

Guía de Práctica Clínica
de la enfermedad de

Alzheimer
y otras demencias



Servicio
Canario de la Salud

Edita:

SERVICIO CANARIO DE SALUD

Consejería de Sanidad

Gobierno de Canarias

Coordinación:

Ana Mateos Granados

Diseño:

María Rosa Ponce

Digitalización, Maquetación e Impresión:

Gráficas Sabater

Depósito Legal: TF - 1813/2003

www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/menuestru/index.jsp/



PRESENTACIÓN



Los Indicadores demográficos ponen de manifiesto una tendencia al envejecimiento de la población motivada por la mejora de las condiciones socioeconómicas en los países desarrollados y el aumento de la esperanza de vida. Canarias, aunque de forma más tardía que el resto del Estado, no escapa a este fenómeno, y la población mayor (de 65 años y más) representa ya un 12 %, y con tendencia ascendente. La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente, aumenta su incidencia progresivamente con la edad. El enfermo experimenta cambios conductuales y cognitivos, con pérdida progresiva de memoria, que va paulatinamente incapacitándolo para valerse por sí mismo. Esta situación recae fundamentalmente en el núcleo familiar, que se ve sometido a una gran carga física y emocional, que puede dar lugar a problemas de salud del cuidador, que agravan aún más la situación.

Dado el impacto que la demencia de Alzheimer tiene en la sociedad actual, se está dirigiendo un gran esfuerzo de Investigación, que está teniendo como resultado la aparición de nuevos fármacos en el mercado, así como nuevos métodos diagnósticos.

El Servicio Canario de Salud, consciente de estas circunstancias, viene prestando una atención preferente a la Enfermedad de Alzheimer; lo cual motivó que en 1997 convocara una Conferencia de Consenso sobre Demencia y Enfermedad de Alzheimer, fruto de la cual fue la primera versión de la Guía de Práctica Clínica. Posteriormente, por Decreto 125/99 de la Consejería de Sanidad y Consumo, se creó la Comisión Asesora sobre Demencias y Alzheimer, que en su primera reunión decidió revisar y actualizar los contenidos de dicha Guía previamente a su reedición.

Esta nueva versión, ha actualizado algunos capítulos que habían quedado obsoletos, por la aparición de nuevas evidencias en el manejo de la enfermedad; pero además incorpora capítulos nuevos para dar cobertura a aspectos de la de la atención de estos enfermos, fuera de del ámbito estrictamente sanitario, intentando facilitar el abordaje multiprofesional, y ayudar a otros profesionales de los campos sociales, judiciales, y del entorno familiar.

Pretendemos en definitiva, que nuestros mayores afectados de Enfermedad de Alzheimer reciban el mejor cuidado posible en cada momento, y que este instrumento sirva para que todos las personas en contacto con este tipo de enfermo conozcan los últimos avances en el conocimiento de esta terrible enfermedad.

José Rafael Díaz Martínez
Director del Servicio Canario de Salud

Presentación	3
1. Elaboración de la Guía	9
Introducción	11
Metodología	15
2. Recomendaciones	21
I. Diagnóstico de las demencias	23
II. Tratamiento farmacológico de los trastornos cognitivos	35
III. Trastornos conductuales: tratamiento farmacológico	49
IV. Trastornos conductuales: tratamiento no farmacológico	59
V. Cuidados al cuidador	71
VI. Cuidados Paliativos en el tratamiento integrado de las demencias	81
VII. Aspectos éticos y legales	87
VIII. Recursos sociales para el enfermo de Alzheimer y su familia	105
3. Participantes en los grupos de discusión	113
4. Anexos	123
5. Bibliografía	143

1. ELABORACIÓN DE LA GUÍA



INTRODUCCIÓN



La consideración tradicional, de que la demencia es una consecuencia inevitable del envejecimiento, no puede sostenerse científicamente hoy en día, por lo que no podemos seguir aceptando una actitud resignada frente a lo que sin duda es una alteración patológica de enorme repercusión sanitaria, familiar y social.

La mayor parte de la información disponible acerca de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias se ha obtenido en los últimos 30 años, en los que los avances científicos en el campo de la Neurociencia han permitido acercarnos mejor al conocimiento estructural, celular y funcional del cerebro y de sus patologías.

Un importante apoyo y acicate al desarrollo de esa investigación lo encontramos en la indudable presión social ejercida por los familiares de enfermos de Alzheimer, que a nivel particular y asociativo han contribuido decisivamente al cambio social y político que se ha producido en la percepción de las demencias.

No obstante es mucho el camino que resta por recorrer, sobretodo porque trasladar el conocimiento científico adquirido en la investigación básica a su aplicación en la práctica clínica es una tarea necesariamente lenta y difícil.

Aunque nuevos recursos terapéuticos farmacológicos y no-farmacológicos, están demostrando cierta eficacia en el manejo de la enfermedad de Alzheimer, seguimos sin disponer de marcadores biológicos fiables, no invasivos, sencillos y baratos, imprescindibles para establecer de manera segura el diagnóstico diferencial en las etapas tempranas, (a menudo asintomáticas), de las demencias.

La sociedad Canaria no está especialmente envejecida. Sin embargo los datos demográficos están indicando que, en una década, nuestro índice de envejecimiento ha aumentado en 2.5 puntos porcentuales, es decir, hemos pasado del 9.5 en 1995 a casi el 12 en 2001. A juzgar por las previsiones de proyección de la población, éste índice se incrementará notablemente en los próximos años, llegando a ser del 14% en el cercano año 2011.

Según estos datos, y considerando los datos epidemiológicos disponibles internacionalmente, la prevalencia de demencias se sitúa en un 8% de los mayores de 65 años. Esto supone que en nuestra Comunidad, en el año 2000 habían 193.363 mayores, lo que significa un núme-

ro aproximado de 15.469 personas con demencia. Para el año 2011 se prevé 250.666 mayores en Canarias, lo que supone 20.053 enfermos con demencia en nuestras islas.

Actualmente se está tendiendo a evaluar de manera más precisa el estado cognitivo de los mayores como posible predictor de demencia. En este sentido el *deterioro cognitivo ligero* se estima que afecta a un 20% de los ancianos. Con los datos poblacionales indicados anteriormente habían en Canarias 38.673 personas en esa situación en el año 2000 y se espera que hayan 50.133 en el año 2011. Intervenir en este estadio de deterioro es una estrategia de gran interés en el manejo preventivo de las demencias.

Si bien es cierto que este grupo de población no es el mayoritario en nuestra Comunidad, no por ello deja de ser menos cierto que las demencias se encuadran dentro de las patologías que mayor gasto económico conlleva y que, según datos del propio Servicio Canario de Salud, la demencia cuesta al año 9.000 € en fase leve 42.000 € en fase severa. Además hemos de considerar el enorme desgaste físico, psíquico y económico que sufre las familias de estos enfermos.

En este contexto se ha desarrollado la revisión de la Guía de Práctica Clínica de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Como tal guía no intenta suplantar la iniciativa personal de profesional sanitario o social que atiende a un enfermo con demencia. Antes al contrario, pretende ser una ayuda basada en la puesta al día de conocimientos científicos, sociales y jurídicos que al profesional individual le resultaría harto difícil conseguir con su sólo esfuerzo.

El objetivo es por tanto ayudar a mejorar el reconocimiento de la demencia, sobre todo en los estadios tempranos de la enfermedad y dar pautas de ayuda para un manejo más eficaz. Eso implicará una mejor utilización de los recursos sanitarios y sociales disponibles, un adecuado diseño de las políticas futuras en ese campo y por encima de todo la mejor atención posible al paciente y a sus familiares.

Esta guía está disponible on-line en la página web del Servicio Canario de Salud, lo cuál va a permitir hacer actualizaciones periódicas.

METODOLOGÍA

1. Primera Edición de la Guía de Alzheimer

La primera edición de la Guía se realizó por el método de la Conferencia de Consenso consistente en la redacción de unas recomendaciones por parte de un Jurado. Se eligió este método dado que la revisión sistemática de la literatura científica no resuelve todos los interrogantes que existen en la actualidad sobre las demencias en general, y en particular sobre la Enfermedad de Alzheimer.

En este proceso de trabajo secuencial, intervinieron una multiplicidad de grupos con intereses comunes, entre los que se encuentran:

- El promotor.
- El Comité de Coordinación.
- El Grupo de Revisión Bibliográfica.
- Los expertos (profesionales multidisciplinares).
- El público (Asociaciones de Familiares de Afectados).

El promotor de esta Conferencia de Consenso fue el Servicio Canario de Salud, que contó con el apoyo metodológico de su Servicio del Plan de Salud e Investigación, que participó, asimismo, en el Comité de Coordinación.

El trabajo se desarrolló durante los meses de Octubre de 1997 a Mayo de 1998, dedicando los dos primeros meses a la síntesis de la evidencia científica, y los restantes a reuniones con los expertos y con el Comité de Coordinación.

Previamente a la celebración propiamente de la Conferencia de Consenso hubo una etapa de síntesis de la evidencia científica.

La Conferencia de Consenso se celebró en la Comunidad Canaria durante los días 4 y 5 de Diciembre de 1997; aglutinando a 73 personas procedentes de todo el Estado Español. Se confeccionaron seis grupos de trabajo, tres de los cuales se reunieron en la isla de Gran Canaria y los otros tres en la isla de Tenerife; abordando, de modo complementario, aspectos diferentes relativos al manejo clínico y socio-sanitario de las demencias.

Las personas que constituyeron los grupos de trabajo se dividían en profesionales que bajo la consideración de expertos, procedían del área curricular de las siguientes especialidades médicas: Neurología, Geriátría, Psiquiatría, Medicina Familiar y Comunitaria y Farmacología Clínica. Otros grupos profesionales intervinientes fueron sociólogos, psicólogos, enfermería, biólogos, fisioterapeutas. Concurrieron, asimismo, a esta Conferencia de Consenso, representantes de asociaciones de familiares de diversas Comunidades Autónomas.

El nivel de acuerdo observado, tanto en cada uno de los grupos como en el conjunto general, alcanzó un nivel de consenso satisfactorio (evaluado subjetivamente como superior al 90%). Se acordó diferenciar la fortaleza de cada una de las recomendaciones clínicas, al objeto de guiar el proceso de toma de decisiones. El Panel o grupo de consenso clasificó el grado de evidencia que respalda cada recomendación (diagnóstica o terapéutica), según los siguientes criterios:

- Nivel A.**- Cuando la recomendación está respaldada en conocimiento o evidencia científica procedente de ensayos clínicos o metaanálisis adecuadamente diseñados e implementados; que producen, a su vez, resultados estadísticamente consistentes.
- Nivel B.**- Cuando la recomendación está respaldada en conocimiento procedente de estudios observacionales (cohorte o casos-controles) adecuadamente diseñados y ejecutados.
- Nivel C.**- Cuando la recomendación está basada en conocimiento procedente de series clínicas de diseño y análisis adecuados.
- Nivel D.**- Cuando la recomendación está basada en conocimiento procedente de la opinión de expertos.

Es importante apuntar que esta clasificación se refiere a la solidez de la evidencia científica en la que se basa cada recomendación incluida en esta guía y no a la importancia de la recomendación en sí misma. La importancia o grado de necesidad de cada recomendación queda explicitada en la propia redacción de cada una de las recomendaciones.

2. Revisión de la Guía de Alzheimer

La Comisión Asesora sobre Demencias y Enfermedad de Alzheimer, en la reunión que tuvo lugar el 28 de junio de 2001, analizó la pertinencia de reeditar la Guía de Alzheimer. Todos los asistentes estuvieron de acuerdo en que la Guía era un buen instrumento de trabajo, pero que algunos capítulos, fundamentalmente los relacionados con aspectos terapéuticos y legales, habían quedado desfasados, por lo que se veía conveniente actualizar la Guía como paso previo a su reedición. De esta forma la citada Comisión encomendó a la Subcomisión Técnica, entre otras, la tarea de revisión de los contenidos de la misma.

Se constituyó un grupo de trabajo multiprofesional compuesto por neurólogos, trabajadores sociales, médicos de familia, farmacólogos, abogados, etc., que durante casi 9 meses (9 de Octubre de 2001 - 24 de Mayo de 2002), trabajó en la revisión de los contenidos de la Guía. La dinámica de trabajo consistió en reuniones por videoconferencia entre Tenerife y Las Palmas, con una periodicidad mensual, en las que se procedía a la revisión sistemática de los capítulos que se remitían previamente a todos los componentes por correo electrónico. Se respetó tanto la estructura como los principios de la primera edición.

El resultado es este nuevo documento, que incorpora todos los avances en tratamientos, legislación, e incluso añade un capítulo de recursos y prestaciones sociales.