americana sobre el mayor riesgo de enfermedad cerebrovascular con los antipsicóticos atípicos; posteriormente se ha demostrado que este riesgo se amplía también a los típicos.

Investigaciones recientes sugieren que los antipsicóticos con unión de alta afinidad por la serotonina (la serotonina 1A, 5-HT_{2A}, serotonina 6 y serotonina 7), dopamina (D₂ y D₄), histamina (H₁), muscarínicos (M₁) y los receptores adrenérgicos (alfa-1 y alfa-2) se asocian con un mayor riesgo de accidente cerebrovascular, pero que esta asociación se produce de forma más significativa en aquellos con una alta afinidad por los receptores alfa-2-adrenérgicos y muscarínicos M₁, sobre todo durante las 2 primeras semanas (1,6 veces mayor).

3. Riesgo de mortalidad.

En 2005 la FDA emitió una alarma sobre el aumento de mortalidad asociado a los antipsicóticos atípicos en base a unos estudios. En el año 2008 la alerta de la FDA se amplió a los antipsicóticos típicos. Este riesgo se ha comprobado que se produce sobre todo durante los tres primeros meses de tratamiento.

4. Agencia Española del Medicamento.

Las recomendaciones de la Agencia Española del Medicamento sobre la risperidona (único fármaco con esta indicación aprobada en España) establecen que la

indicación queda restringida al tratamiento de los cuadros de agresividad grave o síntomas psicóticos severos que no respondan a medidas no farmacológicas, en los que se han descartado otras etiologías. La duración del tratamiento debe ser lo más breve posible, siendo imprescindible valorar en cada visita la necesidad del tratamiento, y estrecha vigilancia en los pacientes con antecedentes de enfermedad cerebrovascular. Estas recomendaciones son razonables y están apoyadas por los expertos en la mayoría de los países.

5. Las *Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4)* de diciembre de 2012 con el uso de antipsicóticos para el tratamiento de los SCPD

“Recomendamos la risperidona, la olanzapina y el aripiprazol para la agitación grave, agresión y psicosis asociada con demencia, cuando haya riesgo de daño para el paciente y/u otros. El beneficio potencial de los antipsicóticos debe sopesarse frente a los riesgos significativos de eventos adversos cerebrovasculares y la mortalidad (Grado 2A)”. “No existe evidencia suficiente para recomendar a favor o en contra el uso de quetiapina en el tratamiento de la agitación severa, la agresión y la psicosis asociada con demencia (Grado 2B)”.

6. Otras consideraciones

- Hay que procurar, previa a la prescripción de fármacos, la existencia de un entorno que favorezca la orientación y tranquilidad del enfermo.
- Cuando se utilicen psicofármacos en enfermos con demencia debe primar, ante todo, el beneficio del enfermo; debe primar el alivio del sufrimiento sobre cualquier otro tipo de consideración.
- Los psicofármacos no deben ser usados para obviar la falta de personal o infraestructuras en medios residenciales. Se supone que los centros que aceptan a estos

pacientes en sus instalaciones reúnen las condiciones suficientes de medios profesionales, programas de atención específicos, espacios, diseño arquitectónico, mobiliario... para atender a esta tipología de usuario. Esta circunstancia creemos que no se cumple y que tampoco la Administración (responsable de la apertura, de auditorías periódicas de buena práctica y de prevención del maltrato) cumple sus funciones. No es cuestión de buscar un culpable, sino de reconocer que no se hace lo suficiente y solucionar los conflictos éticos y legales que esta situación genera y buscar una solución que asegure una buena atención.

- La mayoría de los fármacos que se utilizan en este sentido no tienen una indicación clara.
- Está demostrada la utilidad de los inhibidores de la acetilcolinesterasa en la reducción/retraso de aparición de los trastornos de conducta y su utilidad en las demencias más frecuentes: enfermedad de Alzheimer, Parkinson, vascular y Lewy.
- Considerar las intervenciones no farmacológicas (conductuales-ambientales) antes del tratamiento farmacológico (la **“tentación farmacológica”**: lo más fácil es prescribir un fármaco).
- Se da por supuesto que se ha evaluado la posible presencia de factores tratables que pueden causar o exacerbar la demencia, así como de trastornos médicos generales o de otro tipo (necesidades no cubiertas: hambre, dolor frío...) que pueden influir como desencadenantes.
- En caso de que la sintomatología sea leve o leve-moderada, iniciar primero medidas no farmacológicas. Sólo cuando la sintomatología sea severa o moderada-severa se iniciará directamente tratamiento farmacológico.
- Antes de usar un neuroléptico, descartar historia de hipersensibilidad a estos fármacos y considerar la posibilidad de demencia por cuerpos de Lewy.
- Empezar con dosis bajas y subir lentamente sólo si es necesario. Esta es la primera norma que suele ser olvidada.

- En general, y como “consigna”, debemos tener en cuenta no utilizar fármacos si la sintomatología no produce riesgos o sufrimiento para sí mismo, para los demás pacientes ni para el personal, utilizando en estos casos cambios ambientales o intervenciones de carácter psicosocial de forma exclusiva.
- Valorar si la conducta es insoportable y para quién.
- Los fármacos pueden empeorar la situación mental del anciano; es decir, las cosas se pueden poner peor y más difíciles todavía, o **“Doctor, mi madre está mucho mejor desde que no toma las pastillas”**.
- Para evitar el mal uso es necesario incorporar indicaciones, registros, alarmas y justificaciones en la historia clínica, no sólo para el uso puntual, sino más importante,

para el uso continuado en el tiempo de estos fármacos. En este sentido es preciso nombrar la *Omnibus Budget Reconciliation Act* (OBRA-87), que consideramos una de las medidas más revolucionarias de los últimos años para el respeto y la protección de las personas institucionalizadas con o sin demencia respecto al uso de antipsicóticos, la restricción física y la provisión en estos establecimientos de profesionales no médicos: psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales.

- Siempre será preferible, en caso de necesidad, utilizar los neurolépticos atípicos frente a los típicos, ya que el riesgo de enfermedad cerebrovascular no es diferente y los segundos provocan un exceso de efectos secundarios.

BIBLIOGRAFÍA

- Gauthier S, Patterson C, Chertkow H, Gordon M, Herrmann N, Rockwood K, Rosa-Neto P, Soucy JP on behalf of the cccdt4 participants. Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDT4). *Canadian Geriatrics Journal* 2012; 15 (4): 120-6.
- Grimmer T, Kurz A. Effects of Cholinesterase Inhibitors on Behavioral Disturbances in Alzheimer’s disease. *Drugs Ageing* 2006; 23: 957-68.
- Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA). Washington for Nursing Home Reform. Washington: IOM, 1987; 100-203.

14

Lugar de los antidepresivos, antiepilépticos y otros fármacos en el tratamiento de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

ANTIDEPRESIVOS

En depresión

Si el paciente tiene una respuesta inadecuada a las intervenciones no farmacológicas o tiene un trastorno depresivo mayor, distimia grave o labilidad emocional grave, se recomienda considerar un ensayo con un antidepresivo (Grado 2A).

Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) son los antidepresivos de elección en pacientes con depresión y demencia, pero hay escasos estudios para guiar qué antidepresivo está mejor indicado y la evidencia de la eficacia de los antidepresivos en la depresión de la demencia es débil. La sertralina y el citalopram han mostrado eficacia respecto a placebo en el tratamiento de la depresión en pacientes con demencia leve a moderada. En relación con la mirtazapina, su escasa evidencia en demencia se apoya en serie de casos, en especial en aquellos pacientes con pérdida de peso, insomnio y ansiedad. No se recomiendan los tricíclicos por los efectos secundarios, especialmente anticolinérgicos, incluidos el empeoramiento de la función cognitiva y mayor riesgo de confusión.

En los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia

No hay pruebas suficientes para recomendar a favor o en contra el uso de los ISRS o trazodona en la agitación (Grado 2B).

De entre los ISRS estudiados en un metaanálisis (citalopram, sertralina, fluoxetina, fluvoxamina) sólo se ha

encontrado beneficio con el citalopram en la reducción de los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia (SPCD).

La base neuroquímica de la demencia frontotemporal no está totalmente aclarada, pero la anomalía en la actividad serotoninérgica está ligada a los problemas conductuales. Aunque no hay un tratamiento específico, se sugiere iniciar un ISRS o trazodona si existen SCPD (Grado 2C) al mejorar la labilidad emocional, irritabilidad, agitación, comportamientos compulsivos y síntomas depresivos.

Existe también algún dato que apoya el posible efecto beneficioso de los ISRS en conductas sexuales inapropiadas.

ANTICOMICIALES

Basado en pruebas sólidas, no recomendamos el valproato para el control de la agitación y la agresividad en EA (Grado 1A).

Los anticomiciales se han investigado para el tratamiento de algunos síntomas de difícil control (desinhibición, labilidad emocional, episodios de agresión física perseverante y sexualidad inapropiada, control de impulsos, lenguaje soez) por sus propiedades estabilizadoras del ánimo, más como tratamiento a largo plazo que en crisis agudas.

La gabapentina es un fármaco bien tolerado en ancianos, con escasas interacciones farmacológicas significativas,

aunque precisa ajuste en insuficiencia renal. Ha sido utilizada para la agitación y agresividad y para conducta sexual inadecuada con buenos resultados.

En conclusión, aunque los anticomociales pueden resultar beneficiosos en algunos pacientes, no se pueden recomendar como fármacos de primera elección, y sólo estarían indicados en pacientes seleccionados, cuando hayan fracasado los otros fármacos.

BENZODIACEPINAS

Existen pocos datos sobre su utilidad en demencias y no se recomiendan para el control de SPCD. La indicación de las benzodiazepinas estaría en el contexto de la agitación no psicótica, trastornos de ansiedad e insomnio de manera puntual, como ante un cambio de residencia o instrumentalización médica. No se recomienda su uso a largo plazo. En cualquier caso, son de elección las benzodiazepinas de vida media corta (lorazepam, alprazolam y bromazepam).

¡Ojo con las benzodiazepinas! Pueden producir sedación, ataxia, descoordinación motora, amnesia anterógrada, disminución de la atención, confusión, disartria, marcha inestable, agitación paradójica, caídas y aumento

de la dependencia física. Las diazepaminas de acción corta se asocian a la aparición de síntomas de rebote cuando se suprimen bruscamente. Estos síntomas incluyen exacerbación de la ansiedad, decaimiento y alteración de la percepción-confusión.

INHIBIDORES DE LA ACETILCOLINESTERASA Y MEMANTINA

Son útiles en el tratamiento y en el retraso de aparición de los SCPD. Los inhibidores de la acetilcolinesterasa son especialmente útiles en la demencia por cuerpos de Lewy y en la enfermedad de Parkinson.

ANALGÉSICOS

Si hay un alto índice de sospecha que el dolor está provocando o empeorando los SCPD, un tratamiento empírico con paracetamol es razonable.

OTROS

Los betabloqueantes en la acatisia, el acetato de ciproterona en las manifestaciones de sexualidad no reprimida.

BIBLIOGRAFÍA

- Gauthier S, Patterson C, Chertkow H, Gordon M, Herrmann N, Rockwood K, Rosa-Neto P, Soucy JP on behalf of the cccdt4 participants. Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4). *Canadian Geriatrics Journal* 2012; 15 (4): 120-6.
- Lebert F, Stekke W, Hasenbroekx C, Pasquier F. Frontotemporal dementia: a randomised, controlled trial with trazodone. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004; 17: 335-59.
- Ozkan B, Wilkins K, Muralee S, Tampi RR. Pharmacotherapy for inappropriate sexual behaviors in dementia: a systematic review of literature. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2008; 23: 344-54.
- Passmore MJ, Gardner DM, Polak Y, Kiran Rabheru K. Alternatives to Atypical. *Antipsychotics for the Management of Dementia-Related Agitation*. *Drugs Aging* 2008; 25 (5): 381-98.
- Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. 2ª edición. Arlington, VA (US): American Psychiatric Association, 2007.
- Seitz DP, Adunuri N, Gill SS, Gruneir A, Herrmann N, Rochon P. Antidepressants for agitation and psychosis in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 2.

15

¿Cuándo debe dejar de conducir el enfermo de Alzheimer?

CAPACIDAD PARA LA CONDUCCIÓN DE VEHÍCULOS

La ley vigente no permite la obtención o renovación del permiso de conducir para:

- **Vehículos del grupo primero:** turismos y vehículos de dos ruedas a aquellos sujetos con “supuestos de *delirium* o demencia... o trastornos amnésicos u otros cognoscitivos que supongan un riesgo para el paciente”. El dictamen debe ir acompañado de información adicional sobre el deterioro funcional y sobre cómo afecta este deterioro en la capacidad del individuo. Excepcionalmente lo pueden conseguir con un dictamen favorable de un neurólogo, psicólogo o psiquiatra.
- **Vehículos del grupo segundo:** vehículos profesionales: taxis autocares, camiones... No se puede conducir con ningún tipo de trastorno mental.

En los EE.UU., con un CDR de 0,5 y en ausencia de un franco empeoramiento en la capacidad de conducción, el individuo puede conducir sin restricción su vehículo habitual. Se le hace una revisión cada 6 meses. Con CDR de 1 o mayor no pueden conducir. El indicador más sensible de riesgo de accidente es la incapacidad de copiar los pentágonos del MMS.

Los errores más frecuentes se producen en los cruces, con las señales de tráfico (no stop) y al cambiar de carril.

Es importante conocer la valoración del cuidador sobre la capacidad de conducción de un paciente. El uso de medicamentos que puedan reducir la atención, la coordinación o la rapidez en la respuesta, su historia de

accidentes o multas de tráfico, puntuaciones de *Mini-Mental State Examination* de 24 o menos y la personalidad agresiva o impulsiva del paciente se valoran como asociados a conducción insegura.

En la **Tabla 15-1** se muestra un modelo de hoja de registro de señales de advertencia para conductores con demencia.

Tabla 15-1 Registro de señales de advertencia

Señales de advertencia para conductores con demencia	Fechas	Notas (gravedad/frecuencia)
Realizar señales incorrectas.		
Dificultad para realizar maniobras de giro.		
Pasar a un carril incorrecto.		
Dudas en las salidas de las autopistas.		
Aparcar incorrectamente.		
Chocar con la acera.		
Conducir a velocidades inapropiadas.		
Respuestas tardías ante situaciones inesperadas.		
No prever situaciones peligrosas.		
Aumento de irritabilidad al conducir.		
Provocar rayas o abolladuras en el coche.		
Perderser en lugares conocidos.		
Provocar choques o accidentes a coches cercanos.		
Recibir multas de tráfico.		
Tener accidentes de automóvil.		
Confundir el freno con acelerador.		
Detener en medio del tráfico sin razón aparente.		
Otras señales.		

BIBLIOGRAFÍA

- Iverson DJ, Gronseth GS, Reger MA, Classen S, Dubinsky RM, Rizzo M. Practice Parameter update: Evaluation and management of driving risk in dementia: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology.
- Wagner, JT, Mürib RM, Nefc T, Mosimann UP. Cognition and driving in older persons. *Swiss Med Wkly*. 2011; 140: w13136.
- Watanabe T, Konagaya Y, Yanagi T, Miyao M, Mukai M, Shibayama H, study of daily driving characteristics of individuals with dementia using videorecording driving recorders JAGS. 2012; 60 (7): 1382.

Siguiendo la opinión de Appelbaum, un médico que se aproxima a valorar la competencia de un paciente debería acabar *reflejando un juicio de la sociedad acerca del equilibrio apropiado entre el respeto a la autonomía y la protección del paciente de las consecuencias de una mala decisión*. El autor nos señala que no sólo nos interesa defender la autonomía del paciente, sino también darle la protección debida para evitar errores, y utilizando una metodología que resulta similar a la que realiza un tribunal de justicia y que podríamos comparar a un proceso de deliberación.

Appelbaum no descuida un aspecto importante: *En la práctica, el rigor del test aplicado varía directamente con la seriedad de las consecuencias presumibles de las decisiones de los pacientes*. Lo que nos está recordando Appelbaum es que siempre hay que tener en cuenta las consecuencias presumibles de la decisión; no todas las consecuencias son igual de importantes ni trascendentes.

Disponemos de algunos tests que nos pueden ayudar a medir la competencia/capacidad de la persona. Un precursor en esta tarea sido James Drane, profesor de Bioética y Filosofía en Edinboro, Pennsylvania. Él ha diseñado lo que con posterioridad se ha conocido con el apelativo de la **escala corrediza de Drane**. Este proceder nos quiere expresar una idea clara: que existe un umbral por debajo del cual la persona sería incapaz para tomar una decisión; pero a la vez, ese umbral no es fijo sino **móvil**, depende de la importancia y gravedad de la decisión a tomar. Esa escala móvil se divide en tres niveles, dependiendo del balance entre beneficio y riesgo, siendo a mayor incertidumbre, menor beneficio y

mayor riesgo, más exigente la capacidad que exijamos a la persona que toma una decisión. No anula la autonomía de la persona, sino que la convierte en más exigente.

Como complemento a esta manera de abordar la cuestión disponemos de otras intervenciones que con posterioridad han sido habilitadas para poder aproximarnos con mayor certeza a esta decisiva cuestión.

El McArthur Competence Assesment (McCAT-T). Diseñado por Appelbaum, exige una entrevista en la que, tras una completa información se valoran cuatro apartados:

- a) La comprensión de la enfermedad, tratamientos, riesgos y beneficios (por ejemplo, un caso de diabetes con manifestaciones de isquemia crónica en una pierna que necesita insulina y amputación).
- b) La apreciación de la enfermedad (aprecio o desprecio del paciente de su situación concreta): ¿es capaz el paciente, una vez informado, de apreciar su situación concreta (que es diabético y necesita insulina diaria y una amputación para salvar la vida)? ¿Es capaz de reconocer que a él le sucede eso mismo, que se trata de una complicación de la diabetes que le afecta a él?
- c) ¿Es capaz de hacer un razonamiento comparativo, secuencial y predictivo, y todo ello tiene alguna consistencia (se mantiene a lo largo de la conversación) o, por el contrario, presenta grandes oscilaciones y contradicciones? ¿Es capaz de compararlo con otros casos que conoce y comprobar cómo ha ido evolucionando su situación particular?
- d) ¿Es capaz de expresar una decisión?

La *Aid to Capacity Evaluation* (Tabla 16-1) es otra de estas herramientas. Se basa en la valoración de 7 áreas relevantes, y se pasa como media en 12 minutos, por lo que resulta razonablemente práctica.

Tabla 16-1 Instrumento de ayuda para la evaluación de la capacidad (IAEC)

- A) Capacidad de comprender el problema médico:**
- ¿Qué problema tiene en este momento?
 - ¿Por qué está usted en el hospital?
- B) Capacidad para comprender el tratamiento propuesto:**
- ¿Sabe qué podemos hacer para ayudarle?
 - ¿Cuál es el tratamiento para su problema?
- C) Capacidad de comprender las diversas opciones terapéuticas:**
- ¿Hay otros tratamientos?
 - ¿Qué otras opciones tiene usted?
- D) Capacidad de comprender la opción de rehusar o abandonar un tratamiento:**
- ¿Puede usted rehusar el tratamiento?
 - ¿Podríamos dejar el tratamiento?
- E) Capacidad de apreciar las consecuencias razonablemente predecibles de aceptar el tratamiento:**
- ¿Qué podría pasarle si acepta el tratamiento?
 - ¿Cómo podría ayudarle?
 - ¿Puede ocasionarle problemas o efectos secundarios?
- F) Capacidad de apreciar las consecuencias razonablemente predecibles de rehusar el tratamiento:**
- ¿Qué podría pasarle si no acepta el tratamiento?
 - ¿Podría usted enfermar más o incluso morir?
- G) Capacidad de tomar una decisión que no esté sustancialmente basada en las alteraciones cognitivas propias de los cuadros psicóticos o afectivos:**
- ¿Por qué ha tomado usted esa decisión?
 - ¿Cree que queremos hacerle daño?
 - ¿Piensa que usted es una mala persona?
 - ¿Cree que debe ser castigado?
 - ¿Se merece un tratamiento correcto?

Existen otros instrumentos, con un grado de complejidad muy diverso. En este contexto debemos tener en cuenta algunas consideraciones prácticas, como las propuestas de Simón Lorda (Tabla 16-2).

Las herramientas actuales y todas las que vayan surgiendo son medios que complementan una historia del enfermo, no son fines en sí mismo. No se puede incapacitar a un enfermo por una puntuación baja; la herramienta sirve para complementar la situación de un paciente en un momento determinado que puede estar influenciado por situaciones externas (toma de medicación, dolor, miedo a tomar decisiones, falsas creencias sobre remedios inexistentes...), por lo que hay que procurar eliminar los factores coadyuvantes. La ayuda

Tabla 16-2 Propuestas de Simón Lorda a tener en cuenta en relación con la competencia

- 1) Conviene recordar que las personas, por el hecho simple de serlo, somos competentes mientras no se demuestre lo contrario.
- 2) El que pretenda certificar la incapacidad o competencia de una persona tiene que demostrarlo, carga con la prueba.
- 3) El paciente competente se cree que tiene conservadas de manera suficiente la capacidad comunicativa, emocional, psicológica y afectiva para tomar decisiones autónomas.
- 4) El paciente competente es autónomo para tomar decisiones siempre y cuando no vulnere con su decisión principios de rango mayor: puede rechazar un tratamiento, pero no puede exigirnos que se le haga un daño, prolongar un tratamiento inútil o peligroso para él.
- 5) Demostrar una incapacidad manifiesta supone que el paciente ha perdido la autonomía moral necesaria para tener en cuenta sus decisiones.
- 6) Evaluar la competencia de una persona es una tarea de gran responsabilidad moral.
- 7) El médico debe maximizar la competencia del paciente siempre que le sea posible y restituírsela con la mayor rapidez si esto es posible.

que nos brindan estas herramientas sirve para complementar la realidad del enfermo, bien para descartar posicionamientos irracionales e incomprensibles, bien para reafirmar la consistencia de una decisión basada en valores propios de la persona (como la negativa a seguir viviendo en determinadas condiciones), aspecto

penal perfectamente recogido en nuestro ordenamiento jurídico.

En conclusión, la obtención de una impresión clínica continúa siendo el *gold standard* para poder decidir acerca de la competencia del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Appelbaum PS. Evaluación de la Capacidad de los Pacientes para Consentir el Tratamiento N Engl J Med. 2007; 357: 1834-40.
- Appelbaum PS, Grisso T. Perceptions of disorder. McArthur Competence Assesment (McCAT-T). MacArthur Research Network on Mental Health and the Law, 1992.
- Boada Rovira M, Robles Bayón A. Documento Sitges 2009. Barcelona: Edita Glosa, 2009.
- Drane J. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. JAMA 1984; 256(7): 925-7.
- Etchells E et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. J Gen Intern Med. 1999; 14: 27-34.
- Simón Lorda P. El Consentimiento Informado. Madrid: Triacastella, 2000.

La comunicación del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer a un paciente y sus familiares es un reto difícil, en el que con frecuencia no coinciden las recomendaciones recogidas en las Guías de Práctica Clínica con lo que acontece en la consulta diaria. La obligación de comunicar el diagnóstico emana del principio, ético y legal, de autonomía del paciente. El paciente tiene derecho a conocer el diagnóstico de su padecimiento, cuál es su pronóstico, posibilidades terapéuticas, etc., máxime en una enfermedad progresivamente incapacitante donde el tiempo juega en contra a la hora de tomar decisiones sobre la planificación de su vida futura.

Varias son las barreras que condicionan el cumplimiento de este principio de autonomía (jerárquicamente prioritario desde el punto de vista ético y de obligado cumplimiento legal). Por un lado, el principio de no maleficencia, argüido con frecuencia por los familiares, que intenta proteger al paciente de las posibles consecuencias negativas (ansiedad, depresión, etc.) que el conocimiento de padecer una enfermedad con un fuerte estigma social, incurable, incapacitante, etc., le podría ocasionar. Por otro lado, las dificultades de los profesionales para comunicar malas noticias, y concretamente el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Werner *et al.*, en una reciente revisión sistemática, reflexionan sobre éstas y otras cuestiones, llegando a las siguientes conclusiones:

Actitudes de pacientes y familiares. La mayoría de los estudios realizados con pacientes avalan la comunicación del diagnóstico. Refieren sentimientos de incertidumbre y demandan información sobre el pronóstico y futuro, pero no se constatan reacciones emocionales relevantes o catastróficas (ansiedad, depresión, suicidio).

En ocasiones disminuye la ansiedad ante la incertidumbre del diagnóstico.

En cuanto a los familiares, los estudios muestran que ellos sí quisieran conocer el diagnóstico en el caso de que fueran ellos los pacientes, y que cuando son informados, tras una fase de *shock* inicial, lo agradecen por poder planificar el futuro, mejorar su competencia como cuidadores, y buscar recursos de apoyo.

Profesionales. Aunque reconocen la importancia de la comunicación del diagnóstico, no lo llevan a cabo en un alto porcentaje (Atención Primaria, fundamentalmente). Aspectos como la incertidumbre diagnóstica, la futilidad, falta de perspectivas terapéuticas curativas, falta de formación sobre la enfermedad de Alzheimer, dificultades en transmitir malas noticias, etc., parecen estar en la base de esta actitud. Es evidente que es necesario mejorar la competencia de los profesionales en la comunicación del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

Proceso de comunicación. El cómo, el cuándo, el dónde y el a quién son aspectos que permanecen por dilucidar definitivamente, y que requieren estudios ulteriores que avalen el desarrollo de Guías de Práctica Clínica en este sentido.

En todo caso, parece claro que la comunicación del diagnóstico no puede ser un acto puntual, sino que debe enmarcarse en el proceso de aproximación y evaluación del deterioro cognitivo del paciente. Este proceso nos debe orientar sobre los deseos del paciente, sus expectativas, su realidad cognitiva y grado de conciencia y comprensión de la enfermedad, etc. Asimismo, debe ser

progresivo y continuado, atendiendo aspectos como recomendaciones legales, sobre directivas anticipadas, etc.

CONCLUSIONES

- Los pacientes y sus familias tienen derecho a conocer el diagnóstico de la enfermedad (Grado B de recomendación). Es un imperativo legal y ético.
- La información al paciente debe ser individualizada. Se ha de valorar también la posibilidad que, en el ejercicio de su autonomía, el paciente no quiera conocer el diagnóstico, o determinados aspectos del mismo, o que el grado de deterioro cognitivo no le permita tener conciencia del mismo.
- La comunicación del diagnóstico forma parte de un proceso que se inicia con la aproximación diagnóstica al deterioro cognitivo (evaluación de los deseos del paciente, capacidades, etc.) y se extiende en el seguimiento del mismo. Los familiares forman parte de este proceso. Debe incluir, en algún momento, información sobre el tratamiento farmacológico y no farmacológico, pronóstico, recomendaciones sobre medidas legales, directivas anticipadas, recursos de apoyo, programas de familiares, etc. (Grado B de recomendación).

Se han propuesto los elementos claves que debiera reunir una información diagnóstica incluida en “buenas prácticas”, y que se muestran en la **Tabla 17-1**.

No se incluyen, por sobrepasar los objetivos de este capítulo orientado a la práctica clínica, reflexiones sobre el debate planteado a la luz de los nuevos criterios de enfermedad de Alzheimer en investigación (enfermedad de Alzheimer preclínica, enfermedad de

Tabla 17-1 Aspectos a incluir en el proceso de información del diagnóstico

Preparación de la información	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión preparatoria del equipo. • Preparación del paciente.
Integración del familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de cuidadores cruciales. • Manejar diferentes necesidades informativas de paciente y familiares. • Evitar conflictos de información con familiares.
Explorar la perspectiva del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas, expectativas, necesidades informativas, deseo de no información.
Comunicación del diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptada a las preferencias e ideas del paciente. • Explorar su comprensión del diagnóstico. • Discutir pronóstico.
Respuesta a las reacciones del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar respuesta emocional. • Respuestas a las preguntas del paciente.
Foco en calidad de vida y bienestar	<ul style="list-style-type: none"> • Estrategias de afrontamiento. • Fomentar esperanza.
Planificación del futuro	<ul style="list-style-type: none"> • Recomendaciones legales, directivas anticipadas. • Información servicios de soporte. • Plan de gestión. • Medidas de prevención y promoción de la salud.
Comunicación eficaz	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación apropiada verbal y no verbal. • Escucha activa.

Alzheimer prodrómica, etc.) y la información a transmitir en estas circunstancias.

BIBLIOGRAFÍA

- Hogan D, Bailey P, Black S et al. Appendix 2. Diagnosis and Treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia. CMAJ 2008; 179 (10): 1019-26.
- Lecouturier L, Bamford C, Hughes J, Francis J, Foy R, Jonhston M et al. Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of “best practice”. BMC Health Serv Res. 2008; 8: 95-112.
- Marín Carmona JM, Álvarez Fernández B. Demencia tipo Alzheimer. En: Gil Gregorio P, ed. Tratado de Neuropsicogeriatría. Madrid: Ergón-SEGG, 2010; 185-212.
- Werner P, Karnieli-Miller O, Eidelman S. Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: A systematic review of the first decade of the 21st century. Alzheimer’s & Dementia 2013; 9: e58-e72.

18

¿Qué hacer ante la sospecha de una situación de negligencia o maltrato?

Se define el abuso o maltrato como la “acción única o repetida, o la falta de respuesta apropiada, que causa daño o angustia en la persona mayor y que ocurre dentro de cualquier relación donde exista una expectativa de confianza” (OMS-INPEA 2002). Aun cuando se considera un problema infradiagnosticado, entre el 4 y el 12% (6% de media) de los mayores que viven en la comunidad se estima que han sufrido algún episodio de maltrato en el último mes, y en la mitad de los casos el maltrato ha sido múltiple (físico, psicológico, etc.).

Existen diversos tipos de maltrato (**Tabla 18-1**), siendo la negligencia en los cuidados el más frecuente. Se han

identificado los factores de riesgo de maltrato, dependiendo de la persona mayor, el perpetrador, sus relaciones y el entorno (**Tabla 18-2**), así como en el caso específico de maltrato en instituciones. Su conocimiento es clave para detectarlo, así como para establecer estrategias de prevención primaria y secundaria, fundamentales para abordar esta problemática. El abordaje del maltrato encuentra una serie de barreras que van a condicionar las posibilidades de intervención, por parte de las víctimas (negación, falta de conciencia de maltrato, deterioro cognitivo, lazos familiares, temor a las consecuencias, etc.), de la persona causante (falta de conciencia, negación, etc.), de los profesionales

Tabla 18-1 Tipos de maltrato. Indicadores

Físico	Actos no accidentales que causan dolor o lesión (golpear, quemar, etc.). Restricción mecánica o química.	Moratonos, quemaduras, dolor, fracturas, marcas de sujeción, niveles inadecuado de fármacos, hipotermia, etc.
Psicológico	Infligir sufrimiento mental (agresión verbal, amenazas, abuso emocional, aislamiento social, infantilización, etc.).	Miedo inexplicable, impotencia, comportamiento agitado o inusual, indecisión para hablar, etc.
Negligencia y abandono	Fallo en los cuidados esenciales (acción u omisión) por parte de la persona responsable de proveerlos. Impedir que otras personas los provean, abandono.	Malnutrición, deshidratación, suciedad, olor a orina o heces, vestido inadecuado, úlceras por presión, etc.
Sexuales	Comportamientos o actos sexuales de cualquier tipo, intentado o consumado, no consentido o con personas incapaces de dar su consentimiento.	Moratonos, restos sanguíneos vaginales o anales no explicados, infecciones venéreas o genitales no explicadas, etc.
Económico	Robo, uso inapropiado de recursos económicos, cambios obligados de testamento, etc.	Patrón inusual de gastos, cambios repentinos de testamento, uso fraudulento de tarjetas de crédito, etc.
Violación de Derechos Básicos (relacionado con el psicológico)	Intimididad, opciones religiosas, toma de decisiones.	Reclusión en su habitación, violación de las comunicaciones, prohibición de práctica religiosa, etc.
Estructural o Institucional	Referido por las Asociaciones de Mayores, en relación a su consideración en la estructura social.	Bajas pensiones, escasez de recursos sociales, escasez de recursos especializados geriátricos, falta de formación especializada de los profesionales destinados a su atención, etc.

Tabla 18-1 Factores de riesgo de maltrato

Persona mayor	Dependencia funcional, deterioro cognitivo, trastornos conductuales, fragilidad, dependencia emocional, bajos ingresos económicos, historial de víctima de violencia doméstica, minorías étnicas.
Perpetrador	Sobrecarga del cuidador, aislamiento social, enfermedades psiquiátricas, dependencia económica de la persona mayor, abuso de sustancias tóxicas.
Relaciones familiares	Pobres, conflictivas, retomadas por dependencia de la persona mayor.
Entorno	Escasez de recursos socioeconómicos, pobreza de relaciones sociales, relaciones intergeneracionales deficientes.
Instituciones	Estructurales: estructura física no adaptada, incumplimiento de normativas, bajas ratios de personal, bajos sueldos, ausencia de protocolos, planes de intervención y evaluación, indicadores de calidad, etc. Profesionales: escasa formación, pobre empatía, sobrecarga profesional, escasez de recursos asistenciales, etc. Negligencia administrativa en mecanismos de control e inspecciones.

implicados (carencias formativas y de sensibilidad, temor a implicaciones legales, etc.) y socioculturales (ámbito familiar privado, insuficiente información, etc.).

Sospecha de maltrato no equivale a maltrato. Por tanto, es fundamental una aproximación diagnóstica multidisciplinaria que intente constatar su existencia (Figura 18-1). Entre otros aspectos deberá determinar la presencia de signos o síntomas, físicos o psicológicos de maltrato (Tabla 18-1), evaluar la competencia cognitiva del paciente y su estado emocional (ansiedad, depresión, culpa, vergüenza, etc.), así como evaluar también la situación actual (urgencia, intencionalidad, redes familiares y sociales de apoyo, etc.).

Figura 18-1

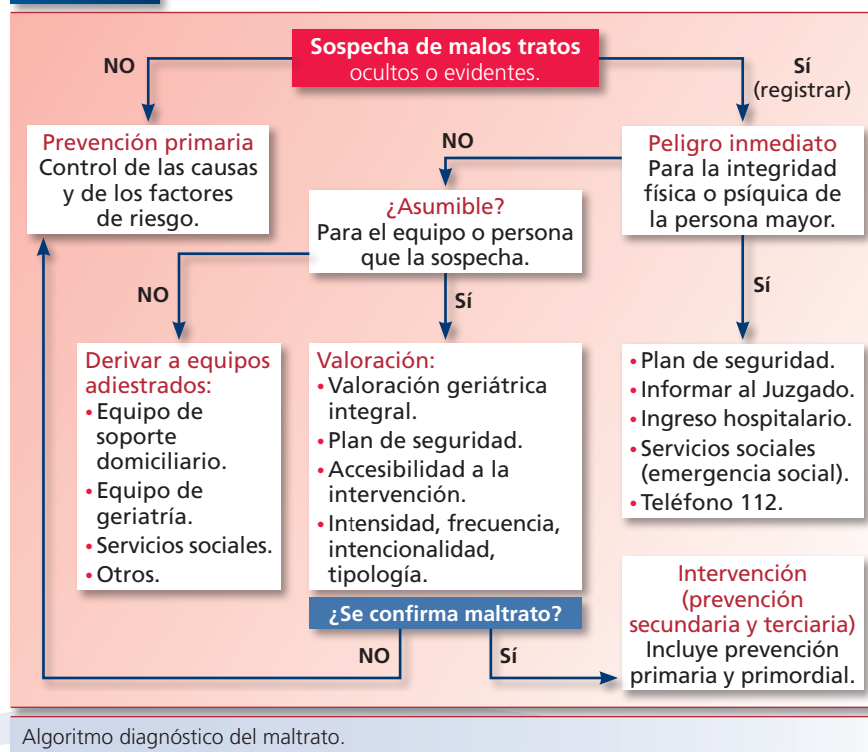
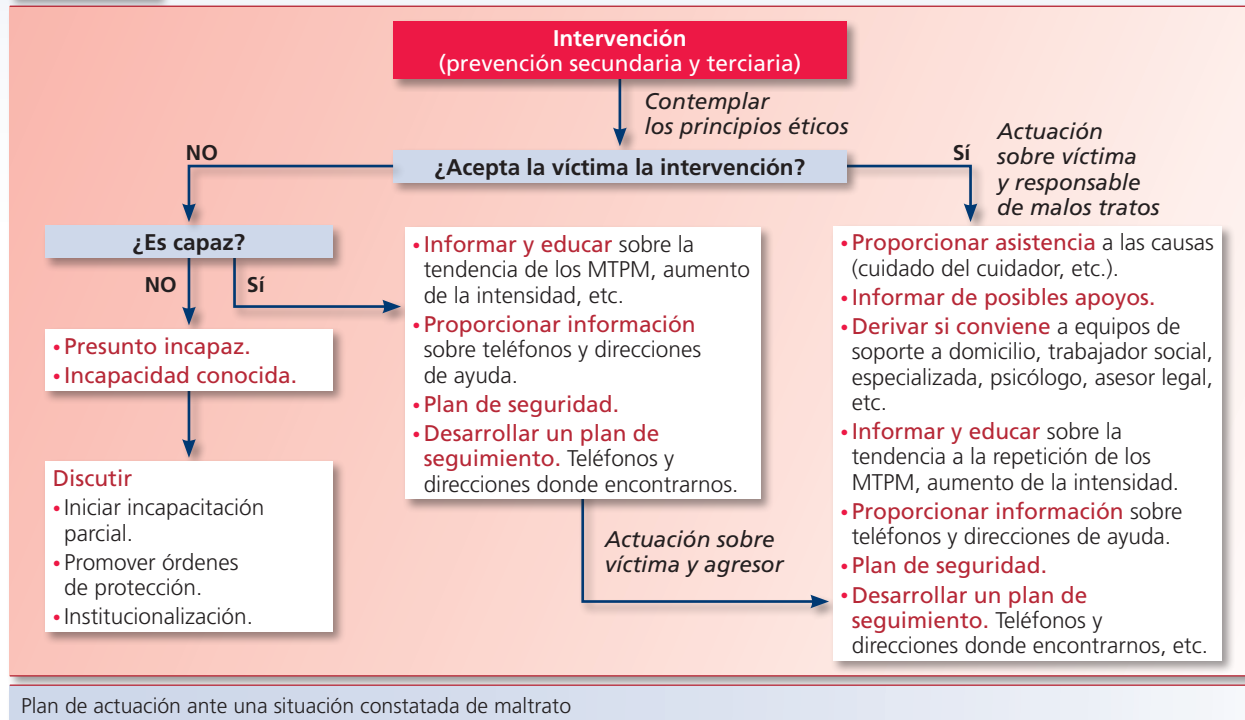


Figura 18-2



El plan de actuación ante una situación constatada de maltrato deberá ser integral, multidisciplinar y coordinado (Figura 18-2). Entre los principios generales que lo animen estarán:

- Urgencia de la intervención, en función del riesgo percibido para el paciente.
- Intencionalidad del maltrato. Será determinante en las medidas a adoptar. No serán las mismas en el caso de maltrato físico activo que ante la conducta negligente en los cuidados de un cuidador sobrecargado y poco formado.
- Autonomía del paciente. Nuestra actuación se habrá de guiar por el equilibrio entre la protección del

paciente y el respeto a su autonomía de decisión. En caso de presuntos incapaces (demencia), la competencia deberá ser evaluada.

- Registro detallado en historia clínica.

BIBLIOGRAFÍA

- Joannesen M, LoGiudice D. Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders. *Age and Aging* 2013; 42: 292-8.
- Moya Bernal A, Barbero Gutiérrez J, coord. *Malos Tratos a personas Mayores: Guía de actuación*. Madrid: IMSERSO-SEGG, 2005.
- Pérez G, Juste A, Aranda MT, Sancho M, Perlado L. *Malos tratos en personas mayores*. Madrid: IMSERSO-SEGG, 2006.

El convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina), suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997, establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad, ha sido dictada para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que les atañen: "Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida".

Las directrices previas (DP) o voluntades anticipadas son el resultado final de un proceso en el que la persona:

- 1) Reflexiona acerca del fenómeno de la muerte.
- 2) Planifica los cuidados que desea recibir o rechazar en el futuro cuando no pueda ser capaz de decidir, para asegurar que recibirá esos cuidados.

La redacción de unas DP **no libera** al médico de un proceso de deliberación con los representantes del paciente cuando llegue el momento.

En un documento de directrices previas se pueden expresar por escrito:

- Los valores y opciones personales respecto a los momentos finales de la vida o cualquier otra situación en la que se produzca una grave limitación física o psíquica.
- Los criterios que deben orientar las decisiones que se hayan de tomar en el ámbito sanitario.
- Las situaciones sanitarias concretas en las que se requiere que se tenga en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados.
- Las instrucciones y límites con respecto a las actuaciones médicas en dichas situaciones; por ejemplo, que no sean aplicadas o se retiren medidas de soporte vital como reanimación cardiopulmonar; conexión a un respirador; nutrición e hidratación artificiales, etc.
- Otros aspectos, como la elección del lugar donde se desea recibir la atención en el final de la vida, la voluntad de ser donante de órganos, si se desea asistencia religiosa o el deseo de estar acompañados en los momentos cercanos al fallecimiento.
- La designación de un representante, o varios, que puedan sustituir al paciente cuando éste no pueda expresar su voluntad, con el fin de que cumplan las instrucciones indicadas previamente. En el caso de nombrar un representante, es necesario que éste manifieste su aceptación por escrito.

Para la toma de decisiones, el paciente tiene derecho a recibir información clínica veraz y comprensible sobre

su diagnóstico y pronóstico, con el objetivo de ayudarlo en este proceso, y en la que se establece la potestad del ciudadano de rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, aunque ello pueda poner en peligro su vida.

Entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad.

El rechazo de tratamiento, la limitación de medidas de soporte vital y la sedación paliativa no deben ser

calificadas como acciones de eutanasia. Dichas actuaciones nunca buscan deliberadamente la muerte, sino aliviar o evitar el sufrimiento, respetar la autonomía de los pacientes y humanizar el proceso de la muerte.

El médico responsable, el equipo sanitario y el sistema de atención sanitaria están obligados a tenerlo en cuenta y a aplicarlo de acuerdo a lo establecido en la ley.

La eutanasia y el suicidio asistido en estos momentos se consideran ilegales y son legalmente penables en este país, por lo que, consecuentemente, son decisiones imprudentes.

BIBLIOGRAFÍA

- Documento de voluntades anticipadas del País Vasco. Decreto 270/2003.
- Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Ley 2/2010, de 8 de abril.

Rescatar a un enfermo con enfermedad de Alzheimer terminal de cualquier complicación puede llegar a ser una terrible injusticia, al margen del resultado exitoso de una técnica. Las limitadas expectativas de vida y las dificultades hacen que el control estricto de patologías crónicas como la hipercolesterolemia o la diabetes no tenga mucho sentido, moviéndonos en el terreno del tratamiento “suficiente” para evitar complicaciones inmediatas o síntomas desagradables.

Hoy día se considera que los cuidados paliativos son el mejor tratamiento posible en determinadas situaciones (incluyendo la demencia) para nuestros pacientes, en los que el objetivo es la mejor calidad de vida posible y resulta fundamental su confort. Los cuidados pasan de *high tech* a *high touch* (Tabla 20-1).

Los criterios de terminalidad utilizados para otras enfermedades, sobre todo el de “pronóstico de vida inferior a 6 meses”, no siempre son útiles en este caso (Tabla 20-2). Debido a la variabilidad de la evolución de la demencia, es posible que el criterio de supervivencia de 6 meses o menos en una enfermedad de tan larga evolución no sea apropiado, ya que esta fase, en algún paciente, puede prolongarse hasta 2 años. En estos momentos preferimos hablar de “último estadio de enfermedad” donde lo que debe prevalecer es la continuidad de cuidados, el nivel asistencial adecuado y la cobertura de las necesidades del paciente y su familia. ¿Se puede, en determinadas circunstancias (estadaje, complicaciones...) definir que el paciente se “está muriendo” sin concretar su esperanza de vida? Porque el tratamiento médico sólo prolonga su situación de “estar muriendo”.

Tabla 20-1 Recomendaciones de Alzheimer Europa para los pacientes con enfermedad de Alzheimer

- Debe adoptarse una aproximación a los cuidados paliativos para las personas en estadio final de demencia.
- El objetivo del tratamiento y los cuidados debe estar orientado a maximizar la calidad de vida y el nivel de confort de las personas con demencia, y no a prolongar la vida.
- Consecuentemente, los tratamientos invasivos, duros y fútiles, y de hecho, cualquier tratamiento sin perspectivas de mejorar la calidad de vida, deben ser evitados.

Tabla 20-2 Características de la situación terminal

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Se han utilizado diferentes criterios, unos más actuales (Tabla 20-3), elaborados por Susan Mitchell *et al.*, que lo que han intentado es aproximar más sus criterios a esperanzas de vida cercanas a los 6 meses, frente a la de la NHO (Tabla 20-4), más clásicos y, por eso, más utilizados.

Además de lo expuesto, deberíamos tener en cuenta otros dos aspectos:

Tabla 20-3 Pronóstico vital a 6 meses en pacientes con demencia avanzada internados en *nursing home*

Factor de riesgo	Valor	Puntuación	Actividades de la vida diaria (con datos referidos a los últimos 7 días)
Actividades de la vida diaria = 28 (ver al final de la tabla)	1,9		Movilidad en la cama (o en el lugar en el que duerma): cambios de lado y de postura
Sexo masculino	1,9		
Padecer cáncer	1,7		Independiente: 0 puntos Con supervisión: 1 punto Con un poco de ayuda: 2 puntos Con bastante ayuda: 3 puntos Dependencia total: 4 puntos
Padecer insuficiencia cardíaca congestiva	1,6		
Necesidad de oxigenoterapia en las dos semanas previas	1,6		Vestirse
Presencia de respiración superficial	1,5		
Ingerir < 25% del alimento en la mayoría de las comidas	1,5		Independiente: 0 puntos Con supervisión: 1 punto Con un poco de ayuda: 2 puntos Con bastante ayuda: 3 puntos Dependencia total: 4 puntos
Situación médica inestable	1,5		
Incontinencia fecal	1,5		Uso del cuarto de baño
Encamamiento	1,5		
Edad >83 años	1,4		Independiente: 0 puntos Con supervisión: 1 punto Con un poco de ayuda: 2 puntos Con bastante ayuda: 3 puntos Dependencia total: 4 puntos
No estar despierto durante la mayor parte del día	1,4		
Puntuación total de riesgo, redondeada al entero más próximo (0-19):			Traslado de una superficie a otra (de la cama al sillón o a una silla de ruedas, sentarse y levantarse...)
Si la puntuación total de riesgo es igual a...	El riesgo estimado de muerte en 6 meses es del:		
0	8,9%		Capacidad para comer
1 o 2	10,8%		
3, 4 o 5	23,2%		Independiente: 0 puntos Con supervisión: 1 punto Con un poco de ayuda: 2 puntos Con bastante ayuda: 3 puntos Dependencia total: 4 puntos
6, 7 u 8	40,4%		
9, 10 u 11	57,0%		Higiene personal: afeitarse, lavarse los dientes, maquillarse, peinarse, lavarse la cara, las manos y el periné...
≥12	70,0%		
			Locomotricidad: desplazarse dentro de la habitación, o de una estancia a otra (si es en silla de ruedas, una vez ya montado en ella)...
			Puntuación total (0-28):

Tomada de Mitchell SL et al. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA 2004; 291: 2734-40.

Tabla 20-4 NHO medical guidelines for determining prognosis in dementia

I. Situación funcional

A) Todos los pacientes definidos con estos criterios pueden vivir más de 2 años. La supervivencia depende de variables como la incidencia de comorbilidad y de la amplitud del cuidado.

B) Estadio 7 del FAST.

C) Todas las siguientes características:

- Incapacidad de vestirse sin asistencia.
- Incapacidad para bañarse.
- Incontinencia urinaria y fecal.
- Incapacidad para comunicarse con sentido.
- Incapacidad para la deambulación sin ayuda.

II. Presencia de complicaciones médicas

A) Presencia de comorbilidad de suficiente severidad como para requerir tratamiento médico.

B) Comorbilidad asociada con demencia:

- Neumonía por aspiración.
- Pielonefritis u otra infección del tracto urinario superior.
- Septicemia.
- Úlceras por presión múltiples en estadio 3-4.
- Fiebre recurrente tras antibioterapia.

C) Disfagia o rechazo de la alimentación, suficientemente severa para que el paciente pueda mantener una toma suficiente de líquidos y calorías para mantenerse con vida y rehusando la alimentación enteral y parenteral. Pacientes que recibiendo alimentación enteral tienen documentada una nutrición no adecuada medida por:

- Pérdida de peso no intencionada de más del 10% en los últimos 6 meses.
- La albúmina sérica menor de 2,5 g/dl puede servir de ayuda como un indicador pronóstico, pero no debería usarse de forma aislada.

Tomada de NHO, Stuart B *et al.* Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. Hospice J. 1996; 11: 47-63.

a) Los criterios predictivos más fuertes (**Tabla 20-5**).

b) Cuál ha sido la evolución en los últimos 3-6 meses:

- Velocidad del deterioro. Como impresión personal compartida por otros compañeros, podríamos considerar que si el deterioro es mensual, el pronóstico será de meses, y si el deterioro es de semanas, el pronóstico será de semanas.
- Complicaciones médicas (aspiraciones, fractura de cadera, úlceras por presión, procesos infecciosos, desnutrición moderada-severa, sondaje urinario...).

Ya que se trata de una enfermedad en la que es difícil hacer pronósticos a medio plazo, la decisión debe tomarse tras la valoración individualizada del paciente, tras un alto grado de reflexión, y debe amparar elementos de flexibilidad, ya que lo que se pretende es el mayor beneficio para el paciente con información a la familia y, si es posible consensuada, con ésta.

Tabla 20-5 Los criterios predictivos más "fuertes"

FAST 7C o mayor (en los casos que se puede utilizar este método).
La incapacidad para la movilidad.
El apetito.
La incapacidad funcional.
El número de complicaciones médicas, sin que se aprecie un papel más relevante en una determinada comorbilidad.
Tomada de Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. JAGS. 1997; 45 (9): 1054-9.

BIBLIOGRAFÍA

- Arriola E, Gonzalez R, Ibarzabal X, Buiza C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003; 37 (4): 225-30.
- Brown MA, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: A systematic review. *Palliat Med.* 2013; 27: 389-400.
- Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6- month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010; 304 (17): 1929–35.
- Gove et al. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. *J Nutr Health Aging.* 2010; 14 (2): 136-39.
- Volicer L. Hospice for dementia patients. *JAGS.* 1997; 45 (9): 1147-9.
- Volicer L, McKee A, Hewitt S. Palliative Care. *Dementia. Neurologic Clinics.* 2001; 19 (4): 867-85.

21

La situación nutricional, ¿influye en la evolución y pronóstico de la enfermedad de Alzheimer?

Las relaciones entre nutrición y enfermedad de Alzheimer son múltiples y no siempre conocidas definitivamente. Numerosas evidencias epidemiológicas avalan el papel de diferentes nutrientes (ácidos grasos omega-3, vitaminas del complejo B, vitamina E, vitamina C, etc.) en la mejora de salud cognitiva y el retraso de la aparición de deterioro cognitivo. Otra cuestión son los estudios de intervención, con resultados poco concluyentes cuando no claramente negativos. En los últimos tiempos parece imponerse la tendencia de, más que utilizar suplementos de nutrientes aislados, emplear estrategias de intervención multinutricional en la búsqueda de una actuación sinérgica sobre los diferentes mecanismos patogénicos implicados (betaamiloide, pérdida sináptica, sistema vascular, inflamación, estrés oxidativo). En esta estrategia se incluyen los ensayos sobre la dieta mediterránea en enfermedad de Alzheimer y protección vascular (Predimed: reducción de un 30% de riesgo de eventos vasculares mayores en sujetos de riesgo con dieta mediterránea enriquecida con aceite de oliva virgen extra o nueces), o la reciente aprobación de Souvenaid® en enfermedad de Alzheimer leve (compuesto multinutricional: colina, fosfolípidos, ácidos grasos poliinsaturados, uridina, vitaminas B₆ y B₁₂, ácido fólico, vitamina E y selenio).

En la enfermedad de Alzheimer, la prevalencia de malnutrición es elevada. En un estudio reciente realizado en nuestro entorno (Roque *et al.*), el 5,2% de los pacientes con demencia en la comunidad padecían malnutrición y otro 42,6% estaban en riesgo de padecerla. El tema no es baladí, ya que las consecuencias de la malnutrición en las personas mayores en general son graves y bien

conocidas (alteraciones inmunitarias, pérdida de fuerza y masa muscular, fragilidad, dependencia funcional y mortalidad incrementada), y en los pacientes con Alzheimer añaden aspectos específicos. Los pacientes con enfermedad de Alzheimer presentan prevalencias de malnutrición y riesgo de padecerla superiores a la población mayor en general. Entre los factores que inciden en esta mayor prevalencia los hay condicionados por la propia biología de la enfermedad (atrofia cortical mesial temporal, cíngulo anterior, estado proinflamatorio, estado hipercatabólico, etc.) y otros condicionados por la propia sintomatología y la evolución de la misma (déficits ejecutivos y funcionales, síntomas psicológicos y conductuales, anorexia, polifarmacia, comorbilidad, etc.). Junto a las consecuencias antes citadas, la malnutrición condiciona en la enfermedad de Alzheimer un ritmo acelerado de deterioro cognitivo, siendo uno de los factores considerados en la evolución rápidamente progresiva de algunos pacientes. Asimismo, se relaciona (a dilucidar en qué porcentaje como causa o consecuencia) con mayor presencia de síntomas psicológicos y conductuales de la demencia, mayor grado de dependencia funcional y estadio evolutivo de la demencia, y mayor sobrecarga del cuidador. Entre los síntomas neuropsiquiátricos con los que más se relaciona, cabe citar las alucinaciones, la apatía, conductas motoras aberrantes y trastornos del sueño.

En función del estadio de la enfermedad, podemos destacar:

Enfermedad de Alzheimer leve. La pérdida de peso significativa (5-10% del peso corporal o más de 6 kg en menos de un año) se considera como marcador de

riesgo para desarrollar enfermedad de Alzheimer. En las fases iniciales, las dificultades de planificación, compra de alimentos, cocina, etc. influyen en el estado nutricional. También la frecuente aparición de cuadros depresivos. La valoración nutricional precoz, con la puesta en marcha de medidas correctoras en su caso (MNA, comorbilidades, polifarmacia, soporte social, suplementos nutritivos, etc.) es fundamental para minimizar el impacto de la malnutrición en el ritmo de progresión del deterioro cognitivo.

Enfermedad de Alzheimer moderada. Los síntomas psicológicos y conductuales de la demencia dificultan una alimentación regular, al tiempo que pueden aumentar los requerimientos energéticos.

Enfermedad de Alzheimer avanzada. Los trastornos alimentarios y nutricionales (negativismo, disfagia,

apraxias, deshidratación, caquexia) son característicos de esta fase y, junto a los motores, condicionan las complicaciones que determinarán el pronóstico vital de los pacientes (infecciones, úlceras por presión, inmovilismo, etc.). En el caso de negativismo se recomienda una evaluación cuidadosa que descarte posibles causas tratables (problemas bucales, ideaciones delirantes, depresión, etc.). La comorbilidad y la polifarmacia deben ser adecuadamente abordadas. Se recomienda presentar los alimentos en una textura única, aportar proteínas de alto valor biológico, dietas hipercalóricas e hiperproteicas, espesantes, etc.

La problemática relativa a la alimentación de pacientes con Enfermedad de Alzheimer susceptibles de beneficiarse de un abordaje paliativo se aborda en los temas 20 y 22 de este manual.

BIBLIOGRAFÍA

- Corujo Rodríguez E, Fernández Viadero C et al. Desnutrición en el anciano con demencia, en Grupo de Demencias SEGG, Demencias en Geriatría: Comorbilidad y Demencias. Editorial EMISA, 2010; 109-40.
- Gillette S, Abellan G, Alix E, Andreu A, Salvá A, IANA expert group. Weight loss and Alzheimer's disease. *Journal of Nutrition, Health and Aging* 2007; 11 (1): 38-48.
- Roque M, Salvá A, Vellas B. Malnutrition in Community-Dwelling adults with Dementia (Nutrialz trial). *J Nutr Health Aging*. 2013; 17 (4): 295-9.
- Shah R. The role of Nutrition and Diet in Alzheimer Disease: A Systematic Review. *JAMDA* 2013; 14: 398-402.

NUTRICIÓN ARTIFICIAL O MEDIDAS EXTRAORDINARIAS DE NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN

Los pacientes con demencia avanzada son dependientes de los demás en todos los aspectos de su atención y dependen de las decisiones de otros sobre los tipos de atención que reciben (es importante conocer si hay decisiones anticipadas en este sentido y, si las hay, hacer que se respeten). Ante dificultades para la alimentación, los cuidadores/familiares a menudo se enfrentan con decisiones difíciles que, por lo general, incluyen la posibilidad de continuar la alimentación manual o iniciar la alimentación por sonda (a través de la colocación de un tubo de gastrostomía endoscópica percutánea o PEG). Esta decisión es una carga para familias que toman decisiones en base a creencias, cultura y falta de conocimiento sobre el impacto de la sonda en el paciente o las necesidades y el confort de una persona con demencia avanzada.

Los pacientes con demencia avanzada están confinados en cama, sin poder deambular y con mínima capacidad de comunicarse verbalmente. Presentan neumonías, episodios febriles de repetición, problemas nutricionales, úlceras por presión...

Existe suficiente bibliografía cuyos resultados muestran que la nutrición artificial en este tipo de pacientes no mejora los parámetros nutricionales, no evita el deterioro nutricional ni mejora la supervivencia y provoca, además, complicaciones muchas veces mortales. Es decir, lo que la *medicina objetiva* ha alcanzado a observar es el pobre o nulo resultado de esta práctica y que muy probablemente sea el reflejo de la inevitable terminalidad

del paciente. Saber reconocer esta situación forma parte de las obligaciones del médico para no incurrir en actos que dañen al paciente. Pero esta situación casi siempre acarrea un debate ético, en ocasiones nada cómodo por cuanto surgen aspectos no objetivos, sino subjetivos, que tienen que ver con los valores (ideas, creencias) del paciente, o con las no menos poderosas influencias del entorno que rodea al paciente.

Hoy día es imposible tomar una decisión prudente sin tomar en cuenta ambas; sería un error adoptar una decisión única y común para todos los enfermos con estas características, porque la ética trata de casos concretos y particulares. Pero hay algo que sí puede hacer el médico y el equipo multidisciplinar tras descartar las posibles causas reversibles del proceso, como es informar adecuadamente de su práctica en situaciones que rondan la terminalidad, de su escaso efecto beneficioso, de sus riesgos, y ofrecer una guía de actuación que no sirve como fórmula matemática, puramente racionalista, incapaz de explicar la riqueza y complejidad de la vida, de los valores o de la muerte. Pero sí capaz de ofrecer una visión *razonable* de problema.

La Asociación Europea de Alzheimer hace la siguiente recomendación sobre este tema: *“Las sondas y la gastrostomía percutánea para alimentación e hidratación no deben ser indicadas normalmente en personas en el último estadio de la enfermedad.”*

La nutrición por sonda habitualmente se prescribe en los pacientes con enfermedad de Alzheimer con tres objetivos fundamentales: aumentar la supervivencia, evitar la broncoaspiración y mejorar el estado nutricional.

No hay evidencias que justifiquen estas indicaciones en los pacientes con EA. La *Cochrane Library* realizó en 2009 una revisión para analizar la utilidad de la nutrición por sonda en los pacientes con demencia avanzada. Tras revisar todo lo publicado, no encontraron estudios controlados aleatorizados y sus conclusiones se extrajeron de 7 artículos de cohortes, controlados y observacionales (algunos ya comentados), de los cuales seis incluían la mortalidad entre sus resultados (Álvarez-Fernández, 2005; Jaul, 2006; Meier, 2001; Mitchell, 1997; Murphy, 2003; Nair, 2000) y sólo tres de ellos utilizaron una metodología prospectiva (Álvarez-Fernández, 2005; Meier, 2001; Nair, 2000). Un solo estudio se realizó en Europa (Álvarez-Fernández), y fue el único que utilizó criterios validados de diagnóstico para la demencia. La escala de demencia más utilizada fue la escala FAST. Los revisores llegaron a la siguiente conclusión: "a pesar del gran número de pacientes que reciben esta intervención, no hay pruebas suficientes de la efectividad de la alimentación enteral en las personas mayores con demencia avanzada sobre la supervivencia, calidad de vida, nutrición, úlceras por presión, función ni síntomas conductuales o psiquiátricos de la demencia".

De cualquier modo, una aproximación a la alimentación centrada en la persona y la existencia de decisiones anticipadas en este sentido puede facilitar la toma de decisiones (**Tabla 22-1**).

Tabla 22-1 Criterios ante la nutrición e hidratación en fases avanzadas de las enfermedades demenciantes

- 1) Rechazar las medidas agresivas, cruentas y que puedan originar disconfort al enfermo, por una parte, y tomar en cuenta aquellas menos agresivas. En un estudio en pacientes cognitivamente normales se estudió el disconfort producido por diferentes técnicas: la sonda nasogástrica fue considerada el procedimiento más incómodo, seguido por la ventilación mecánica y la restricción física.
- 2) En todo momento los familiares deben advertir el grado de compromiso e implicación del médico en la cuestión; el equipo aliviará en lo posible la angustia propia de estas situaciones.
- 3) La no alimentación e hidratación del paciente puede suponer un grave conflicto para los familiares por el alto valor simbólico que representan.
- 4) La suspensión definitiva de la alimentación e hidratación debe reservarse para situaciones de terminalidad próxima en el tiempo.
- 5) Cuando se trata de tomar una decisión ética no hay que olvidar que las decisiones afectan a casos concretos, individuales y no a casos generales o "ideales"; por lo que un caso puede ser diferente de otro aunque nos parezcan el mismo. De existir un protocolo sobre esta cuestión debiera servir como guía, no como un formulario a cumplimentar ciegamente. Conviene recordar que la medicina es una ciencia que se mueve en la **incertidumbre**; tener certeza médica es más difícil. Con la ética sucede parecido, tener certeza ética es francamente complicado.
- 6) La alimentación por sonda no debe utilizarse para suplir las deficiencias de personal en las instituciones (Declaración de Pamplona).

BIBLIOGRAFÍA

- Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: A Review of the Evidence. *JAMA* 1999; 282 (14): 1365-70.
- Gove D, Sparr S, Dos Santos Bernardo AMC, Cosgrave MP, Jansen S, Martensson B, Pointon B, Tudose C, Holmerova I. Recommendations on end-of-life care for people with dementia. *J Nutr Health Aging*. 2010; 14 (2): 136-9.
- Kathryn D, Rhodes R, Vitale C, Shega J. Updated AGS Position on Feeding Tubes in advanced dementia. Disponible en la web en la sección de Clinical Practice in Health Care Professionals. www.americangeriatrics.org, Mayo 2013.
- Sampson EL, Candy B, Jones L. Alimentación enteral para pacientes mayores con demencia avanzada (Revisión Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2009 Issue 2 Art no. CD007209. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

La comorbilidad es muy frecuente en las personas mayores (40-65%, según los estudios). La prevalencia se incrementa con la edad. En las personas con Alzheimer, su prevalencia parece ser mayor, sobre todo a medida que avanza la enfermedad, a pesar de que con frecuencia es infradiagnosticada e infratratada. Entre las patologías citadas con más frecuencia en la literatura, cabe destacar las osteomusculares (dolor, ver tema 24), vasculares (hipertensión arterial, dislipemia), diabetes mellitus, genitourinarias, etc.

La falta de reconocimiento y adecuado manejo de la comorbilidad puede tener importantes repercusiones. Repasaremos algunas de ellas:

Aumento del ritmo de deterioro cognitivo. Numerosas enfermedades pueden empeorar la evolución cognitiva de los enfermos de Alzheimer. A destacar las enfermedades vasculares, con especial énfasis en la hipertensión arterial. La enfermedad cerebrovascular actúa como potenciador de la neuropatología tipo Alzheimer y como catalizador de la expresión y evolución clínica de la misma. El adecuado control de hipertensión arterial, dislipemia, diabetes mellitus o fibrilación auricular, según las recomendaciones clínicas adaptadas a la situación funcional y pronóstico vital de los pacientes, es obligado para evitar deterioros cognitivos acelerados.

El *delirium* (ver tema 11), condicionado por procesos infecciosos, fármacos, procesos metabólicos, etc., es otro factor claramente identificado como acelerador del deterioro cognitivo y marcador pronóstico de mortalidad y empeoramiento funcional. Especial énfasis en

su identificación y tratamiento se recomienda con las formas clínicas hipoactivas (las más frecuentes en el paciente con demencia), o formas incompletas (subsíndrome *delirium*).

Aumento de mortalidad. En la doble perspectiva de empeorar el pronóstico de la enfermedad de Alzheimer, y por otro lado, de empeorar el pronóstico de las patologías comórbidas por el hecho de incidir en un paciente con demencia (infradiagnóstico, infratratamiento, no acceso a medios diagnósticos o terapéuticos, etc.).

En las fases avanzadas de la demencia, la comorbilidad característica de las mismas (alteraciones nutricionales, inmovilismo, infecciones, úlceras por presión, etc.) determinará el pronóstico vital del paciente.

Aumento de la dependencia y exceso de discapacidad. El inadecuado manejo de la comorbilidad, o las dificultades de manejo en pacientes con demencia (caídas de repetición, fracturas, etc.), pueden condicionar que los pacientes se encuentren en una situación funcional peor que la que su proceso neurocognitivo de base condicionaría. Este aspecto es de especial importancia a la hora de clasificar a los pacientes utilizando escalas globales de deterioro (GDS-FAST, por ejemplo) que guían nuestra actividad asistencial.

Empeoramiento del estado de salud percibida y calidad de vida.

Marcador de consumo de recursos sociosanitarios. Aumento de ingresos hospitalarios y consumo de fármacos. Los pacientes con demencia son especialmente

vulnerables a los efectos yatrogénicos de los ingresos hospitalarios o la polifarmacia.

Acúmulo de síndromes geriátricos. A medida que avanza el proceso demencial se tienden a agrupar diferentes síndromes geriátricos (caídas, incontinencias, inmovilidad, *delirium*, etc.) que requieren un manejo geriátrico en un intento de minimizar su impacto funcional, vital y sobre la calidad de vida del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Espinosa MC, Riu S, Grupo de demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontologia. Aspectos de comorbilidad en pacientes ancianos con demencia. Diferencias por edad y género. Rev Clin Esp. 2007; 207 (10): 495-500.
- Grupo de Demencias de la SEGG. Demencias en Geriatria: Comorbilidad y Demencias. Edit EMISA, 2010.
- Martín-García S, Rodríguez Blázquez C, Martínez López I, Martínez Martín P, Forjaz MJ. Comorbidity, health status, and quality of life in institutionalized older people with and without dementia. International Psychogeriatrics 2013; 25 (7): 1077-84.

El dolor es un fenómeno complejo derivado de un estímulo sensorial o lesión neurológica y modificado por la memoria del individuo, sus expectativas y emociones. Tiene diferentes componentes (sensitivo, afectivo, cognitivo, autonómico, etc.). En ausencia de marcadores biológicos, la comunicación del paciente se considera la prueba estándar para su diagnóstico, así como para su cuantificación. Este hecho tendrá importancia en los casos de infradiagnóstico e infratratamiento de dolor en los pacientes con deterioro cognitivo o sensorial.

Se estima que el 50% de los pacientes mayores residentes en la comunidad aquejan dolor, porcentaje que se eleva al 80% en los institucionalizados, los cuales presentan una alta prevalencia de enfermedades dolorosas y síndromes geriátricos que cursan con dolor (inmovilismo, úlceras por presión, impactación fecal, etc.). No se aprecian diferencias de prevalencia entre pacientes con o sin demencia.

En los pacientes más mayores y vulnerables, entre los que los pacientes con Alzheimer son el paradigma, el infradiagnóstico del dolor es frecuente. Junto a factores sanitarios (patologías crónicas sin solución), sociales, etc., las alteraciones sensoriales y cognitivas que con frecuencia presentan estos pacientes condicionan que no comuniquen verbalmente que padecen dolor, llegándose a la conclusión de que el dolor que no se comunica es que no existe. Sólo el 25-50% de los pacientes con demencia y dolor reciben tratamiento analgésico.

Las consecuencias del dolor son múltiples, máxime si no es adecuadamente tratado. Las hay físicas

(alteraciones inmunitarias, caídas, inmovilidad, etc.), psicológicas (ansiedad, depresión, *delirium*, etc.), sociales (aislamiento, sufrimiento), etc. El dolor mal controlado aumenta la morbimortalidad y los costes de los cuidados y es marcador de pobre calidad de cuidados al final de la vida.

La afectación neuropatológica en la enfermedad de Alzheimer parece preservar, al menos en estadios iniciales, el sistema lateral encargado de los aspectos sensitivos y umbral doloroso que no se encuentran alterados. El sistema medial, encargado del resto de componentes del dolor (motivacional-afectivo, cognitivo, autonómico) se encuentra más afectado, lo que se traduce en la práctica en una mayor tolerancia al dolor crónico.

En contra de percepciones erróneas, los pacientes con demencia en fases leves y moderadas son capaces de reconocer las sensaciones dolorosas, identificarlas, localizarlas (nivel de evidencia II A) y cuantificarlas (nivel de evidencia II A, escalas de termómetro, analógica visual, etc.), siempre que se haga una aproximación juiciosa y adaptada. En fases moderadamente graves y graves de demencia, el diagnóstico del dolor se basará en la observación, por parte de los cuidadores, de actitudes o comportamientos sugestivos (nivel de evidencia II A). El panel de expertos sobre dolor en personas mayores de la Sociedad Americana de Geriatria establece como manifestaciones no verbales de dolor en pacientes con demencia avanzada la presencia de expresiones faciales (muecas, parpadeo, etc.), verbalizaciones (gritos, quejidos, sonsonetes, etc.), movimientos corporales (rigidez, tensión, etc.), cambios

relacionales (agresividad, agitación, negativismo, etc.), cambios en la rutinas (insomnio, resistencia a los cuidados) y cambios en el estado mental (*delirium*, irritabilidad, etc.). Existen diferentes escalas observacionales que recogen algunos de estos aspectos y son administradas por el personal cuidador (PAINAD – **Tabla 24-1** –, DOLOLUS 2 validada en castellano, etc.).

Es obligada la investigación etiológica de las posibles causas de dolor, mediante la anamnesis y exploración física, asumiendo que cuando se identifican tales patologías (musculoesqueléticas, neurológicas, derivadas de la inmovilidad, etc.), el dolor está presente y se deben implementar estrategias de intervención farmacológicas y no farmacológicas.

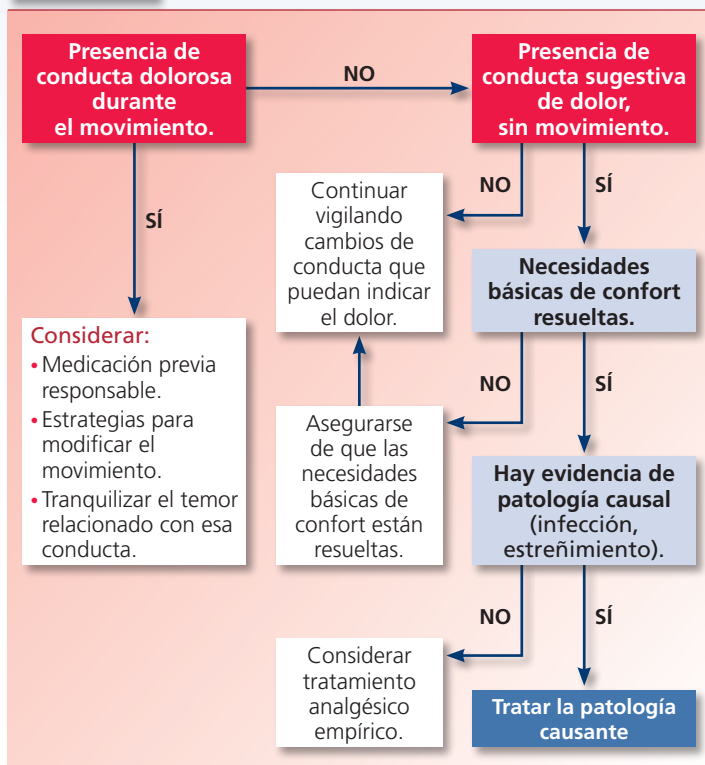
La Sociedad Americana de Geriátría propone un algoritmo de aproximación diagnóstica al dolor en pacientes con demencia severa, basado en la observación del comportamiento del paciente durante los cuidados (transferencias, aseo, etc.) (**Figura 24-1**), que contempla la realización de un ensayo terapéutico analgésico una vez descartadas causas potenciales de dolor como necesidades básicas insatisfechas o patologías prevalentes.

En el paciente con demencia son de aplicación las recomendaciones generales sobre el tratamiento analgésico en personas mayores (**Tabla 24-2**), así como las recogidas en los criterios STOOB-START, Beers revisados y ACOVE (**Tabla 24-3**).

Tabla 24-1 PAINAD (valoración del dolor en demencia avanzada)				
	0	1	2	Puntuación
Respiración independiente de la verbalización/vocalización del dolor.	Normal.	<ul style="list-style-type: none"> Respiración ocasionalmente dificultosa. Periodos cortos de hiperventilación. 	<ul style="list-style-type: none"> Respiración dificultosa y ruidosa. Largos periodos de hiperventilación. Respiración de Cheyne-Stokes. 	
Vocalización/vocalización negativa.	Ninguna.	<ul style="list-style-type: none"> Gemidos o quejidos ocasionales. Habla con volumen bajo o con desaprobación. 	<ul style="list-style-type: none"> Llamadas agitadas y repetitivas. Gemidos y quejidos en volumen alto. Llanto. 	
Expresión facial.	Sonriente o inexpresivo.	<ul style="list-style-type: none"> Triste. Atemorizado. Ceño fruncido. 	<ul style="list-style-type: none"> Muecas de disgusto y desaprobación. 	
Lenguaje corporal.	Relajado.	<ul style="list-style-type: none"> Tenso. Camina de forma angustiada. No para quieto con las manos. 	<ul style="list-style-type: none"> Rígido. Puños cerrados. Rodillas flexionadas. Agarra o empuja. Agresividad física. 	
Consolabilidad.	No necesita que se le consuele.	<ul style="list-style-type: none"> Se le distrae o se le tranquiliza hablándole o tocándole. 	<ul style="list-style-type: none"> Es imposible consolarle, distraerle o tranquilizarle. 	
TOTAL				

Adaptada por Arriola E de Warden V et al. J Am Med Dir Assoc. 2003.

Figura 24-1



Algoritmo de manejo del dolor en demencias avanzadas.
Modificado por Martín Carmona JM.

Tabla 24-2

Recomendaciones AGS para tratamiento del dolor

Toda persona mayor con dolor persistente debe ser tratado (IA).
No hay lugar para placebos en el manejo del dolor (IC).
Priorizar sustancias menos tóxicas y medios menos invasivos (IIIA).
Paracetamol de elección en dolor osteomuscular leve-moderado (IB).
Los AINE tradicionales se deben evitar en tratamientos prolongados. Preferibles COX-2 (IA).
Los opiáceos son útiles en dolor moderado-severo (IA):
<ul style="list-style-type: none"> • Dosis de rescate. • Titulación cuidadosa. Prevenir efectos secundarios e interacciones. • Prevención de estreñimientos, náuseas, retención urinaria, etc.
Pueden usarse combinaciones de paracetamol o AINE con opiáceos para el dolor leve-moderado (IA).
Los pacientes en tratamiento analgésico deben ser monitorizados cuidadosamente (IA).
Los fármacos coadyuvantes pueden estar indicados en dolor neuropático y otras situaciones de dolor persistente.
Los objetivos clínicos primarios deben disminuir el dolor, incrementar la función y mejorar el ánimo y el sueño. Disminuir la dosis no es el objetivo primario (IIIB).

Tabla 24-3

Criterios ACOVE para el manejo del dolor en pacientes vulnerables

Screening (cualitativo, cuantitativo, adaptado).
Evaluaciones periódicas y ante cambios.
Pacientes con dolor moderado-severo hospitalizados:
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación. • Pauta y seguimiento cada 4 horas. • Reseñado en historia clínica.
Tratamiento con opioides:
<ul style="list-style-type: none"> • Prevención del estreñimiento. • Evaluación continuada de beneficios y efectos secundarios.

BIBLIOGRAFÍA

- American Geriatric Society. Pharmacological Management of Persistent Pain in Older Persons. J Am Geriatr Soc. 2009; 57: 1331-46.
- Bjoro K, Herr K. Assesment of Pain in the Non Verbal or Cognitive Impaired Older Adults. Clin Geriatr Med. 2008; 24: 237-62.
- Marín Carmona JM. Dolor y síntomas no expresados: La otra Demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2009; 44 (s2): 9-14.

25

Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en fases leves

PUNTOS GENERALES

1. Al paciente se le ha de realizar valoración geriátrica completa, incluyendo aspectos médicos, funcionales, cognitivos, conductuales, afectivos y sociales.
2. La valoración debe incluir tanto al paciente como a su cuidador principal.
3. Se debe valorar el entorno ambiental del paciente.
4. Esta valoración debe incluir un equipo multidisciplinar.
5. Se debería potenciar el papel de los diferentes equipos como "responsables de casos".

La planificación de los cuidados siempre va dirigida a cubrir objetivos. En este caso, podríamos diferenciar los objetivos en globales, dirigidos al paciente y dirigidos a la familia-cuidador.

OBJETIVOS

Globales

- Impulsar la coordinación sociosanitaria como el mejor método para la asignación de recursos de forma ágil. Pensamos que la metodología de trabajo más idónea es la gestión de caso que implique responsabilidad y capacidad de asignación de recursos.
- Universalizar la valoración geriátrica integral como metodología de abordaje de los problemas y para la intervención.
- Garantizar la calidad, cantidad y la continuidad de los cuidados, fomentando la creación de los recursos necesarios que se precisen.
- Ubicar al paciente en el nivel asistencial correcto a lo largo de la evolución de la enfermedad en cada momento, retrasando su institucionalización.
- Mejorar la situación cognitiva, funcional y conductual de los pacientes.
- Favorecer el abordaje integral del enfermo y su familia.
- Garantizar la mejor calidad de vida de la persona mayor y su familia.
- Consolidar un compromiso social hacia las personas con enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades que provocan deterioro cognitivo, evitando como objetivos específicos el rechazo y la estigmatización.

Dirigidos al paciente

- Ofrecer atención integral y multidisciplinar que haga posible el retraso de la dependencia y, en su caso, del "exceso de incapacidad".
- Asegurar que la atención se adecua a las necesidades globales del paciente en cada momento.
- Asegurar, mediante una valoración geriátrica exhaustiva, el estadiaje de la enfermedad y su problemática acompañante para determinar el nivel de atención más adecuado en cada momento o los programas en que es susceptible incluir al paciente mediante un plan de cuidados individualizado.
- Mantenimiento del paciente en su entorno familiar el mayor tiempo posible siempre que no suponga un deterioro significativo de su calidad de vida o de su familiar o requiera otro nivel de recursos.
- Promover la máxima autonomía y mantenimiento de las capacidades de los enfermos el mayor tiempo posible.

- Evitar los abusos económicos hacia estos pacientes.
- Hacer respetar los derechos fundamentales de los pacientes, evitando los malos tratos tanto físicos como psíquicos.
- Favorecer la incapacitación legal de los pacientes una vez llegados a determinado estadio o circunstancia que lo justifique.

Dirigidos a la familia y cuidador

- Implicar a la familia en el proceso terapéutico y de toma de decisiones.
- Compatibilizar el cuidado de los pacientes en su entorno con la vida familiar y sociolaboral de los cuidadores y con el resto de la familia.
- Facilitar, mediante la información, el acceso de los servicios sociales o sociosanitarios.
- Reconocimiento social hacia los cuidadores informales.
- Prevenir el “síndrome del cuidador”.
- Apoyar social, sanitaria, psicológica y económicamente a los cuidadores informales.
- Potenciar la formación básica y continuada tanto de los profesionales sanitarios como de los cuidadores informales en el *continuum* de la evolución de la enfermedad.
- Mejorar el conocimiento de la enfermedad en sus aspectos psicosociales.
- Ofrecer información y asesoramiento para afrontar las consecuencias de la enfermedad.
- Proteger el apoyo informal cuidando de los cuidadores.
- Fomentar el apoyo informal y el voluntariado.

OBJETIVOS EN FASE LEVE

Para el paciente

1. Intervención psicológica

- **A nivel cognitivo:**
 - Ejercitar su reserva y capacidades a nivel intelectual.
 - Comentar con su familia los álbumes de fotos familiares.

- Buenos días: orientación a la realidad + titulares + menú y actividades del día + reminiscencia de hechos recientes (día anterior).
- En general, es bueno que el paciente tenga un papel activo, más que pasivo, en las cosas que haga. Por ejemplo, si ve la TV sería bueno que se comentara en la familia que ha visto, si le ha gustado, etc.
- Ambiental: situar un reloj y un calendario en un sitio visible para que pueda reconocer el día y la hora fácilmente.

- **A nivel afectivo:**

- Apoyo psicoafectivo si precisa.

2. Actividades sociales.

En la medida de lo posible, es conveniente que él mismo opine activamente sobre sus gustos y preferencias:

- Promoción de la participación en todas las actividades.
- Participar socialmente formando parte de asociaciones, hogares de jubilado, grupos de amigos, voluntariado, Escuela de la Experiencia...
- No aislarse.
- Asistir a conciertos, museos, bibliotecas y todo tipo de actividades culturales.
- Pequeñas tareas.
- Voluntariado.

3. Actividades de vida diaria:

- Promoción de actividades instrumentales. Que colabore, en la medida que pueda, en las tareas domésticas. Es importante estimularle para que haga las actividades sencillas que pueda, pero es probable que necesite supervisión en alguna tarea de riesgo.
- Intentar que no salga solo fuera del barrio sin haber trazado previamente una ruta de viaje. Si sale acompañado, que intente decidir él cuál será la ruta, eso le ayudará a ejercitar sus capacidades de orientación espacial.
- No dejar de hacer todo lo que sea capaz de realizar sin ayuda.
- Retomar antiguas aficiones y antiguas colecciones.

4. Actividades físicas.

Intente que se mantenga en forma: caminar es el ejercicio más saludable y sencillo. Si existen posibilidades de participar en programas de psicomotricidad en su entorno, anímele a hacerlo:

- Gimnasia.
- Psicomotricidad.

5. Recursos sociales:

- Ayuda a domicilio.

6. Decisiones anticipadas: aconsejar su realización.

7. Atención sanitaria:

- Ambulatoria.
- Tratamiento con IACE para el manejo de los síntomas cognitivos, funcionales y conductuales.
- Actividades de prevención; aconsejar:
 - Si lo hace, dejar de fumar y ser muy prudente con las bebidas alcohólicas.
 - Controlar de forma estricta si las padece: diabetes, colesterol, hipertensión...

- Evitar el sedentarismo, hacer una vida activa: caminar 1 hora todos los días.
- No obsesionarse con dormir. Normalmente son suficientes las 7 horas. Aunque no las duerma, no dejan de ser de descanso.
- Las personas mayores son más vulnerables que los jóvenes: no olvidar las campañas de vacunación.
- Si nota o le comentan que no ve u oye bien, acudir al especialista. Un buen mantenimiento de las capacidades en los órganos de los sentidos mejorará su funcionamiento cerebral.
- Dieta sana y variada. Para prevenir el estreñimiento alimentación rica en fibra y frutas.
- Consulta periódica para revisar fármacos, dosis necesarias, así como la aparición de cualquier efecto secundario.

Para el cuidador

- Apoyo psicoafectivo.
- Aclarar dudas.
- Formación sobre la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Arriola et al. Consejos y Orientaciones no farmacológicas para pacientes con deterioro cognitivo en el domicilio y unidades psicogeriatricas. Barcelona: Novartis, 2011.
- Arriola Manchola E. Tratamiento no farmacológico de las demencias. Documentación del "I curso avanzado en demencias". Madrid, 2001.
- Plan nacional de atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias. 1999-2005. Julio, 2000.
- Defensor del pueblo. Informes, estudios y documentos. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos anexos. Publicaciones. Madrid, 2000.
- Gipuzkoa Foru Aldundia. Plan Gerontologico de Gipuzkoa – Demencia-Alzheimer. 2001.
- Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D. Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47: 228-33.

26

Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en fases moderadas

Ver Puntos generales y objetivos en el tema 25.

OBJETIVOS EN FASE MODERADA

Para el paciente

1. Intervención psicológica

• A nivel cognitivo:

- Trabajo en memoria: autobiográfica (álbum de fotos) e histórica (almanaques y anuarios).
- Ejercicios de cálculo y lógica + lectoescritura.
- Trabajar la orientación temporoespacial y personal. Buenos días: orientación a la realidad + titulares + menú y actividades del día + reminiscencia de hechos recientes (día anterior). Ayúdele a orientarse en el tiempo recordando en las conversaciones las fechas en las que estamos, qué acontecimientos importantes han ocurrido recientemente y qué cosas y acontecimientos van a suceder en los próximos días.

• A nivel afectivo:

- Apoyo psicoafectivo si precisa. En estas fases de la enfermedad la ansiedad es un problema frecuente.

• A nivel conductual:

- Modificación de conducta si precisa.

2. Actividades sociales:

- Promoción de la participación en todas las actividades de grupo. No realizar actividades sociales que puedan aumentar la confusión: viajes, excursiones, fiestas ruidosas, cambios de entorno, cambios de personal, situaciones que no puedan controlar...

- Colocar chapa identificatoria con dirección y teléfono (¿chip?).
- Promocionar contactos sociales cercanos, conocidos y seguros (paseo, ir a misa, visitar familiares, ir a la compra).
- El paciente normalmente ya no puede estar solo.
- Pequeñas tareas.
- Contactar al paciente en el mundo cotidiano cercano y en la actualidad local.
- Mantener y promover protocolos sociales.

3. Actividades de vida diaria:

- Promoción de actividades básicas de vida diaria e instrumentales. No le deje conducir sólo, e incluso elimine de su actividad, tareas que puedan ser de riesgo, como el uso del gas o la cocina.
- A la hora de darle instrucciones, conviene que sean sencillas, con frases claras y concretas.
- En cuanto a la higiene, anímele a mantenerla y a no perder el hábito.
- La higiene personal puede deteriorarse, y se hace necesario que alguien le recuerde que tiene que ducharse, lavarse y peinarse como lo hacía antes.
- Conviene supervisarle en el vestido para que se cambie de ropa y evitar que empiece a llevar la misma ropa todos los días o vaya acumulando la ropa sucia y la use una y otra vez.
- Es saludable que colabore en hacer las compras, pero siempre acompañado por otra persona.
- Reducir la complejidad, minimizar las tareas complejas y la vida sociolaboral e iniciar rutinización de la vida.
- Hay que supervisar al paciente en materia económica en todos los aspectos, incluidas las compras. Incapacitar al paciente si se prevén riesgos.

- Debe salir a la calle acompañado.
- La higiene dental es importante, comenzando por mantener buenos hábitos de cepillado de dientes o limpieza de prótesis dentales.
- Supervisión y ayuda en el mantenimiento de aficiones no muy complejas.
- Retirar el carnet de conducir, si no se ha hecho todavía.
- Promover la continencia urinaria y fecal.
- Incorporarle, si no lo estaba, en pequeñas tareas: recoger ropa, colocar la mesa...

4. Actividades físicas:

El ejercicio físico es muy saludable. Anímele a los paseos en la calle y evite que pase largas horas sentado en la misma postura.

- Gimnasia.
- Psicomotricidad.
- Taller de laborterapia.

5. Recursos sociales:

- Centro de día.
- Ayuda a domicilio
- Unidad de apoyo a familias.
- Unidades de convivencia.

6. Decisiones anticipadas: respetarlas.

7. Atención sanitaria:

- Ambulatoria.
- Tratamiento con IACE y/o memantina para el manejo de los síntomas cognitivos, funcionales y conductuales.
- Actividades de prevención.

Para el cuidador:

- Grupos de autoayuda.
- Valoración del agotamiento del cuidador.
- Apoyo psicoafectivo.
- Apoyo psicosocial.
- Información de la enfermedad y su curso.
- Formación en habilidades de manejo conductual, situaciones catastróficas y en comunicación.

- Formación en problemas del día a día: comida, vestido, baño, sueño...
- Asociaciones y recursos comunitarios.
- Información de la problemática legal: tutela, testamento...
- Realizar modificaciones ambientales para mejorar la orientación, evitar accidentes y facilitar la atención.
- Evaluación de riesgos y plan de prevención de accidentes:
 - Caídas.
 - Autolesiones.
 - Pérdidas y fugas.
 - Agresiones.
 - Aspiración.
 - Atragantamiento.
 - Ingesta inadecuada.
 - Reacción catastrófica.
 - Incapacidad de pedir auxilio.
 - Alteraciones de la convivencia.
 - Confusión.
 - Parkinsonismo.
 - Inmovilización.
 - Desnutrición.
 - Aislamiento.
 - Úlceras por presión.
 - Agotamiento familiar.
 - Depresión.
 - Pérdida de objetos.
 - Accidentes médicos.
 - Abuso económico.
 - Riesgo en actividades domésticas.

BIBLIOGRAFÍA

- Arriola et al. Consejos y Orientaciones no farmacológicas para pacientes con deterioro cognitivo en el domicilio y unidades psicogeriatricas. Barcelona: Novartis, 2011.
- Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D. Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47: 228-33.

27

Objetivos generales y específicos del manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer en fases avanzadas

Ver Puntos generales y objetivos en el tema 25.

OBJETIVOS EN FASE AVANZADA

Para el paciente

1. Intervención psicológica

- **A nivel cognitivo:**
 - Intentar que mantenga la información personal (autobiográfica) más básica (nombre, dirección, nombre de su mujer, padres, hijos, trabajo...) y orientación en el espacio.
 - Estimularle a que hable, que comente su pasado, a leer cosas que le interesen, nombrar objetos, pequeñas cuentas...
 - Estimularle a que maneje objetos cotidianos: cubiertos, ropa...
 - Tocarle, acariciarle, darle masaje.
 - Musicoterapia.
 - Entorno tranquilo, amplio, tonos suaves, iluminado.

- **A nivel afectivo:**
 - Apoyo psicoafectivo si precisa

- **A nivel conductual:**
 - Modificación de conducta si precisa

2. Actividades sociales:

- No realizar actividades sociales que puedan aumentar la confusión: viajes, excursiones, fiestas ruidosas, cambios de entorno, cambios de personal, situaciones que no puedan controlar...
- Mantener y promover protocolos sociales (pero supervisándolos).

- Compañía (evitar soledad y aislamiento).
- Evitar cambios de personal.

3. Actividades de vida diaria:

- Promoción de actividades básicas de vida diaria, con especial incidencia en la continencia urinaria (WC cada tres horas y no dar líquido a partir de las 18 horas) y fecal (colocarlo todos los días a la misma hora en la taza).
- Asegurar el cuidado personal (aseo, higiene y vestido).
- Rutinizar más si cabe la vida del paciente.
- Control de ingesta de líquidos y de deposición.
- Uso de espesantes en caso de disfagia.

4. Actividades físicas:

- Gimnasia.
- Psicomotricidad.
- Paseos (+++). Mantener deambulación en medios reglados.
- Subir y bajar escaleras.
- Taller de laborterapia.
- Procurarle espacios amplios, seguros para caminar, cansarse, relajarse y mejorar su humor y apetito.

5. Recursos sociales: evitar cambios de personal

- Centro de día.
- Unidad de apoyo a familias.
- Centro gerontológico.
- Estancias temporales.
- Unidades de convivencia.
- Ayuda a domicilio.

6. Decisiones anticipadas: respetarlas.

7. Atención sanitaria:

- Ambulatoria.
- Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave (GDS 6): tratamiento con IACE y/o memantina para el manejo de los síntomas cognitivos, funcionales y conductuales.
- Enfermedad de Alzheimer grave (GDS 7): tratamiento específico no indicado. Limitación terapéutica. Priorizar el abordaje paliativo:
 - Actividades de prevención.
 - Cuidados paliativos.
 - Fisioterapia pasiva y respiratoria si precisa.

Para el cuidador:

- Grupos de autoayuda.
- Valoración del agotamiento del cuidador.
- Apoyo psicoafectivo.
- Apoyo psicosocial.
- Refuerzo en formación en habilidades de manejo conductual, situaciones catastróficas y en comunicación.
- Información sobre uso de absorbentes y nociones básicas de alimentación y dietética.

- Evaluación de riesgos y plan de prevención de accidentes:
 - Caídas.
 - Autolesiones.
 - Pérdidas y fugas.
 - Agresiones.
 - Aspiración.
 - Atragantamiento.
 - Ingesta inadecuada.
 - Reacción catastrófica.
 - Incapacidad de pedir auxilio.
 - Alteraciones de la convivencia.
 - Confusión.
 - Parkinsonismo.
 - Inmovilización.
 - Desnutrición.
 - Aislamiento.
 - Úlceras por presión.
 - Agotamiento familiar.
 - Depresión.
 - Pérdida de objetos.
 - Accidentes médicos.
 - Abuso económico.
 - Riesgo en actividades domésticas.

BIBLIOGRAFÍA

- Arriola et al. Consejos y Orientaciones no farmacológicas para pacientes con deterioro cognitivo en el domicilio y unidades psicogeriatricas. Barcelona: Novartis, 2011.
- Rodríguez D, Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Cubí D. Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47: 228-33.

¿Podemos mejorar la atención de los pacientes en la última fase de la enfermedad de Alzheimer? Estudio CASCADE

Existe un amplio consenso en la literatura sobre que los pacientes en la última fase de la enfermedad de Alzheimer requieren de una aproximación diagnóstica y de intervención adaptada a su situación cognitiva, funcional, conductual, de atención a la comorbilidad, etc. que priorice los aspectos paliativos de los cuidados basados en la voluntad del paciente (expresada mediante documento de directivas anticipadas o interpretada por el tutor legal o representante familiar), control sintomático exhaustivo, medidas de confort y bienestar y atención a los familiares.

Este convencimiento expresado, sin embargo, parece distar de lo que es la práctica clínica cotidiana. En Estados Unidos, el 70% de los pacientes con demencia fallecen en residencias y los estudios sobre los cuidados al final de la vida en estos pacientes son escasos. Los que existen sugieren que los cuidados prestados a pacientes y familiares son manifiestamente mejorables, con porcentajes elevados de adopción de medidas que no cumplen los objetivos de cuidados antes enunciados (hospitalizaciones intempestivas, terapias intravenosas, sondajes nasogástricos, restricciones mecánicas, mal control sintomático del dolor, etc.). En nuestro entorno carecemos de estudios sobre la calidad de los cuidados aplicados a estos pacientes, pero sí sabemos que por encima del 61% de los pacientes institucionalizados en residencias padecen demencia y el 50% de ellos en fases graves (estudio Resydem). Con el ánimo de mejorar la calidad de los cuidados prestados a pacientes en la última fase de la demencia, presentamos sucintamente la propuesta de evaluación y seguimiento recogida por autores referentes.

ESTUDIO CASCADE

CASCADE es un acrónimo, donde C es la inicial de *choices* (opciones), A de *attitudes* (actitudes), S de *strategies* (estrategias), C de *care* (cuidados), A de *advanced* (avanzada), D de *dementia* (demencia), y E de *end of life* (final de la vida).

Se diseñó como un estudio prospectivo a 5 años de seguimiento de una cohorte doble, pacientes institucionalizados en residencias con demencia avanzada y sus familiares más próximos. Dos eran los objetivos del mismo. Por un lado, la identificación de aspectos mejorables en 5 grandes áreas de interés: curso clínico de la demencia avanzada, confort del paciente, calidad de toma de decisiones clínicas, grado de satisfacción del familiar con los cuidados prestados en residencias al final de la vida y prevención del duelo patológico en familiares. Por otro lado, presentar una metodología de aproximación y evaluación de estos aspectos que pudiera ser replicable y expandible, aspecto que nos interesa en este momento.

CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

Residencias. Se invitó a participar a residencias de más de 60 camas del área metropolitana de Boston (Massachusetts, EE.UU.), que cumplieran estándares predefinidos (regulación administrativa, ratios de personal, indicadores de calidad, etc.).

Residentes. Debían ser de edad igual o superior a 65 años, con un estancia en el centro superior a 30 días, con

Tabla 28-1 *Symptom Management at the End of Live in Dementia (SM-EOLD)*

	Puntuación
Dolor	
Respiración acortada	
Úlceras por decúbito	
Calma	
Depresión	
Miedo	
Ansiedad	
Agitación	
Resistencia al cuidado	
Valoración: 1: Nunca; 2: Una vez al mes; 3: Dos o tres días al mes; 4: Una vez a la semana; 5: Varios días a la semana; 6: Todos los días.	
Volicer et al. Traducida por Arriola E et al.	

deterioro cognitivo severo o muy severo medido mediante el *Cognitive Performance Score* (CPS 5 o 6, equiparable a MMSE de 5,1), deterioro debido a demencia, en estadio 7 de la *Global Deterioration Scale de Reisberg*. Asimismo, debían disponer de un familiar o cuidador informal dispuesto a participar y capaz de comunicarse en inglés.

EVALUACIÓN DE RESIDENTES

- Datos demográficos: edad, sexo, raza, años de escolaridad, estado civil, religión, etc.
- Comorbilidad.
- Medicación habitual: se recogían todos los fármacos, con especial interés en antibióticos, analgésicos y neurólpticos.
- Directivas anticipadas: se revisaban órdenes de no resucitación, no derivación hospitalaria, no intubación, o lo relativo al uso de sondajes nasogástricos, terapia intravenosa o antibioterapia.
- Intervenciones realizadas: se investigaba la realización de sondajes nasogástricos, terapia parenteral, transfusiones sanguíneas, restricciones mecánicas, etc.
- Eventos centinelas: hacen referencia a circunstancias médicas que modifican sustancialmente el estado de salud o los objetivos del cuidado (fractura de cadera, neumonía, por ejemplo).
- Uso de recursos sanitarios: en referencia a derivaciones hospitalarias, a unidades de cuidados paliativos, unidades de demencia, etc.
- Confort del residente: se utilizan dos escalas, la SM-EOLD (*Symptom Management at the End Of Life in Dementia*) y la CAD-EOLD (*Comfort Assesment in Dying with Dementia*). La SM-EOLD (Tabla 28-1) evalúa síntomas físicos y psicológicos en los tres meses previos. La CAD-EOLD (Tabla 28-2) pretende evaluar la situación del paciente la semana previa a su fallecimiento.
- Calidad de vida: se usa la escala QUALID (*Quality Of Life In Late-Stage Dementia Scale*), que consta de 11 ítems referidos a aspectos emocionales (ríe, llora, irritabilidad, etc.) y funcionales (disfruta con la comida, contacto, etc.). Ha sido validada en nuestro medio por el grupo del Dr. López Sousa (Girona).
- Funcionalidad: dada la poca sensibilidad de las escalas funcionales básicas al uso (índice de Katz, por ejemplo) para captar cambios en fases avanzadas de la demencia, se utilizó la escala BANS-S (*Bedford Alzheimer Nursing Severity Subscale*) (Tabla 20-3). Aunque es una escala funcional (vestido, alimentación, etc.), mide también aspectos cognitivos (lenguaje, contacto, etc.) y patológicos (rigidez-espasticidad). La evaluación funcional se completa con la escala FAST (*Funtional Assesment Staging*) de Reisberg.
- Riesgo de UPP: se emplea la escala de Braden (Tabla 28-4).
- Evaluación cognitiva: utilizando el *Severe Minimental*, con el que se obvia el efecto suelo que el MMSE de Folstein presenta en deterioro cognitivo avanzado, y

Tabla 28-2 *Comfort Assessment in Dying with Dementia Scale (CAD-EOLD)*

	Muchas veces	A veces	Nunca
Distrés físico			
Disconfort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dolor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inquietud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respiración acortada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Síntomas de agonía			
Respiración acortada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ahogos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gorgoteos/estertores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrés emocional			
Dificultad para tragar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansiedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quejidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llanto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bienestar			
Serenidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Calma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Volicer et al. Traducida por Arriola E et al.

del que disponemos de los resultados preliminares de la validación española.

- Estado nutricional: se recogen datos antropométricos (peso, índice de masa corporal) y analíticos (hematocrito, albúmina) en los treinta días previos a las evaluaciones.
- Causa de la muerte.

Tabla 28-3 *Escala BANS-S (Bedford Alzheimer's Nursing severity subscale)*

1. Vestido:
1. Normalmente independiente.
2. Requiere mínima ayuda.
3. Requiere ayuda moderada pero no es totalmente dependiente.
4. Totalmente dependiente.
2. Sueño:
1. Normalmente tiene un ciclo sueño vigilia normal.
2. En ocasiones tiene un ciclo sueño-vigilia irregular.
3. Con frecuencia tiene un ciclo sueño-vigilia irregular.
4. Ciclo sueño vigilia severamente alterado.
3. Lenguaje:
1. Capacidad de lenguaje intacta.
2. Dificultad para el lenguaje en cierto grado.
3. Moderada dificultad para el lenguaje.
4. Totalmente afásico.
4. Alimentación:
1. Come solo.
2. Requiere mínima ayuda o manejo para conseguir que coma.
3. Requiere ayuda y/o manejo para conseguir que coma de forma moderada.
4. Totalmente dependiente.
5. Movilidad:
1. Puede caminar sin ayuda.
2. Capaz de caminar sin ayuda en ocasiones.
3. Capaz de caminar solo con ayuda.
4. Incapaz de caminar incluso con ayuda.
6. Rigidez-espasticidad:
1. Flexible y movilidad completa de las articulaciones.
2. Cierta flexibilidad y cierta dificultad para la movilización de las articulaciones.
3. Rígidez.
4. Contracturado.
7. Contacto visual:
1. Mantiene el contacto visual.
2. Mantiene el contacto visual a menudo.
3. Rara vez mantiene el contacto visual.
4. No mantiene nunca el contacto visual.
Total: .../ 28
Volicer et al. Traducida por Arriola E et al.

Tabla 28-4 Escala de Braden

Percepción sensorial	Exposición a la humedad	Actividad	Movilidad	Nutrición	Riesgo de lesiones cutáneas
Completamente limitada	Constantemente húmeda	Encamado	Completamente inmóvil	Muy pobre	Problema
Muy limitada	Húmeda con frecuencia	En silla	Muy limitada	Probablemente inadecuada	Problema potencial
Ligeramente limitada	Ocasionalmente húmeda	Deambula ocasionalmente	Ligeramente limitada	Adecuada	No existe problema aparente
Sin limitaciones	Raramente húmeda	Deambula frecuentemente	Sin limitaciones	Excelente	

Riesgo de UPP: <13 = alto riesgo; 13-14 = riesgo moderado; >14 = bajo riesgo.

Bergstrom *et al.* Traducida por Arriola E *et al.*

EVALUACIÓN DE FAMILIARES

- Datos demográficos.
- Existencia de voluntades anticipadas: aspectos relacionados con los objetivos del cuidado (prolongación de la vida frente a confort), el grado de conocimiento de las complicaciones esperadas o la conceptualización de la demencia avanzada como enfermedad terminal, así como las preferencias en el momento de tomar determinadas decisiones (hospitalización, sondajes, etc.).
- Comunicación: con quién y durante cuánto tiempo habían hablado sobre la existencia de directivas anticipadas, los objetivos de los cuidados, pronóstico, toma de decisiones y medidas de confort.
- Satisfacción con los cuidados: se utilizan dos escalas, la SWC-EOLD (*Satisfaction With the Care at End Of Life in Dementia*) (Tabla 28-5) y la ADFI (*After Death Family Interview*). La SWC-EOLD valora el grado de conocimiento del familiar de la situación del paciente, su participación en la toma de decisiones, etc. Supone una información importante en cuanto a áreas de posible mejora. La ADFI se aplica en la entrevista realizada a los dos meses del fallecimiento y analiza la calidad de los cuidados en la última semana de vida

del paciente, desde el punto de vista del familiar. Existen versiones para hospital y residencias. Evalúa seis dimensiones: confort físico y soporte emocional, información y promoción de toma de decisiones compartida, fomento de planes de directivas anticipadas, cuidados centrados en la persona, atención a las necesidades emocionales y espirituales de la familia y coordinación de los cuidados.

- Toma de decisiones: se evalúa la participación en la toma de decisiones ante eventos de salud relevantes (hospitalización, sondajes, tratamiento de neumonías, etc.), así como el grado de satisfacción con el proceso, en su caso. Se utiliza el DSI (*Decision Satisfaction Inventory*).
- Estado de salud: se utiliza el SF12 (*Medical Outcomes Study Short Form-12 items*), que ha sido validado al español por Alonso *et al.* (IMM-IMAS).
- Estado de ánimo: se utiliza la escala K6 (*Psychological Distress Scale*), versión reducida de una previa de 10 ítems. Es una escala de despistaje de riesgo de ansiedad y depresión.
- Duelo complicado: se utilizan el ICG (*Inventory Complicated Grief*), modificado en un reciente estudio de sus autores con la cohorte del CASCADE.

Tabla 28-5 Satisfacción con los cuidados al final de la vida en demencia

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
Me sentí completamente involucrado en todas las tomas de decisión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hubiera tomado posiblemente otra decisión si hubiera tenido más información.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todas las medidas fueron tomadas para mantener a mi paciente cómodo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo de salud fue sensible a mis necesidades y sentimientos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No comprendí la situación de mi receptor de cuidado (paciente).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre supe lo que el médico o la enfermera hacían para el cuidado del paciente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentí que el receptor de cuidados obtuvo toda la asistencia de enfermería que precisó.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentí que se explicaron con claridad todos los aspectos médicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El receptor de cuidados recibió todos los tratamientos e intervenciones de las que se podría haber beneficiado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siento que necesitó mejor atención médica al final de su vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La puntuación posible de esta escala oscilaba entre 10 y 40, indicando la mayor puntuación una mayor satisfacción.				
<i>Volicer et al., Arriola et al. SWC-EOLD, Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia.</i>				

Han sido numerosos los estudios publicados con esta metodología de aproximación e intentando dar respuesta a los objetivos planteados (curso clínico, satisfacción con los cuidados, confort, toma de decisiones,

etc.). Parece imperativo mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes con demencia avanzada, y la metodología de evaluación propuesta en el estudio CASCADE puede ayudar sustancialmente a ello.

BIBLIOGRAFÍA

- Mitchell S, Kiely D, Jones R, Prigerson H, Volicer L, Tenó J. Advanced Dementia Research in the Nursing Home: The CASCADE Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2006; 20 (3): 166-75.
- Mitchell S, Black B, Ersek M, Hanson L, Miller S, Sachs G, Tenó J, Morrison S. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Ann Intern Med.* 2012; 156: 45-51.
- Volicer L, Hurley A, Blesi Z. Scales for evaluation of End Of Life care in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2001; 15 (4): 194-200.

Los pacientes con deterioro cognitivo han pasado en pocos años de ser enfermos con *falta de riesgo*, a ser pacientes con cada vez más acertado diagnóstico diferenciado y pronóstico, aunque aún no dispongamos de un tratamiento eficaz para la resolución de la enfermedad. Pese a todo, de ser enfermos desahuciados por la medicina hasta hace unos años, han pasado a ser personas atendidas, tratadas y diagnosticadas en los mejores servicios hospitalarios.

La calidad asistencial debe ir directamente asociada entre otros objetivos a la mejora de la calidad de vida (CV), es decir, una debe contribuir a la otra y deberían ser medidas antes y después de la intervención.

Existen múltiples guías de práctica clínica sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Todas ellas intentan disminuir la variabilidad de la práctica clínica por una parte, y por otra, recomendar las orientaciones más avaladas por la evidencia científica. Todas son útiles y avalan una buena práctica, si bien nosotros recomendamos la *Assessing Care of Vulnerable Elders* (ACOVE) por considerar su abordaje más integral.

En este proyecto se abordan 22 enfermedades o situaciones clínicas. En el caso de la demencia, se identifican 14 indicadores de calidad, 5 que conciernen a la detección

y diagnóstico, 2 al manejo, 5 a patologías comórbidas y otras situaciones acompañantes (**Tabla 29-1**).

CALIDAD DE VIDA Y DETERIORO COGNITIVO

La CV es una de las variables resultado más importantes para estudiar la eficacia de intervenciones en personas con demencia. Según avanza el deterioro psicofísico, la CV de los usuarios depende casi exclusivamente de la calidad de los cuidados y de si éstos son dispensados por organizaciones que contemplan una intervención centrada en la persona o solo atienden a aspectos puramente hosteleros. La evaluación de la CV proporciona a los pacientes y a sus cuidadores un formato para expresar si la intervención ha supuesto un cambio importante en la vida del paciente (esto es, beneficios clínicamente significativos). Recomendamos para pacientes con demencia dos cuestionarios, uno genérico sobre el estado de salud, el SF-12 (*Medical Outcomes Study Short Form-12 item*) (**Tabla 29-2**) y otro específico según el grado de evolución de la demencia. De éstos últimos, para fases avanzadas recomendamos el QUALID (que ha sido validado al castellano) y para fases de leves a moderadas recomendamos la QUALIDEM, en fase de validación por nosotros al castellano y que, como el original, creemos que será útil también para fases avanzadas.

Tabla 29-1 Indicadores de calidad en personas mayores vulnerables. ACOVE

Detección y diagnóstico	Screening cognitivo y funcional	1) Al ingreso en un hospital o en la primera valoración en una consulta debe tener una valoración de la situación cognitiva y funcional.
	Revisión fármacos	2) Si existen síntomas de demencia debe realizarse una valoración farmacológica haciendo hincapié en la correlación cronológica entre introducción de fármacos y síntomas de demencia. 3) Si existe relación cronológica el fármaco debe ser suspendido o, en caso contrario, justificar su uso.
	Tests de laboratorio	4) Si existe demencia deben determinarse las hormonas tiroideas y vitamina B ₁₂ .
	Neuroimagen	5) Si existe demencia y focalidad neurológica debe de realizarse una prueba de imagen (TAC o RMN)
Manejo	Anticolinesterásicos	6) Si existe demencia tipo Alzheimer leve- moderada debe de ofrecerse el tratamiento anticolinesterásico.
	Apoyo cuidador	7) Debe darse información-formación al cuidador en aspectos de manejo de situaciones, seguridad del entorno y recursos sociales.
Comorbilidad	Profilaxis ACV	8) Si existe demencia y patología cerebrovascular debe ofrecerse profilaxis de ACV.
	Depresión	9) Si existe demencia debe realizarse screening de depresión. 10) Si existe depresión, debe tratarse.
Otros	Conducción	11) Si existe demencia debe de recomendarse no conducir o se solicitará la revaloración de capacidad para ello al organismo correspondiente.
	Restricciones físicas	12) Si una persona con demencia requiere restricciones físicas para su seguridad o para control de alteración conductual grave se debe informar al responsable legal y documentar en la historia clínica. 13) Si se identifica una alteración conductual que requiere restricción física se deben incluir también otros métodos de contención no físicos (conductuales). 14) Si se hace uso de las restricciones físicas, se debe: <ul style="list-style-type: none"> • Soltar las restricciones cada 2 horas. • Revaloración de las restricciones con el personal cada 4 horas. • Vigilancia cada 15 minutos de la situación del paciente. • Intervención cada 2 horas para necesidades básicas (alimentación, hidratación, aseo, movilizaciones).

Tabla 29-2 Cuestionario SF-12 sobre el estado de salud

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala	
1) En general, usted diría que su salud es:	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?						
	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada			
2) Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3			
3) Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3			
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?						
	Sí		No			
4) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1		<input type="checkbox"/> 2			
5) ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1		<input type="checkbox"/> 2			
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?						
	Sí		No			
6) ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional ?	<input type="checkbox"/> 1		<input type="checkbox"/> 2			
7) ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional ?	<input type="checkbox"/> 1		<input type="checkbox"/> 2			
8) Durante las 4 últimas semanas , ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?	<input type="checkbox"/> 1		<input type="checkbox"/> 2			
Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas ¿cuánto tiempo...						
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
9) ...se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10) ...tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11) ...se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
12) Durante las 4 últimas semanas , ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

BIBLIOGRAFÍA

- Badia X, Roset M, Monserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Med Clin (Barc)*. 1999; 112: 79-86.
- Bouman AIE, Ettema TP, Wetzels RB, van Beek APA, de Lange J, Droes RM. Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011; 26: 711-22.
- Crow TW, MacLean CH. Quality Indicators for Dementia in Vulnerable Community- Dwelling and Hospitalized Elders. *Annals of Internal Medicine* 2001; 135: 653-73.
- Ettema TP, Droes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: Development and evaluation of a Dementia Specific Quality of Life Instrument. Scalability, reliability and internal structure. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007; 22: 549-56.
- Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinya D, Ballester D, Vilalta-Franch J. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res*. 2010; 19: 445-53.
- Ware J, Kosinski M, Keller S. A 12-item short form health survey: construction of scales and preliminary test of reliability and validity. *Med Care*. 1996; 34: 220-33.

Los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer ejercen esta labor no elegida con poca información, nula formación específica, en jornadas continuadas y agotadoras (24/7/365), con escaso apoyo, atendiendo situaciones críticas, etc. Los costes de ejercer este rol son bien conocidos, y repercuten en la salud, aspectos profesionales, relaciones familiares, sociales, y economía doméstica. Las consecuencias no sólo afectarán al cuidador, sino también al paciente. En una enfermedad como la de Alzheimer (crónica, progresiva, incapacitante, prolongada en el tiempo) las necesidades del paciente son cambiantes y la problemática a la que ha de enfrentarse el cuidador también.

Entre un 40% y un 75% de los cuidadores desarrollará problemas psiquiátricos en el curso de su labor, fundamentalmente ansiedad (16-45%) y depresión (23-85%), así como peor percepción de su estado de salud subjetivo y un mayor consumo de recursos sanitarios. Entre los factores que se asocian a un riesgo aumentado de morbilidad psiquiátrica los hay sociodemográficos (sexo femenino, esposa de paciente joven, bajos recursos económicos), relacionados con el tipo de demencia y sintomatología de la misma (demencia frontotemporal, sintomatología neuropsiquiátrica florida, demencias rápidamente progresivas, incontinencias), relaciones familiares (mala calidad relacional previa o presente), y derivadas de la personalidad del cuidador (inseguridad, emotividad exacerbada, poca confianza en el desempeño, etc.). Las repercusiones físicas, sociales, etc. y la morbilidad psiquiátrica conforman el

denominado síndrome de *burn out* o de sobrecarga del cuidador.

En las fases avanzadas de la demencia hay diferentes circunstancias que pueden influir en la salud psíquica del cuidador (duelo anticipatorio, duelo patológico, participación en la toma de decisiones, etc.). Por los estudios derivados de la cohorte CASCADE (ver tema 28), sabemos que los episodios de duelo complicado previos al fallecimiento del familiar son frecuentes, y que su identificación precoz y abordaje pueden minimizar los episodios de duelo patológico subsiguientes al fallecimiento del paciente con Alzheimer. Por otro lado, la satisfacción de los familiares con los cuidados prestados al final de la vida parece estar en relación con factores como la buena comunicación con el equipo asistencial, la priorización de las medidas de confort, la no utilización de sondas nasogástricas o el acceso a unidades especializadas en el cuidado de pacientes con demencia. Los familiares esperan ser consultados ante la adopción de medidas que tengan que ver con la nutrición, el control del dolor, o la derivación a centros hospitalarios.

Los cuidadores familiares forman parte de la diana de actuación de los pacientes con demencia. El cuidado de la salud, física y psíquica, del cuidador repercutirá en la del paciente. Ejemplos de programas de actuación dirigidos a cuidadores han sido expuestos en el tema 8 de este manual, siendo los programas globales (información, formación en cuidador, soporte emocional, etc.) multicomponente los que presentan un mayor grado de recomendación.

BIBLIOGRAFÍA

- Brodaty H, Donkin M, Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* 2009; 11: 217-28.
- Engel S, Kiely D, Mitchell S. Satisfaction with End of Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2006; 54 (10): 1567-72.
- Givens J, Kiely D, Carey K, Mitchell S. Health Care Proxies of Nursing Home residents with Advanced Dementia : Decisions they Confront and their satisfaction with Decision-Making. *J Am Geriatr Soc.* 2009; 57 (7): 1149-55.
- Kiely D, Prigerson H, Mitchell S. Health Care Proxy Grief Symptoms Before the Death of Nursing Home Residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2008; 16 (8): 664-73.

Prueba de evaluación

- Para la obtención de los **3,7 créditos** otorgados por la **Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud** y el **Consejo Catalán de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias**, se ha habilitado una zona especial en la página web www.knowalzheimer.com, donde encontrará el formulario para responder *on-line* al test correspondiente de manera rápida y sencilla.
- Para hacerse acreedor al correspondiente **diploma acreditativo**, será preciso responder correctamente al 80% de las preguntas formuladas en la prueba de evaluación.
- Para su comodidad, les avanzamos a continuación el contenido de las preguntas de evaluación del Manual.



1) La retirada de la memantina debe hacerse:

- A. De manera escalonada para minimizar posibles efectos secundarios de la misma
- B. Basándose únicamente en puntuaciones de MMSE
- C. Sólo porque el paciente esté institucionalizado
- D. Por criterios de edad
- E. Por criterios economicistas

2) Acerca del uso de los antipsicóticos para el tratamiento de los problemas de conducta, señale la respuesta correcta:

- A. El riesgo cerebrovascular es un mito
- B. El riesgo cerebrovascular se asocia más al bloqueo de receptores alfa-2 adrenérgicos y muscarínicos
- C. Pueden ser especialmente útiles en los trastornos psicóticos, los comportamientos violentos y la hostilidad
- D. Son la primera opción terapéutica
- E. Son ciertas la B y la C

3) En relación con el "último estadio de enfermedad" éste viene definido por todas las siguientes, excepto:

- A. FAST 7C o mayor (en los casos que se puede utilizar este método)
- B. El tipo de demencia
- C. Los antecedentes personales
- D. El número de complicaciones médicas
- E. Son falsas la B y la C

4) En los criterios ACOVE recomiendan la neuroimagen si:

- A. Si se trata de una demencia atípica
- B. Si sospechamos deterioro cognitivo ligero
- C. Si la comorbilidad es múltiple
- D. Sólo si el paciente padece hipotiroidismo o fibrilación auricular
- E. Si existe demencia y focalidad neurológica

5) Debe impedirse la conducción de vehículos a toda persona:

- A. Diagnosticada de enfermedad de Alzheimer
- B. No se puede retirar arbitrariamente, sólo si hay antecedentes de infracciones múltiples y peligrosas
- C. Con un estadiaje CDR 0,5
- D. Si no toma IACE
- E. Con un estadiaje CDR <1 y si no va acompañado

6) En relación a los nuevos criterios diagnósticos de demencia NIA-AA 2011, señale la aseveración falsa:

- A. Los síntomas neuropsiquiátricos se incluyen como síntomas diagnósticos de demencia
- B. Requieren la existencia de impacto funcional y merma en funcionamiento previo
- C. El deterioro de la memoria no es requisito indispensable
- D. La evaluación del deterioro cognitivo exige valoración psicológica formal
- E. A y C son falsas

7) ¿Cuál de los siguientes no se considera factor predictor de enfermedad de Alzheimer de curso rápido?

- A. Bajo nivel cultural del paciente (menor reserva cognitiva)
- B. Sintomatología extrapiramidal precoz
- C. Trastornos conductuales severos
- D. Déficit de atención precoz y prominente
- E. Todos son factores de deterioro acelerado

8) En relación con las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer, es cierto que:

- A. Su uso es compasivo, ante la falta de evidencias científicas que las avalen
- B. Las terapias globales multicomponente con familiares tienen un grado de recomendación A
- C. La aromaterapia (aceites de lavanda, Mellisa, etc.) han demostrado mejorías cognitivas en pacientes con demencia moderada-grave
- D. La estimulación cognitiva en fases leves y moderadas ha demostrado beneficios cognitivos de tenor similar a los IACE y efectos sinérgicos con éstos
- E. B y D son ciertas

9) Tras evaluar en consulta a un paciente diagnosticamos que padece deterioro cognitivo leve. ¿Qué información de las siguientes le parecería más correcta al respecto?

- A. No tiene demencia, por lo que no tengo nada que comunicar
- B. "No se preocupe, no tiene Alzheimer. Vuelva si empeora"
- C. "Tiene usted una enfermedad de Alzheimer en fase precoz. Debe vigilar su tensión arterial, hacer ejercicio físico e ir a talleres de memoria y participación social. Acuda a revisión en seis meses"
- D. "No tiene un demencia, pero sí fallos en su funcionamiento intelectual que pueden evolucionar a peor, estabilizarse o mejorar en algunos casos. Debe vigilar su tensión arterial, hacer ejercicio físico e ir a talleres de memoria y participación social. Acuda a revisión en seis meses"
- E. "No puedo hacerle biomarcadores, por lo que no puedo informarle de lo que padece"

10) En relación al dolor en el paciente con demencia, señale la afirmación correcta:

- a. Debe ser siempre explorado activamente mediante pregunta directa al paciente, salvo en fases avanzadas
- b. El tratamiento analgésico seguirá las mismas recomendaciones que en pacientes sin deterioro cognitivo
- c. Los trastornos conductuales son la forma más frecuente de expresión de dolor en pacientes con demencia avanzada
- d. A menudo está justificado realizar un ensayo analgésico
- e. Todas son ciertas



www.knowAlzheimer.com



Actividad acreditada por la Comisión
de Formación Continuada del Sistema
Nacional de Salud y el Consejo Catalán
de Formación Continuada de las
Profesiones Sanitarias con **3,7 créditos**



 **900 150 374**


STADA
más salud, más vida

www.stada.es