



2. RECOMENDACIONES





I

DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS



CAPÍTULO I

1. Consideraciones sobre el Diagnóstico Precoz y el Diagnóstico Temprano de las demencias.

En la actualidad aún no se dispone de una prueba eficaz para la detección precoz, en etapas subclínicas, de los tipos de demencias más prevalentes y no está claramente demostrado, además, que las intervenciones disponibles hoy en día modifiquen la evolución de la enfermedad a largo plazo. Debe entenderse que la viabilidad de las técnicas de diagnóstico precoz depende, entre otros factores, de la disponibilidad de un test de cribado de alta sensibilidad, especificidad y valor predictivo.

El diagnóstico temprano, sin embargo, hace referencia al reconocimiento de la enfermedad en las etapas iniciales del periodo sintomático, siendo ésta la actividad hacia la que se deben enfocar los esfuerzos diagnósticos, especialmente en atención primaria de salud.

Por lo tanto, a la luz de la evidencia actual, debemos asumir que el diagnóstico precoz no es viable ni en las demencias primarias ni en las secundarias irreversibles. Se consideran demencias primarias aquéllas en las que no se consigue establecer un diagnóstico de causalidad tras aplicar los procedimientos clínicos apropiados, y entre ellas se encuentran la enfermedad de Alzheimer, la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia fronto-temporal, la demencia asociada a la enfermedad de Huntington, la Parálisis Supranuclear Progresiva, la Degeneración Corticobasal, La enfermedad de Parkinson, la Atrofia Multisistémica, las Heredoataxias y las Degeneraciones Focales. Las demencias secundarias son aquéllas en las que se establece un diagnóstico de causalidad tras aplicar los procedimientos clínicos apropiados.

En las demencias, el diagnóstico temprano favorece la correcta orientación diagnóstica que evita el consumo de recursos sanitarios innecesarios y permite modular la carga emocional de la familia. Las expectativas de los familiares, especialmente de los enfermos con enfermedad de Alzheimer pueden ser adecuadamente orientadas, evitándose el periplo de consultas médicas en busca de respuestas a algo que está sucediendo y que no es

suficientemente explicado por parte de los profesionales sanitarios. Además, el diagnóstico temprano del deterioro cognitivo y, en consecuencia, de algunos tipos de demencias, permite instaurar algunos tratamientos que pueden ser eficaces cuanto menor sea el grado de deterioro del paciente.

La detección de marcadores genéticos no puede ser considerada como un procedimiento de diagnóstico precoz, sino como un procedimiento que informa de la susceptibilidad a la enfermedad de Alzheimer, a aplicar exclusivamente en casos concretos y siempre en sujetos sintomáticos. La positividad de este procedimiento no asegura el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. En cualquier caso, las pruebas genéticas han de usarse con extrema precaución siguiendo los criterios establecidos por los comités de expertos (en otros apartados de la Guía se ofrece una información más amplia respecto al uso de las pruebas genéticas en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer).

Por último, comentar la recomendación de la Conferencia de Consenso respecto a la *necesidad de introducir el concepto de “diagnóstico temprano del deterioro cognitivo ligero”*, el cual hace referencia a un problema de salud más amplio que el de demencia, y que carece, por otro lado, de connotaciones negativas que puedan conducir a posturas nihilistas.

2. Reconocimiento Temprano del Deterioro Cognitivo.

Se entiende por “deterioro cognitivo ligero” la situación en la que en ausencia de síndrome confusional agudo y de demencia, además de existir queja cognitiva, se aprecia disminución en alguna de las cinco áreas referidas a continuación: memoria, atención-concentración, lenguaje, capacidades visuoespaciales y funciones ejecutivas. Se acepta que la alteración adquirida con deterioro de las capacidades previas del paciente comprobado a través de un informador fiable o mediante evaluaciones sucesivas de al menos dos de las facultades anteriores, u otras funciones intelectuales, durante semanas o meses, de intensidad suficiente como para interferir en las actividades habituales del sujeto, incluyendo las ocupacionales y sociales, que cursan sin trastorno del nivel de conciencia al inicio, constituye el cuadro clínico de deterioro cognitivo sugestivo de demencia.

Con el envejecimiento se produce un declive de las funciones intelectuales, especialmente de los mecanismos de procesamiento de la memoria y de la capacidad de respuesta a tareas complejas, que se corresponde con un fenómeno natural y no constituye enfermedad. La situación de deterioro cognitivo engloba, por el contrario, la afectación de varias funciones cognitivas en un grado superior al esperado para la edad, nivel de salud general y nivel cultural de la persona. El deterioro cognitivo, por tanto, es un estado clínico que se sitúa en un punto intermedio de un “continuum” que va desde la normalidad cognitiva hasta la pérdida completa de las funciones intelectuales, tal y como ocurre en las fases avanzadas de las demencias. El deterioro cognitivo ligero siempre significa situación de enfermedad.

El diagnóstico temprano del deterioro cognitivo es una actividad que se ha de fomentar y desarrollar, fundamentalmente, por parte de los profesionales de la Atención Primaria de salud.

El médico, el enfermero y el trabajador social del primer nivel de salud representan para la mayoría de los pacientes la puerta de entrada al sistema sanitario y, por tanto, el primer contacto profesional. Ello favorece que un sistema de atención primaria constituido por profesionales sensibilizados y adecuadamente entrenados puedan detectar el deterioro cognitivo en etapas tempranas. Otros niveles de atención también deben presentar una alta sensibilización y entrenamiento para el diagnóstico, con lo que se complementaría la actuación de los Equipos de Atención Primaria.

El diagnóstico temprano es una actividad clínica y por lo tanto se realizará ante la presencia de síntomas sugestivos de deterioro cognitivo en individuos concretos. No existe evidencia de la utilidad de la realización de exámenes cognitivos poblacionales ni oportunistas.

Con relación al diagnóstico temprano del deterioro cognitivo hay que señalar que los trastornos de la memoria y de la orientación témporo-espacial suelen ser los principales motivos de consulta en las etapas iniciales del deterioro. Sin embargo, los trastornos con-

ductuales y afectivos, secundarios al deterioro cognitivo, suelen ser motivo de consulta en las fases leves o moderadas de la enfermedad, en las que el cuadro de demencia puede ser ya objetivado. Estos trastornos del ánimo y la conducta pueden ir asociados o no a otra sintomatología neurológica según el origen del proceso. Por todo ello, es importante establecer una estrategia diagnóstica que utilice los instrumentos adecuados para confirmar o descartar la presencia de deterioro cognitivo como primer paso en el abordaje de las demencias.

3. Estrategia diagnóstica para detectar la presencia de deterioro cognitivo ligero en Atención Primaria de Salud.

1. *Realización de una historia clínica y exploración general detallada del paciente. Esto permitirá descartar situaciones relacionadas con otras enfermedades intercurrentes o con efectos secundarios farmacológicos, entre otros, que pueden propiciar la sintomatología que motiva la consulta.*
2. *Entrevista al acompañante, siempre que éste cumpla los requisitos de fiabilidad imprescindibles, para explorar la presencia de deterioro de la conducta y de otras áreas cognitivas del paciente. Para ello es de gran utilidad el empleo del Test del Informador (TIN). Su fiabilidad en el diagnóstico temprano de deterioro cognitivo está respaldada por un nivel A de evidencia científica.*
3. *Determinación de la situación de deterioro cognitivo ligero mediante la aplicación de test específicos que exploren la función mental, como el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC) o Mini Mental State Examination de Folstein (MMSE). La utilidad de estos instrumentos en el diagnóstico presenta un nivel A de evidencia.*

La realización de cada uno de los test señalados previamente debe encomendarse a personal adiestrado, cuidando la aplicación sistemática del protocolo al objeto de optimizar la efectividad de los instrumentos y de permitir su evaluación.

Una vez confirmado el deterioro cognitivo, debe desarrollarse el plan para el diagnóstico de presunción de demencia, en el cual es preciso establecer un diagnóstico diferencial.

4. Diagnóstico de sospecha de demencia

La confirmación del *deterioro cognitivo sugerente de demencia* se realizará con relación a los siguientes criterios:

** Persistencia del deterioro durante semanas o meses.*

** Alteración de al menos dos de las siguientes áreas cognitivas: memoria lenguaje, gnosis, atención-concentración, praxias, funciones visuoespaciales, funciones ejecutivas.*

** Puntuación inferior a la que corresponde a su edad y nivel sociocultural en los test neuropsicológicos mencionados.*

El diagnóstico de sospecha de demencia primaria se establecerá a partir de la confirmación del deterioro cognitivo, de la ausencia de datos semiológicos de trastornos metabólicos, neurológicos y psiquiátricos, y de la normalidad de los parámetros de laboratorio.

Las pruebas complementarias básicas a realizar son: hemograma, VSG, pruebas hepáticas, hormonas tiroideas, función renal, sodio y potasio, análisis general de orina, determinación de vitamina B12, serología luética y TC craneal.

Ante la evidencia de que la elevación de los niveles plasmáticos de homocisteína en pacientes de edad avanzada supone un factor de riesgo para el padecimiento de enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia, recomendamos la determinación plasmática de dicho aminoácido como test de "screening".

Una vez establecido el diagnóstico de demencia, en caso de normalidad de las pruebas complementarias solicitadas, en ausencia de depresión y de alguno de los supuestos señalados en la Tabla 1, el médico de atención primaria, en caso de enfermedad de Alzheimer probable o posible y el facultativo de atención especializada, en caso del supuesto anterior,

asociado o no a enfermedad cerebrovascular, demencia de Cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson asociada a deterioro cognitivo o demencia vascular, solicitará autorización de tratamiento con anticolinesterásicos y/o antagonista de los receptores NMDA, concretamente memantina, a la Comisión Técnica sobre Demencias y Enfermedad de Alzheimer del Servicio Canario de Salud, siempre que el paciente cumpla los criterios de prescripción según el protocolo elaborado para este fin.

El médico de atención primaria derivará al nivel especializado desde el inicio de la enfermedad, a todo paciente con sospecha de demencia que presente alguno de los supuestos señalados anteriormente la Tabla 1, así como en el caso de sospecha de enfermedad de Alzheimer probable o posible, para confirmación diagnóstica, valoración de los efectos secundarios y seguimiento clínico.

5. Confirmación del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y otras demencias

La confirmación del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y otras demencias se efectúa en el nivel de Atención Especializada (Neurología, Geriatria, Psiquiatria, Medicina Interna) apoyados por otros profesionales como los neuropsicólogos, según las necesidades.

El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer se establecerá, según las pruebas que se exponen a continuación, estando calificadas cada una de ellas por el nivel de evidencia científica disponible en la actualidad:

0. Historia clínica con examen neurológico exhaustivo apoyado con la confirmación de deterioro cognitivo mediante la utilización de instrumentos como el Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein o por el Miniexamen Cognoscitivo (MEC) que es la adaptación de Lobo para la población española. Asimismo pueden ser empleadas las adaptaciones del Test de Blessed (nivel de evidencia A).
1. Si previamente no han sido realizadas las pruebas complementarias, es apropiado conocer los resultados de las determinaciones siguientes para descartar las causas

secundarias de demencias: hemograma, VSG, pruebas hepáticas, pruebas tiroideas, vitamina B12, serología luética, iones, general de orina. Debe realizarse una técnica de imagen cerebral, la cual puede ser la tomografía axial computarizada.

2. El diagnóstico se establecerá cuando el paciente cumpla con los criterios del DSM IV y/o CIE -10 y NINCDS-ADRDA, para un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer posible, probable y de certeza, con un nivel de evidencia A. La utilización de los criterios NINCDS-AIREN presenta un nivel de evidencia B respecto al establecimiento del diagnóstico de demencia vascular.

El diagnóstico puede ser apoyado por exámenes neuropsicológicos completos o simplificados como el CAMDEX. Su utilización es opcional dado que la evidencia de efectividad de este test es de nivel C.

Se consideran pruebas complementarias opcionales, y por tanto prescindibles, para apoyar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer:

- * serología HIV y borrelia (nivel C de evidencia),
- * electroencefalograma (nivel C de evidencia),
- * punción lumbar (nivel C de evidencia),
- * apolipoproteína E4 (nivel C de evidencia),
- * resonancia magnética (nivel C de evidencia),
- * arteriografía cerebral (nivel C de evidencia),
- * biopsia cerebral (nivel D de evidencia),
- * SPECT y PET (nivel D de evidencia).

Estas pruebas deberán ser realizadas en aquellos otros casos en los que la historia clínica y exploración sugieran la presencia de enfermedades distintas a la de Alzheimer que cursan con deterioro cognitivo.

6. Otras recomendaciones para el manejo del paciente con deterioro cognitivo o demencia.

Se deberá investigar acerca de:

- Actividades de la vida diaria, incluyendo: dependencia para la comida, el aseo, el vestido, la movilidad, la continencia de esfínteres, y la capacidad para manejar dinero, así como tomar la medicación.
- Medicación que pueda influir en el posible deterioro cognitivo que presente el paciente, especialmente, fármacos con efecto anticolinérgico y sedantes (benzodiazepinas). En caso de estar tomando este tipo de fármacos, se valorará su suspensión, o si ésta no es posible, la reducción de dosis.
- Se identificará al cuidador principal del paciente, y se investigará acerca de la capacidad de apoyo familiar o de otros sistemas de apoyo.
- En caso de presentar demencia, se informará a los familiares y allegados sobre los trámites a sus familiares o allegados sobre los trámites para la incapacitación legal del paciente (véase capítulo VII).

Tabla 1. Criterios de derivación a atención especializada desde el inicio de la enfermedad

- Edad inferior a 65 años
- Antecedentes de trauma craneal reciente
- Antecedentes de neoplasia
- Uso de anticoagulantes o historia de trastorno de la hemostasia
- Alteración del nivel de conciencia
- Clínica neurológica focal no explicada

- Trastorno aislado del lenguaje (afasias, disnomia, estereotipias, neologismos)
- Signos de desinhibición cortical: succión, hociqueo, prensión, palmomentoniano
- Alteraciones de los pares craneales: oftalmoparesia, anomalías en el campo visual detectadas por campimetría por confrontación, síndrome pseudobulbar
- Anomalías en la exploración del fondo de ojo (papiledema) o pupilares (signo de Argyll-Robertson en la neurolúes)
- Signos focales motores: paresias, signo de Babinski
- Signos extrapiramidales: temblor, mioclonias, rigidez, reflejos de actitud y postura alterados
- Síntomas neurológicos inexplicables (cefalea severa y de inicio reciente, episodios comiciales)
- Deterioro cognitivo de rápida evolución
- Incontinencia urinaria o trastorno de la marcha precoces

ATENCIÓN PRIMARIA





II

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO
DE LOS TRASTORNOS COGNITIVOS



CAPÍTULO II

En la situación actual de los conocimientos científicos, difícilmente puede hablarse de tratamiento etiopatogénico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas, debido al desconocimiento existente sobre su etiología. Por tal motivo, debe considerarse que no existe, por ahora, tratamiento etiopatogénico de la enfermedad, aunque existen fármacos que, actuando sobre diversos factores relacionados con el proceso patológico, consiguen retrasar levemente el deterioro cognitivo del enfermo. Estas acciones terapéuticas están encaminadas a sustentar, durante un periodo limitado de tiempo, el estado neuropsicológico y funcional del paciente con demencia.

En conclusión, no existe en la actualidad, ni se prevé en un futuro inmediato, tratamiento curativo de la enfermedad de Alzheimer.

Respecto a otras demencias degenerativas primarias, los datos disponibles son aún más inciertos y escasos que los que tenemos acerca de la enfermedad de Alzheimer.

Los fármacos que se van a analizar a continuación deben ser considerados como agentes paliativos cuya utilidad y eficacia son muy limitadas. No existiendo, de forma general, evidencia científica de efectividad suficiente para su utilización generalizada.

ANTICOLINESTERÁSICOS:

En términos generales, son fármacos inhibidores de la colinesterasa que pueden ser aplicados en la enfermedad de Alzheimer, asociada o no a enfermedad cerebrovascular, demencia de Cuerpos de Lewy, deterioro cognitivo asociado a la enfermedad de Parkinson y demencia vascular, ya que los estudios realizados han valorado su utilidad en este tipo de demencias.

Consideraciones generales sobre el uso de Anticolinesterásicos:

- 1.- Solamente debe iniciarse el tratamiento si hay un cuidador disponible, fiable y convenientemente adiestrado (nivel de evidencia B).

2. Debe ser administrado con precaución en pacientes afectados de epilepsia, asma, úlcera activa y alergias, entre otros (nivel de evidencia C).
3. Su uso está contraindicado en pacientes con bradicardia (nivel de evidencia C)
4. Debe evitarse la administración concomitante de los anticolinesterásicos específicos para la enfermedad de Alzheimer con otros inhibidores de la colinesterasa y con agonistas o antagonistas del sistema colinérgico (nivel de evidencia C).
5. Los efectos indeseables que aparecen con mayor frecuencia son: diarrea, calambres musculares, fatiga, náuseas, vómitos e insomnio (nivel de evidencia C).

Uso de los anticolinesterásicos en demencias no-Alzheimer:

Los anticolinesterásicos fueron diseñados inicialmente para uso exclusivo en la enfermedad de Alzheimer, existiendo un ensayo clínico en el que se evidencia que la utilización de rivastigmina en la Demencia de Cuerpos de Lewy puede ser beneficiosa para control de los síntomas conductuales y psicológicos observados en este tipo de demencia; dos estudios aleatorizados controlados con placebo en los que el donepezilo mejora el deterioro cognitivo de los pacientes con enfermedad de Parkinson, siendo bien tolerado y no empeorando sus síntomas extrapiramidales, así como la función cognitiva y la puntuación obtenida en la escala CIBIC-plus en pacientes con Demencia Vascular probable/posible; y un ensayo aleatorizado controlado con placebo en el uso de galantamina mejoraba la función cognitiva, la puntuación obtenida en el CIBIC-plus, las actividades de la vida diaria y las alteraciones conductuales en pacientes con Demencia Vascular probable y enfermedad de Alzheimer asociada e enfermedad vascular cerebral

Anticolinesterásicos disponibles para uso clínico:

En España han sido aprobados Donepezilo (Aricept®), Rivastigmina (Exelon ®, Prometax ®) y Galantamina (Reminyl ®).

- Donepezilo

Eficacia:

Existen 5 ensayos clínicos controlados y 3 revisiones sistemáticas que muestran una mejoría estadísticamente significativa, en los primeros 6 meses de tratamiento, en el rendimiento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer leve-moderada en la subescala cognitiva de la Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS-Cog) y en la Clinician's Interview-Based Impresión of Change Plus (CIBIC-plus). La existencia de algunas ventajas en el uso del donepezilo tales como su mejor tolerancia, la ausencia de hepatotoxicidad y la simplicidad en su dosificación (una sola toma al día), ha provocado la tendencia a la sustitución de la tacrina por el donepezilo como ensayo terapéutico en la enfermedad de Alzheimer. No obstante, los efectos secundarios típicamente colinérgicos a nivel gastrointestinal (causantes de la mayor parte de los abandonos terapéuticos) también están presentes, sobre todo a la dosis de 10 mg/día.

Seguridad:

Los resultados de los ensayos clínicos realizados en pacientes con edad avanzada y en los que un elevado porcentaje recibían de forma concomitante uno o más medicamentos, indican que el uso de donepezilo es un tratamiento seguro y bien tolerado.

Las recomendaciones generales de uso son:

- El tratamiento se iniciará con dosis de 5 mg/día, administrado por vía oral en una sola toma, preferentemente por las noches inmediatamente antes de acostarse.
- Debe mantenerse la dosis de 5 mg/día al menos durante un mes para poder evaluar las primeras respuestas clínicas al tratamiento.
- Superada positivamente la primera etapa puede aumentarse la dosis hasta 10 mg/día, que es la máxima recomendada.
- Tras la interrupción del tratamiento se ha observado una reducción gradual de los efectos beneficiosos del fármaco. No existe evidencia de un efecto rebote tras una interrupción brusca del tratamiento.

- Se puede seguir la misma pauta de dosificación en pacientes con insuficiencia hepática de intensidad leve o moderada o con insuficiencia renal.
- Estudios "in vitro" demuestran que el uso concomitante de ketoconazol, quinidina y fluoxetina, inhiben el metabolismo del donepezilo y que inductores enzimáticos como la rifampicina, fenitoína, carbamacepina y alcohol, reducen los valores plasmáticos de donepezilo. Los beta-bloqueantes presentan una actividad sinérgica. Se sabe que la administración concomitante de digoxina y cimetidina no afecta el metabolismo de donepezilo, y que, a su vez, ni éste ni ninguno de sus metabolitos inhibe el metabolismo de la teofilina, warfarina, cimetinida o digoxina.

- Rivastigmina

Eficacia:

La información obtenida de 5 ensayos clínicos randomizados controlados así como de 3 revisiones sistemáticas, muestran que el uso de rivastigmina, fármaco con inhibición tanto de la acetilcolinesterasa como de la butirilcolinesterasa, produce mejoría, durante los primeros 6 meses de tratamiento, en el rendimiento de los enfermos con demencia tipo Alzheimer leve-moderada, en el test de ADAS-Cog y en la escala CIBIC-plus, instrumentos utilizados en la valoración de las demencias. Un ensayo clínico randomizado controlado muestra que la rivastigmina a dosis de 6-12 mg/día produce efectos beneficiosos sobre los trastornos conductuales de la Demencia de cuerpos de Lewy. La rivastigmina tiene dos formas galénicas de presentación: cápsulas de 1,5, 3, 4,5 y 6 mg; y solución oral con una concentración de 2 mg/ml.

Seguridad:

Los resultados de los ensayos clínicos realizados con Rivastigmina en los que más del 85% de los participantes presentaban enfermedades intercurrentes y un 73% recibían medicaciones concomitantes, indican que los acontecimientos adversos observados con rivastigmina fueron leves, transitorios y típicos del grupo de los inhibidores de la AchE.

Las recomendaciones generales de su uso son:

- La rivastigmina debe tomarse dos veces al día, con las comidas matutina y vespertina. Las cápsulas deben tragarse enteras.
 - La dosis eficaz de rivastigmina en los ensayos clínicos fue de 3 a 6 mg dos veces al día
 - Existe correlación entre dosis y eficacia, siendo la posología del fármaco flexible, llevándose a cabo una optimización individual de la misma.
 - La dosis inicial recomendada es de 1,5 mg dos veces al día un mínimo de dos semanas, incrementándose a 3 mg dos veces al día
 - Para aumentos posteriores de la dosis a 4,5 y 6 mg dos veces al día, deberá tenerse en cuenta la tolerabilidad al fármaco y la respuesta clínica del paciente, planteándose dichos incrementos tras un mínimo de dos semanas de tratamiento con cada nivel de dosificación, siendo la dosis máxima recomendada de 6 mg dos veces al día.
 - En los estudios de interacción llevados a cabo en humanos se confirma la ausencia de interacción farmacocinética con la digoxina, warfarina, diazepam y fluoxetina. Los fármacos que inhiben la butirilcolinesterasa como la tioridazina, el haloperidol o la fluoxetina, no tiene efecto significativo sobre la descarbamilación de la rivastigmina en el hígado humano ex vivo. No se detectaron interacciones clínicamente importantes con el uso de: colinomiméticos, antiácidos, antidiabéticos, antieméticos, inotropos, analgésicos, estrógenos, antihipertensivos, bloqueantes de los canales del calcio, betabloqueantes, antianginosos, antihistamínicos, benzodiacepinas y antiinflamatorios no esteroideos (AINES).
- Galantamina

Eficacia:

La información obtenida de 3 ensayos clínicos randomizados controlados y de una revisión sistemática, muestra que el uso de galantamina produce mejoría, en los primeros 6 meses de tratamiento, en el rendimiento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer leve-moderada en el test ADAS-Cog, en la capacidad funcional (DAD, ADCS/ADL), en los síntomas psicológicos y conductuales valorados con el NPI (inven-

tario neuropsiquiátrico) y en la impresión global del cambio (CIBIC-plus). La galantamina no sólo inhibe de manera competitiva y reversible la acetilcolinesterasa sino que además potencia la acción de la acetilcolina sobre los receptores nicotínicos de la misma. Se presenta en dos formas galénicas: comprimidos de 4, 8 y 12 mg y solución oral con una concentración de 4 mg/ml.

Seguridad:

Los resultados de los ensayos clínicos realizados con galantamina indican que los acontecimientos adversos fueron fundamentalmente gastrointestinales, leves y transitorios, siendo los abandonos terapéuticos por efectos adversos comparables con el grupo placebo.

Las recomendaciones generales de su uso son:

- La galantamina debe administrarse por vía oral dos veces al día, preferentemente con el desayuno y con la cena
- En los ensayos clínicos, la galantamina mostró eficacia a dosis de 16, 24 y 32 mg/día repartidos en dos tomas
- Se recomienda iniciar el tratamiento con dosis de 8 mg/día en dos tomas durante 4 semanas
- La dosis de mantenimiento inicial es de 16 mg/día, distribuidos en dos tomas de 8 mg
- Tras cuatro semanas de tratamiento con la dosis anteriormente mencionada, se considerará de forma individual, una vez evaluada la tolerabilidad y la eficacia clínica, la posibilidad de aumentarla a 24 mg/día distribuidos igualmente en dos tomas de 12 mg cada una.
- La experiencia clínica en la actualidad es muy limitada, por lo que no son bien conocidas todas las posibles interacciones de la galantamina con otros fármacos.
- Estudios "in vivo" han demostrado que la galantamina no altera la farmacocinética de la warfarina ni de la digoxina.
- El uso concomitante de fluoxetina, paroxetina, clorpromacina, tioridazina, ketoconazol y eritromicina, aumentan los niveles plasmáticos de galantamina, potenciándose

sus efectos colinérgicos, incluidos los adversos (náuseas, vómitos, ...), lo que puede hacer necesaria una reducción de la dosis total utilizada.

FÁRMACOS ANTAGONISTAS DE LOS RECEPTORES N-metil-D-aspartato (NMDA)

- Memantina

En España se ha aprobado con el nombre comercial de Ebixa® y Axura®. Es el primer fármaco de una nueva clase terapéutica aprobada para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer (EA) en fases moderadamente grave y grave. La transmisión glutamatérgica en la EA está alterada, con una elevación sostenida de las concentraciones de glutamato a nivel sináptico que conlleva un desplazamiento del Mg 2+ del canal NMDA permitiendo la entrada masiva de Ca2+ a nivel celular, siendo responsable de la degeneración neuronal.

Eficacia

La información obtenida de dos ensayos clínicos randomizados controlado con placebo, con un periodo de seguimiento de 28 semanas, realizado en pacientes con EA moderada – grave, muestra mejoría en la valoración global del cambio utilizando la Clinician's Interview-Based Impression Change Plus Caregiver Input (CIBIC-Plus) así como mejoría en la realización de las actividades de la vida diaria, valoradas mediante la modificación de la Alzheimer's Disease Cooperative Study Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL) para fases avanzadas de la enfermedad (ADCS-ADLsev). Como objetivos secundarios, se observó mejor puntuación en los test de evaluación cognitiva, concretamente el Severe Impairment Battery (SIB) y retraso en el deterioro funcional cuantificado por el Functional Assessment Stage (FAST). Un reciente estudio aleatorizado, controlado con placebo, ha mostrado una mayor eficacia con la fase moderada y severa de la enfermedad de Alzheimer cuando se asocian memantina y donepezilo.

Seguridad

Memantina ha mostrado poseer una excelente tolerabilidad, siendo los efectos adversos más frecuentes, presentes en al menos el 10% de los pacientes, la agitación, inconti-

nencia urinaria, infección del tracto urinario, insomnio y diarrea, sin diferencia clínica relevante respecto a las complicaciones que mostró el grupo tratado con placebo.

Las recomendaciones generales de su uso son:

- Pacientes con Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave y grave
- Memantina debe tomarse dos veces al día, durante la mañana y durante la tarde (noche).
- La dosis eficaz del fármaco fue de 20 mg/día repartidos en dos tomas.
- El fármaco se ha comercializado en nuestro país como comprimidos de 10 mg, recomendándose utilizar la primera semana medio comprimido en la mañana; aumentar a medio comprimido en la mañana y medio comprimido en la tarde(noche) durante la segunda semana; en la tercera semana el paciente deberá tomar un comprimido en la mañana y medio comprimido en la tarde(noche); y a partir de la cuarta semana tomará un comprimido en la mañana y un comprimido en la tarde(noche)
- Está contraindicado en caso de hipersensibilidad al principio activo o a alguno de los excipientes. No se recomienda el tratamiento en pacientes con insuficiencia renal grave. Basándose en consideraciones farmacológicas. Debe evitarse la administración concomitante de antagonistas de NMDA tales como amantadina, ketamina y dextrometorfano, ya que actúan en el mismo sistema receptor que memantina, incrementando el riesgo de reacciones adversas. Igualmente, todos aquellos factores que influyen en el cambio del pH urinario deben o pueden requerir un control más riguroso del paciente (cambios dietéticos bruscos, uso masivo de tampones gástricos alcalinizantes).
- Por su mecanismo de acción, memantina puede incrementar los efectos de la L-Dopa, agonistas dopaminérgicos y de los anticolinérgicos. Puede reducir los efectos de los barbitúricos y de los neurolépticos.

FÁRMACOS NO-ANTICOLINESTERÁSICOS NI INHIBIDORES NMDA:

El siguiente grupo de fármacos se encuentra englobado en el arsenal terapéutico genérico de las demencias, sin que, en ningún caso, se hayan establecido indicaciones específicas, científicamente probadas, de su utilidad en las demencias.

a. Nootropos y neuroprotectores:

Del amplio espectro de agentes que se encuadran en este epígrafe, se pueden destacar por su amplio uso el piracetam y la citicolina. Sin embargo no existen evidencias científicas de eficacia o efectividad para su utilización en la enfermedad de Alzheimer, por lo que no se debe esperar ningún tipo de beneficio para el enfermo. La utilización de estos fármacos no manifiesta efectos secundarios indeseables. No se han realizado ensayos clínicos en otros tipos de demencia.

b. Calcio-antagonistas:

Los resultados de los ensayos clínicos no son concluyentes respecto a su utilidad en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay claras evidencias sobre la toxicidad derivada del uso de la flunarizina y cinarizina en la enfermedad de Alzheimer, y en ancianos en general, por sus importantes efectos adversos extrapiramidales.

c. Estrógenos:

Los estudios epidemiológicos indican que las mujeres sometidas a tratamiento hormonal sustitutivo con estrógenos presentan menor incidencia de la enfermedad de Alzheimer por lo que se está valorando la acción protectora del estradiol. En el momento actual no existe una evidencia de eficacia que soporte el uso terapéutico del estradiol en la enfermedad de Alzheimer. Tampoco se dispone de información amplia sobre los efectos adversos en tratamientos prolongados.

d. Antiinflamatorios:

Como en el apartado anterior, algunos estudios epidemiológicos parecen indicar un posible papel protector de los agentes antiinflamatorios en la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, su utilidad como agente terapéutico no ha sido ensayada y sus posibles efectos secundarios deben ser cuidadosamente considerados.

e. Antioxidantes:

No existe evidencia sobre la eficacia de estos productos sobre la enfermedad de Alzheimer. Algunos estudios apuntan hacia una posible utilidad de los antioxidantes en la enfermedad de Alzheimer. No obstante, el escaso número de pacientes incluidos en las series estudiadas limita las conclusiones de los estudios. Por ello, tanto la Vitamina E como el inhibidor selectivo de la MAO-B (selegilina) requieren de mayor certeza científica para su empleo terapéutico en la enfermedad de Alzheimer.

Contraindicaciones: se deben considerar muy seriamente los efectos hemodinámicos indeseables de la selegilina (hipotensión arterial), sobre todo cuando se asocia a otros fármacos hipotensores/antihipertensivos; L-dopa y agonistas dopaminérgicos; anticolinesterásicos (tacrina y donezepilo), entre otros. No debe administrarse conjuntamente con antidepresivos tricíclicos, inhibidores de la recaptación de serotonina, así como inhibidores selectivos y no selectivos de la MAO.

Tres ensayos clínicos randomizados controlados con Ginkgo biloba, dos de ellos a dosis de 240 mg/día y uno a dosis de 120 mg/día, mostraron una discreta pero significativa mejoría de las funciones cognitivas en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve-moderada. No obstante, el elevado porcentaje de abandonos del tratamiento en uno de los ensayos, así como la falta de homogeneidad en la muestra en otro de los ensayos, en el cual se incluyeron pacientes con demencia tipo Alzheimer y pacientes con demencia vascular, han impedido obtener evidencias a favor o en contra de este fármaco en la enfermedad de Alzheimer.

CRITERIOS DE SUSPENSIÓN DEL TRATAMIENTO PARA LA DEMENCIA

Se debe retirar la medicación para la demencia en los siguientes casos:

1. Empeoramiento del estado del paciente en relación a la demencia grave.
2. Reacciones adversas graves de los fármacos.

3. Presencia de otra patología que contraindique la administración de la medicación.
4. Ausencia de respuesta a la medicación prescrita.
5. Cualquier otro criterio que lo justifique.

CONSIDERACIONES FINALES

1. Dado que, en el caso de las demencias, el cuidador es un informador potencial de la bondad y eficacia de un tratamiento, el prescriptor del fármaco deberá informar al cuidador de los beneficios que se esperan de la terapia con el fármaco, indicándole además los posibles efectos colaterales y adversos esperables de la medicación.
2. El médico prescriptor apoyado por un equipo de educación para la salud se encargará de informar al cuidador de cómo actuar frente a los efectos indeseables de la medicación que se vayan presentando.
3. El médico prescriptor, tal y como se especificó en la Capítulo I, solicitará la autorización de tratamiento con anticolinesterásicos y/o memantina a la Comisión Técnica de Demencias y Enfermedad de Alzheimer, siempre y cuando el paciente cumpla criterios de demencia tipo Alzheimer, asociada o no a enfermedad cerebrovascular, demencia de cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson asociada a deterioro cognitivo o demencia vascular, y se cumplan todos los requisitos del protocolo elaborado para este fin.
4. Se recomienda una acción de coordinación con los servicios de urgencias a domicilio, equipos de salud mental y médicos de atención primaria, sobre todo en la actuación de crisis agudas.
5. En los casos en los que la evidencia científica no avale el tratamiento farmacológico, el profesional sanitario deberá valorar ante cada enfermo/familiar, la conducta terapéutica a seguir, bien mediante explicación razonada de la situación y aportaciones de

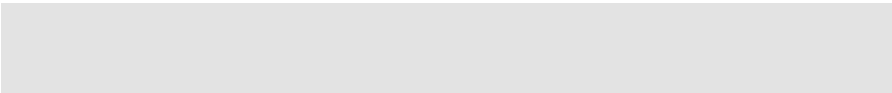
medidas alternativas (terapias no farmacológicas), bien mediante el empleo de fármacos carentes de efectos secundarios indeseables. Debería evitarse la polifarmacia.

6. El médico debería informar al enfermo/familiar, al objeto de corregir la información médica adquirida previamente de los diversos medios de comunicación adaptando su recomendación al grado de evidencia científica y al nivel educativo del receptor.



III

TRASTORNOS CONDUCTUALES: TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO



CAPÍTULO III

Los problemas conductuales son muy frecuentes en la evolución clínica de las demencias, condicionando el mayor volumen de la demanda de atención por parte de los familiares de los enfermos y dando lugar a la desestructuración del ambiente familiar.

En el transcurso de la enfermedad, al menos el 90% de los pacientes con demencia desarrollan trastornos de conducta y suele darse, particularmente, en los institucionalizados.

El tratamiento farmacológico de los trastornos de conducta que se presentan en la evolución de los síndromes de demencia tiene por objeto:

- Prevenir y tratar los síntomas y las complicaciones propias de la evolución natural de la enfermedad, así como los problemas intercurrentes.
- Evitar la sobrecarga familiar, mediante la administración de fármacos y a través del apoyo psicológico y la información.

Ante cualquier trastorno de conducta que presente el paciente con demencia, antes de iniciar cualquier terapia, debe descartarse la existencia de patología orgánica subyacente. Para ello, se realizará una adecuada anamnesis y exploración física, además de las pruebas complementarias oportunas, que ayuden al diagnóstico etiológico.

Entre las causas más frecuentes que descompensan el curso clínico de la demencia, cabe destacar:

- Infecciones respiratorias.
- Infecciones urinarias.
- Estreñimiento e impactación fecal.
- Dolor (fracturas, abdomen agudo, glaucoma,.....).
- Fármacos (incorporación de nuevos fármacos, interacciones, cambio de dosis, privación, etc....).
- Descompensación de una patología previa.

- Cambios en las rutinas.
- Estado confusional agudo o delirium.

Los síntomas que requieren tratamiento farmacológico se pueden agrupar en:

- Trastornos afectivos, como la depresión, la ansiedad y más raramente la hipomanía.
- Trastornos del pensamiento y de la conducta, ideas delirantes, alucinaciones, agitación, agresividad, vagabundo.
- Trastornos del ritmo vigilia – sueño.
- Síndrome confusional agudo o delirium.

Estos síntomas, sobre todos los trastornos de conducta, tiene gran importancia en el manejo clínico del paciente demente, pues son una causa importante de estrés y agotamiento en los cuidadores y familiares del paciente y, con frecuencia, determinantes de la institucionalización del mismo.

La aparición de los síntomas guarda relación con la evolución clínico – temporal de la enfermedad. Se distinguen 3 etapas:

1. Fase inicial.
2. Fase de deterioro moderado.
3. Fase avanzada o de deterioro grave.

Los trastornos afectivos predominan en la fase inicial, junto con los síntomas cognitivos de la demencia. En fases más evolucionadas son más frecuentes los trastornos del pensamiento y de la conducta, junto con los trastornos del ritmo del sueño, aunque pueden aparecer en cualquier fase de la enfermedad. En la tercera fase predominan los síntomas de deterioro físico, como la inmovilidad, la incontinencia, los trastornos de la alimentación y la desintegración de la personalidad.

PRINCIPIOS BÁSICOS DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Intentar siempre medidas no farmacológicas, como primer paso (ver capítulo correspondiente).
- Iniciar el tratamiento farmacológico cuando sea estrictamente necesario, dirigiendo siempre la selección terapéutica hacia el control de los síntomas específicos.
- Combinar la utilización de los fármacos con la terapia no farmacológica.
- Utilizar aquellos fármacos más adecuados por su capacidad terapéutica y perfil de efectos secundarios en el anciano.
- Tener en cuenta la posibilidad de situaciones de polifarmacia y las interacciones que puede producir la introducción de un nuevo fármaco.
- Comenzar siempre con dosis bajas e incrementarlas paulatinamente.
- Evaluar y advertir del momento de interrupción del tratamiento.
- El médico debe familiarizarse con el manejo de pocos fármacos (2 o 3 por grupos), seleccionándolos en base a la evidencia de su eficacia.

TRATAMIENTO POR GRUPOS DE SÍNTOMAS

1. Trastornos psicóticos, agresividad y agitación.

Agitación es un término general que hace referencia a trastornos del comportamiento, incluyendo, agresión, combatividad, golpes, hiperactividad y desinhibición. La agresividad puede ser física o verbal, dirigida hacia sí mismo o hacia los demás, e incluye movimientos o expresiones verbales que carecen de un fin concreto.

Los síntomas psicóticos (paranoia, delirio, alucinaciones) son menos frecuentes que los anteriores, pero producen distress en el enfermo y pueden generar violencia.

Este tipo de trastornos, especialmente los de índole psicótico, no deben ser tratados salvo que sean perturbadores para el paciente o la familia.

Tratamiento:

Los fármacos de elección para el control de estos síntomas son los neurolépticos. Sorprendentemente hay pocos ensayos clínicos que demuestren la efectividad de la medicación psicotrópica en las demencias. Los neurolépticos parecen ser modestamente efectivos (Schneider, 1990). Los neurolépticos tradicionales, como el haloperidol (0.25 – 5 mg/día en una a tres dosis), tioridazina (25 – 100 mg/día) y levomepromazina, tienen una alta incidencia de efectos extrapiramidales (parkinsonismo y discinesia tardía), no siendo recomendable su uso. Los nuevos neurolépticos atípicos, risperidona (0.25 – 2 mg/día) y olanzapina (2.5 – 10 mg/día) ofrecen ventajas sobre los anteriores por tener menos efectos extrapiramidales y anticolinérgicos y ser mejor tolerados. Un ensayo clínico controlado mostró que la risperidona a dosis de 1 mg/día era efectiva y bien tolerada. Con respecto a la quetiapina, no existen actualmente suficientes estudios que justifiquen su uso en los trastornos conductuales de pacientes con demencia.

No está justificado mantener el tratamiento más allá de 4 – 8 semanas, ya que no está contrastado su uso por periodos mayores.

2. Trastornos de la afectividad.

• Depresión.

La depresión es frecuente en el paciente con demencia, aunque no suele presentarse como un cuadro de depresión mayor. Los antidepresivos son eficaces según algunos ensayos controlados, pero de modo poco predecible.

Deben evitarse los efectos anticolinérgicos, cardiotoxicos y ortostáticos de los tricíclicos, por lo que son de elección los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS), como citalopram (20 – 40 mg/día), fluoxetina (10 – 40 mg/día), fluvoxamina (50 – 200 mg/día), paroxetina (10 – 50 mg/día) o sertralina (50 – 200 mg/día). El inhibidor de la recaptación de la serotonina y noradrenalina, venlafaxina (75 – 150 mg/día) en la actualidad no hay trabajos publicados que apoyen su uso. Son mejor tolerados, con menos efectos

secundarios y pueden favorecer el control de otros trastornos psico-conductuales(ansiedad, agresión). Los antidepresivos tetracíclicos, como la mianserina y la maprotilina y otros como la trazodona producen además sedación por lo que pueden ser adecuados para situaciones asociadas a ansiedad y trastornos del sueño, pudiendo ser utilizados a una dosis única nocturna.

El tratamiento antidepresivo debe mantenerse durante 3 meses y prolongarse, si hay respuesta terapéutica.

Tabla 1.-FÁRMACOS ANTIDEPRESIVOS

| FÁRMACOS | PRESENTACIÓN | DOSIS INICIO | DOSIS MAXIMA | EFECTOS SECUNDARIOS |
|-------------|----------------------------------|--------------|--------------|--|
| FLUOXETINA | Comp, caps. sobr y sol. de 20 mg | 5 mg/día | 20 mg/día | inquietud |
| PAROXETINA | Comp. 20 mg | 10 mg/día | 40 mg/día | sedación |
| SERTRALINA | | 50 mg/día | 150 mg/día | |
| CITALOPRAM | Comp. 20 mg | 5 mg/día | 20 mg/día | |
| FLUVOXAMINA | Comp. 50 y 100 mg | 50 mg/día | 150 mg/día | |
| TRAZODONA | | 35 mg/día | 75 mg/día | Precaución si hipotensión insuficiencia cardíaca |

- **Ansiedad.**

Como síntoma aislado es raro, apareciendo asociado a los cuadros depresivos y de agitación, por lo que, de confirmarse esa situación, deben ser tratados con neurolépticos o antidepresivos.

En aquellos casos en los que aparezca de forma aislada pueden utilizarse benzodiacepinas, preferentemente de vida media corta(lorazepam, oxazepam) y siempre durante un

tiempo limitado. Aunque su uso está extendido, los estudios demuestran que las benzodiazepinas pueden provocar deterioro agudo del estado cognitivo, por lo que cuando se considere su utilización, ésta debe hacerse con precaución, a la menor dosis posible y siempre de forma temporal.

3.- Trastornos del sueño.

El uso de hipnóticos en el tratamiento de los trastornos del sueño debe ser conservador y antes de iniciarlo, se deben hacer las recomendaciones de higiene de sueño que se detallan:

- Ejercicio matutino o a primeras horas de la tarde.
- Limitar las horas de sueño diurno.
- Evitar las bebidas estimulantes(caf , alcohol,...).
- Evitar cenas copiosas y tard as.
- Usar ropa y cama confortables.
- Horario fijo de acostarse.
- Luz tenue en la habitaci n.
- Favorecer la exposici n al sol a lo largo del d a.
- Evitar f rmacos que puedan alterar el sue o(por ejemplo, diur ticos en dosis nocturnas).

El tratamiento farmacol gico se debe instaurar cuando las medidas anteriores no sean efectivas o existe "sobrecarga" en la familia. La elecci n del f rmaco depender  de las caracter sticas del insomnio, siendo los f rmacos recomendados(por orden de elecci n):

- Clometiazol.
- Zolpidem.
- Zopiclona.
- Neurol pticos sedantes.
- Antidepresivos.

- Benzodiazepinas (de vida media corta).

Cuando el insomnio es de inducción, el fármaco de elección es el clometiazol administrado inmediatamente antes de acostarse. Si, por el contrario, el insomnio cursa con despertar precoz, suele existir una alteración del ritmo vigilia/sueño, por lo que está indicado el uso de neurolépticos sedantes(tioridazina, levomepromazina). En pacientes con insomnio transitorio pueden utilizarse temporalmente hipnóticos no benzodiazepínicos(zolpidem, zopiclona) o benzodiazepinas de vida media corta. También puede considerarse el uso del antidepresivo trazodona, útil igualmente para corregir los trastornos del sueño.

4.- Síndrome Confusional agudo. Delirium.

Si bien su frecuencia es mayor en pacientes hospitalizados, en los pacientes que viven en la comunidad puede presentarse como complicación en el curso de la evolución de la demencia. Frecuentemente está asociado a los procesos intercurrentes comentados anteriormente o a la privación de fármacos, especialmente benzodiazepinas. El delirium es el cuadro clínico caracterizado por el inicio agudo, trastorno de la atención y alteración fluctuante del nivel de consciencia. Suele acompañarse de inversión del ritmo vigilia/sueño, trastornos conductuales, alucinaciones e ideas delirantes.

En el paciente demente, el proceso de abordaje del delirio tiene tres componentes:

- a) identificar y tratar la causa subyacente.
- b) usar medidas no farmacológicas para aminorar los síntomas.
- c) iniciar terapia farmacológica para el control de la agitación o trastorno del comportamiento asociados al delirio.

El tratamiento de elección son los neurolépticos. Una buena opción es la risperidona.

TABLA 2.- FÁRMACOS ANTIPSICÓTICOS

| FÁRMACOS | PRESENTACIÓN | DOSIS INICIO | DOSIS MAXIMA | EFFECTOS SECUNDARIOS | INDICACIONES |
|---------------|---|----------------|----------------------------|--|------------------------------------|
| Haloperidol | v.o. (1 gota= 0,1 mg) i.m. (1 amp=5 mg) | 10 gotas/24 h. | 30 gotas/8 h o 9 mg/día | Extrapiramidales (+++) | ideas paranoides síntomas duros |
| Tiendapina | v.o. (1 gota=1 mg) | 10 gotas/24 h | 50 gotas/8 h | Extrapiramidales (+) hipotensión ortostática retención urinaria | sedación nocturna |
| Levosopramina | v.o. (1 gota=1mg) i.m. (1 amp.=25 mg) | 10 gotas/24 h. | 30 gotas/8 h. | Extrapiramidales (+) sedación (+++) efectos anticolinérgicos (+++) | sedación nocturna |
| Risperidona | v.o. 1 y 3 mg comp. Sol. Oral 1 mg-1 ml. | 0,25 mg | 2 mg | Extrapiramidales (+/-) sedación (+/-) anticolinérgico (+) | trastornos a largo plazo |
| Olanzapina | v.o. 5,75 y 10 mg | 2,5 mg | 12,5 mg | Extrapiramidales (+/-) sedación (+/-) anticolinérgico (+) | trastornos a largo plazo |



IV
TRASTORNOS CONDUCTUALES:
TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO



CAPITULO IV

Introducción

El tratamiento no farmacológico en la enfermedad de Alzheimer se basa en la intervención ante los déficits cognitivos a través de la utilización de terapias blandas, y en la posibilidad de modificar alguna de las conductas a través de actuaciones ambientales, relacionales y comportamentales.

Es esencial ante un caso de demencia adecuadamente confirmada, informar a la familia de que hasta que no se acepte la enfermedad, no estará en disposición para ayudar al paciente.

Al paciente con demencia se le debe ayudar, pero nunca sustituir en aquellas tareas que él todavía es capaz de realizar. Es decir, debe continuar haciendo todo aquello que aún puede hacer. Por ejemplo, mientras el paciente conserve su capacidad para ponerse una camisa, debemos estimular a que lo haga aunque no sea capaz de abrocharse los botones; no importa lo que tarde o que lo haga incorrectamente.

La actitud paternalista contribuye en gran medida a que el paciente se vuelva más dependiente, por lo que el cuidador/familiar debe siempre animar, potenciar y estimular.

El cuidador/familiar debe saber que existen una serie de técnicas no-farmacológicas (terapias blandas), que se aplican en centros especializados (Centros de Día), orientadas a mantener y potenciar las capacidades que aún conserva el enfermo. No obstante, la familia puede y debe complementar en el hogar el tratamiento especializado. Por todo ello, es conveniente conocer la enfermedad para saber cómo actuar ante cada uno de los trastornos que van surgiendo en la vida cotidiana.

Las recomendaciones incorporadas en ésta guía sólo serán aproximativas, por lo que es recomendable y necesario que todos los familiares estén relacionados con una asociación de familiares de Alzheimer, donde encontrarán la ayuda necesaria para ir, poco a poco, aprendiendo a manejar la enfermedad.

GUÍA DE ACTUACIONES:

A continuación se tratarán brevemente las situaciones que consideramos que se presentan con más frecuencia en el hogar y las actitudes para superarlas.

1.- Alteraciones del sueño:

- Mantener la máxima actividad diurna.
- No dormir siesta.
- Ir al servicio antes de acostarse.
- Cuando se despierte, hablarle suavemente recordándole que es de noche.
- Observar las condiciones del confort.

2.- Vagabundeo:

- Identificar al anciano con un brazalete, o una cartera, donde ponga sus datos personales.
- Buscar la causa y tratarla si se puede.
- Aumentar su nivel de actividad durante el día.
- Facilitar la orientación en el medio donde se encuentra.

3.- Trastornos en la alimentación:

- Si no come, es preciso observar el estado de la dentadura.
- Si hay problemas por disfagia, comprobar que no existan patologías asociadas que la favorezcan.
- Presentar la comida de manera apetecible.
- Si come demasiado, no dejar comida a su alcance y distraerlo con otras actividades.
- Si adelgaza a pesar de comer bien, puede ser por un trastorno metabólico en cuyo caso lo llevaremos al médico.

4.- Conducta sexual inapropiada:

- No darle excesiva importancia, comprender que se trata de un efecto de la enfermedad y que no es posible razonar con ellos.

- Conviene ser receptivos, amables y especialmente cariñosos. En esa situación debe llevarse a un lugar donde se preserve la intimidad.
- Este tipo de conducta alterada no es general y cuando se produce suele ser temporal.

5.- Preguntas repetitivas:

- Distráerle con otros temas, introduciéndole en otra actividad.
- Tranquilizarle, darle seguridad.

6.- Reacciones catastróficas:

Son respuestas exageradas frente a situaciones cotidianas. Con frecuencia, se presentan ante el baño, cuando queremos llevarle al médico, etc.

Ante estas situaciones debemos evitar siempre el razonamiento. Es conveniente dejar que descargue su ira, para luego tranquilizarlo. A menudo da resultado proponerle otra actividad u otra conversación. ¡NUNCA TRATAR DE CONVENCERLE!, incluso aunque ese día no podamos llevar a cabo la actividad que habíamos planeado.

Para prevenirlas, debemos evitar situaciones confusas como las que se producen cuando tienen lugar muchas visitas en el domicilio a la vez, cambios bruscos de rutina, preguntarle varias cosas a la vez, o pedirle que realice alguna actividad que sabemos de antemano que no puede hacer.

El baño suele ser traumático por varias razones. Una de ellas, que es a su vez poco tenida en cuenta, es el pudor; por lo que deberemos recomendar que se busque la manera de favorecer la intimidad. Otra, es que se trata de una actividad muy compleja, por lo que es aconsejable realizarlo por etapas: en primer lugar habrá que indicar que acompañe al familiar/cuidador, una vez allí habrá que indicarle que se vaya quitando la ropa pieza a pieza, y así hasta terminar el proceso.

7.- Empeoramiento al atardecer

Para el enfermo con demencia resulta agotador estar todo el día intentando aclarar la confusión que hay a su alrededor, por lo que al llegar la tarde tiene peor capacidad para

adaptarse al medio en el que se encuentra, ya que es un momento en el que en los hogares suele haber más movimiento: los niños, la cena, el baño, etc. La estrategia a seguir consiste en disminuir las actividades en este momento del día o favorecer que el enfermo se encuentre en el lugar más tranquilo de la casa.

8.- Quejas e insultos

Es difícil aceptar que a una persona a la que se está cuidando y atendiendo todo el día haya que aceptarle también que nos critique de abandonarla o maltratarla.

La actitud conveniente en esos casos es la de intentar comprender qué hay detrás de la queja. Por ejemplo, cuando dice: “Eres cruel conmigo”, es probable que esté diciendo “la vida es cruel conmigo”.

El cuidador y la familia deberán hacer un esfuerzo constante para comprender cómo y por qué se siente el enfermo perdido, aislado, confuso y desorientado. Esto ayudará a aceptar que en ocasiones sea injusto o cruel con quien le cuida.

9.- Alucinaciones y Delirios

Alucinar es ver, sentir, oler u oír algo que no existe, pero que el paciente percibe como auténticamente real. Este trastorno aparece en las primeras fases de la enfermedad. Este tipo de sensaciones puede aterrorizar al enfermo.

Delirar es tener una idea falsa o engañosa. Por ejemplo, al perder su cartera queda convencida de que se la hayan robado y acusa a toda la familia de ello.

En estos trastornos, nuestra actitud debe ser especialmente de tranquilidad, evitando razonamientos y sobre todo, evitando convencerle de que su percepción no es real. Apoyaremos y confortaremos al paciente hasta que disminuya su nivel de ansiedad. Ante la persistencia de alucinaciones y delirios debemos ir al médico.

10.- Incontinencia

Es muy importante distinguir entre una incontinencia real, es decir cuando el cerebro se ha deteriorado tanto que no es capaz de ejercer el control de la retención de la orina, o tiene una infección urinaria, o si el enfermo se orina porque no encuentra o no sabe

cómo utilizar el baño, entre otras razones. La manera de conservar la continencia hasta que el cerebro falla, es llevando al enfermo cada dos horas al baño. En caso de que exista incontinencia nocturna, podemos utilizar empapadores sólo por la noche. En este caso, debemos conocer los riesgos de infecciones urinarias, familiarizándonos con sus síntomas.

11.- Comunicación

Es preciso descartar déficits sensoriales y paliarlos si existen. En todo caso, que oiga menos o que padezca una demencia, no son motivo para excluirlo de la conversación. Integrar al paciente con demencia en las conversaciones familiares, le hará que se sienta miembro del grupo, evitando el aislamiento que contribuirá a un mayor deterioro del lenguaje.

En esta situación podemos reconocer dos problemas:

- 1.- Entender al enfermo.
- 2.- Que el enfermo nos entienda.

Lo primero que debemos hacer es conectar con él, por lo que se hace necesario un acercamiento físico con contacto visual. La comunicación puede establecerse de dos formas:

- a.- Verbal: hablando lenta y claramente. Lenguaje concreto, frases cortas y sencillas, Dar un solo mensaje cada vez. Repetir cuantas veces sea necesario.
- b.- No verbal: cercanía física, mirar de frente y a la misma altura, tocar al enfermo para tranquilizarle, entonación adecuada.

Hay que resaltar que no sólo comunicamos con nuestras palabras, sino que también lo hacemos con nuestro cuerpo. Si nos sentimos nerviosos o cansados, es mejor esperar otro momento para contactar ya que transmitiremos nuestro malestar. Se hace necesario que coincidan palabras y actitudes (gritarle "tranquilízate", resultará contradictorio para él).

Además es necesario llevar a cabo: MODIFICACIONES EN EL DOMICILIO

La casa es, por regla general, el lugar donde el enfermo con demencia se encuentra más confortable. De ahí, la importancia de cuidar con esmero el hogar, procurando adaptarlo a las necesidades que crea la nueva situación, intentando con ello:

- a.- facilitar las actividades de la vida diaria
- b.- prevenir accidentes.

Una casa ordenada y con pocos objetos de decoración, favorece la seguridad del enfermo. Evitaremos obstáculos en los pasillos y la utilización de alfombras.

Los objetos peligrosos (plancha, productos de limpieza, de ferretería, medicamentos, ...) deben estar siempre en lugar seguro, fuera de su alcance. A menudo es preciso adaptar un ropero que tenga cerradura.

La cocina y el baño son lugares de accidentes frecuentes, por lo que es conveniente adaptarlos buscando la seguridad. A menudo es preciso cerrarlos con llave para evitar que el enfermo pueda entrar. El baño debe adaptarse a sus condiciones físicas: suelo antideslizante, asas de apoyo en zona de ducha y zona de inodoro y cambiar la bañera por un plato de ducha.

Una buena iluminación es muy importante para ayudarle en sus dificultades de orientación, procurando que no haya ni demasiada luz ni oscuridad. Es bueno señalar los puntos de luz para que sea fácil su localización (por ejemplo, poniendo cinta fosforescente en los interruptores). La utilización de pequeñas bombillas encendidas por la noche en los pasillos, son también de gran utilidad.

Las terapias blandas son un conjunto de estrategias terapéuticas rehabilitadoras de las capacidades cognitivas con el objeto de mejorar o estabilizar las funciones instrumentales básicas de la vida diaria del enfermo con trastornos cognitivos y de la conducta.

Las terapias blandas se basan en la plasticidad neuronal, que aún presentan los ancianos y personas con demencia en fases leve y moderada, la psicoestimulación y las estrategias de modificación de conducta. Se entiende por neuroplasticidad "la respuesta que da el cerebro para adaptarse a las nuevas situaciones a fin de restablecer el equilibrio alterado" (Geschwind, 1985).

Otro concepto básico, la psicoestimulación es "el conjunto de estímulos generados por la psicología intervencionista con finalidad rehabilitadora" (Uzzell y Gross, 1986). Se trata de una estimulación lo más individualizada posible y adecuada a las capacidades funcionales residuales que motiven su ejercicio y la recuperación de posibles "olvidos" abandonados.

Las actuaciones conductuales se basan en la hipótesis de que toda conducta puede concebirse como una respuesta a un determinado estímulo que se ve reforzada por determinados factores ambientales. Estos tratamientos persiguen los cambios conductuales del enfermo con demencia modificando actitudes, disminuyendo conductas inadecuadas o catastróficas y mejorando la convivencia.

Objetivos:

El objetivo general es conseguir la mayor calidad de vida del enfermo en el entorno más adecuado para él, potenciando sus capacidades intelectuales, emocionales, relacionales y físicas de forma integral.

Los objetivos específicos son:

- Rehabilitar, restituyendo déficits.
- Estimular, demorando la pérdida progresiva de capacidades.
- Optimizar las capacidades funcionales residuales.
- Paliar sustituyendo las pérdidas.

A quién y cuando:

El tratamiento no farmacológico va dirigido especialmente a todas las personas con deterioro cognitivo o cualquier forma de demencia.

Las demencias, como procesos generalmente degenerativos, producen déficits progresivos que generan minusvalías crecientes que van dando lugar a mayor grado de incapacidad y dependencia. El tipo de intervención se deberá adecuar a las capacidades residuales en cada momento de la enfermedad, debiendo ser una intervención dinámica, nunca estática.

Las terapias blandas estarían indicadas ante los déficits cognitivos de memoria, atención, concentración, lenguaje, praxis, gnosias, motivación, razonamiento, etc., que aparecen en los estadios leve, moderado y moderadamente grave (estadios 4 a 6 de la Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg, 1982).

Las terapias blandas se aplican generalmente en forma de talleres grupales. Destacan los talleres cognitivos, talleres de psicomotricidad y talleres ocupacionales.

En los Talleres Cognitivos se aplican ejercicios de:

- Orientación en tiempo y espacio;
- Memoria, recordando series de nombres de miembros del grupo y de familiares, memoria semántica, etc.
- Lenguaje: reconocimiento de fotos, escritura: copia y dictado, sopa de letras, etc.
- Concentración y atención: buscar semejanzas y diferencias entre objetos, unir series de números.
- Cálculo: Desde resolución de problemas aritméticos hasta sumas y restas

Taller de Psicomotricidad:

- Facilitando mediante gimnasia, baile, juegos, etc.
- movilización activa o pasiva.
- coordinación, ritmo e imitación.
- orientación en espacio y en persona

Taller Ocupacional:

- Dibujo, pintura, costura, jardinería, etc.

Las limitaciones del enfermo con demencia grave, desaconsejan el empleo de las terapias blandas como tales, pero en su lugar se atenderán los aspectos relacionados con la estimulación física (reeducación de la marcha, movilizaciones activas y pasivas en su defecto), contacto físico, masajes y cuidados generales.

¿Dónde y Por Quien?

Las terapias blandas deberán ser aplicadas preferentemente en centros especializados como hospitales de día psicogeriátricos, centros de día terapéuticos, por un equipo

multidisciplinar de acreditada formación y capacitación específica. La aplicación de las terapias blandas en el domicilio por el familiar cuidador, se ve dificultada por el cambio de rol que implica pasar de esposo/a, hijo/a a educador. Ante la carencia de centros específicos diurnos, se debe recomendar al familiar que estimule las capacidades residuales del enfermo.

CONCLUSIÓN

Siempre debemos buscar una causa al comportamiento anómalo (por ejemplo, un cambio en la rutina) y tratar siempre al enfermo con paciencia y cariño intentando tranquilizarle.

Mantener al enfermo ocupado y con una vida lo más ordenada posible ayudará en gran medida a evitar los trastornos del comportamiento.

Cuando no se pueda controlar las alteraciones conductuales del enfermo y se cree la necesidad de iniciar algún tratamiento farmacológico, no olvidar que ese tratamiento no es curativo y que, con frecuencia, presenta efectos secundarios indeseables para el enfermo, por lo que debemos ser muy prudentes al recomendar su uso.



V
CUIDADOS AL CUIDADOR



CAPÍTULO V

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de las personas, que conducen a una situación de gran dependencia de un tercero (cuidador/a) para poder subsistir.

El cuidador es el pilar del sistema de provisión de cuidados para los enfermos de demencia, y es el elemento imprescindible para que el enfermo pueda seguir viviendo en la comunidad, de ahí la importancia del presente capítulo.

La atención al enfermo en la comunidad reporta beneficios al paciente, a la familia y a los sistemas social y sanitario. Se entiende que la estancia en el domicilio mejora la calidad del sujeto demente respecto a la institucionalización, reduciendo de una manera sensible los costes para los servicios públicos sociales y sanitarios. Precisamente porque la atención en la comunidad a los enfermos no puede ser realizada sin la presencia de los cuidadores familiares, éstos también deben ser considerados como objetivos básicos del sistema de atención a los sujetos dementes.

El cuidado del paciente supone una gran carga física y emocional para los familiares. El cuidador está sometido a un desgaste afectivo prolongado con relación a la evolución de la enfermedad de su ser querido, en el que influyen factores como el grado de información y formación del cuidador/a, el nivel económico, la salud, la relación anterior con el paciente, la aceptación del deterioro que sufre el paciente y la propia ayuda física que debe prestar de forma constante al enfermo. El/la cuidador/a se siente desbordado por el problema. La salida puede ser no aceptar el proceso que ante la falta de perspectivas de resolución o la incertidumbre sobre su futuro, genera gran ansiedad y depresión, que al asociarse al cansancio y agotamiento físico que conlleva el cuidado de estos pacientes y la falta de colaboración y apoyo social, dificulta la resolución del problema y desencadena el denominado síndrome del cuidador.

SÍNDROME DEL CUIDADOR

Se caracteriza por un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona. Puede presentarse en el cuidador/a con distinta intensidad

Alteraciones médicas

- Físicas. Síntomas como la astenia, cefalea tensional, insomnio. Hipersomnias diurnas, pesadillas, alteraciones del sueño-vigilia, respiratorias, hematológicas, infecciones, gastrointestinales, osteomusculares e incluso alteraciones inmunológicas.
- Psíquicas. Síntomas como estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, culpabilidad, etc.
- Alteraciones socio-familiares. Puede aparecer aislamiento, rechazo, abandono, soledad, disminución o pérdida del tiempo libre
- Problemas laborales. Absentismo laboral, bajo rendimiento, irritabilidad, tensión, pérdida del puesto de trabajo, puede aumentar la siniestrabilidad.
- Alteraciones del funcionamiento familiar. Incremento de la tensión familiar, conflictos conyugales o familiares, dejadez de unos frente a la sobreimplicación de otros/as, etc.
- Problemas económicos. Disminución de los recursos disponibles tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos.
- Problemas legales. Dificultades sobre la toma de decisiones.

Los profesionales sociales y sanitarios deben tener presente estos síntomas para realizar, en el momento oportuno y de forma anticipada, aquellas intervenciones que disminuyan la carga familiar. Las actividades básicas recomendadas a los profesionales para el cuidado de los familiares de demencia comprenden aspectos de formación, organización y de relación profesional-familiar.

1. Recomendaciones de formación

Los conocimientos sobre las demencias van aumentando de forma progresiva. El cuidador familiar suele estar ávido de información para entender mejor lo que está sucediendo y

conocer, a la vez, las posibles ayudas o soluciones para el problema de su ser querido. Ello hace que sea especialmente receptivo a toda la información, de calidad o no, que aparezcan en los distintos medios de comunicación.

Por esta razón, el profesional sanitario precisa de una actualización básica sobre la demencia, al objeto de jugar adecuadamente el papel de asesor neutral sobre la información que, frecuentemente de forma interesada, se difunde. Deben reconducirse de forma adecuada las expectativas familiares sobre la evolución y tratamiento de la enfermedad.

El conocimiento del diagnóstico, evolución y posibilidades terapéuticas de las demencias permite a los profesionales aportar una información veraz que influya en el proceso de adaptación del familiar.

2. Aspectos organizativos de la atención

Es preciso modificar la organización de la atención que se presta actualmente en los Centros de Salud para mejorar la atención a los pacientes dementes y a sus familiares

Las recomendaciones al respecto son:

- La atención debe realizarse sobre el binomio paciente - familia
- Debe establecerse un plan de cuidados longitudinal. Este requerirá valoración e intervención interdisciplinar (medicina, enfermería y trabajador social de atención primaria) periódicas. Muchos de los problemas que se detecten pueden tener soluciones.
- Se debe prestar especial atención a la presencia de la psicopatología en los familiares cuidadores, que puede precisar la intervención por parte de la Unidades de Salud Mental.
- Debe favorecerse la incorporación del cuidador a las asociaciones de familiares de enfermos y a los grupos de ayuda mutua existentes en la zona
- Extremar la sensibilidad en el proceso de atención al paciente y al cuidador, especialmente en las primeras fases de la enfermedad, en las que el paciente puede acudir a la consulta. En estos casos incluir al paciente en las consultas programadas que se realicen al principio o final de la mañana para disminuir los tiempos de espera.

- En fases avanzadas de la enfermedad, el paciente debe incluirse en el protocolo de atención domiciliaria. Es muy importante llevar a cabo actividades continuas de monitorización, a través de visitas periódicas ejecutadas sin esperar a que sean solicitadas. Esto transmitirá y seguridad a la familia.
- Por lo general, la frecuencia de las consultas y visitas domiciliarias debe ser mayor que en otras enfermedades, y variarán en función del estadio del proceso y de los problemas del paciente y/o cuidador. Suele ser de ayuda, desarrollar de forma anticipada, planes de cuidado haciendo partícipe de él al cuidador principal.
- Establezca un registro/monitorización de la situación en el domicilio, que contenga al menos los siguientes aspectos: adherencia al plan de cuidados, eficacia de éstos, efectos adversos, dificultades de ejecución, falta de recursos y necesidades no cubiertas.
- Ponga a disposición de la familia una línea telefónica para consultas, con indicaciones sobre el horario de uso.

3. Actividades de organización del Cuidado

La atención del paciente demente y de sus familiares es compleja. Habitualmente, un solo profesional no puede abordar todas las intervenciones que se suelen requerir. Por ello es preciso la intervención de un equipo interdisciplinar, y el correcto funcionamiento de éste se basa en que se prevean los procedimientos adecuados de coordinación.

La coordinación puede partir, y debe promoverse, desde cualquier institución relacionada con el proceso de cuidados. En este aspecto, los profesionales de la atención primaria pueden jugar un papel importante como promotores de una actividad sociosanitaria coordinada. Las recomendaciones al respecto son:

- Tome la iniciativa para comunicarse o relacionarse con otros profesionales, no permita que se pierda tiempo esperando que ellos acudan a usted.
- Informe al cuidador de los recursos existentes y derive al profesional de trabajo social que puede valorar y gestionar el acceso a ellos

- Establezca reuniones periódicas de coordinación del equipo de Atención Primaria con otros recursos (servicios sociales del ayuntamiento, unidades de salud mental, asociaciones familiares, entre otros) y desarrolle protocolos de actuación conjunta que permita la distribución coordinada de responsabilidades, siempre bajo el enfoque de convergencia de objetivos. En los planes de intervención coordinada debe constar de forma explícita las tareas y competencias de cada profesional.
- Valore en cada consulta con el familiar las necesidades del paciente y su familia y los apoyos necesarios.

Apoyo emocional a los cuidadores(l). La información como herramienta terapéutica

La información veraz sobre el origen de la enfermedad, los problemas que irán apareciendo, su probable evolución y sobre la eficacia de las diferentes intervenciones terapéuticas disponibles, permitiría a los familiares conocer a qué se enfrentan. El conocimiento de la enfermedad por los cuidadores permite que éstos puedan establecer acciones de adaptación para la situación, planificar el futuro del cuidado del ser querido y desarrollar intervenciones para el control de los síntomas no cognitivos de la enfermedad. Esta información, transmitida adecuadamente, puede ejercer un efecto beneficioso de “apoyo social”, especialmente en la esfera emocional del familiar.

El grupo de consenso entiende que los aspectos básicos de la información a ofrecer a la familia hacen referencia a los siguientes aspectos:

- Qué es la enfermedad
Deberán despejarse las dudas sobre el carácter hereditario y contagioso de la enfermedad y explicarse la evolución probable de la misma. Así mismo deberán ser despejadas las dudas sobre posibles relaciones causales con hábitos anteriores que puedan haber influido en el desarrollo de la enfermedad.
- Posibilidades terapéuticas
Deberá complementarse la información sobre las expectativas que puedan suscitar las intervenciones terapéuticas recomendadas por los niveles sanitarios especializa-

dos. Los mensajes de que, hasta la actualidad la enfermedad no tiene cura y de que su evolución es inexorable, habrán de ser transmitidos con seguridad y sensibilidad, basados en información que pueda ser entendida por los familiares. Este mensaje anterior debe complementarse con otro algo más esperanzador relativo a la posibilidad de que pueda retardarse la evolución de la enfermedad con determinados tratamientos, advirtiendo que la respuesta a los mimos no es homogénea. A este respecto es de ayuda facilitar a la familia información escrita, que pueda ser leída, entendida y discutida en el seno familiar.

A su vez habrá que transmitir con confianza que las complicaciones de la enfermedad si tiene tratamiento efectivo, y que su corrección mejora la calidad de vida del enfermo.

Apoyo emocional a los cuidadores (II): La relación profesional-familia

El apoyo emocional del profesional puede llegar a ejercer un efecto beneficioso sobre la situación de la familia y el cuidador. "El sentirse comprendido, respetado y asesorado mejora la situación de autoestima y favorece la contención de emociones negativas". El profesional debe sensibilizarse con la situación del cuidador y detectar de forma precoz sentimientos de culpa, inutilidad y trastornos afectivos derivados del papel del cuidador.

Las recomendaciones establecidas para reducir el impacto que en cualquier caso se produce sobre el cuidador familiar son:

- Aumentar la sensibilidad diagnóstica ante problemas de ansiedad o depresión del cuidador. No asuma una posición nihilista ante los trastornos afectivos del familiar por entender que son lógicos en su situación o irresolubles.
- El familiar puede padecer otras enfermedades interrecurrentes que requieran de atención y de autocuidado. Favorezca que el cuidador se cuide a sí mismo y no se abandone.
- Asesore a la familia sobre el modo de organizar adecuadamente los cuidados al enfermo, y de la necesidad de prever periodos de descanso.

Todas las actividades realizadas con el cuidador deberían efectuarse en un contexto de mutuo respeto y haciendo uso de una comunicación adecuada. En este sentido es recomendable:

- Dedicar tiempo a escuchar los problemas que cuenta el familiar
- Favorecer la expresión de emociones y sentimientos profundos
- Explorar las expectativas respecto a la enfermedad y al tratamiento
- Investigar los miedos y las dudas
- Facilitar la información de forma adecuada: adaptada a los deseos del familiar, a la capacidad de entendimiento y al momento evolutivo del proceso
- No crear expectativas que no puedan cumplirse.

MENSAJES CLAVES DE LA INFORMACION AL CUIDADOR

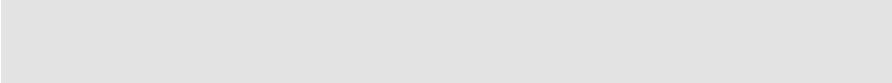
1.- Sobre el origen y diagnóstico de la enfermedad

- No se trata de una enfermedad contagiosa
- Aunque existen raros casos de tipo hereditario, la mayoría no lo son
- La ausencia de antecedentes familiares reduce significativamente la posibilidad del factor hereditario
- El conocimiento del código genético humano ha permitido establecer que hay genes relacionados con la aparición de casos familiares, poco frecuentes, de la Enfermedad de Alzheimer. La transmisión genética desde los padres a los hijos no significa necesariamente que vaya a padecerse la enfermedad.
- La presencia de un gen relacionado con la enfermedad de Alzheimer significa que existe una predisposición a padecer la enfermedad, pero se desconocen cuáles son los otros factores que determinan su aparición. En la actualidad no se dispone de ningún procedimiento válido para predecir, ni siquiera los estudios genéticos, si va a desarrollarse o no la enfermedad de Alzheimer.
- El examen genético es solo una prueba analítica mas del protocolo de estudio del paciente con enfermedad de Alzheimer de la que puede prescindirse para el diagnóstico de certeza.
- En cualquier caso la realización del examen genético requiere el consentimiento informado del paciente o de su tutor, según la legislación vigente en España

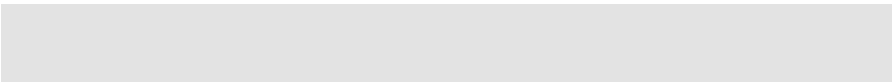
- En el momento actual no se recomienda la realización de análisis genéticos con finalidad predictiva en sujetos asintomáticos, dado su nulo valor
- En otros tipos de demencias puede existir implicación genética sin que se conozcan, hasta el momento, los marcadores genéticos que se corresponden con cada uno de los tipos de demencia.

2.- Evolución de la enfermedad

- La evolución de las demencias está en estrecha relación con su etiología. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, la evolución es muy variable y heterogénea
- Para la enfermedad de Alzheimer se observa que desde la aparición de los primeros síntomas puede transcurrir un periodo de 1-7 años de duración durante el cuál el estado funcional es aceptable. Así mismo, la supervivencia media total puede oscilar entre 10-20 años, dependiendo de la calidad de los cuidados recibidos.
- En la fase inicial de la enfermedad de Alzheimer, las complicaciones mas frecuentes suelen ser la depresión y la ansiedad. En la fase intermedia los problemas de adaptación al medio con inquietud psicomotora, agitación y posibles accidentes los que marcan la situación. La fase intermedia ser la mas conflictiva y demandante desde el punto de vista de la asistencia.
- A pesar de que no se puede actuar, de modo efectivo, sobre la enfermedad de base todas las complicaciones que surgen a lo largo del curso de la demencia son susceptibles de recibir tratamiento que mejore la situación.



VI
CUIDADOS PALIATIVOS
EN EL
TRATAMIENTO INTEGRADO
DE LAS DEMENCIAS



CAPÍTULO VI

1. Definición de Fase Terminal y Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se definen como el conjunto de cuidados a ofertar a todas aquellas personas que padecen una enfermedad en fase terminal, entendiéndose como tal los procesos con pronóstico vital limitado y que no tienen respuesta a tratamientos específicos con capacidad para curar, parar o retrasar o su evolución. El objetivo del cuidado en estas circunstancias es mejorar la calidad de vida que resta a la persona y proporcionar una muerte digna mediante la instauración de una atención continua e intensa. Esta atención incluye además el apoyo emocional del enfermo y sus familiares. De esta forma se intenta que las personas puedan hacer frente a su muerte libres de sufrimiento físico y acompañado por sus seres queridos.

2. La fase terminal en la enfermedad de Alzheimer

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad incurable que evoluciona a la muerte en un periodo más o menos entre 7 y 20 años a partir de su inicio. En la evolución de la enfermedad se produce un deterioro paulatino e inexorable de las funciones cognitivas que terminan provocando una situación de incapacidad total de las personas para autoasistirse y automantenerse. Es decir en la última parte de la enfermedad el sujeto es totalmente dependiente de los demás para poder seguir viviendo, encontrándose postrado en la cama y con distintos grados de desconexión del medio.

Según estas características, esta última fase de postración puede considerarse la fase terminal de la enfermedad, independientemente del pronóstico vital que presente la enfermedad. Esta es la fase que consideran otros autores como la demencia severa o muy avanzada. La caracterización de esta fase, y por tanto su diagnóstico, puede realizarse mediante distintos instrumentos psicométricos que ponen de manifiesto la presencia de un deterioro cognitivo muy importante con gran alteración de la capacidad del sujeto para comunicarse con el medio. Se objetiva, además, una dependencia total para la realización de todas

las actividades de la vida diaria, para el control de esfínteres, para el aseo personal, para la deambulación espontánea o soportada y para la alimentación.

En este estadio, la evolución a la muerte es irreversible en un tiempo más o menos largo que puede superar o no los seis meses, dependiendo de las complicaciones que se presenten. Es una situación de debilidad biológica extrema en la que inciden con relativa frecuencia complicaciones infecciosas o metabólicas que no responden adecuadamente a tratamientos energéticos de nutrición y antibioterapia de forma que no modifica el pronóstico final ni las expectativas de vida, pues la situación basal de la enfermedad es la responsable del pronóstico.

Los indicadores de la fase terminal son:

- 1.- Una función cognitiva inferior a 6 en el Mini Mental test o un deterioro cognitivo tal que imposibilite su realización
- 2.- Un deterioro global del automantenimiento del sujeto expresado como:
 - Una puntuación inferior a 13 en la Demencia Rating Scale
 - Una situación equivalente al grado E del C.A.P.E.
 - Una situación de dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria, objetivadas por el índice de Katz u otro instrumento equivalente.
 - Fase 7 de la clasificación de Reisberg

Con la evolución de la enfermedad, aparecerá la situación de los últimos días, en los que la muerte está próxima, en un tiempo inferior a una semana. Esta situación corresponderá a la fase agónica en la que se objetiva una disminución global de las funciones vitales.

3. Los cuidados paliativos en la Demencias en fase terminal

El objetivo de las intervenciones sanitarias en la fase terminal de las demencias es favorecer todas aquellas situaciones que proporcionen bienestar a las personas enfermas, evitando aquellas que puedan causar sufrimiento.

De forma general, puede considerarse que diversas intervenciones sanitarias producen situaciones de malestar y sufrimiento. Entre estas intervenciones se encuentran la disposición de sondas nasogástricas, las venoclisis reiteradas, la restricción física de los movimientos, las curas de úlceras sin analgesia adecuada, la ausencia de control de síntomas como las dificultades respiratorias o el estreñimiento. Estas situaciones no conllevan una mejora de la situación del paciente cuando este se encuentra en fase terminal y sí, por el contrario, un deterioro de su bienestar.

La instauración de los cuidados paliativos como ejercicio profesional en la fase terminal de la enfermedad no pretende “dejar de hacer” sino intentar modificar la forma como acontece el proceso de morir, favoreciendo que este se produzca sin sufrimiento.

La aplicación de los cuidados paliativos significa aplicar un programa de cuidados dirigido al control de todos los síntomas provocadores de malestar como el dolor, estreñimiento, la dificultad respiratoria, los cuidados de la boca, de la piel y de la incontinencia urinaria. Los cuidados paliativos significan, además, el prestar el adecuado apoyo a la familia para favorecer su adaptación a esta nueva etapa de la enfermedad en la que ya está presente la evolución a la muerte en un tiempo más o menos corto. Con el fallecimiento del paciente no finaliza el programa de cuidados, por el contrario comienza una nueva etapa en la que se apoya a la familia para que la elaboración del duelo sea en las mejores condiciones.

CONSIDERACIONES FINALES

El planteamiento de los cuidados paliativos somete al profesional y a la familia a una difícil toma de decisiones pues supone cambiar la filosofía y, por tanto, los objetivos de la atención. Es por ello que todas las decisiones deben ser consensuadas entre los distintos miembros del equipo de cuidados, los profesionales sanitarios y los cuidadores, así como que todos se impliquen en las actividades a realizar.

En múltiples ocasiones, la opinión de la familia es la que termina ayudando a decidir al profesional sobre que aspectos pueden significar una mejora del bienestar del paciente

No pueden realizarse cuidados de la fase terminal de las enfermedades, al menos en la comunidad, sin el apoyo de la familia pues esta representa el soporte operativo y afectivo del cuidador. Representa, además, un grupo social de personas que posteriormente tendrán que enfrentarse a la pérdida del ser querido y, en este sentido, la adecuación de la realización de los cuidados puede favorecer una mejor evolución del duelo.



VII
ASPECTOS ÉTICOS
Y LEGALES



CAPÍTULO VII

Aspectos éticos y legales.

A. Implicaciones del Deterioro Cognitivo Progressivo

1. El deterioro cognitivo progresivo supone una merma en las capacidades intelectuales de los enfermos que lo padecen, produciendo repercusiones relevantes en su vida personal, profesional, familiar y social.
2. Este conjunto de repercusiones incorpora al debate condicionante de carácter ético, legal y médico. Algunos ejemplos al respecto son las decisiones acerca del patrimonio del enfermo, las relaciones laborales y familiares, el acceso a prestaciones socio-sanitarias, el mantenimiento de la continuidad de la relación médico-paciente y las decisiones acerca del tratamiento a incorporar, entre otras.
3. El carácter progresivo del deterioro producido por la demencia implica que, en sus primeras manifestaciones, el paciente mantiene la capacidad de tomar ciertas decisiones autónomamente, a pesar de que en el horizonte evolutivo se prevea un deterioro grave y no modificable.
4. En la etapa inicial de la enfermedad, y siempre que sea posible, deberá facilitarse al paciente la toma de aquellas disposiciones para el futuro (legales, económicas, sanitarias, etc.) que son relevantes. Mientras se instaura el deterioro en estas primeras fases, las decisiones y actuaciones sobre aspectos relevantes de la vida del paciente, que sean tomadas por la familia u otros agentes adecuados, deberán producirse de forma vicaria con respecto a la capacidad real del paciente.

B. Derechos

1. Con relación a los derechos contemplados en la legislación sanitaria, tienen especial relevancia los siguientes aspectos:

- El respeto a su personalidad y dignidad [art. 10.1 de la Ley General de Sanidad (LGS) y 6.1.a de la Ley de Ordenación Sanitaria de Canarias (LOSC)] exige un tipo

de medidas especiales que favorezcan una adecuada flexibilidad en las medidas de acompañamiento al enfermo (Instrucción 5/99, del Director del Servicio Canario de la Salud, por la que se regula la tarjeta sanitaria de las personas con deterioro cognitivo que precisan acompañamiento durante la visita médica o la atención de los servicios de urgencia, que figura como Anexo XII), por ejemplo:

- Permitir a los pacientes estar acompañados en todo momento por el cuidador, incluyendo el momento de la realización de pruebas y exploraciones complementarias.
 - Tener un trato especial en la atención, especialmente en el medio extra-hospitalario, con especial énfasis en las citas para las consultas médicas y los tiempos de espera.
- Para la realización de cualquier intervención que requiera el consentimiento explícito del paciente, en casos de conflicto entre la voluntad del paciente y la de los familiares, se debe estar a la voluntad del paciente, salvo que éste se encuentre legalmente incapacitado, o el médico entienda que no se encuentra en condiciones de expresar su voluntad, en cuyo caso el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (art. 9.3.a de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).
 - Cuando se trate de participar en procedimientos de diagnóstico o terapia en fase de experimentación, pero debidamente autorizados, susceptibles de ser empleados con fines docentes o de investigación, el previo consentimiento del paciente deberá prestarse por escrito y ser conformado por el médico responsable y la dirección del centro. Estos procedimientos en ningún caso podrán implicar riesgo alguno adicional para el paciente de acuerdo con el estado más avanzado de los conocimientos médicos (art. 6.1.ñ de la LOSC). Si el paciente estuviese incapacitado, el consentimiento será prestado en los mismos términos por su representante legal. En estos supuestos, previamente a la realización del ensayo, se pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal (art. 12.5 del R.D. 56/1993, de 19

de abril, por el que se regulan los requisitos para la realización de los Ensayos Clínicos).

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

2. Especial referencia al derecho a la información.

2. 1. La información médica.

- La información médica sobre la enfermedad debe estar basada en el triángulo médico-paciente-cuidadores. Aunque el paciente es el primer y principal destinatario de la información sobre su propio estado de salud debido a las repercusiones familiares y sociales que representa este deterioro cognitivo, la información debería ser compartida con sus cuidadores desde el principio. En este sentido, mientras el paciente esté capacitado para tomar decisiones, el profesional deberá contar con su consentimiento, expreso o tácito, para informar a terceras personas. Si, según criterio del médico que le asiste, el paciente careciese de capacidad para entender la información, la información se pondrá en

conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. En caso de incapacidad, el paciente deberá ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a su representante legal (art. 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

- El médico no puede limitarse a dar información clínica de diagnóstico, pronóstico y tratamiento, sino que debe ser responsable del cuidado global del paciente, derivándolo, en su caso, a otros profesionales. Es muy recomendable el trabajo en equipo multidisciplinar del médico con el personal de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, voluntarios, etc.
- La información debe darse en términos comprensibles, y debe ser verdadera. Por las características de la enfermedad, la información debe ser adecuada al estado del paciente y a sus necesidades. La valoración sobre cual es la información adecuada en cada caso debe ser hecha por el médico, teniendo en consideración las condiciones personales y familiares del paciente, para ayudarle a tomar decisiones de forma autónoma (art. 4.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).
- Este apartado es especialmente relevante para los enfermos con demencia y sus familiares, ya que necesitan una mayor cantidad de información, más diversificada, continuada y adecuada a cada fase del proceso. En este campo hay aspectos especialmente relevantes, que se tocarán más adelante, y que se refieren a la información sobre los aspectos genéticos de la enfermedad, la comprensión de la enfermedad y de las alternativas del tratamiento.

2.2. Informaciones específicas (procedan o no del médico)

• Prestaciones.

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

• Estudios genéticos

Hasta que no se defina científicamente con mayor claridad el papel clínico y pre-

ventivo de las pruebas genéticas para las demencias, y de forma especial en la enfermedad de Alzheimer, éstas no deberán generalizarse. Su uso debe considerarse de apoyo al diagnóstico diferencial de aquellos casos que por su complejidad clínica lo requieran. En el ámbito de la investigación, la realización de estudios genéticos estará sometida a las directrices ético-legales existentes al respecto. Las razones más importantes que sustentan esta recomendación son la falta de evidencia de relación causa-efecto (presencia de marcador genético y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer), y la ausencia de medidas preventivas y terapéuticas. Adicionalmente, estas pruebas provocan una ansiedad muy grande en la familia sin un claro efecto beneficioso (nivel de evidencia A). Otro problema adicional sería la posibilidad de discriminación por parte de las compañías de seguros, al considerar una mayor probabilidad de desarrollar la enfermedad.

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

• **Voluntades anticipadas sobre aspectos personales y patrimoniales**

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

- a. Herencias y legados.
- b. Previsión de tutor o tutores (debido al largo proceso de la enfermedad suele ser conveniente nombrar más de un tutor, sobre todo si el primero es mayor, para cubrir el supuesto de la muerte del tutor antes de la muerte del paciente).
- c. Situación conyugal.
- d. Disposición patrimonial.

El médico debe dirigir al paciente que desea tomar este tipo de decisiones a otros niveles asistenciales de carácter socio-sanitario en donde pueda recibir asesoramiento específico (trabajador social, asociaciones de enfermos, etc.).

- **Voluntades Anticipadas sobre actuaciones terapéuticas: Las Instrucciones previas (Art. 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).**

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes adquiere una especial relevancia en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito en el que la autonomía de la persona constituye un elemento central. Una de las repercusiones de mayor interés consiste en la posibilidad de establecer previsiones sobre las actuaciones terapéuticas que se desee recibir, o no, en el futuro, posibilidad que se abre ahora en nuestro país con la regulación del Documento de Instrucciones Previas (DIP).

La base del DIP se encuentra en el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, autonomía que, mediante el DIP, se prolonga cuando éste no puede decidir por sí mismo.

El DIP es aquel por el que una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresarla personalmente, sobre los cuidados y tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. Este documento también prevé la posibilidad de nombrar a un representante, familiar o no del paciente, tanto para procurar el cumplimiento de estas instrucciones. El representante, es, por tanto, el interlocutor válido con los profesionales y tiene que conocer los valores y deseos de la persona a la cual representa.

La realización de un DIP y sobre todo el proceso de reflexión e información que implica el otorgamiento, posibilita el conocimiento de los deseos y valores del paciente, para así poder influir en las futuras decisiones que le afecten. Se trata de una forma de continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los propios valo-

res, asegurando que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de más vulnerabilidad.

Formalizar un DIP debe entenderse como un proceso positivo de responsabilización de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud. Esto último debe posibilitar una relación con más transparencia y confianza entre pacientes y profesionales sanitarios.

Sin embargo, dichas instrucciones no se aplicarán cuando sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis" ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

C. Repercusiones legales de la enfermedad

1. Capacidad legal general. Incapacitación legal

Uno de los problemas más trascendentes que plantea el paciente con demencia es, sin duda, el de la capacidad de obrar.

¿Qué es la Incapacitación?

La incapacitación es un estado civil que supone una limitación a la capacidad de obrar de una persona y el sometimiento a un régimen de guarda. La incapacitación sólo puede determinarse mediante una sentencia judicial. En el artículo 200 del Código Civil (CC) se establece que: «son causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma»

El objetivo de la incapacitación es la protección de la persona afectada, para evitar situaciones de abuso, malos tratos, abandono y/o explotación financiera.

Puesto que la incapacitación representa una limitación a la capacidad de obrar de la persona, y, en este sentido, la creación de un nuevo «status», se deben arbitrar las medidas necesarias para que la decisión relativa a este extremo no se adopte sino tras la comprobación judicial de la concurrencia de causa suficiente, que sirva de base al subsiguiente pronunciamiento.

¿Quién promueve la incapacitación?

Según el Art. 757 de la Ley de Enjuiciamiento Civil de 7 de enero de 2000, la declaración de incapacidad pueden promoverla el cónyuge (o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable), los descendientes, los ascendientes o los hermanos del presunto incapaz. En caso de que dichas personas no existieran o no solicitaran la declaración de incapacidad, será el Ministerio Fiscal el que deberá promover la incapacitación. Para ello, cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación. Las autoridades y funcionarios públicos que, por razón de sus cargos, conocieran la existencia de posible causa de incapacitación en una persona, deberán ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

Límites de la Incapacitación

La declaración de incapacitación no está en función de la existencia de una determinada enfermedad, sino en la medida en que ésta influya en la facultad de autogobierno en cada sujeto; y por ello, será la propia sentencia la que determine el límite de la capacidad de obrar y, en consecuencia, el ámbito de actuación del sujeto, estableciendo en función del mismo, el régimen de guarda al que se tenga que someter. En cumplimiento de esta previsión legal, las sentencias de incapacitación distinguen entre una incapacitación plena, que abarcaría todos los actos de la vida civil y una incapacitación parcial o de carácter limitado, o para los actos que en la misma se establecen.

Papel de los profesionales sanitarios y sociales

La decisión sobre la incapacidad estará basada en los datos aportados por el médico en el informe pericial correspondiente. La exploración neuropsicológica debe ser exhaustiva, debiendo incluirse una valoración acerca de la capacidad de introspección del paciente y su capacidad para tomar decisiones. Se entiende como introspección la capacidad que tiene el individuo de analizar la situación en la que se encuentra y las repercusiones de su conducta.

El dato fundamental a tener en cuenta a la hora de valorar la capacidad de un paciente con demencia es la existencia de habilidades que le permitan satisfacer las necesidades básicas del ser humano:

- Alimentación adecuada.
- Conseguir cobijo.
- Higiene y limpieza.
- Ausencia de peligrosidad para otras personas.
- Ausencia de peligrosidad para sí mismo.
- Administración de su patrimonio de manera razonable.

Siempre es recomendable que se inicien los trámites de incapacidad legal cuando un enfermo sea claramente incapaz para tomar decisiones de forma autónoma, o no sea apto para cuidar de sí mismo. Es un deber ético de todo profesional sanitario recomendar a la familia que inicie los trámites de incapacidad en estos casos. Así mismo, si se identifican signos de abandono o de malos tratos, se tiene la obligación de informar de la situación a la autoridad judicial y a los Servicios Sociales.

Regímenes de guarda: la guarda de hecho, la tutela y la curatela.

a) Guarda de hecho:

Se trata de situaciones en que una persona, sin nombramiento al efecto, se encarga de "guardar", en su más extenso significado, a alguien en quien concurre una causa de incapacidad. En estos casos, la autoridad judicial que tenga conocimiento de esas situaciones está facultada para requerir al guardador a fin de que informe sobre la situación de ese presunto incapaz y de sus bienes, pudiendo establecer las medidas de control y vigilancia que considere oportunas (art. 303 CC). En cuanto a la validez de los actos o negocios jurídicos realizados por el guardador de hecho en representación del presunto incapaz, serán válidos si redundan en su utilidad (art. 304 CC). El guardador de hecho responderá solidariamente de los daños causados a terceros por el presunto incapaz, si no ha instado la constitución de la tutela (art. 229 CC). Si

por el contrario, en el ejercicio de la guarda, sufre daños y perjuicios sin culpa por su parte, tendrá derecho a ser indemnizado con cargo a los bienes del presunto incapaz (art. 306 CC).

b) Tutela:

Constituye un deber que se ejercerá en beneficio del tutelado y estará bajo la salvaguarda de la autoridad judicial.

El tutor es el representante del incapacitado, salvo para aquellos actos que la sentencia de incapacitación determine que puede realizar por sí mismo (art. 267 CC). En algunos supuestos, sin embargo, el tutor necesitará autorización judicial para la realización de determinados actos (p.e.: para vender o gravar inmuebles, objetos preciosos, para renunciar a derechos, para realizar la partición de la herencia, etc).

Precisamente por ser un deber impuesto, el tutor tiene derecho a recibir una retribución, siempre que el patrimonio del tutelado lo permita (art. 274 CC). Además, si en el ejercicio de la tutela sufre daños y perjuicios sin culpa por su parte, tendrá derecho a ser indemnizado con cargo a los bienes del tutelado (art. 220 CC).

En cuanto a sus obligaciones, debe velar por el tutelado, procurándole alimentos, educándole, promoviendo la adquisición o recuperación de su capacidad y su mejor inserción en la sociedad. Además, debe informar al Juez anualmente sobre la situación del incapacitado, y rendirle cuenta anual de su administración (art. 269 CC).

c) Curatela:

A diferencia de la tutela, la curatela de los incapacitados tendrá por objeto la asistencia del curador solo para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la establezca (art. 289 CC). Si la sentencia no lo especifica, se entenderá que ésta se extiende a los mismos actos en que el tutor necesita autorización judicial (art. 290 CC). Los actos realizados sin su intervención, cuando sea obligada, serán anulables (art. 293 CC).

2. Capacidad para otorgar testamento

Tal como se ha mencionado anteriormente, en el paciente incapacitado, la sentencia determinará la extensión y los límites de la incapacidad, y por tanto la facultad del paciente para testar. En caso que la sentencia no contenga pronunciamiento acerca de la capacidad para testar, el notario designará dos facultativos que reconozcan previamente al paciente, y no autorizará el testamento sino cuando éstos respondan de su capacidad (art. 665 CC). Para apreciar la capacidad del testador se atenderá únicamente al estado en que se halle al tiempo de otorgar el testamento (art. 666 CC). Al acto de otorgamiento, deberán concurrir los facultativos que hubieran reconocido al testador incapacitado (art. 698 CC).

3. Capacidad para consentir el ingreso en una residencia

Si se precisa autorización judicial o no para internar a uno de estos pacientes en un centro residencial o sociosanitario, es una cuestión controvertida, y en absoluto pacífica. Pueden encontrarse pronunciamientos judiciales totalmente contradictorios. Por ello, entendemos que no procede hacer en esta guía recomendaciones al respecto.

Así, cuando se trate de un internamiento en un centro privado, la responsabilidad de exigir o no autorización, con carácter previo al ingreso, en los supuestos no urgentes, y comunicar el internamiento en los urgentes, corresponde al responsable del centro, que como cualquier empresario en el ejercicio de su actividad, deberá recabar el asesoramiento que estime conveniente para adecuar su actuación a la legalidad.

Cuando el internamiento se lleve a cabo en un centro público, debería ser la Administración titular del mismo quien estableciese los criterios de actuación que deben seguirse. En concreto, la actuación de los responsables de los centros gestionados, adscritos, concertados o convenidos con el Servicio Canario de la Salud, deberá ajustarse a lo dispuesto en la Instrucción 5/03, del Director del Servicio Canario de la Salud, que se adjunta como Anexo XIII.

4. Capacidad para la conducción de vehículos

Con la progresión de la demencia el paciente va a ir perdiendo paulatinamente sus capacidades intelectuales, y ello va a repercutir en su capacidad para conducir automóviles. Según los estudios realizados, el riesgo de accidente se incrementa con la duración y gravedad de la demencia.

En nuestro país, según la normativa vigente, los conductores mayores de 75 años deben someterse a un examen médico cada dos años. Si el centro examinador detecta a una persona con deterioro cognitivo, debe remitirlo a un especialista para que emita un informe al respecto. Sin embargo, el problema surge cuando un médico detecta en su consulta a un enfermo con demencia, que está conduciendo, y el médico sabe que no está en condiciones de hacerlo. En este caso, existe la posibilidad de que el médico lo notifique a las autoridades de tráfico para que revisen la situación.

En la actualidad, se debate sobre la idoneidad de la prohibición de la conducción a los enfermos con demencia en un estadio muy inicial. La realidad es que, incluso ya en fases incipientes, la conducción en sistemas virtuales se encuentra mermada. En nuestro país, la ley dictamina «que no deben existir problemas que sean funcionalmente incapacitantes para la conducción», si bien puntualiza que «cuando exista dictamen de un psiquiatra o psicólogo favorable a la obtención o prórroga se podrá reducir el periodo de vigencia del permiso o licencia según criterio facultativo». En estos casos, es aconsejable valorar cada caso de manera individualizada, obteniendo información de los familiares y realizando un seguimiento muy estrecho del caso, sin embargo, en caso de duda, o si no se puede realizar un seguimiento del caso, debe recomendarse que todo paciente con Alzheimer deje de conducir.

5. Capacidad para la utilización de armas

Uno de los problemas que se puede plantear es el de un paciente con demencia que posee un arma de fuego con licencia reglamentaria.

En nuestro país existe una legislación restrictiva en cuanto a la posesión de armas de fuego. Es preciso realizar diversas pruebas psicotécnicas antes de obtener una licencia. En las personas de edad avanzada, la frecuencia de estos controles aumenta.

Se debe tener en cuenta que en las demencias, además del deterioro cognitivo, es frecuente la aparición de trastornos del estado de ánimo, delirios, alucinaciones, etc. En estos casos, la disponibilidad de armas de fuego puede ser muy peligrosa. Por ello, la medida más razonable es recomendar que se les retire la posibilidad de utilizar armas de fuego a cualquier enfermo con demencia, en cualquier estadio.

6. Investigación y Ensayos Clínicos

Continúa existiendo la necesidad de dar respuestas al gran número de interrogantes que persisten en torno a las demencias. Por ello, la investigación sobre demencias y enfermedad de Alzheimer debe potenciarse. Para facilitar esta actividad es necesario promover y conseguir el apoyo de las familias, siempre tras una adecuada información de los estudios a realizar.

En este sentido, la Asociación Médica Mundial, en la Declaración de Helsinki, tras su quinta modificación (Edimburgo 2000), postula que: «cuando la persona sea legalmente incapaz, o inhábil física o mentalmente de otorgar consentimiento, o menor de edad, el investigador debe obtener el consentimiento informado del representante legal y de acuerdo con la ley vigente. Estos grupos no deben ser incluidos en la investigación a menos que ésta sea necesaria para promover la salud de la población representada y esta investigación no pueda realizarse en personas legalmente capaces»

En nuestro país, los ensayos clínicos sólo pueden hacerse de acuerdo con el Real Decreto 561/93 de 16 de abril, por el que se regulan los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. Dicha norma exige que todo ensayo clínico haya sido autorizado, tras la evaluación por los Comités Éticos de Investigación Clínica acreditados. En estos casos, los Comités han evaluado la pertinencia, el diseño del estudio, la informa-

ción que se aporta a la familia y la confidencialidad de los datos, el beneficio que puedan aportar, y otros aspectos pertinentes. Siempre que el paciente se encuentre legalmente incapacitado, será el tutor el que otorgue el consentimiento informado, y sólo tras la comunicación al Ministerio Fiscal.

Se debe fomentar tanto la investigación biomédica como la epidemiológica, los ensayos clínicos con nuevos agentes terapéuticos, la socio-económica y la investigación de tipo cualitativo (antropológica y sociológica) sobre las demencias, para profundizar en las actitudes, percepciones y conocimientos de las familias, los profesionales y la sociedad y sobre los aspectos de la calidad de la atención.

D. Nutrición artificial en el paciente con demencia avanzada

Muchos pacientes con demencia pierden la aptitud para comer por sí mismos o tienen dificultades para deglutir la comida en las fases más avanzadas de la enfermedad. En muchos de estos casos se recurre a la nutrición enteral por medio de una sonda nasogástrica o una gastrostomía. Sin embargo, recientes estudios han cuestionado la idoneidad de dicha medida en los pacientes con demencia avanzada.

En estos estudios se concluye que en dichos pacientes:

- No se ha demostrado que el uso de sondas de nutrición enteral reduzca el riesgo de aspiración bronquial.
- No se ha demostrado que la nutrición enteral sea eficaz para revertir una situación de malnutrición.
- No se ha demostrado que la nutrición enteral mejore las úlceras por decúbito, el riesgo de padecer infecciones o la situación funcional.
- Tampoco se ha demostrado que el uso de la nutrición enteral incremente la supervivencia de los pacientes con demencia avanzada.

Pero el uso de la nutrición enteral no solo puede que no prevenga problemas, sino que incluso podría causarlos. Así el procedimiento de implantación de gastrostomía percutánea endoscópica puede tener una alta tasa de complicaciones, y ofrece peores

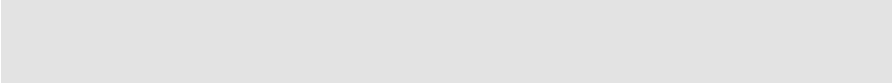
resultados entre los pacientes con demencia. Sin embargo, una de las peores consecuencias del uso de la nutrición enteral, es la frecuente necesidad de inmovilizar al paciente mediante sujeciones mecánicas para evitar que se arranque la sonda.

Pese a todo lo anterior, la dificultad para comer genera una notable inquietud, tanto entre los familiares del paciente como en los propios profesionales sanitarios que lo atienden, y la decisión de iniciar una alimentación por sonda, en muchos casos, no depende únicamente de factores clínicos, sino que pueden entrar en juego factores éticos, culturales y religiosos, de los que depende, en buena parte, la consideración de la nutrición artificial como medida ordinaria o extraordinaria de soporte vital, existiendo grandes diferencias de criterio según el entorno en donde se encuentre. El Documento de Voluntades Anticipadas puede resultar de gran utilidad para resolver este tipo de conflictos éticos, respetando la autonomía del paciente.

Mientras sea posible, debe fomentarse al máximo el uso de la alimentación oral, apoyándose en estrategias tales como el suministro de suplementos nutricionales y de modificaciones en la textura y el volumen de los alimentos, medidas que pueden ayudar a incrementar la cantidad de comida ingerida y, por tanto, al mantenimiento del estado nutricional. El uso de la nutrición enteral en los pacientes con demencia avanzada, debe ser altamente individualizado, con una cuidadosa evaluación de los posibles riesgos y beneficios, y con el establecimiento de objetivos específicos a corto y a largo plazo.

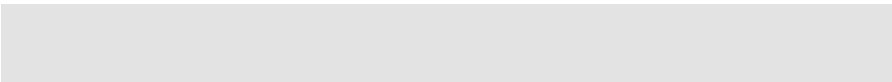
Legislación

- Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad (BOE nº 102, de 29 de Abril)
- Ley 11/1994, de 26 de Julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias (BOC nº 96 de 5 de agosto)
- Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, publicado en el BOE de 15 de noviembre de 2002.



VIII

RECURSOS SOCIALES
PARA EL ENFERMO DE
ALZHEIMER Y SU FAMILIA



CAPÍTULO VIII

Información.

Los pacientes y sus familiares necesitan información completa y veraz desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, para prepararse ante las necesidades psico-sociales que van a ir surgiendo a nivel personal, familiar y social tanto del paciente como de la familia (especialmente los/las cuidadores/as principales).

Esta información se puede obtener de manera general de cualquier profesional sanitario con el que se tenga contacto, que lo valorará y derivará al Departamento de Trabajo Social Hospitalario si el paciente estuviera ingresado, y a la Trabajador/a Social de su Centro de Salud si estuviera en el domicilio, así como a las Asociaciones de Familiares de Alzheimer que existen en casi todas la islas.

La información debe ajustarse a las necesidades propias de cada paciente y su familia; asimismo la solicitud de prestaciones y recursos debe planificarse con los mismos, enmarcada en un plan de intervención social.

Las prestaciones y recursos existentes que respondan a las necesidades de este grupo son limitadas, tendiéndose al desarrollo cuantitativo, cualitativo y de diversificación de Servicios. Esta es una tarea de todos/as: políticas públicas, administración, familiares, profesionales y personas sensibilizadas, ya que es la forma de avanzar en las mejoras sociales de forma constructiva.

1. PRESTACIONES SOCIALES.

Se trata de los medios que se proporcionan a los individuos o familias para su uso propio pero que cumplen una función social. En este momento no existen prestaciones económicas específicas para enfermos de Alzheimer, accediendo a las prestaciones generales del sistema. Son todas de carácter público.

Éstas son:

- Prestaciones del Sistema de Seguridad Social: Pensiones contributivas y no contributivas tanto de invalidez (menores de 65 años incapacitados) como de jubilación. Existen otras pensiones de las que es conveniente informarse para situaciones especiales (favor de familiares, orfandad, etc).
- Ayudas de emergencia social de carácter puntual para situaciones de precariedad económica.
- Ayudas individuales a Tercera Edad que se utilizan para distintas necesidades materiales que se generan por el hecho de ser persona mayor como adaptación de viviendas, ayuda a la compra de enseres, ayudas técnicas, etc. Tienen limitaciones relacionadas con los ingresos económicos por lo que es conveniente valorar cada situación.
- Material ortoprotésico. Sillas de ruedas, muletas, andadores, etc. La solicitud se hace a través del Centro de Salud y necesita una valoración previa por los servicios de salud sobre su indicación y necesidad.
- Otras medidas de Protección Social:
 - Ley de Conciliación de la vida familiar y laboral. Contempla medidas de protección social como excedencia en el trabajo por cuidado de familiares y reducción de jornada por motivos familiares con la correspondiente disminución en los ingresos económicos del/a trabajador/a.
 - Etiqueta para la Tarjeta Sanitaria. Es una etiqueta que se adhiere a la Tarjeta Sanitaria Individual del paciente de Alzheimer y que facilita el acceso de los familiares como acompañantes, a los distintos servicios sanitarios incluidos los de urgencias.

2. SERVICIOS DE ATENCIÓN SOCIAL

Son aquellas prestaciones y acciones sistemáticas organizadas técnica y funcionalmente por cualquier entidad pública ó privada, destinadas a procurar a los usuarios o beneficiarios la mejora de sus condiciones de autonomía personal, normalización e integración social.

Los recursos disponibles están orientados a resolver las necesidades tanto del paciente como del/la cuidador/a principal y la familia.

También hay que tener en cuenta que además de los recursos públicos existen otros subvencionados (o concertados) y privados. La información sobre recursos debe estar ajustada a cada zona ya que puede haber diferencias sustanciales entre Comunidades Autónomas, provincias, islas e incluso municipios. Vamos a hacer una enumeración de los existentes a nivel general, diferenciando los que son de tipo Público o Privado (subvencionado o no subvencionado).

Recursos Públicos.

- Ayuda a domicilio. Atención en el domicilio para el apoyo en las actividades básicas de la vida diaria. Existen en prácticamente todos los Ayuntamientos, siendo la cobertura y el grado de atención a la demanda de estos servicios, variables
- Pueden ofertarse otros servicios a domicilio como comida sobre ruedas, lavandería a domicilio, etc. aunque su nivel de cobertura es bajo o inexistente en algunos lugares.
- Residencias. Son centros destinados a la convivencia común de forma temporal o permanente, donde se procura la normalización de las condiciones personales del usuario prestándole en régimen de internamiento la atención y los cuidados que precise.
- Centros de Día (Centros de Estancia Diurna). Son aquellos servicios que ofrecen atención integral y en su caso programas terapéuticos, a aquellas personas mayores que padezcan carencias, tanto en su situación psicofísica como en la social, con el fin de mejorar o mantener su nivel de autonomía personal, mientras permanecen en el entorno familiar.

Recursos Privados (subvencionados o no subvencionados).

- Servicios de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer. Especial mención deben recibir éstas. Existen en casi todas las islas y tienen entre sus funciones el fomento de medidas y recursos que respondan a las necesidades de los enfermos, cuidado-

res/as y familiares. Las distintas asociaciones provinciales desarrollan sus servicios por lo que debe informarse en la asociación de su lugar de residencia. Vamos a nombrar los Servicios que suelen ofrecer de forma general:

- Programa de Terapia cognitiva, para disminuir el proceso de deterioro cognitivo.
- Estimulación y acompañamiento en domicilio.
- Fisioterapia a domicilio.
- Préstamo de Ayudas técnicas para facilitar el desenvolvimiento en las actividades de la vida diaria.
- Centros de Día. Centros a los que asiste el paciente durante el día en el que se le atiende al tiempo que participa en actividades de estimulación adecuadas a su situación.
- Voluntariado que apoya en domicilio, acompañando puntualmente al paciente para descargar al cuidador/a principal
- Grupos de Ayuda Mutua. Apoyo emocional para los familiares que tienen enfermos de este tipo.
- Información y formación a las/os cuidador/as a fin de que estén entrenados para ejercer sus funciones de la mejor forma al menor coste para su salud
- Atención psicoterapéutica individual para los familiares, ya que convivir con la enfermedad en ocasiones requiere tratamiento específico principalmente en las/os cuidadores/as.
- Otros programas a la familia como el fomento de las relaciones de los niños con las personas enfermas de Alzheimer.

Es el/la Trabajador/a Social del Centro de Salud, la que debe valorar su situación psicosocial, informar y gestionar aquellos recursos que mejor se adaptan a sus necesidades en colaboración estrecha con los profesionales sanitarios y con los profesionales de otras instituciones.

Situaciones especiales.

- **Enfermos solos.** En el caso de aquellos pacientes que viven solos y no disponen de familiar u otro como cuidador, es especialmente urgente que los profesionales que lo atienden, médico, enfermero/a y trabajador/a social arbitren medidas que permitan garantizar la atención que precisa en cada caso. Para ello deben dirigirse a las autoridades judiciales para que se nombre un tutor y tome las medidas que estime oportunas ya que no es éticamente aceptable que estos enfermos/as se encuentren solos/as, expuestos a un riesgo muy grave. Hay que tener en cuenta que en la práctica estos tramites llevan tiempo y su disponibilidad no suele ser inmediata.
- **Negligencia familiar.** Es decir, en aquellos casos en que sí existen familiares de referencia con obligación de atender pero que no respondan a la solicitud de los profesionales para la atención del paciente, se debe comunicar la situación a la Unidad de Trabajo Social del Ayuntamiento para verificar si existen antecedentes y arbitrar las medidas más adecuadas para solucionar la situación en estrecha coordinación con el Equipo de Atención Primaria. Se debe poner en conocimiento de la Fiscalía para que arbitre las medidas que estime oportunas.